

Offre et besoins de services pour les personnes en situation de handicap à Bruxelles

Lot 2 – Etude des besoins des personnes en situation de handicap à Bruxelles

Rapport final

Commanditaires de l'étude : Commission communautaire française (COCOF) et
Commission communautaire commune (COCOM)
Cahier spécial des charges 2021/566 (lot 2)

Gaétane Deliens, Florence Merken, Solène Jaspard et Mikhail
Kissine

ACTE

Université libre de Bruxelles

CP 175, 50 avenue F.D. Roosevelt, 1050 Bruxelles, Belgique

☎ : +32-2-650-26-40

✉ : Gaétane.Deliens@ulb.be

@ acte.ulb.be

6 février 2023



REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes en situation de handicap et tous.tes les aidant.e.s-proches qui ont pris de leur temps, si précieux, pour répondre au questionnaire et participer aux entretiens. Nous savons à quel point participer à ce type d'enquête peut être fastidieux, et pourtant vous avez été nombreu.x.ses à répondre présent. Nous vous remercions de vous être livré.e.s durant ces longs entretiens pour évoquer des moments parfois difficiles de votre parcours, dans l'espoir que cette démarche évitera à d'autres d'en faire l'expérience. Nous souhaitons faire entendre la voix de chacun.e d'entre vous à travers ce rapport (et non la voix du plus grand nombre) et nous espérons de tout coeur que vous jugerez ce pari réussi. Nous espérons que vous retrouverez vos situations et besoins individuels dans les écrits et témoignages repris dans la partie Résultats de l'enquête d'analyse des besoins (voir Chapitre 4). Si vous trouvez votre propos dénaturé de quelque manière que ce soit, n'hésitez pas à nous contacter pour que nous puissions apporter les modifications requises.

Merci aux professionnel.le.s et aux associations qui ont accepté de répondre à nos questions. Afin de garder votre anonymat, nous ne citerons pas votre nom ici mais nous vous remercions de tout coeur pour votre disponibilité et votre implication dans la présente enquête. Merci aussi d'avoir largement diffusé l'annonce de l'étude pour rendre le questionnaire et les entretiens les plus accessibles possibles aux différentes situations de handicap et d'avoir porté la voix de ceux pour qui le format du questionnaire et des entretiens ne convenaient pas.

Merci au comité d'accompagnement pour leur diffusion de l'enquête, leur implication dans le projet et les commentaires qui nous ont permis de mener à bien cette étude.

Enfin, merci aux étudiantes-jobistes Audrey Pacciarotti, Morgan Lietard,

Alba Leszczynska, Camille Breuskin et Béatrice Busson de nous avoir aidées à traduire le questionnaire en ligne en néerlandais et en anglais, le transcrire, diffuser les flyers et coder les réponses ouvertes du questionnaire.

TABLE DES MATIÈRES

1	Introduction	1
1	Cadre général	1
2	Structure de l'étude	1
2.1	Phase d'exploration	2
2.2	Phase de terrain	2
2.3	Phase d'analyse globale	6
2	Méthodologie de l'enquête en ligne	8
1	Structure de l'enquête en ligne	8
1.1	Profil de l'utilisateur	9
1.2	L'identification des besoins du répondant	10
1.3	Prise de contact pour l'étude qualitative	12
2	Diffusion de l'enquête	13
3	Assistance à la complétion de l'enquête	15
4	Méthode d'analyse du questionnaire en ligne	17
5	Description de l'échantillon de l'enquête en ligne	18
5.1	Profil des personnes en situation de handicap	19
5.2	Profil des aidant.e.s-proches	19
6	Retours sur le questionnaire	28
3	Méthodologie des entretiens	34
1	Contact des participant.e.s	34
2	Conditions de passation et structure des entretiens	35
3	Méthode d'analyse des données des entretiens	37
4	Description de l'échantillon des entretiens	38
5	Retours sur les entretiens	41

4	Analyse des besoins	43
1	Information et orientation	43
1.1	Le Phare	47
1.2	Iriscare	49
1.3	Les services d'accompagnement	49
1.4	Les mutuelles	50
1.5	Manque de centralisation	50
2	Mobilité, accessibilité et déplacements	55
2.1	Le transport social	57
2.2	Les interventions financières pour le matériel d'aide à la mobilité	64
2.3	Les réductions et l'assistance dans les transports en commun	65
2.4	La carte de stationnement et les emplacements de parking pour PSH	67
2.5	L'apprentissage et l'évaluation de l'aptitude à la conduite et les voitures adaptées	69
2.6	Les chiens-guides	70
2.7	Le transport scolaire de la COCOF	71
2.8	La problématique de l'accessibilité physique et au sens large	74
3	Soins de santé	95
3.1	Besoins transversaux	98
3.2	Besoins relatifs aux services spécifiques	105
4	Enseignement	117
4.1	L'enseignement ordinaire	117
4.2	L'enseignement spécialisé	125
4.3	La transition entre la scolarité et la vie adulte	129
5	Travail, recherche d'emploi & formation	132
5.1	Les stages, les formations professionnelles, et la recherche d'emploi	132
5.2	Le travail	141
5.3	La pension	152
6	Hébergement	158
6.1	Les services et institutions d'hébergement	158
6.2	Les services de logement généraux	188
7	Activités et accueil de jour	198
7.1	Centres de jour pour enfants scolarisés	198
7.2	Centres de jour pour enfants déscolarisés	201
7.3	Centres de jour pour adultes	203
7.4	Les activités de volontariat	208

7.5	Les services d'extra-sitting et d'autisme-sitting	209
8	Autonomie	213
8.1	Les services d'appui à l'inclusion	213
8.2	Les services d'aide à domicile et d'accompagnement	223
8.3	Un obstacle de taille à l'autonomie : la fracture numérique	243
9	Loisirs, vie sociale ou affective	251
9.1	Accès aux loisirs de façon générale	251
9.2	Accès à la culture	256
9.3	Accès au sport	257
9.4	Vie relationnelle, affective ou sexuelle	261
10	Accès à la justice	270
11	Reconnaissance	279
11.1	Reconnaissance fédérale	279
11.2	Reconnaissances régionales : Phare, Iriscare, AViQ et VAPH	285
11.3	Reconnaissances et aides financières de la mutuelle	287
11.4	Accès aux aides sociales	288
12	Besoins des aidant.e.s-proches	296
12.1	Le statut d'aidant.e-proche	296
12.2	Aides financières pour aidant.e.s-proches	299
12.3	L'offre de répit à Bruxelles	304
12.4	La santé mentale de l'aidant.e	314
5	Analyse globale	322
1	Emergence d'une nouvelle catégorie de besoin	322
2	Constats critiques du lot 1	324
3	Priorisation des services et structures à modifier ou développer	326
4	Amélioration de la collecte systématique de données	328
4.1	Outils visant le cadastre de l'OFFRE des services en matière de handicap	328
4.2	Outils visant le cadastre de la DEMANDE des services en matière de handicap	331
	Annexes	336
A	Etat de l'art	337
1	Les besoins recensés dans les enquêtes belges	337
1.1	Accès à l'information sur les aides et services disponibles	337
1.2	Mobilité et accès à l'espace public	338
1.3	Accès à des prises en charge individualisées	340
1.4	Accès à l'emploi	340

1.5	Construire des relations de confiance avec les prestataires de services	341
1.6	Améliorer l'accès aux aides financières	341
1.7	Soutenir l'aidant.e.-proche	342
1.8	Besoins additionnels	343
2	Les besoins recensés à l'échelle internationale	343
B	Questionnaire en ligne : version francophone	347
C	Questionnaire en ligne : version néerlandophone	407
D	Questionnaire en ligne : version anglophone	467
E	Flyers en français	527
F	Flyers en néerlandais	529

TABLE DES FIGURES

1.1	Nouveau calendrier de travail, approuvé par le comité d'accompagnement le 17 mai 2022	4
2.1	Carte de diffusion des flyers	16
2.2	Nombre de répondant.e.s	20
2.3	Nombre de répondant.e.s	21
2.4	Commune de domiciliation des personnes en situation de handicap bruxelloises	22
2.5	Niveau de maîtrise du français et du néerlandais des répondant.e.s	23
2.6	Répartition des personnes en situation de handicap par tranche d'âge et genre	24
2.7	Proportion de personnes autistes, en situation de polyhandicap ou de handicap de grande dépendance	25
2.8	Niveau socio-économique des personnes en situation de handicap qui ont elles-mêmes complété le questionnaire et des aidant.e.s-proches	26
2.9	Catégories de profils des personnes en situation de handicap identifiées sur base des limitations fonctionnelles auto-rapportées par les répondant.e.s en situation de handicap (en bleu) et rapportées par les aidant.e.s-proches (en rouge).	27
2.10	Répartition des aidant.e.s-proches par tranche d'âge	29
2.11	Lien de parenté entre le proche aidé et l'aidant.e-proche	30
2.12	Pourcentage d'aidant.e.s-proches qui hébergent le proche aidé	31
2.13	Temps consacré au proche aidé en fonction du sexe de l'aidant.e-proche	32

3.1	Matrice des profils des personnes en situation de handicap qui ont participé, ou dont l'aidant.e-proche a participé, aux entretiens.	39
3.2	Suite de la matrice des profils des personnes en situation de handicap qui ont participé, ou dont l'aidant.e-proche a participé, aux entretiens.	40
4.1	Canaux via lesquels les répondant.e.s accèdent aux informations sur les services disponibles	45
4.2	Canaux via lesquels les répondant.e.s souhaiteraient accéder aux informations sur les services disponibles	46
4.3	Principales raisons d'inaccessibilité aux services et aides financières liés à la mobilité et aux déplacements	56
4.4	Satisfaction vis-à-vis des services et aides financières liés aux déplacements et à la mobilité en fonction des limitations fonctionnelles	57
4.5	Satisfaction de certains profils de participant.e.s vis-à-vis des services et aides financières liés aux déplacements et à la mobilité	58
4.6	Difficultés d'accessibilité physique à différents lieux pour les personnes présentant des difficultés de motricité globale	76
4.7	Difficultés d'accessibilité physique à différents lieux pour les personnes présentant une déficience sensorielle	77
4.8	Difficultés d'accessibilité au sens large	78
4.9	Satisfaction globale des participants vis-à-vis des services liés aux soins de santé	96
4.10	Principales raisons d'inaccessibilité aux services de soins de santé	97
4.11	Répartition de notre échantillon de participant.e.s en fonction de leur type d'enseignement et de leur genre	118
4.12	Nombre de participant.e.s suivant leur scolarité dans les différents niveaux de l'enseignement ordinaire	119
4.13	Nombre de participant.e.s suivant leur scolarité dans les différents types d'enseignement spécialisé, en fonction de leur genre	120
4.14	Accès à des aménagements raisonnables pour les participant.e.s inscrit.e.s dans l'enseignement ordinaire	123
4.15	Degré de facilité d'accès à l'enseignement spécialisé	126
4.16	Situation professionnelle des PSH en fonction de leur tranche d'âge	133
4.17	Situation professionnelle des PSH en fonction de leur genre	134
4.18	Proportion de PSH sans emploi qui ont accès à des aides financières	135

4.19	Personnes en situation de handicap ayant un emploi et bénéficiant de services ou d'aides financières facilitant l'accès à l'emploi aux PSH	143
4.20	Aides financières et services destinés à faciliter l'accès à l'emploi souhaités et raisons d'inaccessibilité	144
4.21	Lieux d'hébergement des répondant.e.s au questionnaire en ligne	159
4.22	Services d'hébergement auxquels les répondant.e.s souhaiteraient avoir accès	160
4.23	Services d'hébergement auxquels les répondant.e.s autistes et/ou en situation de handicap de grande dépendance souhaiteraient avoir accès	161
4.24	Raisons d'inaccessibilité aux différents services d'hébergement	163
4.25	Aides financières destinées à l'aménagement du domicile ou à l'accès au logement dont les participant.e.s aimeraient bénéficier, mais auxquelles ils n'ont pas accès	164
4.26	Raisons d'inaccessibilité aux aides financières destinées à l'aménagement du domicile ou à l'accès au logement dont les participant.e.s aimeraient bénéficier	165
4.27	Types d'activités et d'accueil de jours dont les répondant.e.s au questionnaire bénéficient	199
4.28	Services d'accueil et d'activités de jour auxquels les répondant.e.s souhaiteraient accéder, et principales raisons d'inaccessibilité à ceux-ci	200
4.29	Types d'allocations dont bénéficient les répondant.e.s au questionnaire en ligne	214
4.30	Principales raisons d'inaccessibilité aux allocations dont les répondant.e.s souhaiteraient bénéficier	215
4.31	Nombres de répondant.e.s bénéficiant d'un service d'appui à l'inclusion	216
4.32	Nombres de répondant.e.s bénéficiant d'un service d'aide à domicile ou d'accompagnement	224
4.33	Nombres de répondant.e.s souhaitant bénéficier d'un service d'aide à domicile ou d'accompagnement	225
4.34	Services et aides financières liés aux loisirs dont les répondant.e.s indiquent bénéficier	252
4.35	Principales raisons d'inaccessibilité aux activités de loisirs spécialisés, aux activités de loisirs organisées par les services d'accompagnement (S.A.), et aux activités de loisirs en inclusion	253
4.36	Raisons d'inaccessibilité aux clubs et centres de sport ordinaires et handisport	260

4.37	Nombre de répondant.e.s souhaitant accéder à une aide en matière de vie relationnelle, affective ou sexuelle, en fonction de leur genre	262
4.38	Nombre de répondant.e.s souhaitant accéder à une aide en matière de vie relationnelle, affective ou sexuelle, en fonction de leur âge	263
4.39	Services juridiques auxquels les répondant.e.s au questionnaire en ligne souhaiteraient accéder, et principales raisons d'inaccessibilité à ceux-ci	271
4.40	Raisons d'inaccessibilité au statut officiel d'aidant.e-proche	297
4.41	Nombre d'aidant.e.s-proches ayant répondu au questionnaire et ayant déjà bénéficié d'une aide financière liée à leur statut d'aidant	300
4.42	Aides financières liées au statut d'aidant.e.s-proches dont les répondant.e.s au questionnaire souhaiteraient bénéficier, et principales raisons d'inaccessibilité à celles-ci	301
4.43	Proportion d'aidant.e.s estimant qu'ils bénéficient de suffisamment de répit, en fonction du profil de leur proche	306
4.44	Proportion d'aidant.e.s estimant qu'ils bénéficient de suffisamment de répit, en fonction des limitations fonctionnelles de leur proche	307
4.45	Sources de répit dont les aidant.e.s-proches ayant répondu au questionnaire souhaiteraient bénéficier	308
4.46	Sources de répit dont les aidant.e.s-proches ayant répondu au questionnaire souhaiteraient bénéficier	309

CHAPITRE 1

INTRODUCTION

1 Cadre général

Le second lot de cette étude a pour objectif d'identifier et documenter les besoins des Bruxellois.e.s en situation de handicap en donnant directement la parole aux personnes en situation de handicap, aux aidant.e.s-proches et aux professionnel.le.s qui les accompagnent au quotidien. Au-delà d'un simple inventaire des besoins exprimés et des services utilisés, la mission de ce second lot consiste, d'une part, à évaluer l'adéquation entre les attentes et les services utilisés, en mettant en évidence les éventuels manquements et les pistes d'amélioration de ces derniers et, d'autre part, à identifier les besoins non rencontrés et les raisons de cette inaccessibilité. À cette fin, nous avons réalisé une enquête sous forme de questionnaire en ligne, ciblant les besoins des personnes en situation de handicap et leur aidant.e.s-proches ainsi que leur accès aux différents services disponibles à Bruxelles. Cette enquête a été complétée par une série d'entretiens individuels, qui visaient à évaluer de façon plus qualitative les besoins de ces personnes. Au total, nous avons recueilli et analysé **les avis de 348 personnes via le questionnaire en ligne et mené 74 entretiens.**

2 Structure de l'étude

Le volet 2 s'est déroulé entre le 15/02/2022 et le 07/01/2023 et a été articulé en trois phases : la phase d'exploration, la phase de terrain comprenant les questionnaires en ligne et les entretiens et la phase d'analyse globale. Nous

allons brièvement décrire ces trois phases dans la suite de cette section. Nous consacrerons ensuite un chapitre entier à la méthodologie de l'enquête en ligne (Chapitre 2), suivi d'un chapitre ciblant la méthodologie des entretiens (Chapitre 3), avant de développer les résultats de notre enquête (Chapitre 4), besoin par besoin, en mêlant à la fois les avis récoltés via notre questionnaire en ligne et via les entretiens. Nous clôturerons ce rapport par la phase d'analyse globale (Chapitre 5) liant les résultats du volet 1 et 2.

2.1 Phase d'exploration

La première phase du second lot de cette étude, la phase d'exploration, avait pour but de préciser l'approche, la méthodologie et le timing du volet 2. Le calendrier initial prévoyait que cette phase se déroulerait du 15 février au 15 mars 2022.

Dans un premier temps, nous avons mené une revue de la littérature scientifique sur les méthodes utilisées pour évaluer les besoins exprimés par les personnes en situation de handicap, les aidant.e.s-proches, et les acteurs de terrain. Dans un deuxième temps, nous nous sommes intéressé.e.s à la littérature dite « grise », et plus précisément aux enquêtes portant sur l'analyse des besoins des personnes en situation de handicap réalisées sur notre territoire, ainsi qu'aux règles d'accessibilité Web. Le fruit de ces recherches est présenté au sein de la section Etat de l'Art (voir Annexe A) et des sections méthodologiques (voir Chapitre 2 et 3) de ce rapport. Dans un troisième temps, nous avons pris contact avec des professionnel.le.s, des scientifiques et des associations qui travaillent dans le domaine du handicap afin de bénéficier de leur expertise pour construire un questionnaire accessible au plus grand nombre.

Ces contacts et ces recherches nous ont permis d'élaborer un premier canevas d'entretien et une proposition de questionnaire en ligne, tous deux modulables en fonction de la diversité des situations (âge, niveau socio-économique, genre, type d'hébergement, etc.) et des handicaps. A la demande des commanditaires de l'étude, une attention particulière a été portée aux Troubles du Spectre de l'Autisme, aux situations de grande dépendance, au polyhandicap et à la question du genre.

2.2 Phase de terrain

L'objectif de la phase de terrain était de mener à la fois une enquête plus quantitative via un questionnaire en ligne et une enquête qualitative grâce à la réalisation d'entretiens individuels.

L'enquête quantitative a été pensée en trois temps : tout d'abord, la programmation du questionnaire en ligne suivie d'une étude pilote ; ensuite, la mise en ligne du questionnaire et la période de codage des réponses ; et finalement, l'analyse des données. L'enquête qualitative s'est déroulée également en trois temps : premièrement, la prise de contact avec les répondant.e.s pour la phase d'entretien suivie d'une étude pilote ; ensuite, la mise en place de ces entretiens et la période de codage des réponses ; et finalement, l'analyse des données.

2.2.1 Calendrier

La phase de terrain devait se dérouler du 15/03/22 au 15/09/22. Plusieurs modifications ont cependant été apportées au calendrier initial. Comme prévu dans le cahier des charges, le premier canevas du questionnaire et le cadre méthodologique de cette étude ont été soumis au comité d'accompagnement à travers une première note de travail envoyée le 20 mars 2022. Lors d'une réunion du comité d'accompagnement antérieure, il avait été convenu qu'une réunion serait fixée à la suite du dépôt du rapport intermédiaire. L'objectif de cette réunion était de pouvoir discuter et valider une première version du questionnaire en ligne avant de débiter la programmation du questionnaire en ligne sur la plateforme LimeSurvey. Parallèlement à la programmation, il était question de soumettre le questionnaire et le canevas d'entretien, avec les ajustements éventuels ressortis de la réunion avec le comité d'accompagnement, aux principales associations qui travaillent dans le domaine du handicap et à des professionnel.le.s du terrain pour s'assurer de l'accessibilité de nos deux enquêtes tant sur le contenu que sur la forme. Une étude pilote du questionnaire et des entretiens était également prévue avec quelques personnes en situation de handicap, avant d'ouvrir le formulaire en ligne officiellement et de planifier les premiers entretiens. Cette approche itérative et collaborative avait pour but d'affiner le questionnaire et le canevas des entretiens tout en assurant, dès le départ, une collaboration étroite avec les associations et professionnel.le.s du secteur du handicap.

D'après le calendrier initial, ce processus itératif devait se clôturer par la mise en ligne du questionnaire le 15 avril. Cependant, le doodle partagé à l'ensemble du comité d'accompagnement le 21 avril 2022 ne montrait aucune disponibilité commune avant le 24 avril, date qui a été retenue puis annulée par le comité d'accompagnement pour être reportée au 17 mai, soit avec deux mois de retard sur le planning initial. Au vu du retard accumulé dans le lancement de la boucle itérative, nous avons été contraints de décaler la suite du projet de 2 mois. La figure 1.1 représente le nouveau calendrier, approuvé par le comité d'accompagnement.

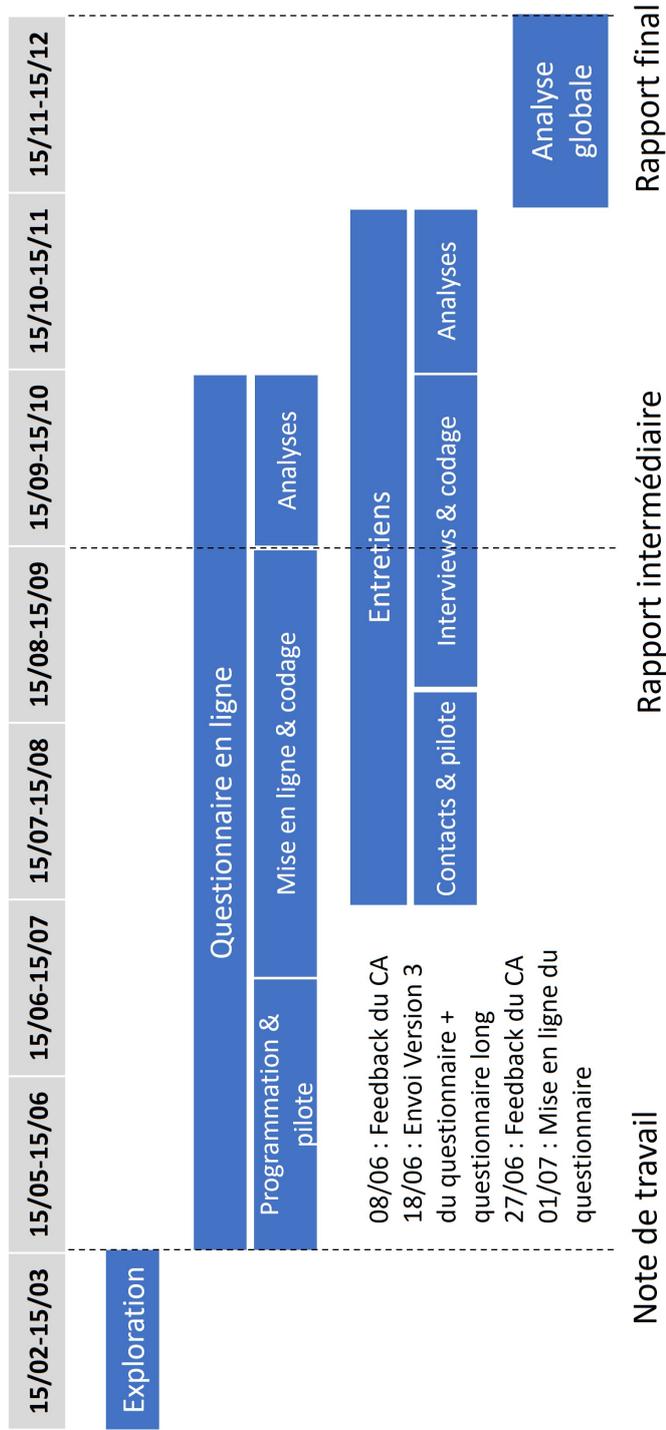


FIGURE 1.1 – nouveau calendrier, approuvé par le comité d'accompagnement

A la suite de la réunion du comité d’accompagnement du 17 mai, nous avons implémenté la majorité des commentaires reçus lors de la réunion et dans les jours qui ont suivi celle-ci, et laissé en suspens un certain nombre d’entre eux afin de les discuter collectivement avec le comité d’accompagnement lors des réunions suivantes.

L’envoi d’une nouvelle version du questionnaire a été fixé au 27 mai 2022. L’implémentation de la partie *Profil* du questionnaire sur LimeSurvey a débuté avant la réunion du 17 mai, peu de changements étant attendus puisque celle-ci était adaptée de la CIF (CIF ; 2001) et du questionnaire socio-économique largement utilisé par ACTE lors des recherches menées en son sein. Quelques modifications ont cependant été demandées dans cette partie, principalement des reformulations. L’implémentation de la partie *Besoins* a donc pu débuter à la suite de cette première réunion.

Une dernière version du questionnaire a finalement été transmise le 30 mai : il s’agissait d’une version en ligne du volet aidant.e.s-proches, dont le lien a été transmis aux membres pour relecture. Initialement, il était prévu de ne fournir qu’un seul questionnaire et de ne pas distinguer le volet aidant.e.s-proches du volet personnes en situation de handicap pour éviter de multiplier les liens d’accès au questionnaire et d’amener de la confusion pour l.a.e répondant.e. Le questionnaire permet en effet, via diverses conditions imposées à chaque question, de s’adapter en fonction du profil et des besoins exprimés par l.a.e répondant.e (personne en situation de handicap, aidant.e-proche, enfant, adulte, etc.). Cependant, au moment de l’activation du questionnaire, il est apparu que le nombre de questions, sous-questions et conditions était trop important que pour permettre de le publier. Dès lors, deux volets (presque similaires en termes de questions posées, mais formulés différemment ¹) ont été créés : un volet personnes en situation de handicap (PSH) et un volet aidant.e.s-proches (AP).

Le volet aidant.e.s-proches a été transmis, dans sa version en ligne, au comité d’accompagnement le 30 mai 2022, uniquement dans sa version française puisque les versions néerlandaises et anglaises étaient encore en cours de traduction. Le lien vers le questionnaire en ligne était accompagné d’une visualisation des ramifications du questionnaire, en format PowerPoint. Ceci a été jugé nécessaire étant donné que le questionnaire s’adapte en fonction du répondant : certaines questions restaient donc invisibles lors de la relecture en ligne, en fonction des réponses antérieures. Cette visualisation a permis aux membres du comité d’accompagnement de disposer d’une vue globale du

1. Par exemple « Avez-vous reçu une reconnaissance officielle de votre handicap ? » pour le volet personnes en situation de handicap et « Votre proche a-t-il reçu une reconnaissance officielle de son handicap ? » pour le volet aidant.e.s-proches.

questionnaire. Au total, celui-ci a été consulté 18 fois pendant cette phase de révision : 16 fois de manière partielle (7 personnes ont simplement consulté le message d'accueil, 2 personnes se sont arrêtées dans la partie profil, 7 personnes ont partiellement relu la partie besoins, 2 personnes seulement ont parcouru l'entièreté du questionnaire).

Les commentaires sur cette seconde version du questionnaire devaient nous être adressés pour le 3 juin. Encore une fois, la plupart de ceux-ci ont pu être implémentés directement, et d'autres ont été discutés lors d'une seconde réunion du comité d'accompagnement, le 8 juin. Seuls les commentaires adressés par Iriscare n'ont pas pu être discutés à cette réunion du 8 juin. La chercheuse en charge du projet n'avait pas pu en prendre connaissance au préalable car elle n'était pas dans la boucle de mails. Un appel en vidéoconférence a donc été planifié avec Iriscare le 16 juin.

Le 18 juin ont été envoyés à l'ensemble du comité d'accompagnement : le calendrier modifié, une version Word du questionnaire, ainsi que les liens d'accès au questionnaire en ligne pour le volet personnes en situation de handicap et le volets aidant.e.s-proches, cette fois tous deux disponibles en français, néerlandais et anglais. Le premier questionnaire « Besoins des personnes en situations de handicap (volet PH RELECTURE) » a été consulté 4 fois au total (2 personnes ont simplement consulté la page d'accueil, une personne s'est arrêtée à la page 6 et une autre à la page 11). Le second questionnaire « Besoins des personnes en situation de handicap (volet aidant.e.s RELECTURE) » a été consulté 3 fois (2 personnes ont consulté la page d'accueil et une personne s'est arrêtée à la page 2).

A l'issue de cette dernière relecture, le 21 juin, les derniers commentaires ont été transmis, avec la précision que ces commentaires étaient disponibles à titre informatif puisque la priorité devait être donnée à la mise en ligne rapide des deux volets du questionnaire. Le feu vert a donc été donné pour la mise en ligne. Cependant, certains commentaires sont apparus pertinents à l'équipe de recherche, qui a entrepris de les implémenter ainsi que de finaliser les relectures des versions néerlandaises et anglaises. Le questionnaire a donc été mis en ligne le 1er juillet, comme le prévoyait le calendrier modifié.

2.3 Phase d'analyse globale

La phase d'analyse globale avait pour objectif d'une part, d'articuler les données issues du premier et du second volets afin de pouvoir identifier les services et structures à modifier ou développer en les catégorisant par priorité. Sur base des avis des professionnel.le.s du terrain récoltés lors de la phase d'exploration, des besoins non-rencontrés et des difficultés d'activation des dispositifs d'accompagnement et des droit sociaux identifiés lors de la phase

d'entretien, une adaptation de l'outil émanant du volet 1, a été proposé visant le renforcement de la collecte systématique et structurée de données au sein des administrations.

CHAPITRE 2

MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE EN LIGNE

1 Structure de l'enquête en ligne

A l'heure actuelle, peu d'outils d'enquête en ligne sont conformes aux règles pour l'accessibilité des contenus Web (WCAG) 2.1., tout en étant suffisamment flexibles pour permettre la création d'un questionnaire modulable en temps réel. Après une comparaison des avantages et inconvénients des différentes applications disponibles sur le marché, nous avons finalement opté pour l'outil d'enquête en ligne [Limesurvey](#) (LimeSurvey : An Open-Source survey tool, LimeSurvey GmbH, Hamburg, Germany). Cette application n'est malheureusement pas encore complètement adéquate aux normes WCAG, mais est, toutefois, suffisamment flexible pour le type de questionnaire que nous souhaitons construire d'une part et, d'autre part, est hébergée directement sur les serveurs de l'ULB permettant ainsi d'assurer une protection optimale des données récoltées et le respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

Ce questionnaire a été créé en français (voir Annexe B), néerlandais (voir Annexe C) et en anglais (voir Annexe D) et est composé de trois parties : le profil du répondant auquel vient se rajouter celui du proche aidé dans la version aidant.e.s-proches du questionnaire (voir Section 1.1), l'identification des besoins de la personne en situation de handicap et de l'aidant.e.-proche (voir Section 1.2), et enfin une prise de contact facultative pour l'enquête qualitative (voir Section 1.3). Nous avons privilégié au maximum des questions fermées, de type questions à choix multiple, afin de limiter les difficultés de saisie de la réponse et de compréhension de l'instruction. A première vue, dans la version papier, certains menus déroulants peuvent sembler fort long

à parcourir pour sélectionner la réponse appropriée. Cependant, dans la version en ligne, un menu déroulant avec saisie semi-automatique permet aux répondant.e.s d'entrer les premières lettres de leur réponse afin d'afficher uniquement les items du menu déroulant correspondant à leur entrée. Précisons encore que nous avons pris le parti de ne pas recourir à l'écriture inclusive dans ce questionnaire parce que l'écriture épiciène peut gêner la lecture des personnes en situation de handicap cognitif (notamment la dyslexie, la dysphasie ou l'apraxie), mais également celle des personnes malvoyantes utilisant des logiciels de lecture.

Le questionnaire adressé aux aidant.e.s-proches est basé sur le même canevas que celui des personnes en situation de handicap mais les questions sont reformulées (ex. « Bénéficiez-vous de... » → « Votre proche bénéficie-t-il de... »). Une section supplémentaire permet de définir le profil de l'aidant.e.-proche lui.elle-même (sexe, âge, profession, reconnaissance du statut d'aidant.e.-proche, estimation du temps consacré à la personne aidée) et d'évaluer les besoins en termes de services de répit et de soutien dédiés aux aidant.e.s-proches.

1.1 Profil de l'utilisateur

La première partie du questionnaire reprend un ensemble de questions permettant de dresser un profil de l'utilisateur, en ce compris l'âge, le genre, les facteurs environnementaux (le profil linguistique, le niveau socio-économique) et, bien entendu, le type de handicap sur base de questions inspirées de la checklist de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF ; 2001). La CIF est un outil élaboré par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) qui est utilisé à la fois dans la recherche et la clinique (Dahl, 2002 ; Jelsma, 2009 ; Rosenbaum & Stewart, 2004 ; Stucki, 2005). Cette méthodologie présente l'avantage d'offrir un cadre uniformisé pour l'évaluation du fonctionnement des individus : au-delà d'une classification par type de handicap, la CIF permet de mettre en évidence l'interaction entre les fonctions organiques et les structures anatomiques des personnes, les activités auxquelles elles peuvent prendre part, ainsi que les facteurs environnementaux et personnels qui limitent cette participation. La CIF étant dense et médicalisée, elle est habituellement remplie par un.e professionnel.le du secteur médical. Afin de rendre la passation en ligne plus simple pour les personnes concernées et de garantir un taux d'abandon minimum, nous nous sommes tournés vers le Washington Group Extended Set on Functioning (WG-ES ; Washington Group on Disability Statistics, Loeb, 2016), plus adapté pour les enquêtes portant sur la santé et le handicap dans la population générale et au sein duquel l'information est directement récoltée auprès

de la personne concernée plutôt que par procuration (à moins que la personne concernée ne soit pas en mesure de participer en raison d'un problème de santé ou d'une limitation fonctionnelle). Ce questionnaire se base sur la classification de la CIF, mais pose des questions plus directes sur les activités fonctionnelles de base (vision, audition, mobilité, cognition, soins personnels, communication, affects, etc.). La passation de ce questionnaire étant cependant prévue à l'oral, certaines questions ont été légèrement adaptées pour une administration en ligne et d'autres, moins pertinentes dans le cadre de la présente enquête, ont été retirées.

Concernant le niveau socio-économique, nous nous sommes inspiré.e.s des indicateurs utilisés dans la Family Affluence Scale (FAS III ; Torsheim et al., 2016). La FAS III est une mesure indirecte du niveau socio-économique largement utilisée dans la littérature scientifique. Enfin, pour affiner encore le profil du répondant, nous avons ajouté des questions ciblant des caractéristiques identifiées dans la littérature scientifique comme des facteurs de risques de non-accessibilité à certains services, à savoir en plus de l'âge (Lima & Allen, 2001 ; Turcotte, Mathew, Shea, Brusilovskiy, & Nonnemacher, 2016), du genre (Lima & Allen, 2001 ; Sakellariou & Rotarou, 2017 ; Tint & Weiss, 2018) et du niveau socio-économique (Allen & Mor, 1997 ; Lima & Allen, 2001), la situation de grande dépendance (Lima & Allen, 2001 ; Sakellariou & Rotarou, 2017), la présence de polyhandicap (McColl, Jarzynowska, & Shortt, 2010), d'un Trouble du Spectre de l'Autisme avec ou sans trouble envahissant du comportement ou déficience intellectuelle (Chiri & Warfield, 2012 ; Menezes, Robinson, Harkins, Sadikova, & Mazurek, 2021), l'incontinence (Yang, Lisha, Walter, Obedin-Maliver, & Huang, 2018) ou la nécessité de soins de jour réguliers (par ex. diabète, sondes, etc. ; Comer-HaGans, Austin, & Ramamonjarivelo, 2016 ; McVilly et al., 2014).

Le type d'hébergement (Dudley, Klinger, Meyer, Powell, & Klinger, 2019) et le statut d'emploi (Åhs, Burell, & Westerling, 2012 ; Lee, Kim, Kang, & Seo, 2015) sont également des facteurs cruciaux pour dresser le profil de l'utilisateur, mais pour éviter toute redondance avec la suite du questionnaire nous avons choisi d'adresser ces questions uniquement dans la rubrique « hébergement » et « emploi » de la partie *Identification des besoins du répondant*.

1.2 L'identification des besoins du répondant

La seconde partie du questionnaire permet de lister les besoins de l'utilisateur, d'identifier les services auxquels l'utilisateur a recours, d'évaluer son taux de satisfaction ainsi que les services dont il souhaiterait bénéficier mais auxquels il n'a pas encore accès et les raisons de cette inaccessibilité.

Pour ce faire, nous nous sommes basés sur les douze catégories de besoins

répertoriés par nos collègues de l'ULB dans le lot 1 de cette étude (page 72 du rapport final du lot 1), à savoir :

1. être informé.e sur et être aidé.e à accéder effectivement aux services qui leurs sont destinés ;
2. disposer de moyens financiers ;
3. se déplacer ;
4. bénéficier de soins de santé ;
5. accéder à un enseignement adapté et suivre des formations ;
6. travailler ;
7. se loger ;
8. être accompagné.e et aidé.e pour gagner en autonomie ;
9. être pris.e en charge en journée ;
10. profiter de certains loisirs ;
11. permettre aux proches de bénéficier d'un moment de répit ;
12. accéder à la justice.

Quelques choix méthodologiques ont cependant été faits quant à la présentation des services : par exemple, les aides financières listées dans la partie 2 des besoins du lot 1 (« disposer de moyens financiers ») ont été déplacées dans les catégories spécifiques auxquelles elles s'appliquent (par exemple l'indemnité d'accident de travail a été déplacée dans la partie travail et s'affiche quand l.a.e répondant.e indique être en incapacité de travail). Un besoin supplémentaire a également émergé des questions ouvertes du questionnaire en ligne et des entretiens, à savoir le besoin de reconnaissance du handicap. Une section lui a donc été consacrée dans le chapitre exposant les résultats de l'enquête d'analyse des besoins (voir Section 11.4).

Chacune de ces parties suit un canevas quasi identique : les principaux services/aides financières relevant de la catégorie sont dans la majorité des cas listés sous la question à choix multiple « Bénéficiez-vous d'une aide financière ou d'un service lié à [catégorie de besoin] ». Si l.a.e répondant.e coche au moins l'un de ces services, la question « en êtes-vous satisfait ? » apparaît. Suit alors la question « Y a-t-il un type d'aide financière ou de service parmi ceux-ci dont vous aimeriez bénéficier mais auquel vous n'avez pas encore accès ? », avec la même liste de services de la catégorie de besoin, suivie de l'option « autre ». Pour chacun des services cochés, une question apparaît interrogeant l.a.e répondant.e sur les raisons de cette inaccessibilité (système trop complexe, manque de moyens financiers, méconnaissance des services

disponibles, etc.). Ces raisons d'inaccessibilité sont présentées sous forme de liste à choix multiple, toujours avec l'option « autre » proposée, accompagnée d'une courte zone de texte libre.

Pour certaines parties (notamment l'hébergement, les activités de jour, la scolarité, l'autonomie, etc.), lorsque l.a.e répondant.e indiquait bénéficier d'un service, une question l'interrogeait sur la région où il bénéficie dudit service (Bruxelles, Wallonie, Flandres ou hors Belgique). Dans le cas où il indiquait en bénéficier à Bruxelles, une liste déroulante, avec entrée manuelle et option « autre » apparaissait. Cette liste reprenait les services/institutions relatifs à la catégorie, tels que listés dans le lot 1 de cette étude. Il nous a cependant été fait remarquer par un membre du comité d'accompagnement que certains services de la VAPH n'étaient pas répertoriés dans ces listes déroulantes. Dans le cas où l'option « autre » est présente, cela ne pose pas de problème puisque l.a.e répondant.e peut lui-même entrer le service dont il bénéficie. Cependant, cette option « autre » manque dans la partie aide à domicile/services d'accompagnement ainsi que pour une option de la partie hébergement (aides à la vie journalière). L'activation du questionnaire faite, il n'était plus possible d'ajouter l'option « autre » pour les services VAPH, ce qui peut amener de la confusion pour certain.e.s répondant.e.s et constitue une limite de cette partie.

L'offre de services étant variée dans chacune des catégories, certains disposaient d'une explication de style « tooltip » : le nom du service est indiqué en vert sur l'écran, et l.a.e participant.e pouvait simplement poser sa souris sur le service pour qu'une définition de celui-ci s'affiche. Cette aide visuelle permet donc de définir les services, tout en n'alourdissant pas le questionnaire.

A la demande du comité d'accompagnement, le questionnaire se clôture sur deux questions ouvertes : « Ce questionnaire a permis d'identifier vos besoins (en matière d'informations, d'accessibilité, de scolarité, de soins de santé, de travail, de logement, d'activités de jour, d'autonomie, de loisirs, etc.). Y a-t-il d'autres besoins qui n'ont pas été couverts par ce questionnaire que vous souhaiteriez partager ? » et « De quoi auriez-vous besoin pour améliorer votre qualité de vie ? De quels types de services auriez-vous besoins ? ». Si le questionnaire en lui-même comporte essentiellement des questions fermées, pour garantir leur accessibilité, il paraissait important de permettre aux répondant.e.s de développer leurs réponses dans une zone de texte libre.

1.3 Prise de contact pour l'étude qualitative

Dans la troisième partie du questionnaire, les participant.e.s qui le souhaitent pouvaient laisser leurs coordonnées afin d'être éventuellement recon-

tacté.e.s pour un entretien individuel. Cette partie était totalement facultative. Les réponses des participant.e.s qui n'ont pas laissé leurs coordonnées sont donc totalement anonymes.

2 Diffusion de l'enquête

Dès l'entame du lot 2 de cette étude, nous avons assuré une communication large, via notre site web et via différents réseaux sociaux, sur notre implication dans le présent marché. Nous avons créé une page dédiée à l'étude (en français, néerlandais et anglais) sur le site web de notre centre [ACTE](#), dotée d'un *formulaire de contact* sécurisé, afin de recueillir rapidement des demandes de participation, des suggestions et des réactions. Afin de rendre cette page, ainsi que l'entièreté de notre site internet, aussi accessibles que possible aux personnes ayant des besoins spécifiques, y compris aux personnes ayant des déficiences visuelles, auditives, cognitives et motrices, nous avons implémenté le plugin *Accessibility Enabler* de Joomla. Ce plugin a rendu notre site modulable en fonction des besoins et préférences des utilisateur.rice.s, mais aussi accessible via une variété de technologies d'assistance. Notre site respecte ainsi le niveau AA des directives pour l'accessibilité des contenus Web ([WCAG 2.1](#)). Ces directives énoncent quatre grands principes selon lesquels les sites doivent être :

- **Perceptibles** : Les composants d'information et d'interface utilisateur.rice doivent être présentables aux utilisateur.rice.s d'une manière qu'ils peuvent les percevoir
- **Opérables** : Les composants de l'interface utilisateur.rice et la navigation doivent être opérationnels
- **Compréhensibles** : Les informations et le fonctionnement de l'interface utilisateur.rice doivent être compréhensibles
- **Robustes** : Le contenu doit être suffisamment robuste pour pouvoir être interprété de manière fiable par une grande variété d'agents utilisateur.rice.s, y compris les technologies d'assistance

Le formulaire de contact a, quant à lui, été créé via l'outil *Google Forms*. Les questions liées aux différents champs à remplir se présentent sous forme écrite mais également par commande vocale grâce à l'extension *Mote*. De la même manière, les champs de saisies peuvent être complétés via le clavier ou par enregistrement vocal. Au total, 13 personnes ont rempli ce formulaire de contact, tous dans sa version française : 6 professionnel.le.s, 5 personnes en situation de handicap et 2 aidant.e.s-proches.

Le questionnaire a été mis en ligne le 1er juillet, mais sa diffusion à grande échelle n'a pas commencé tout de suite. En effet, la cellule web de l'ULB, responsable du serveur sur lequel le questionnaire est hébergé, nous a conseillé de fonctionner par lot d'envoi, c'est-à-dire en commençant par le transmettre à un nombre limité de destinataires. Cela a permis de laisser une marge de manoeuvre pour vérifier que l'enquête répondait bien en temps réel et qu'il n'y avait pas d'engorgement au niveau du serveur. Le questionnaire a donc dans un premier temps été uniquement diffusé aux personnes qui s'étaient pré-inscrites via le formulaire de contact disponible depuis plusieurs mois sur le site web de ACTE. Cette période de diffusion limitée a permis de mettre en évidence un problème de conditions dans la partie du questionnaire portant sur le travail : dans le volet aidant.e.s-proches, les conditions étaient décalées. Ce problème a été corrigé, et le questionnaire a pu être diffusé à plus grande échelle.

Dans un premier temps, celui-ci a été envoyé à une *liste de diffusion* de 112 institutions (aides aux actes de la vie journalières, centres d'hébergement pour enfants et pour adultes, centres de jour pour enfants et pour adultes, services d'habitat accompagné, services d'accompagnement, services de participation et de soutien aux activités collectives, services d'appui à la formation professionnelle, services de loisirs inclusifs et entreprises de travail adapté). Dans un deuxième temps, il a été partagé aux associations de personnes en situation de handicap et d'aidant.e.s-proches recensées par l'équipe de recherche (67 au total). Ces mails ont permis de présenter l'enquête aux institutions, ainsi que de proposer le dépôt de flyers papier directement sur place ou une permanence afin faire connaître l'existence de l'enquête et de proposer une assistance directe aux bénéficiaires.

Il est important de souligner que le calendrier de l'étude n'était pas propice à une large diffusion : de nombreuses institutions et associations étaient en effet dans leur période de vacances et n'ont pas donné suite à ce contact. De nombreuses adresses emails référencées sur internet n'étaient également plus valides, ce qui a compliqué la prise de contact et illustré les difficultés qu'une personne en situation de handicap et/ou un.e aidant.e-proche peut rencontrer lors de ses recherches de ressources. Un email de rappel a été également envoyé à la même liste d'envoi, deux semaines avant la date de clôture de l'enquête en ligne, à nouveau avec la proposition de faire une permanence ou de rencontrer l'équipe professionnelle dans le cas où les bénéficiaires ne peuvent pas remplir le questionnaire par elles-mêmes.

Parallèlement à ces contacts directs, un *flyer de présentation de l'étude* a été créé en français (voir Annexe E) et en néerlandais (voir Annexe F). Celui-ci permettait un accès à l'enquête en ligne via un QR code ou via le lien vers le site internet repris en toutes lettres.

Ce flyer de présentation de l'étude a été très largement partagé. En effet, la version électronique a été une première fois envoyée aux associations et institutions lors du premier contact par email. Une version A3 (poster) a également été proposée, ainsi qu'une version pour affichage sur les écrans publics (utilisée notamment à l'ULB et à Saint-Pierre Brugmann). Le flyer électronique a également été largement partagé via les réseaux sociaux, et ce à plusieurs reprises. Parallèlement à cette diffusion en ligne, une carte de Bruxelles a été établie (voir Figure 2.1), recensant les différentes associations et institutions traitant du handicap à Bruxelles. Une étudiante jobiste a été engagée afin de visiter chacun de ces lieux et renseigner les instances directement.

Au total, 1400 flyers en français et 100 en néerlandais ont été distribués : la plupart remis en mains propres, certains déposés dans les boîtes aux lettres. 40 posters A4 ont également été distribués. Outre l'intérêt de mettre à disposition des flyers papier pour limiter l'impact de la fracture numérique, ces contacts directs ont permis d'assurer la transmission de l'information, pour pallier les difficultés de diffusion liées à la période estivale. En effet, beaucoup d'équipes avaient soit manqué le mail soit manqué de ressources pour diffuser l'enquête en cette période de vacances.

3 Assistance à la complétion de l'enquête

Tout au long de la période d'ouverture du questionnaire, une assistance téléphonique était disponible sur rendez-vous. Un numéro de téléphone et une adresse email ont été renseignés, notamment sur le flyer de présentation et sur la page d'accueil du questionnaire, afin de recueillir les demandes.

Cette assistance était requise pour plusieurs raisons. Tout d'abord, comme souligné par plusieurs professionnel.le.s et associations, la densité des services présentés dans le questionnaire et sa modalité écrite le rendaient inaccessible pour toute une série de personnes en situation de handicap. Ensuite, la fracture numérique touche de nombreux individus ; comme le souligne le baromètre de l'inclusion numérique réalisé par la Fondation Roi Baudouin¹, 29% des ménages avec des faibles revenus n'ont pas accès à internet à leur domicile (contre 1% des ménages avec des hauts revenus), et 40% de la population belge manquent des connaissances nécessaires à l'utilisation des outils numériques. L'illectronisme touche particulièrement les personnes issues d'un milieu socio-économique défavorisé.

1. Brotcorne, Périne. Baromètre de l'inclusion numérique. (2020)
<http://hdl.handle.net/2078.1/254143>

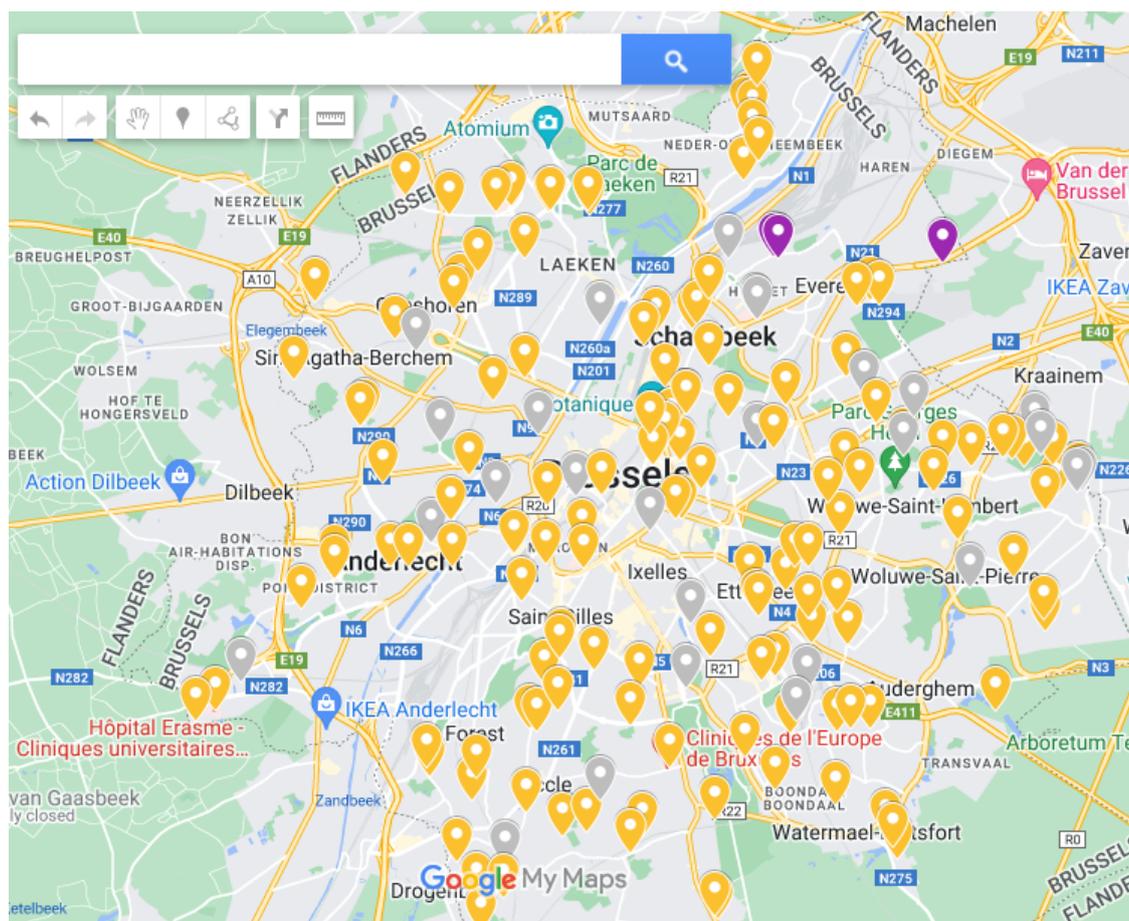


FIGURE 2.1 – Carte de diffusion des flyers. En jaune les adresses visitées par l'étudiante et en gris les adresses où aucun contact n'a pu être établi

Au total, quatre personnes ont bénéficié de cette assistance : elles ont pu prendre rendez-vous avec une étudiante jobiste qui, lors d'un entretien téléphonique a pu remplir l'enquête en posant les questions oralement au.à la participant.e tout en explicitant les services et en rendant les questions plus accessibles.

Il est intéressant de noter que, mis à part ces quatre participant.e.s, la plupart des personnes qui ont appelé le numéro de téléphone fourni ou pris contact par mail le faisaient non pas pour demander de l'assistance à la complétion de l'enquête en ligne mais pour tenter de recueillir des informations concernant les services cités dans le questionnaire. Ces personnes ont été renseignées et redirigées vers les services compétents pour répondre à leurs interrogations.

4 Méthode d'analyse des données du questionnaire en ligne

Pour rappel, le questionnaire en ligne est composé de trois parties : le profil du.de la répondant.e auquel vient se rajouter celui du proche aidé dans la version aidant.e.s-proches du questionnaire, l'identification des besoins de la personne en situation de handicap et de l'aidant.e.-proche, et enfin une prise de contact facultative pour l'enquête qualitative. La partie *Profil* sera analysée en deux grands volets : un volet consacré aux profils auto- ou hétéro-rapportés des personnes en situation de handicap (PSH), et un volet consacré aux besoins spécifiques des aidant.e.s-proches (AP). De même, la partie *Identification des besoins* sera analysée en deux grands volets : un volet consacré aux besoins des personnes en situation de handicap (PSH), que ces besoins soient auto-rapportés ou rapportés par l'aidant.e-proche au nom du proche aidé, et un volet consacré aux besoins spécifiques des aidant.e.s-proches (AP).

Au sein de chaque catégorie de besoins, nous présenterons le type de service dont bénéficient les personnes en situation de handicap en fonction de leur catégorie de profil et leur satisfaction par rapport à l'ensemble des services utilisés. Par type de profil, nous regarderons également les principaux services auxquels les répondant.e.s n'ont pas accès mais dont iels aimeraient bénéficier. Enfin, nous détaillerons les principales raisons de cette inaccessibilité, en nous basant à la fois sur les données de l'enquête en ligne et sur les entretiens. Une attention particulière sera portée à l'effet de genre, aux personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme, et à la tranche d'âge des répondant.e.s.

Enfin, deux assistant.e.s de recherche (étudiant.e.s en maîtrise de linguis-

5. DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON DE L'ENQUÊTE EN LIGNE

tique ou de psychologie) ont analysé, au fur et à mesure, les réponses aux quelques questions ouvertes du questionnaire, selon une liste de mots-clés pré-établie.

5 Description de l'échantillon de l'enquête en ligne

Nous avons fait le choix d'analyser ensemble les données des personnes en situation de handicap qui ont répondu au questionnaire (Questionnaire PSH) ou pour qui un.e aidant.e-proche a complété un questionnaire (Questionnaire AP). Nous référerons à ces deux groupes combinés dans la suite de ce rapport sous le vocable *personnes en situation de handicap*. Dans le questionnaire à destination des aidant.e.s-proches (Questionnaire AP), une série de questions visent directement l'aidant.e-proche et non le proche aidé. Les réponses à ces questions seront analysées dans la partie aidant.e.s-proches.

Au total, 180 personnes ont répondu à au moins un besoin du questionnaire PSH et 168 pour le questionnaire AP. Nous avons donc collecté les données de 348 personnes en situation de handicap (dont 150 femmes, 175 hommes, 3 autre et 20 non spécifiés) et 168 aidant.e.s-proches (dont 133 femmes, 29 hommes, 6 non spécifiés). Comme le montrent les Figures 2.2 et 2.3, la proportion d'hommes et de femmes est assez équilibrée parmi les personnes en situation de handicap, alors que les femmes sont sur-représentées dans la catégorie aidant.e.s-proches. Parmi ces 168 aidant.e.s-proches, 60 (36%) ont répondu pour une femme en situation de handicap et 100 (60%) pour un homme, 1 pour autre. Sept aidant.e.s-proches (4%) n'ont pas spécifié le genre du proche aidé.

Parmi les personnes en situation de handicap, 264 habitent à Bruxelles (voir Figure 2.4 pour la répartition par commune) et 84 sont domiciliées en dehors de Bruxelles mais bénéficient ou aimeraient bénéficier de services à Bruxelles. La grande majorité des répondant.e.s ont choisi la version française du questionnaire ; seuls 5 questionnaires ont été complétés en néerlandais et 1 en anglais. Le peu de répondant.e.s néerlandophones ne nous permettra malheureusement pas de tirer des conclusions sur les services néerlandophones à Bruxelles. Nous vous renvoyons pour ce faire au rapport du Kenniscentrum WWZ (<https://www.kenniscentrumwwz.be/sites/default/files/bijlagen/Personen%20met%20handicap%20in%20Brussel%202019.pdf>). La Figure 2.5 représente le niveau de maîtrise des répondant.e.s en néerlandais et en français, à l'oral et à l'écrit. Sur l'ensemble de nos répondant.e.s, 24 personnes en situation de handicap qui ont complété elles-mêmes l'enquête en ligne disent avoir une faible maîtrise du français et du néerlandais, que ce soit à l'écrit ou à l'oral. Cent répondant.e.s (39 personnes en situation de handicap et 61 aidant.e.s-proches) maîtrisent les deux langues à l'oral, 90 ré-

pondant.e.s (32 personnes en situation de handicap et 58 aidant.e.s-proches) maîtrisent les deux langues à l'écrit et 207 personnes (93 aidant.e.s-proches et 114 personnes en situation de handicap) ne maîtrisent qu'une seule des deux langues, à savoir le français.

5.1 Profil des personnes en situation de handicap

La figure 2.6 montre la répartition des PSH par tranche d'âge. La majorité des personnes en situation de handicap prises en compte dans ce questionnaire appartiennent à la tranche d'âge des 19-35 ans et des 36-64 ans.

Au sein de notre échantillon, 53% des personnes en situation de handicap sont considérées comme personnes en situation de grande dépendance, 30% présentent un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et 34% un polyhandicap (voir Figure 2.7).

Quatre-vingt-trois pour cent des personnes en situation de handicap ont reçu une reconnaissance officielle de leur handicap, 13% n'ont pour l'instant aucune reconnaissance de leur handicap et 4% indiquent ne pas s'en rappeler². La reconnaissance du handicap s'est faite auprès du SPF Sécurité Sociale (DG Personnes handicapées) pour 229 personnes contre 113 auprès du service Phare, 34 auprès de l'AVIQ, 21 auprès d'Iriscare, et 15 auprès de la VAPH.

Le niveau socio-économique des personnes en situation de handicap qui ont elles-mêmes complété le questionnaire est, comme le montre la figure 2.8, assez hétérogène. Enfin la figure 2.9 montre le pourcentage de personnes en situation de handicap par catégories de profils, telles qu'identifiées via les questions portant sur les limitations fonctionnelles inspirées de la CIF et du Washington Extended Set on Functioning (WG-ES). Rappelons qu'une même personne peut présenter plusieurs limitations fonctionnelles et donc être reprise dans plusieurs catégories de profils différentes.

5.2 Profil des aidant.e.s-proches

La majorité des aidant.e.s-proches appartiennent à la tranche d'âge 36-64 ans (Figure 2.10). Le lien de parenté avec le proche aidé est représenté dans la figure 2.11 et indique que les aidant.e.s-proches de notre échantillon sont dans 68% des cas le parent d'une personne en situation de handicap. Cinquante cinq pour cent hébergent la personne aidée sous leur toit en semaine comme le weekend (Figure 2.12). 17% bénéficient du statut officiel d'aidant.e-proche³.

2. Ce point sera détaillé dans la partie résultat concernant les droits sociaux

3. Ce point sera également détaillé dans la partie résultat concernant les droits sociaux

5. DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON DE L'ENQUÊTE EN LIGNE²⁰

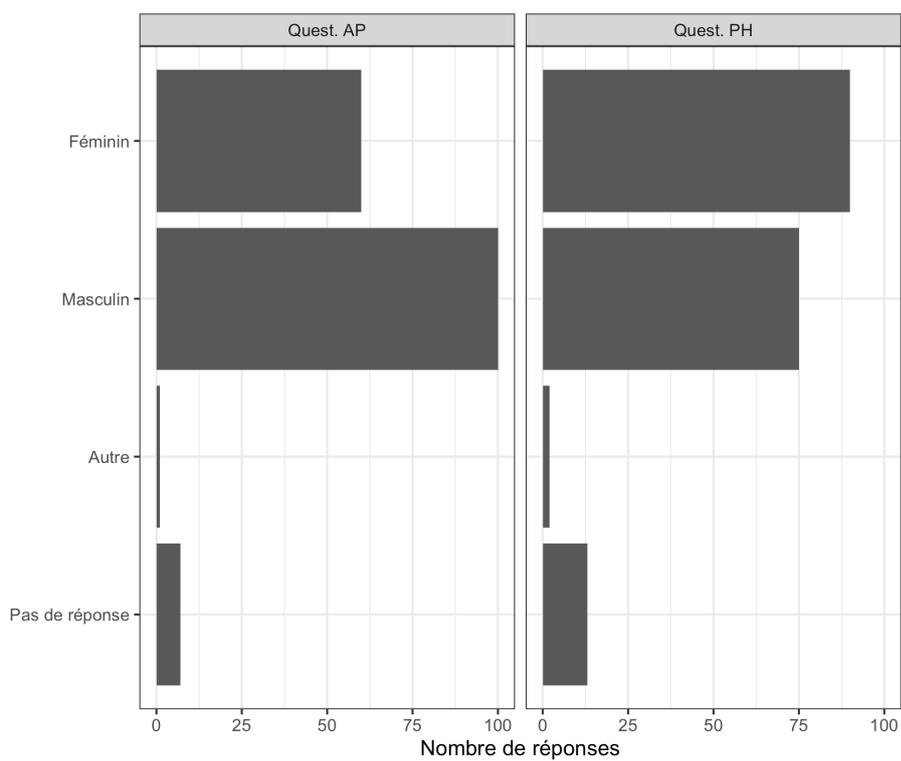


FIGURE 2.2 – Nombre de personnes en situation de handicap par catégorie de répondant.e.s et par genre

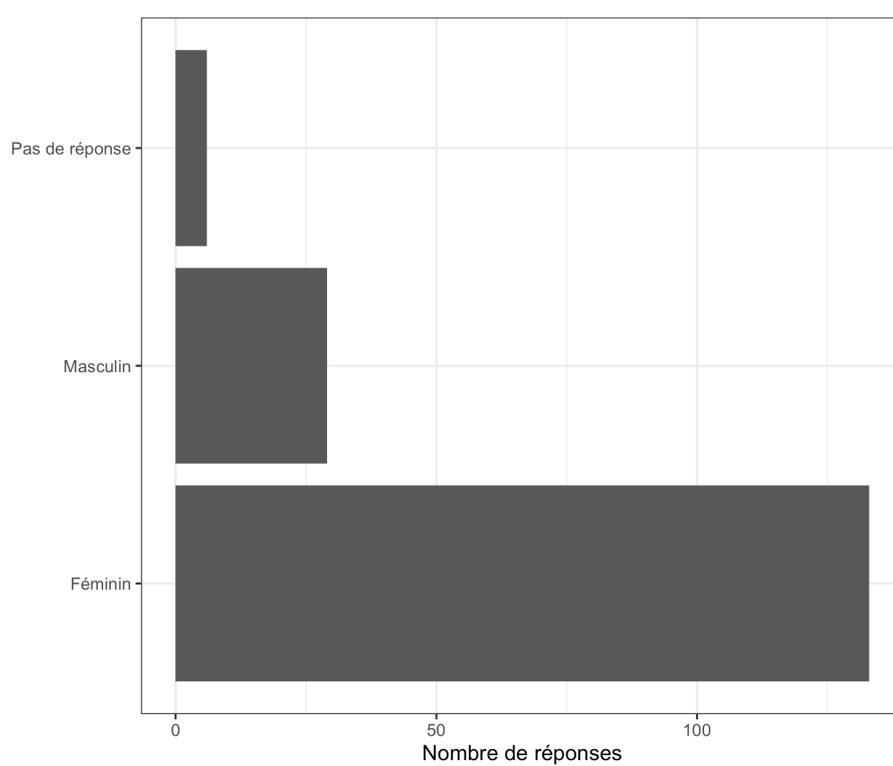


FIGURE 2.3 – Nombre d'aidant.e.s-proches par genre

5. DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON DE L'ENQUÊTE EN LIGNE 22

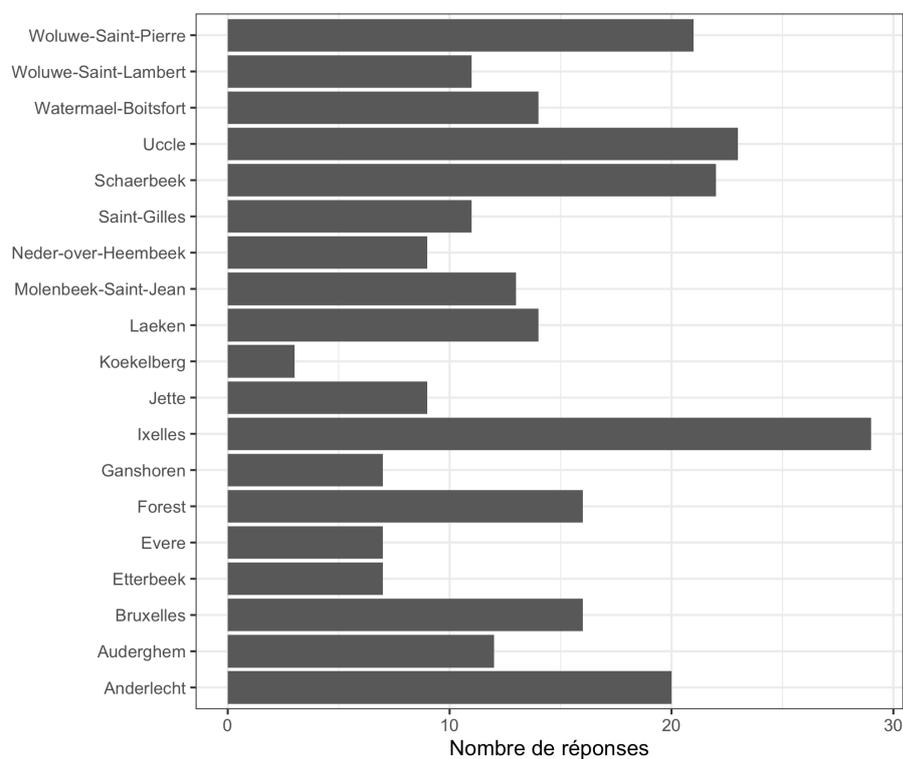


FIGURE 2.4 – Répartition par commune des personnes en situation de handicap bruxelloises

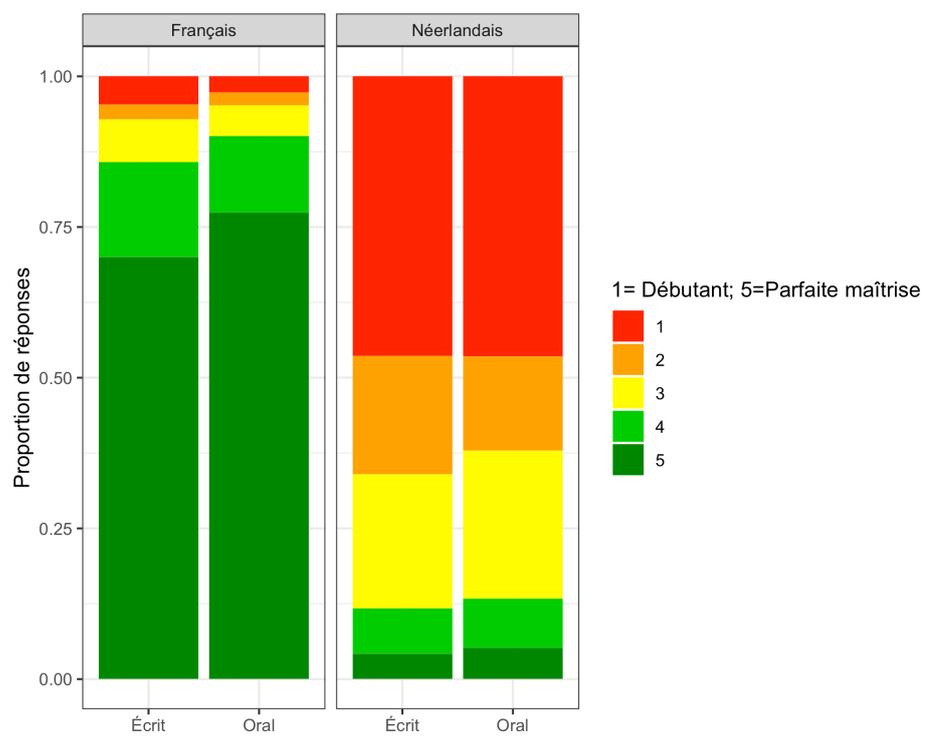


FIGURE 2.5 – Niveau de maîtrise du français et du néerlandais des répondant.e.s

5. DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON DE L'ENQUÊTE EN LIGNE²⁴

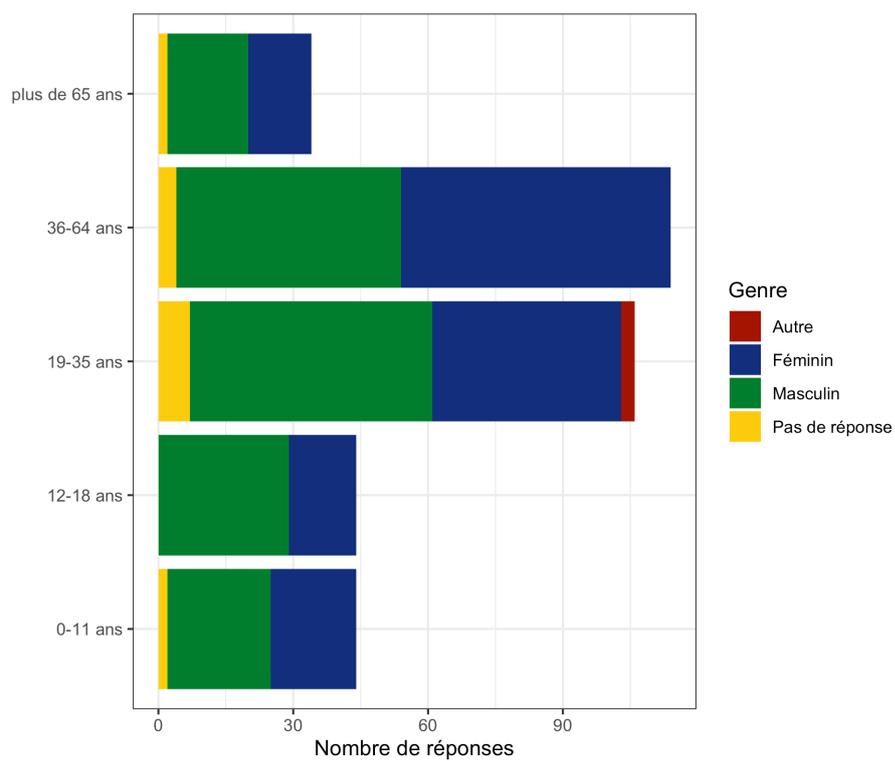


FIGURE 2.6 – Répartition des personnes en situation de handicap par tranche d'âge et genre

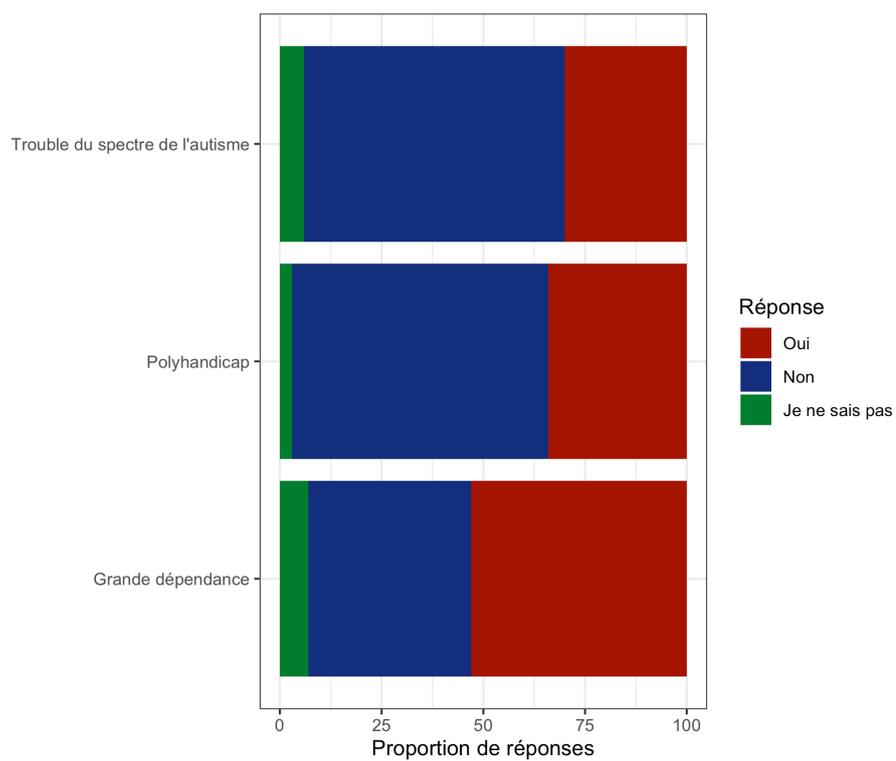


FIGURE 2.7 – Proportion de personnes autistes, en situation de polyhandicap ou de handicap de grande dépendance

5. DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON DE L'ENQUÊTE EN LIGNE²⁶

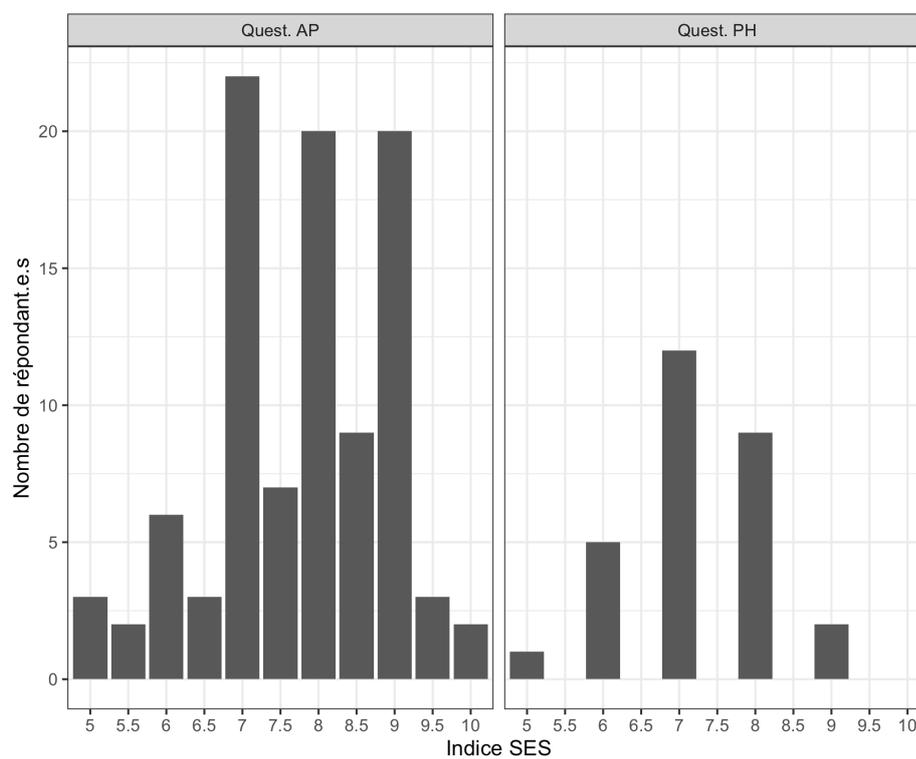


FIGURE 2.8 – Niveau socio-économique des personnes en situation de handicap qui ont elles-mêmes complété le questionnaire et des aidant.e.s-proches. L'indice socio-économique s'étend de 5 (niveau socio-économique faible) à 10 (niveau socio-économique élevé)

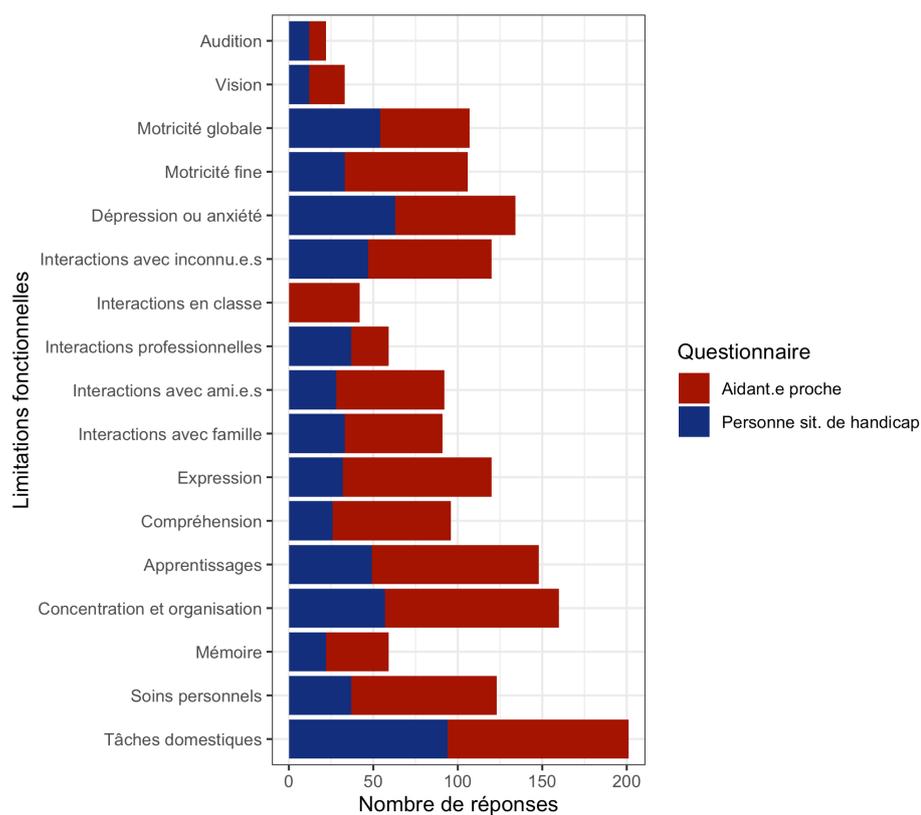


FIGURE 2.9 – Catégories de profils des personnes en situation de handicap identifiées sur base des limitations fonctionnelles auto-rapportées par les répondant.e.s en situation de handicap (en bleu) et rapportées par les aidant.e.s-proches (en rouge).

Globalement, on observe peu de disparité en fonction du sexe de l'aidant.e-proche quant au temps consacré au proche aidé (Figure 2.13). Au niveau professionnel, 35% des aidant.e.s-proche travaillent à temps-plein, 23% travaillent à temps partiel et 42% ne travaillent pas actuellement. Parmi les aidant.e.s-proches qui ne travaillent pas, 34% ont interrompu leur carrière professionnelle pour aider leur proche en situation de handicap et 18% rapportent que leur interruption de carrière est en partie liée à cette situation. Les aidant.e.s-proches qui occupent une profession à temps partiel sont quant à eux 43% à avoir réduit leur temps de travail pour aider leur proche en situation de handicap et 27% rapportent que leur réduction de temps de travail est en partie liée à cette situation. Enfin, la Figure 2.8 présente le niveau socio-économique des aidant.e.s-proches sur une échelle allant de 5 (niveau socio-économique faible) à 10 (niveau socio-économique élevé).

6 Retours sur le questionnaire

Quelques répondant.e.s nous ont fait part de critiques ou commentaires relatifs au questionnaire qu'il semble important de reprendre ici. Un répondant a indiqué que le message d'accueil n'était pas propice à la complétion du questionnaire : celui-ci indique tout de suite que le questionnaire va être long et explique comment sauvegarder ses réponses en cas d'arrêt, pour les récupérer plus tard. Selon cette personne, cela provoque un découragement instantané pour l.a.e répondant.e.

Une autre personne critique la distinction domicile/résidence : elle indique comprendre que cette distinction est faite pour les personnes qui vivent en institution la semaine, mais elle indique avoir bloqué sur cette formulation, qui apporte de la confusion. Il aurait été sans doute plus judicieux de poser la question de la résidence principale dans la partie profil, puis de la domiciliation plus tard dans la partie hébergement.

Un autre répondant indique que le questionnaire porte sur des questions trop personnelles, et qu'il ne se sent ainsi pas respecté dans sa vie privée. Cette personne demande « le respect de certains de mes droits élémentaires : la vie privée et la dignité dont nul ne semble se soucier au motif que si j'ai un handicap je dois forcément tout dévoiler. [...] certaines questions sont trop indiscretes. Des réponses n'auraient pas permis d'identifier mes besoins (je les identifie bien moi-même) mais uniquement de satisfaire une certaine curiosité ». Cette réponse nous a étonné, étant donné que nous avons tenu à ce que, comme précisé dans la partie profil, aucune question du questionnaire ne soit obligatoire, justement pour permettre aux répondant.e.s de passer celles auxquelles ils ne souhaitent pas répondre. Il s'agit très probablement

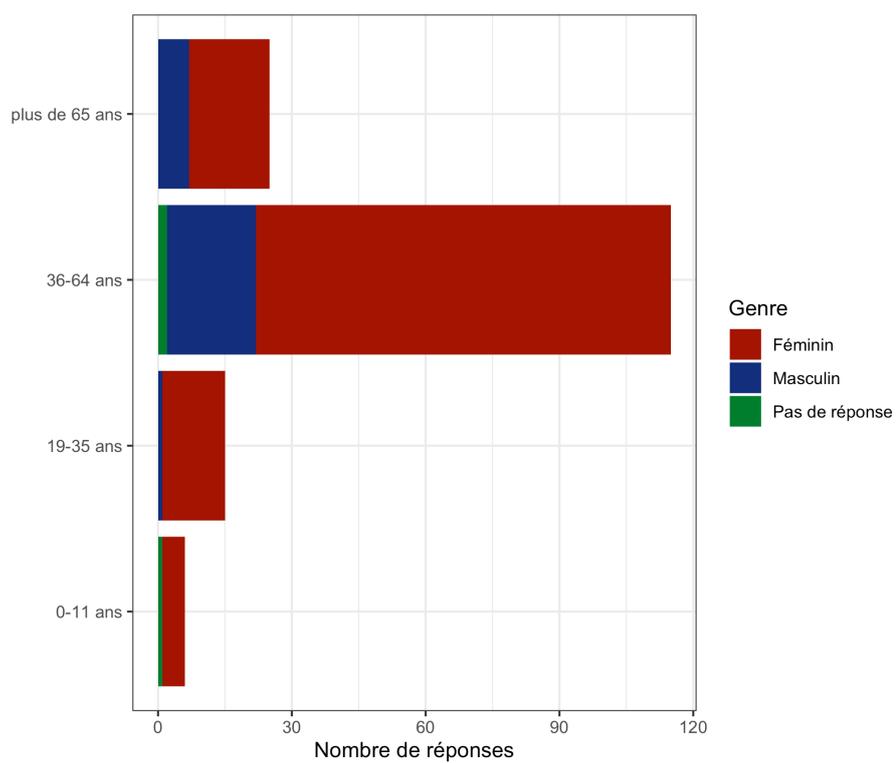


FIGURE 2.10 – Répartition des aidant.e.s-proches par tranche d'âge

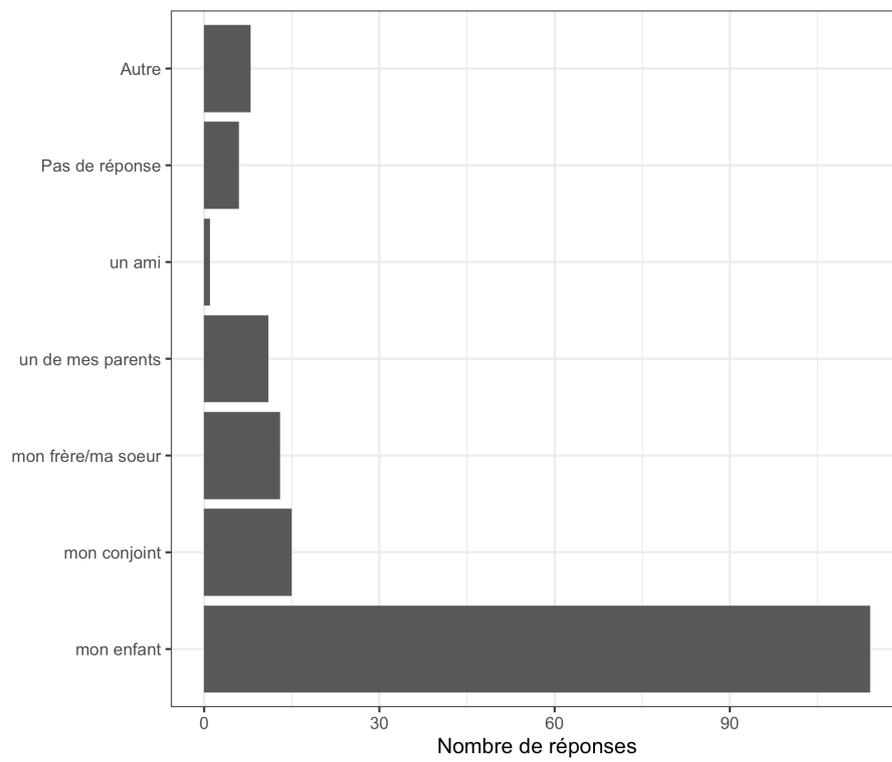


FIGURE 2.11 – Lien de parenté entre l'aidant.e-proche et le proche aidé

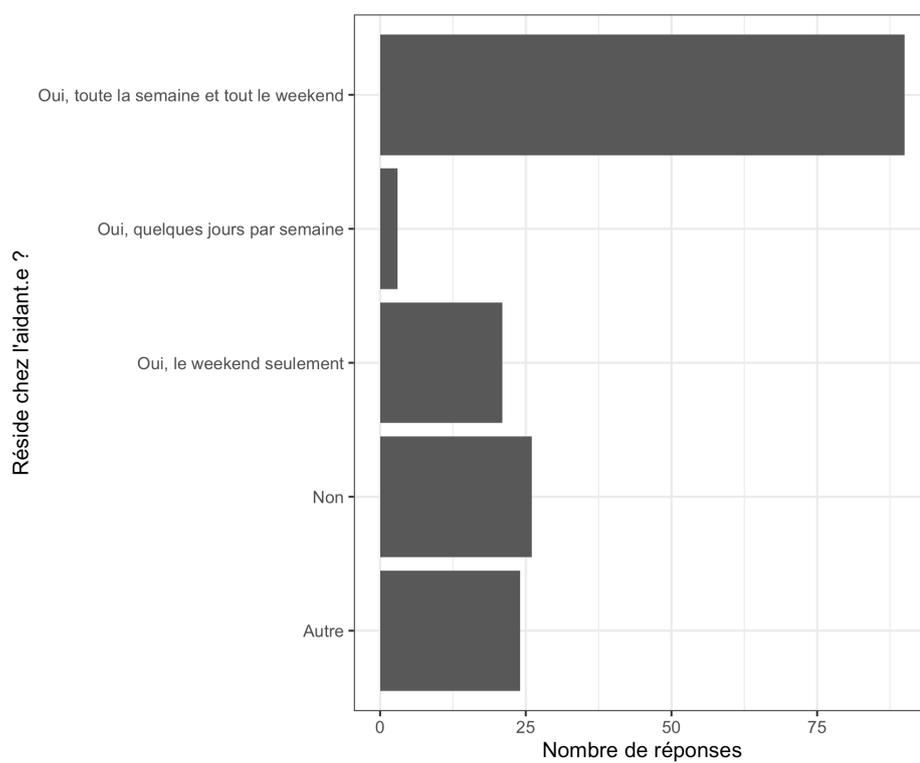


FIGURE 2.12 – Pourcentage d'aidant.e.s-proches qui hébergent le proche aidé

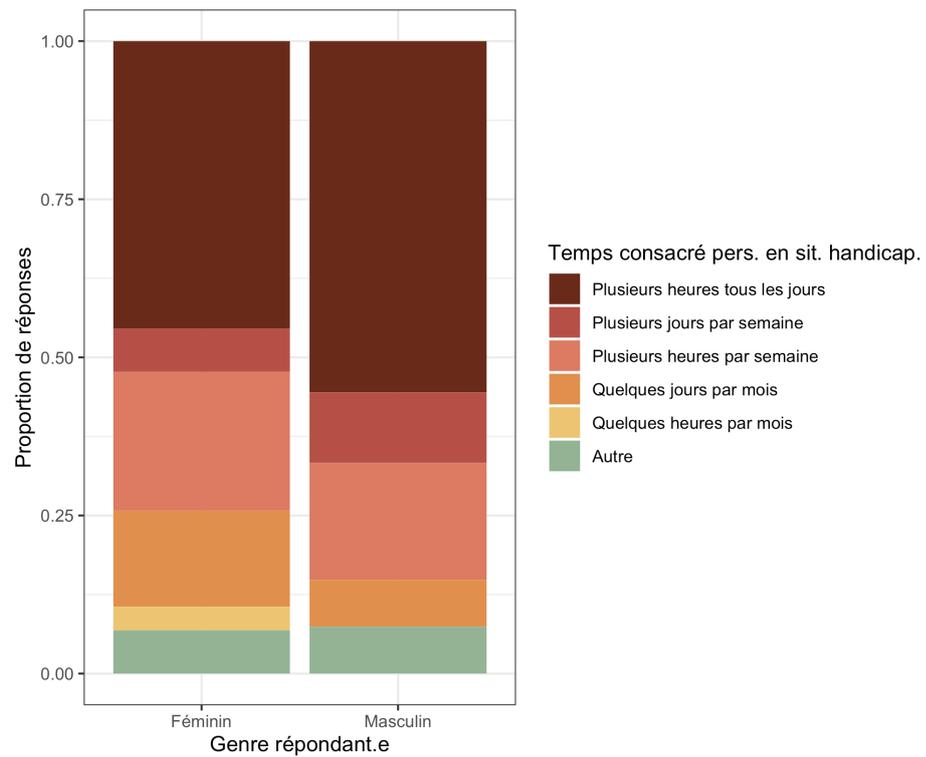


FIGURE 2.13 – Temps consacré au proche aidé en fonction du sexe de l'aidant.e.-proche

de la partie du questionnaire qui évalue le niveau socio-économique du/de la répondant.e.

Enfin, une répondante a critiqué le fait que le questionnaire s'adressait trop aux parents d'enfants et pas d'adultes. Le questionnaire s'adaptant aux réponses des participant.e.s, il est probable que cette personne n'ait eu accès qu'aux questions relevant de sa situation et se soit étonnée de ne pas voir, par exemple, de questions sur le travail (le travail et la scolarité étant en général des catégories excluantes). Ce choix méthodologique s'explique par le fait que nous souhaitons évaluer la situation actuelle des Bruxellois.e.s et limiter la longueur du questionnaire qui est déjà assez dense.

Lors de la distribution des flyers papier directement aux institutions, de nombreux professionnels ont critiqué le calendrier de l'étude : beaucoup ont demandé une prolongation de celle-ci, les parents, aidant.e.s-proches et bénéficiaires étant peu disponibles durant la période estivale. Les professionnels des institutions de jour et/ou d'hébergement pour personnes avec déficiences mentales étaient quant à elles quelques peu dubitatives face à la démarche méthodologique. En effet, pour beaucoup le questionnaire reste inaccessible ; notamment pour les personnes en situation de handicap mental ou pour les parents/aidant.e.s-proches plus âgés ou de niveau socio-économique plus bas qui ont peu ou pas d'accès aux outils numériques. Certains professionnels ont proposé de remplir elleux-mêmes le questionnaire en tant qu'aidant.e.s-proches, avec l'aide de l'assistant.e social.e, mais iels étaient limités dans les questions auxquelles iels pouvaient répondre. Face à cette critique, nous avons proposé aux professionnels un entretien, afin qu'ils se fassent la voix de ces personnes en situation de handicap qui ne peuvent pas remplir l'enquête par elles-mêmes et pour que leurs besoins soient pris en compte au même titre que les autres. La même critique a été adressée par une association de personnes sourdes, qui a précisé que pour beaucoup l'écrit reste difficile d'accès et que par conséquent le questionnaire n'est pas du tout accessible pour ces personnes. La même proposition d'entretien avec l'équipe professionnelle a été faite, ainsi qu'un rappel que des services d'interprétation en langue des signes ou LPC sont proposés pour les personnes qui en font la demande (tant pour une assistance à la complétion du questionnaire que pour les entretiens individuels).

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE DES ENTRETIENS

Le calendrier modifié prévoyait le début des interviews le 15 août : entre le 15 août et le 30 septembre, le questionnaire et les entretiens étaient ouverts en parallèle.

L'objectif de ces entretiens individuels était d'évaluer de façon qualitative les besoins des personnes en situation de handicap à Bruxelles et d'aller plus loin dans les raisons d'inaccessibilité aux services proposés à Bruxelles. En effet, si le questionnaire permet d'identifier les services utilisés par les personnes en situation de handicap et les aidant.e.s-proches, leur taux de satisfaction, les services auxquels iels n'ont pas encore accès et les raisons de cette inaccessibilité, le nombre très limité de questions ouvertes ne permet pas d'aller plus loin dans les besoins qui sont exprimés, les raisons d'insatisfaction des services et les besoins non rencontrés. Toutes ces questions sont développées via ces entretiens.

1 Contact des participant.e.s

A défaut de pouvoir contacter tou.te.s les répondant.e.s de l'enquête quantitative, nous avons veillé à sélectionner un échantillon aussi représentatif que possible (dans les limites du temps imparti) de la diversité des situations et des handicaps, en nous basant sur les profils des usagers établis lors de l'enquête quantitative. Conscient.e.s que l'utilisation d'un questionnaire en ligne ne garantit que partiellement la représentativité des répondant.e.s, nous avons contacté, également, par le biais des associations et des professionnel.le.s, des personnes en situation de handicap et des aidant.e.s-proches qui n'ont pas eu accès au questionnaire en ligne. La participation aux entretiens

était réservée aux Bruxellois.e.s ou aux professionnel.le.s dont les activités en lien avec le handicap ont lieu sur le territoire de la Région de Bruxelles Capitale.

Dès le début de la phase d'entretien, les volontaires sélectionné.e.s ont été invités à réserver un rendez-vous en ligne, via la plateforme Calendly ou par téléphone. Calendly a été jugée la plateforme la plus accessible des outils numériques de rendez-vous en ligne d'après un comparatif¹ de la Spin-Off Accessible Web. Dans un second temps, les personnes ayant indiqué être intéressées par un entretien ont été contactées individuellement pour compléter la matrice des profils utilisées.

Plusieurs modalités d'entretiens étaient proposées : entretien en distanciel (par vidéoconférence, avec sans caméra ou par chat, via diverses plateformes telles que Microsoft Teams, Zoom, Google Meet, Skype ou par téléphone) ou en présentiel (dans les bureaux du centre ACTE). Enfin, les personnes qui ne souhaitent pas se rendre aux bureaux de ACTE mais préféreraient néanmoins un entretien en présentiel avaient la possibilité de convenir d'un rendez-vous dans un lieu qui leur convenait le mieux, souvent à leur propre domicile.

Nous avons essayé de donner en priorité la parole aux personnes en situation de handicap : les répondant.e.s au questionnaire PSH ont été les premier.ère.s à être contacté.e.s s'ils avaient laissé leurs coordonnées. La matrice des profils, proposée dans le premier rapport intermédiaire, a été utilisée dans la sélection des répondant.e.s interviewé.e.s, afin de varier les profils et les types de situations rencontrés. Les PSH contactées, nous avons continué de compléter la matrice par des profils de PSH renseignés via la partie aidant.e.s-proches et par des entretiens avec des professionnel.le.s (centre d'hébergement, associations, services d'accompagnement).

2 Conditions de passation et structure des entretiens

Nous avons procédé à des entretiens individuels semi-structurés d'une durée d'une heure environ, éventuellement plus en fonction du handicap de la personne : aucune contrainte de temps n'était imposée aux la répondant.e.s pour les laisser s'exprimer dans les meilleures conditions possibles. Cependant si l'entretien dépassait l'heure prévue l'investigatrice rappelait simplement que celui-ci touchait à sa fin, sans pour autant le clôturer de manière abrupte. Nous laissons la possibilité à ceux.elles qui le souhaitent d'être accompa-

1. <https://accessibleweb.com/question-answer/which-appointment-scheduling-software-is-most-accessible-and-easiest-to-use-for-screen-reader-users/>

gné.e.s de leur aidant.e-proche. Un.e interprète en Langue des Signes ou LPC (Langue française Parlée complétée) était disponible durant la période des entretiens pour accompagner l'investigatrice afin de faciliter la communication avec les personnes sourdes et malentendantes. Cependant, aucune PSH n'en a fait la demande.

A l'exception des professionnel.le.s ou des profils pour lesquels la complétion du questionnaire était compliquée, l'investigatrice établissait un rapport préliminaire basé sur les réponses au questionnaire en ligne du.de la participant.e, afin d'avoir une vision globale des besoins qu'iel avait exprimés via celui-ci. Avant de commencer l'entretien, elle demandait si elle pouvait enregistrer celui-ci, et en cas de réponse positive si l.a.e participant.e acceptait que cet enregistrement soit disponible pour les commanditaires de l'étude, ou s'iel préfère qu'il reste interne à l'équipe de recherche.

Ces considérations pratiques couvertes, l'entretien débutait toujours par la même question, inspirée de l'enquête² réalisée en 2014 par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée (Service PHARE COCOF) portant sur les besoins des personnes en situation de handicap de grande dépendance et de leur entourage, à savoir « Pouvez-vous me raconter une journée type de votre semaine ? ». L'investigatrice était particulièrement attentive, lors de la réponse du.de la participant.e, aux obstacles rencontrés, aux aides sur lesquelles iel peut compter et aux stratégies de compensation mises en place pour les besoins non-rencontrés. Lorsqu'un besoin non-rencontré était exprimé, elle tentait d'identifier les raisons de cette insatisfaction : le besoin vient-il de services non adaptés, trop difficiles d'accès, trop chers, voir inexistantes ou de circonstances particulières ?

Dans un second temps, l'investigatrice développait les besoins exprimés par l.a.e participant.e via ces questions ouvertes sur base de ses réponses dans l'enquête. Les besoins généraux exprimés oralement étaient développés en relation avec les services disponibles à Bruxelles. Pour chacune des catégories de besoins exprimés, l'investigatrice interrogeait l.a.e participant.e sur les services auxquels iel a déjà accès et sur ceux auxquels iel indique souhaiter avoir accès. Dans le cas où l.a.e participant.e faisait part d'une insatisfaction sur un ou plusieurs services en particulier, les raisons de cette insatisfaction étaient explorées, ainsi que les raisons d'inaccessibilité aux services auxquels iel indiquait souhaiter bénéficier. Cette partie constituait le cœur de l'entretien. En général l.a.e participant.e couvrait spontanément les mêmes types de besoins que ceux exprimés dans le questionnaire, mais il arrivait que la discussion mette en lumière de nouveaux besoins. Si l.a.e participant.e omet-

2. <https://phare.irisnet.be/app/download/6251994562/COCOF+Grande+d%C3%A9pendance++Rapport+Final+Sonecom++D%C3%A9cembre+2015.pdf?t=1529416256>

tait un type de besoin qu'il avait exprimé clairement dans le questionnaire (notamment via les zones de texte libre), l'investigatrice l'interrogeait directement sur celui-ci à la fin de l'entretien.

Enfin, pour clôturer l'entretien, l'investigatrice demandait au.à la participant.e quels changements iel souhaiterait voir en pratique dans l'offre de services à Bruxelles, ce qui lui paraissait essentiel pour permettre d'améliorer sa qualité de vie globale. Cela peut sembler redondant, mais cette question permettait à la.au participant.e d'exprimer des solutions concrètes et adaptées à sa situation et de clôturer l'entretien sur une démarche active plutôt que sur l'expression de besoins non-rencontrés. L'investigatrice précisait systématiquement à la fin de l'entretien que si l.a.e participant.e souhaitait ajouter des éléments à ce qui s'est dit durant l'entretien, celle.celui-ci pouvait toujours prendre contact avec elle pour compléter ses réponses. Ainsi, l'écoute et le partage d'information continuait même après l'entretien.

Dans le cas des entretiens avec des équipes professionnelles, la structure est similaire, si ce n'est que l'investigatrice ne disposait pas de réponses préliminaires issues du questionnaire. Elle suivait alors le même canevas d'entretien mais citait explicitement les différentes catégories de besoins. Pour les entretiens avec les aidant.e.s-proches, le canevas est également identique, mais avec certaines catégories de besoins spécifiques à l'aidant.e-proche (notamment le besoin de répit, ou la reconnaissance du statut d'aidant.e-proche).

3 Méthode d'analyse des données des entretiens

Suite au remaniement du calendrier, il avait été décidé avec le comité d'accompagnement de ne pas transcrire les entretiens verbatim : en effet le processus d'une telle transcription est très fastidieux et l'essentiel du codage étant fait directement pendant l'entretien, cela n'a pas été jugé nécessaire.

Sur base de l'enregistrement, lorsqu'il était disponible, des notes prises durant l'entretien et des réponses au questionnaire, l'investigatrice rédigeait directement après l'entretien un rapport final faisant état de la situation de la.du participant.e, rapport qui était ensuite mis en relation avec son profil et qui servait de base à l'analyse qualitative. Nous avons veillé dans la discussion de chacune des catégories de besoins exprimés de rendre compte des thèmes récurrents dans les entretiens, mais aussi des défis particuliers rencontrés par certains types de profils, notamment les personnes autistes, les personnes de plus de 65 ans, les femmes (qui sont les points d'attention de cette enquête), mais également les profils exprimant des besoins particuliers, notamment les personnes en situation de handicap invisible ou multiple.

4 Description de l'échantillon des entretiens

Au total nous avons mené 74 entretiens dont 24 avec des personnes en situation de handicap, 41 avec des aidant.e.s-proches et 9 avec des professionnel.le.s du terrain. Ces entretiens ont duré en moyenne 1h. Comme le montre les matrices des profils ci-dessous (Figure 3.1 et 3.2), tous les profils semblent être représentés à l'exception des personnes autistes avec trouble envahissant du comportement de plus de 65 ans et des personnes malvoyantes ou aveugles de plus de 65 ans. Rappelons qu'une même personne peut présenter plusieurs limitations fonctionnelles et donc se retrouver dans plusieurs catégories de la matrice. Pour les profils les moins représentés, nous avons pris contact avec des institutions (centres d'hébergement et de jour, services d'accompagnement), mais aussi des professionnel.le.s travaillant avec des personnes en situation de handicap (ergothérapeute, éducat.eur.rice.s spécialisé.e.s, etc.).

0-11 ans			12-18 ans			19-64 ans			65 ans et plus		
Déficiência motrice			Déficiência motrice			Déficiência motrice			Déficiência motrice		
Hébergement	Famille		Hébergement	Famille		Hébergement	Famille / autonome		Hébergement	Famille / autonome	
M PA_318	F PA_314			F PA_250		F PA_218	F PSH_16		M PSH_261	F PA_79	
	M PA_113			M PA_103		F PA_392	F PSH_144			F PSH_115	
				M PA_46		F PA_334	F PSH_60			F PA_357	
				M PA_37		M PSH_257	F PSH_152			M PA_67	
						M PA_162	M PSH_17				
Déficiência mentale			Déficiência mentale			Déficiência mentale			Déficiência mentale		
Hébergement	Famille		Hébergement	Famille		Hébergement	Famille / autonome		Hébergement	Famille / autonome	
M PA_318	F PA_314			M PA_50		F PA_21	F INST_5			F PA_357	
	F PA_03			M PA_46		F PSH_114	F PSH_SA_01 & 02			M PA_131	
	M PA_52			M PA_37		F PA_317	F PA_141				
	M PA_113			M PA_14		F PA_218	F PA_292				
	M PA_281					F PA_392	M PSH_00				
	M PA_23					F PA_334	M PSH_SA_03_04_05_06				
						F PA_397	M PA_00				
						F PA_429	M PA_337				
						M PA_162	M PA_273				
						M PA_332	M PA_09				
0-11 ans			12-18 ans			19-64 ans			65 ans et plus		
Déficiência visuelle			Déficiência visuelle			Déficiência visuelle			Déficiência visuelle		
Hébergement	Famille		Hébergement	Famille		Hébergement	Famille / autonome		Hébergement	Famille / autonome	
M PA_318	F PA_314			F PA_250		F PA_317	F PSH_418		F		
				M PA_46		F PA_218	F PSH_60				
				M PA_103		F PA_334	F PSH_322				
							F PA_06				
							F PSH_16				
						M	M PA_08		M		M
Déficiência auditiva			Déficiência auditiva			Déficiência auditiva			Déficiência auditiva		
Hébergement	Famille		Hébergement	Famille		Hébergement	Famille / autonome		Hébergement	Famille / autonome	
	M PA_397			PA_166		F PA_317	F PSH_322		F	F PSH_381	
						INST_2	F PSH_418			PSH_318	
							M PSH_284				
							INST_4				

FIGURE 3.1 – Matrice des profils des personnes en situation de handicap qui ont participé, ou dont l'aidant.e-proche a participé, aux entretiens.

0-11 ans		12-18 ans		19-64 ans		65 ans et plus	
Autisme avec TC		Autisme avec TC		Autisme avec TC		Autisme avec TC	
Hébergement	Famille	Hébergement	Famille	Hébergement	Famille / autonome	Hébergement	Famille / autonome
	F PA_03		M PA_79	F PA_429	F PA_292		
M PA_318	M PA_281		PA_46	F PA_317	M PA_273		
	M PA_113		PA_344	M PA_332	M PA_140		
				INST1			
Autisme sans TC		Autisme sans TC		Autisme sans TC		Autisme sans TC	
Hébergement	Famille	Hébergement	Famille	Hébergement	Famille / autonome	Hébergement	Famille / autonome
	F PA_314		F PA_14	F PA_397	F PA_04		F PSH_318
	M PA_23		F PA_79	M PA_338	M PA_78		M PA_131
			M PA_50		PA_09		
					INST_7		
					PSH_66		
					PA_08		
					PA_327		
					INST_7		
0-11 ans		12-18 ans		19-64 ans		65 ans et plus	
Polyhandicap		Polyhandicap		Polyhandicap		Polyhandicap	
Hébergement	Famille	Hébergement	Famille	Hébergement	Famille / autonome	Hébergement	Famille / autonome
	F PA_314	M PA_46	M PA_141	F PA_218	F PA_141		F PA_357
M PA_318	M PA_113	M PA_103		F PA_392	M PA_08		M PA_67
	M PA_281	M PA_37		F PA_334			
				F PA_397			
				F PA_317			
Grande dépendance		Grande dépendance		Grande dépendance		Grande dépendance	
Hébergement	Famille	Hébergement	Famille	Hébergement	Famille / autonome	Hébergement	Famille / autonome
	F PA_03		F PA_250	F PA_394	F PA_06	M PSH_261	F PSH_318
	F PA_314	M PA_344	M PA_344	F PA_397	F PSH_418		F PA_357
	M PA_113	M PA_37		F PA_317	F PSH_17		M PA_67
	M PA_52	M PA_46		F PA_218	F PA_141		M PA_131
	M PA_281	M PA_103		F PA_392	F PA_292		
	M PA_23	M PA_50		F PSH_418	M PA_337		
		M PA_79		INST_8	M PA_327		
				M PA_162	M PA_08		
				M PA_332	M PSH_00		
				INST_6	M PA_00		
				M PA_273			
				M PA_140			

FIGURE 3.2 – Matrice des profils des personnes en situation de handicap qui ont participé, ou dont l'aidant.e-proche a participé, aux entretiens.

5 Retours sur les entretiens

Etant donné la nature et l'importance des sujets couverts pendant les entretiens, ceux-ci se sont avérés particulièrement difficiles pour bon nombre de PSH et d'aidant.e.s. En effet, ces entretiens avaient pour but de mettre en évidence les besoins qu'ils ressentent au quotidien et leur niveau de satisfaction dans les services et aides proposés pour y répondre. Pour certain.e.s, s'exprimer pendant parfois plus d'une heure sur des situations jugées injustes ou simplement difficiles a pu donner lieu à une véritable détresse psychologique. Il nous semble important de le mentionner, parce que cela témoigne aussi de l'impuissance et du découragement ressentis par beaucoup quant à la résolution de ces besoins. Beaucoup ont partagé des situations de vie très intimes (tentatives de suicide, violences intrafamiliales, abus physiques et verbaux, isolement social, etc.). Les chercheuses en charge de cette enquête ont ainsi été face à des émotions fortes qui attestent de la gravité de certaines situations. Les pleurs ont été fréquents, la colère aussi, mais parfois c'était l'abattement qui était le plus difficile durant ces entretiens.

Comme mentionné précédemment, certain.e.s se rendaient à l'entretien en espérant rencontrer quelqu'un capable de les orienter dans l'offre de services disponibles en Belgique. Les chercheuses ont été assez démunies face au nombre et à l'importance des demandes d'orientation. Celles-ci ont tenté au fur et à mesure de constituer une liste de ressources (associations, services d'accompagnement, canaux officiels, etc.) vers lesquelles elles pouvaient réorienter les PSH et les aidant.e.s en situation de crise. Dans les situations de détresse les plus importantes, il est arrivé que l'investigatrice prenne elle-même directement contact avec une association ou service agréé pour témoigner de l'urgence de la situation et rapidement mettre en place le contact et la recherche de solutions. Il paraissait également important de clôturer ces entretiens difficiles sur des pistes concrètes ; malgré cela, il est fort probable que la plupart des PSH et aidant.e.s soient sortis de l'entretien assez abattus d'avoir énuméré tous ces besoins non résolus. Le choix a également été fait de laisser le questionnaire en ligne ouvert (avec cependant un message d'alerte au début indiquant que les réponses ne seraient plus prises en compte la date limite passée) car plusieurs personnes avaient indiqué avoir découvert des services qu'elles ne connaissaient pas via ce questionnaire. Celui-ci est donc resté à disposition des aidant.e.s et PSH jusqu'à la fin de la phase d'analyse globale (décembre 2022) pour constituer une ressource supplémentaire dans la recherche de services ou aides financières. Toute personne qui souhaite consulter cette liste peut se référer à la version papier de notre questionnaire en ligne (voir Annexes [B](#), [C](#) et [D](#) pour la version en français, néerlandais et

anglais respectivement) ou au rapport final du volet 1 (à partir de la page 78).

Malgré toutes ces mesures, il était parfois difficile de clôturer l'entretien : certaines personnes isolées depuis longtemps à domicile étaient soulagées de bénéficier d'un interlocuteur attentif et ressentaient le besoin d'exprimer en détails les difficultés qu'elles rencontraient. Les chercheuses ont fait le choix de laisser chacun.e s'exprimer le temps qu'il jugeait opportun : certains entretiens ont donc duré plus longtemps que d'autres, en fonction du.de la participant.e. Même quand la durée était importante, l'investigatrice donnait à chacun.e la possibilité de la recontacter par mail après l'entretien pour ajouter des éléments à ce qui avait déjà été partagé. Plusieurs personnes ont saisi l'opportunité de le faire, principalement pour partager des pistes concrètes de changements dans les services disponibles à Bruxelles. Lorsque les entretiens ont été clôturés, une personne a exprimé une certaine déception de ne pas avoir pu participer : un entretien par écrit lui a été proposé et sa participation a ainsi été prise en compte dans le rapport des résultats.

CHAPITRE 4

ANALYSE DES BESOINS

Avant de présenter les résultats de notre étude, il nous paraît bon de souligner que ce rapport ne peut être lu comme un rapport de données purement quantitatives. Les profils de nos répondant.e.s sont en effet très hétérogènes, et certains profils sont plus représentés que d'autres au sein de notre échantillon. Une situation de handicap n'est pas l'autre, et nous ne pouvons faire fi des singularités de nos participant.e.s en regroupant leurs réponses au sein de moyennes globales. Nous comptons par exemple relativement peu de personnes avec une atteinte visuelle sévère au sein de notre échantillon. Ne pas tenir compte de leur insatisfaction vis-à-vis de certains services parce que leur profil est sous-représenté irait à l'encontre des objectifs de cette étude. De façon générale, même lorsque l'expression de certains besoins ne concernait qu'une minorité de répondant.e.s, nous avons tenu à les représenter autant que possible dans ce rapport. Ce n'est qu'en procédant de cette façon qu'on peut réellement appréhender les besoins de toutes les personnes en situation de handicap à Bruxelles.

1 Besoins en matière d'information et d'orientation

Le premier besoin investigué par notre questionnaire en ligne concernait l'accès des personnes en situation de handicap aux informations sur les services qui s'adressent à elles (en matière d'accompagnement, d'interventions financières, d'hébergement, de scolarité, etc.). La majorité des répondant.e.s (73%), indépendamment de leur profil ou des limitations fonctionnelles, es-

timent qu'accéder à ces informations n'a pas été facile.

En outre, les réponses au questionnaire indiquent que les répondant.e.s ont dû s'en remettre, le plus souvent, au bouche-à-oreille pour obtenir des informations sur les services disponibles (voir Figure 4.1). Au-delà du bouche-à-oreille, les trois sources principales d'accès à l'information sont les professionnel.le.s de la santé, les associations d'aide aux PSH, ainsi que les services d'accompagnement (SA). À l'inverse, les trois canaux via lesquels le moins de répondant.e.s ont obtenu des informations sont les guichets communaux, ainsi que les canaux officiels d'accès à l'informations de la COCOM (Iriscare) et de la Communauté flamande (VAPH).

Nous avons ensuite demandé à celles et ceux qui estiment que l'accès à ces informations n'a pas été facile via quel canal iels auraient souhaité les recevoir : nous constatons que c'est principalement via les professionnel.le.s de la santé. Les mutuelles, les services d'information de la COCOF (Phare), ainsi que les SA constituent également des sources d'informations largement convoitées par les répondant.e.s au questionnaire (voir figure 4.2).

Tant le questionnaire en ligne que les entretiens mettent en évidence un **besoin criant d'informations et d'orientation individualisée et ciblée** pour les PSH et les aidant.e.s. La méconnaissance des services est en effet, on le verra, la raison principale d'inaccessibilité à travers presque toutes les catégories de besoins mises en évidence dans le présent rapport. L'écrasante majorité des informations que les PSH et les aidant.e.s reçoivent passe en effet par leur réseau, par le bouche-à-oreille ou les professionnel.le.s :

« Rien n'est facilité, c'est une charge mentale énorme. On doit penser à tout, personne ne va vous dire les aides auxquelles on a droit. C'est seulement en discutant avec d'autres parents qu'on sait ».

Ce constat traverse tous les profils et les situations de vie : pour beaucoup, il existe un grand nombre d'associations, services d'accompagnement, aides à la fratrie, professionnel.le.s formé.e.s, mais étant donné qu'aucune structure ne rassemble ces informations, le seul moyen d'en entendre parler est via d'autres parents ou PSH : « on trouve toujours les infos 'par hasard', grâce à des bonnes personnes bienveillantes ». Plus concrètement, ce dont iels ont besoin c'est d'une **centralisation des informations sur les services existants** (liste mise à jour des professionnel.le.s, des ressources et des lieux d'accueil, conditions d'accès, nombre de places disponibles, longueur des listes d'attente, etc.). La nécessité d'un tel dispositif avait déjà été mise en évidence dans la récente étude commanditée par la COCOF visant à identifier les attentes relatives aux missions de la future Maison bruxelloise de l'Autisme et se répète une nouvelle fois ici, attestant de l'urgence de la demande.

FIGURE 4.1 – Canaux via lesquels les répondant.e.s au questionnaire en ligne accèdent aux informations sur les services disponibles (en matière d'accompagnement, d'interventions financières, d'hébergement, de scolarité, etc.)

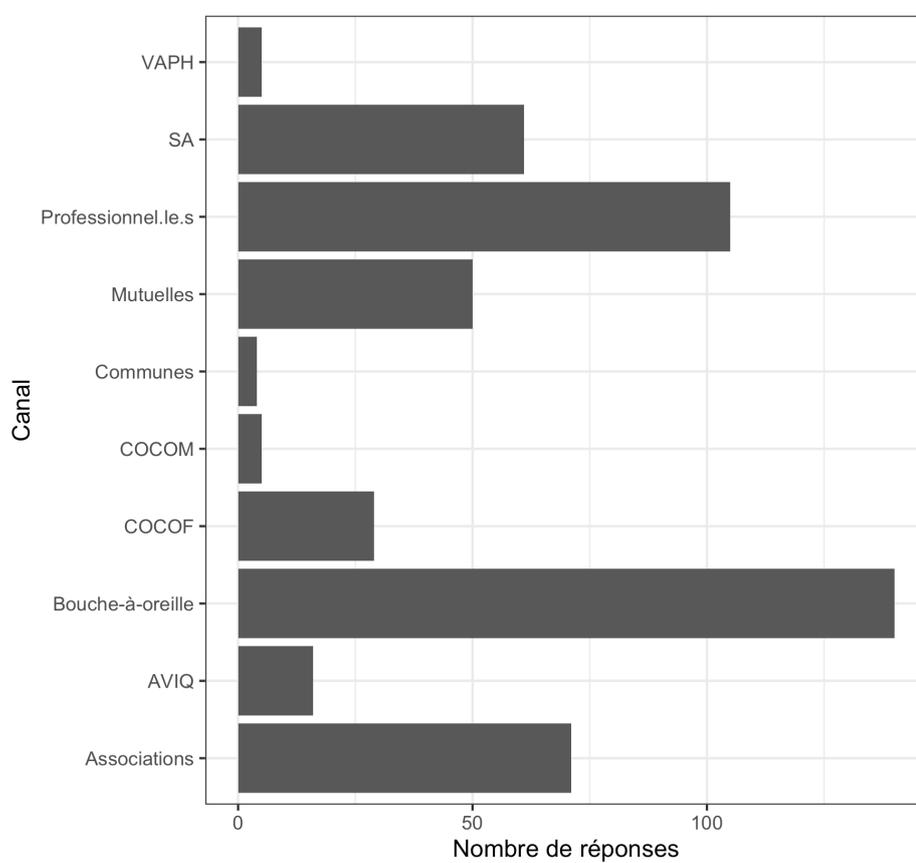
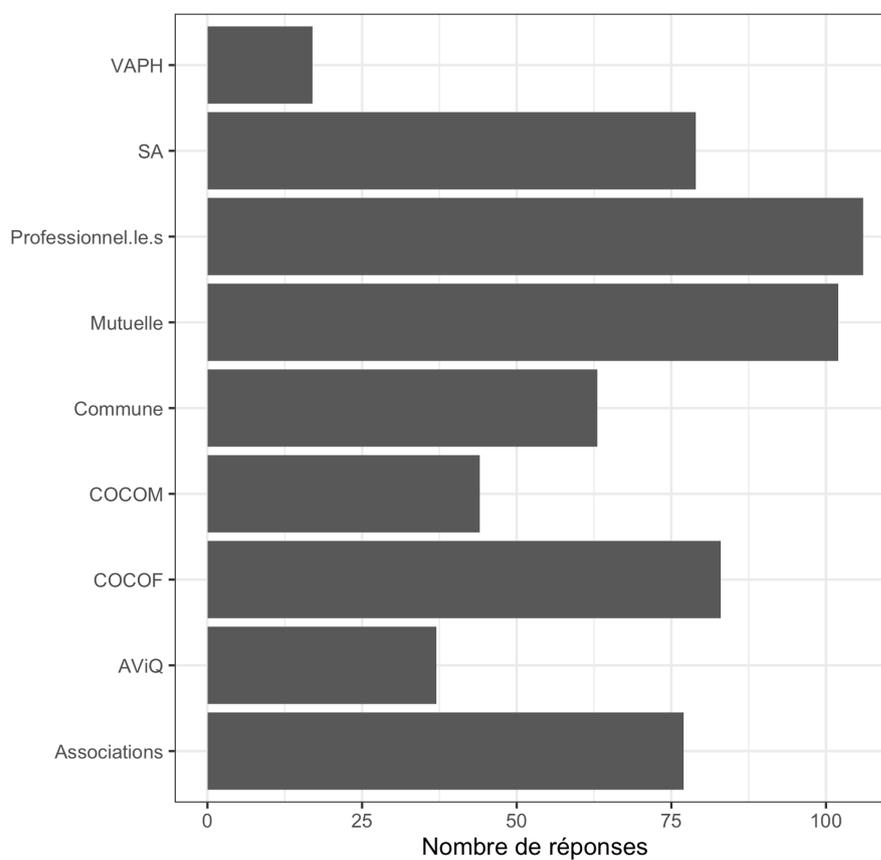


FIGURE 4.2 – Canaux via lesquels les répondant.e.s au questionnaire en ligne souhaiteraient accéder aux informations sur les services disponibles (en matière d'accompagnement, d'interventions financières, d'hébergement, de scolarité, etc.)



L'**éclatement des services** et des niveaux d'intervention constaté à Bruxelles rend en effet les recherches très difficiles pour les PSH et les aidant.e.s. Cela se reflète également dans les nombreuses requêtes d'information supplémentaires que les chercheuses en charge du projet cadastre ont reçues depuis la mise en ligne du questionnaire. Plusieurs personnes ont appelé le numéro d'assistance simplement pour quémander des informations sur des services et aides financières découvertes grâce au questionnaire. Certain.e.s appelaient après avoir reçu un flyer de présentation de l'enquête, espérant tomber sur un interlocuteur téléphonique qui serait capable de les orienter vers des services spécifiques. Les aidant.e.s rapportent donc être **perdus dans les différents organismes et canaux d'informations** qui existent : « pour trouver des informations c'est hallucinant comme c'est compliqué, je suis perdu ». Chacun de ces organismes ne peut orienter que sur les services spécifiques qu'il propose : la personne se fait balloter d'un service à l'autre sans qu'aucun puisse l'orienter efficacement, faute de vision globale.

« Les démarches sont lourdes, on est perdu, on doit appeler à plein d'endroits et personne n'a de réponse ».

1.1 Le Phare

Les aidant.e.s et PSH regrettent que le Phare ne propose pas d'**orientation plus ciblée** dans les aides et services qui s'adressent aux PSH. En effet, pour la plupart des personnes entendues en entretien, les informations obtenues via le Phare se résument à une liste de lieux et de services (écoles, CJ, CH et SA), qui ne sont pas triés selon le profil de la PSH. Le même constat est fait concernant les aides matérielles : beaucoup rapportent n'en avoir eu connaissance qu'assez tard, faute d'orientation adaptée. « Il y a plein de choses qui existent mais on ne le sait pas ! ». Lorsque les PSH en font la demande, l'orientation se résume à l'envoi d'un catalogue qui renvoie vers des sites marchands. Un dispositif largement insuffisant : les personnes rapportent avoir besoin d'un expert capable de se tenir au courant des nouveautés, des avantages et inconvénients des marchandises proposées et d'orienter la personne selon son profil, en triant d'emblée ce dont elle a droit et en sondant ses besoins spécifiques. Cette aide devrait être **individualisée en fonction du profil** de la personne, **non seulement par son contenu mais aussi par sa forme**. En effet, une dame aveugle rencontrée en entretien explique que le Phare lui a envoyé un PDF d'une cinquantaine de pages concernant les aides matérielles auxquelles elle avait droit. Une situation aberrante pour elle : « c'est terrible parce que non seulement ce service est censé s'adresser aux PSH, mais en plus ils ont toutes mes infos, je suis reconnue chez eux ! Ils savent que je ne

vois pas... ». Pour beaucoup donc, « il faut que le Phare travaille davantage sur l'orientation des personnes ».

Un commentaire qui est également revenu à de nombreuses reprises et qui participe aux difficultés d'accès aux informations est la **difficulté de bénéficiaire d'un interlocuteur direct** auprès du service Phare : les horaires des permanences téléphoniques sont limités, et les collaborateurs téléphoniques sont parfois bien incapables d'orienter la PSH. Certain.e.s indiquent qu'ils auraient voulu « avoir un rendez-vous, un visage humain qui oriente [...] ». La seule interaction que j'ai eue c'est quand une femme est venue contrôler que les aménagements avaient été faits, et elle n'était pas là pour nous aider ». Dans les situations d'urgence notamment, pour des personnes qui sont en plus inscrites sur la liste de grande dépendance, aucune orientation spécifique n'est donnée à l'aidant.e :

« J'ai téléphoné plusieurs fois au Phare quand j'ai appris que le centre d'hébergement expulsait mon frère. Tout ce que j'ai reçu d'eux c'est un bottin téléphonique de centres, mais c'est tout [...] donc en plus de nous demander un temps et une énergie folle, ça n'aboutit à rien ! »

Les aidant.e.s et PSH indiquent qu'une raison supplémentaire de difficulté d'accès à l'information sur les aides proposés par le Phare est l'**opacité des critères** pour en bénéficier : difficile de naviguer à travers les documents administratifs complexes et de savoir ce à quoi on a droit sans orientation active du service.

« ça a l'air tellement compliqué... si on a un siège auto on ne peut pas avoir de poussette, certains matériels ont l'air d'être couverts pour 3 ans, d'autres doivent être renouvelés tous les ans... c'est tellement compliqué, on n'en sort plus. [...] on peut peut-être déjà trouver [ces informations], mais le parent est épuisé et dépassé »

« Je suis épuisé d'aller chercher dans les méandres administratifs, je travaille à temps plein, j'ai plus l'énergie... alors on laisse tomber ».

Si certain.e.s aidant.e.s ont eu accès aux services d'un assistant social (via l'hôpital, le SA, l'école ou le centre d'hébergement) pour tenter de les guider dans ces critères, iels rapportent que ceux-ci sont trop débordés pour pouvoir offrir une orientation efficace, et demandent la **mise en place d'un service social spécialisé dans l'assistance des PSH** auprès du Phare.

Enfin, la **fracture numérique** qui touche encore de nombreuses PSH complexifie bien sûr l'accès à l'information sur les aides et les services, principalement depuis la période Covid (voir aussi section 8.3). De plus en plus de

lieux et services ne proposent en effet plus de ligne téléphonique directe pour les joindre, mais bien des formulaires en ligne ou des chaînes de messagerie téléphonique jugées trop longues et compliquées. Les personnes qui ne sont pas rôdées au système informatique, comme les personnes vieillissantes, rapportent ne pas s'y retrouver, par exemple sur les sites officiels du Phare et d'Iriscare : la page d'accueil est souvent consacrée aux actualités internes et pas à orienter une personne à la recherche de solutions.

« Quelqu'un qui est malade ou handicapé ne s'y retrouve pas. Il y a trop d'infos, on ne sait pas où aller chercher le bête truc dont on a besoin »

« Il faut que la COCOF propose le même traitement pour toutes les personnes handicapées, or tout le monde n'a pas un pc, on vit une fracture numérique. Nous, les personnes qui ne maîtrisent pas les outils numériques on est oubliés ».

Il est donc crucial pour toutes ces personnes de dédoubler l'information, qui doit aussi bien être disponible en ligne que par des formulaires papier :

« Il faut des prospectus chez les kinés, dentistes, médecins, hôpitaux, pour que nous aussi on ait les infos ».

1.2 Iriscare

Très peu de retours spécifiques nous sont parvenus concernant Iriscare, principalement parce que la plupart des personnes ne **connaissent pas** : « tout ce que je connais d'Iriscare c'est qu'ils nous embêtent une fois de plus pour encore remplir des papiers ». Ce **dédoublement des services** angoisse cependant quelque peu les aidant.e.s qui le constatent, étant donné la complexité de l'accès aux informations causée par ce morcellement des services :

« On a l'impression qu'il y a beaucoup de structures qui s'entrecroisent, dont certaines qui honnêtement ne servent pas à grand-chose ».

1.3 Les services d'accompagnement

Certaines personnes regrettent que les informations données par les services d'accompagnement soient encore **trop cloisonnées par type de handicap**. Les personnes qui présentent par exemple un cumul de plusieurs limitations ou des comorbidités associées à leur handicap rapportent qu'il est parfois ardu de trouver un service d'accompagnement qui accepte de les informer :

« ils sont très vite perdus quand il y a des demandes qui sortent un peu de leur routine : je voudrais un service d'accompagnement actif, qui ne répond pas 'ah ça on ne sait pas vous aider, ça ne fait pas partie de nos recherches' »

Pour d'autres, si les services d'accompagnement sont assez efficaces pour accompagner et orienter les personnes en situation de handicap intellectuel, les autres types de handicap sont moins représentés dans l'offre et peinent à trouver une aide appropriée et des informations sur les services, notamment les **personnes qui présentent un handicap invisible** (surdit , autisme, maladies invalidantes, handicaps cognitifs). Globalement cependant, le constat est que le personnel des services d'accompagnement est d bord  et n'a **pas les moyens techniques d'orienter efficacement** les PSH qui ne rentrent pas exactement dans les « bonnes cases » des missions qui leur sont assign es.

1.4 Les mutuelles

Beaucoup rapportent recevoir des **informations parfois contradictoires** de leur mutuelle en fonction de la personne de contact. Les collaborateurs t l phoniques ne sont parfois pas au courant des aides qui existent pour les PSH et les aidant.e.s-proches et il arrive que certaines factures soient refus es.

1.5 Manque de centralisation

En r sum , il est difficile de trouver un interlocuteur capable d'orienter   travers ces diff rents syst mes : les services sont compartiment s et ne communiquent pas entre eux, ce qui complique l'acc s aux informations et participe   l' puisement que les PSH et les aidant.e.s rapportent. La recherche de solutions est en effet **tr s  nergivore et chronophage**. On constate en cons quence un sentiment de ras-le-bol assez important : « le manque de transparence et de coordination dans les informations est probl matique. Nous sommes d bord s ». Chaque service dispense sa part d'informations, mais il manque d'un service ou d'un lieu permettant d'orienter selon la situation individuelle de la personne et de lui offrir une vision globale de l'offre de services :

« c'est le probl me de la lasagne ; y a un machin qui est r gionalis , des trucs qui d pendent de la mutuelle... c'est un v ritable d sordre » ; « je suis ballot e de bureau en bureau, ils se renvoient tous la balle. Je dois t l phoner 4   5 fois pour esp rer avoir des pistes de r ponse... »

Si trouver l'information sur les aides et les services à l'intérieur de Bruxelles est jugé difficile, le **transfert des informations entre régions** est encore plus compliqué : les services bruxellois francophones orientent trop souvent uniquement dans le territoire de Bruxelles. Pourtant, au vu des manquements de l'offre à l'intérieur de la capitale, les aidant.e.s et les PSH sont bien souvent forcé.e.s d'ouvrir leurs recherches à l'ensemble de la Belgique : dans un si petit pays, iels sont nombreux à demander une meilleure coordination et transfert d'informations entre région (sur les loisirs, les centres de jour ou d'hébergement...).

« On partagerait pas les informations ? ça bénéficierait à tout le monde ! ».

Ce qui est donc souhaité, c'est la **mise en place d'un service de référence** où toute personne concernée par le handicap pourrait se rendre et se renseigner sur les aides auxquelles elle a droit ainsi que sur les lieux et professionnel.le.s disponibles et formé.e.s pour l'épauler. Certain.e.s voudraient que ce service d'orientation existe au SPF, afin d'orienter dans toute la Belgique directement après obtention de la reconnaissance, d'autres le souhaitent au niveau régional, au Phare donc, à condition qu'il soit capable de communiquer efficacement avec les autres organismes, régions et niveaux de pouvoir. Ce lieu de référence devrait être capable de **concentrer toutes les informations** (scolarité, transport adapté, aides matérielles et financières, associations, centres de jour et d'hébergement, entreprises de travail adaptés, services de loisirs, etc.), relatives à toute situation de handicap et d'orienter de manière proactive chaque personne dont le handicap a été reconnu ou est en cours de reconnaissance. L'intérêt de ce service unique et **transversal** serait non seulement de centraliser les informations relatives à l'offre de services, mais aussi toutes les informations relatives à la PSH elle-même et son parcours. Certaines personnes vues en entretien imaginent une **base de données**, une plateforme claire où la PSH serait inscrite dès la reconnaissance de son handicap et où toutes ses informations seraient centralisées. Celle-ci proposerait un questionnaire d'entrée, permettant d'identifier le profil, les besoins spécifiques de la PSH ainsi que les caractéristiques qui peuvent complexifier son accès aux services (épilepsie non stabilisée, cumul de plusieurs handicaps, comportements défis, etc.). Une fois sa situation identifiée, la PSH serait alors contactée par une personne en charge de son dossier et de son suivi, capable de lui proposer des solutions pratiques aux besoins qui ont été exprimés. Les dossiers administratifs d'inscription dans les différentes institutions et services agréés seraient alors facilités puisque la plupart des informations seraient déjà pré-remplies.

Ce système de centralisation permettrait également de visualiser les

chiffres réels de personnes sans solution, notamment d'hébergement ou d'activités de jour. En effet, il devrait être capable d'identifier depuis combien de temps la personne a exprimé la demande d'hébergement, les centres desquels la personne a été expulsée, après combien de temps, pour quelles raisons. . . Cela permettrait aux services publics de bénéficier d'une vision globale des besoins réels du terrain et de mettre en place des solutions pratiques pour ces profils systématiquement exclus du système actuel.

Une **newsletter individualisée** (disponible sous format papier et numérique) devrait également exister, renseignant la PSH et ses aidant.e.s sur leurs droits ainsi que sur les nouveautés (en termes de loisirs, de scolarité, de matériel, d'hébergement, etc. mais aussi les associations, les initiatives, etc.) qui pourraient les intéresser. Une **cartographie des professionnel.le.s formé.e.s et des lieux accessibles** serait aussi proposée sur la plateforme. Une **permanence téléphonique aux horaires larges** serait également disponible : un numéro de référence unique pour chaque PSH permettrait aux interlocuteurs téléphoniques d'identifier rapidement la situation individuelle de la personne qui appelle et de l'aiguiller efficacement sur base de son dossier, qu'elle aurait alors sous les yeux.

D'autres demandent à l'intérieur de ce service une **personne de référence** qui pourrait assurer un suivi constant dans les différentes phases de la vie et en mesure d'assister dans les démarches administratives pour solliciter les services disponibles en allégeant les démarches pour les obtenir.

« Quand un drame arrive à un de ses enfants [...], nous sommes en mode 'pilote automatique' pour gérer l'urgent [...] Entre la maladie et les effets secondaires de ses traitements et la déficience visuelle, devoir prendre du temps chercher des informations ci et là, dépendre de 'LA' bonne personne de la commune ou d'un service qui va nous donner tel ou tel tuyau mais sans prise en charge globale ça a été très difficile ! Nous l'avons fortement regretté. Personnellement, j'aurais souhaité une assistante sociale ou une 'case manager' ou un groupe de pairs qui prenne le temps de nous expliquer les aides possibles, les démarches, et nous accompagne ».

Cette personne devrait être capable d'offrir un **soutien proactif**, c'est-à-dire un accompagnement qui se mette automatiquement en place et qui facilite les démarches pour l'aidant.e et la PSH sans qu'ils ne doivent le chercher. Les aidant.e.s estiment que cet accompagnement devrait être disponible **dès réception du diagnostic** ou constat du handicap, en d'autres termes dès le début des démarches de reconnaissance du handicap au SPF. Pour l'instant, l'aidant.e ou la PSH est livré.e à ellui-même dans cette période

difficile :

« Le ciel m'est tombé sur la tête en apprenant le handicap de mon enfant, je me suis retrouvée seule sur une île déserte avec seulement une petite bouteille à la mer d'allocations majorées... mais c'est tout [...] je voudrais des séances d'information, 'bienvenue dans le monde merveilleux du handicap, on va vous aider et vous dire ce à quoi vous avez droit' »

« Il manque d'un lieu, un service automatique et rapide à la réception du diagnostic, où on vous reçoit et on vous aide dans les démarches. C'est ce qu'on voulait de la maison de l'autisme, on veut une meilleure prise en charge du parent, une meilleure guidance et surtout un suivi ».

L'objectif est donc de prendre la PSH et l'aidant.e par la main afin de faciliter leur quotidien et de leur apprendre à s'organiser et à naviguer dans ce chemin et ces démarches. Comme le remarquent certain.e.s « il suffit d'avoir quelques outils pour passer la vague », et un de ces outils doit être une orientation individualisée via la centralisation de l'information. Pour être réellement efficace, ce soutien doit également être continu : la personne ou service de référence se doit de non seulement sonder l'évolution des besoins des principaux concernés au cours de leur parcours de vie, mais également d'anticiper les étapes difficiles (notamment le passage à l'âge adulte).

Améliorer les services d'information et d'accompagnement

- Phare : offrir une orientation plus ciblée, adaptée selon le profil de la PSH (par son contenu et sa forme) ; élargir les horaires de contact ; meilleure formation et connaissances des interlocut.eur.rice.s téléphoniques ; meilleure guidance dans les aides proposées ; facilitation des procédures pour en bénéficier ; dédoubler l'information en ligne pour les personnes vivant une fracture numérique ;
- Iriscare : faciliter le transfert d'informations entre le Phare et Iriscare ;
- Services d'accompagnement : moins de cloisonnement par type de handicap

Centraliser l'information et orientation

Faciliter la recherche de solution par un meilleur transfert d'informations entre région et niveaux de pouvoir pour offrir une vision globale

- mise en place d'un service de référence unique centralisant toutes les infos sur les services disponibles à Bruxelles, ainsi que sur la PSH et son parcours individuel ;
- Création d'une base de données ;
- Informations individualisées selon le profil de la PSH ;
- Newsletter individualisée ;
- Cartographie des services et professionnel.le.s formé.e.s ;
- Permanence téléphonique aux horaires larges ;
- Assistance administrative ;
- Personne de référence pour suivi proactif qui anticipe les phases de la vie

2 Besoins en matière de mobilité, accessibilité et déplacements

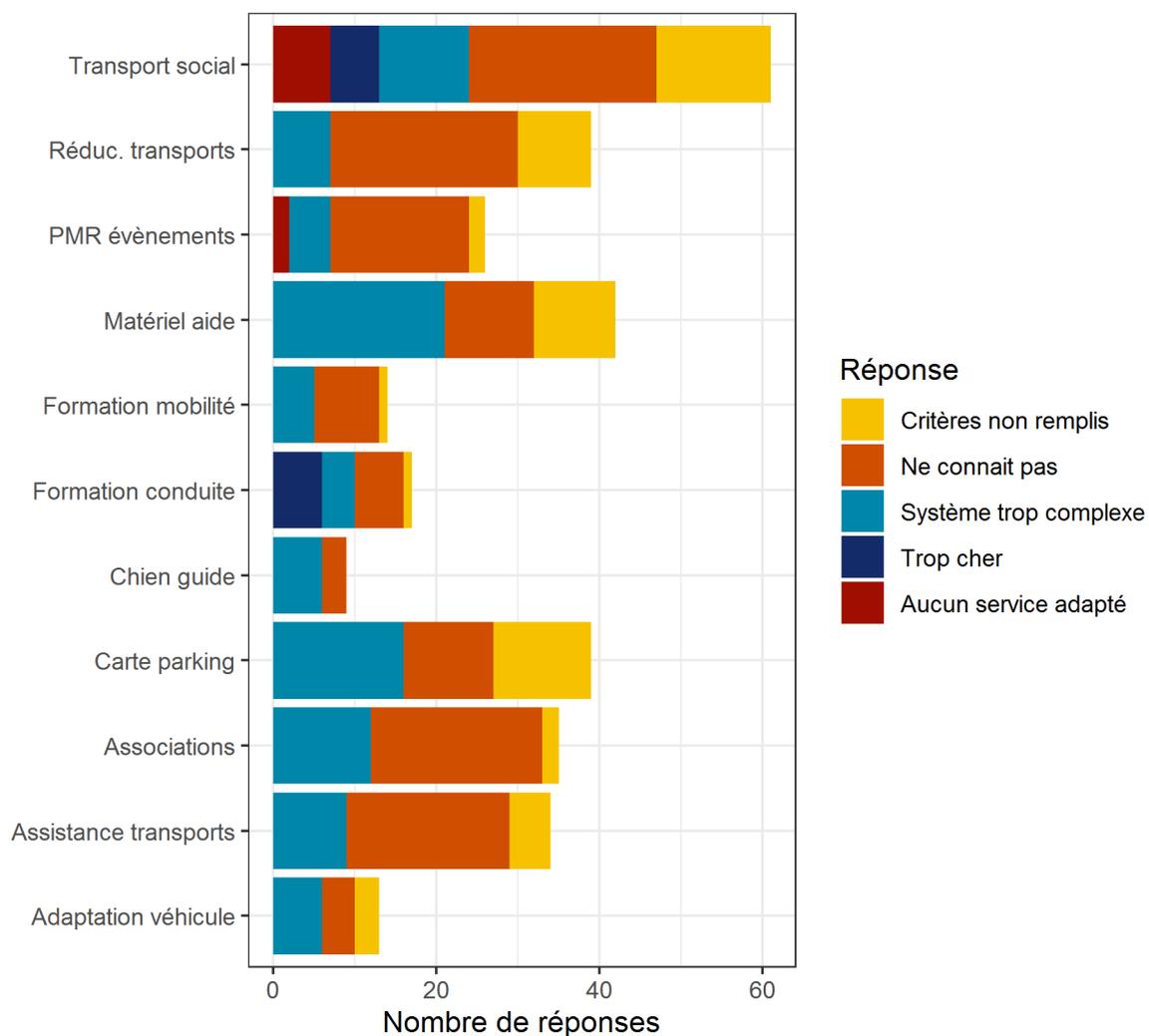
La deuxième partie du questionnaire visait à identifier les besoins en matière de mobilité, d'accessibilité, et de déplacements. Les services et aides financières auxquels les répondant.e.s ont principalement recours sont la carte de stationnement et les emplacements de parking pour personnes en situation de handicap (39%), la carte de réduction pour les transports en commun (24%), et les services de transport social (par Taxibus ou Taxi Verts; 18%).

Au sein de notre échantillon, 47% des répondant.e.s souhaiteraient bénéficier d'un service ou d'une aide financière lié à la mobilité auquel iels n'ont pas encore accès. Les trois services les plus demandés sont (i) les services de transport social; (ii) les interventions financières pour l'achat de matériel d'aide à la mobilité (voiturette, coussins anti-escarres, aide à la propulsion d'une voiturette manuelle, etc.); et (iii) la carte de réduction pour les transports en commun. Nous constatons, cette fois encore, que c'est la méconnaissance de leur existence qui constitue la principale raison d'inaccessibilité aux services de mobilité auxquels les répondant.e.s souhaiteraient avoir accès (voir Figure 4.3).

Les répondant.e.s au questionnaire qui bénéficient actuellement d'un service ou d'une aide lié aux déplacements et à la mobilité semblent globalement satisfait.e.s de ceux-ci, et ce indépendamment de leur profil et limitations fonctionnelles (voir Figures 4.4 et 4.5). Il faut néanmoins garder à l'esprit que le niveau de satisfaction représenté dans les Figures 4.4 et 4.5 est un niveau de satisfaction général portant sur l'ensemble des services d'aide aux déplacements et à la mobilité, et non pas un niveau de satisfaction par service individuel. En outre, il ne concerne que les services dont les participant.e.s bénéficient effectivement. Ainsi, les données quantitatives récoltées dans le cadre de notre questionnaire en ligne ne permettent pas d'évaluer le niveau de satisfaction des personnes qui ont bénéficié de ces services dans le passé mais qui n'y ont plus recours aujourd'hui (pour des raisons d'insatisfaction notamment).

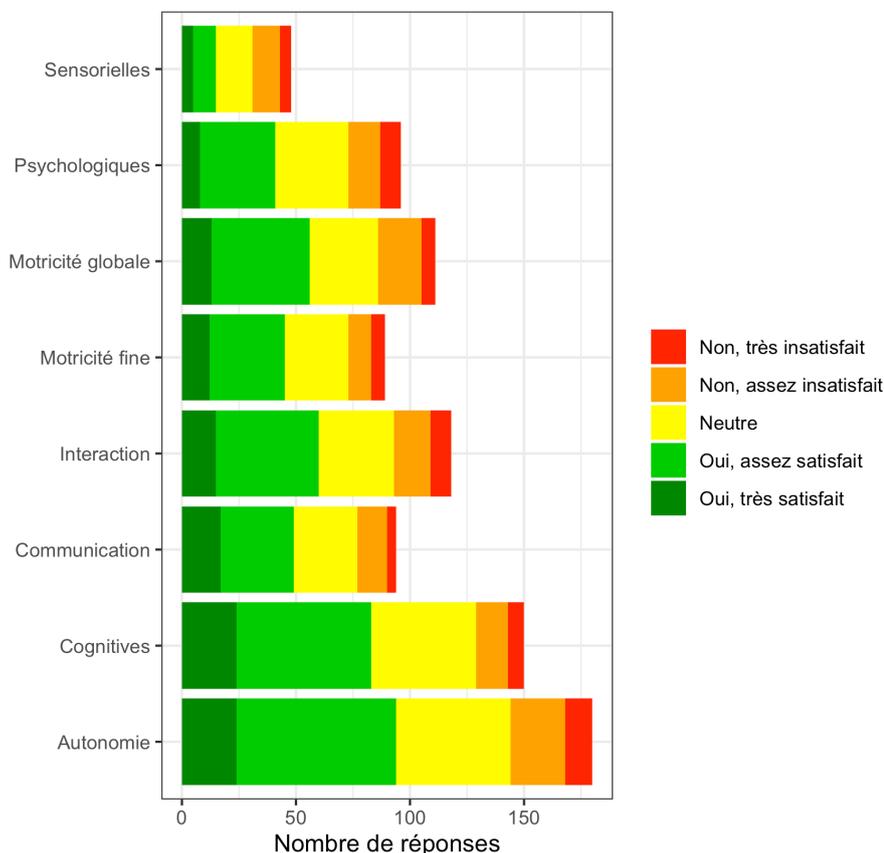
C'est là tout l'enjeu des entretiens individuels que nous avons menés avec les PSH et les aidant.e.s-proches. À travers ces entretiens, nous avons pu examiner en détail, non seulement les raisons d'insatisfaction des personnes qui bénéficient actuellement de services de mobilité, mais aussi celles des personnes qui ont cessé de recourir à ces services. Les entretiens nous ont également permis d'investiguer le degré de satisfaction lié à chacun des services individuellement. Nous présentons dans la suite de cette section un rapport des différentes discussions autour des questions de mobilité tirées de nos en-

FIGURE 4.3 – Principales raisons d'inaccessibilité aux services et aides financières liés à la mobilité et aux déplacements



tretiens. Nous abordons, d'une part, les raisons d'insatisfaction évoquées par les participant.e.s et, d'autre part, les principales raisons pour lesquelles certain.e.s ne peuvent avoir accès à des services de mobilité dont iels aimeraient pourtant bénéficier.

FIGURE 4.4 – Niveau de satisfaction vis-à-vis des services et aides financières liés aux déplacements et à la mobilité en fonction des limitations fonctionnelles des participant.e.s

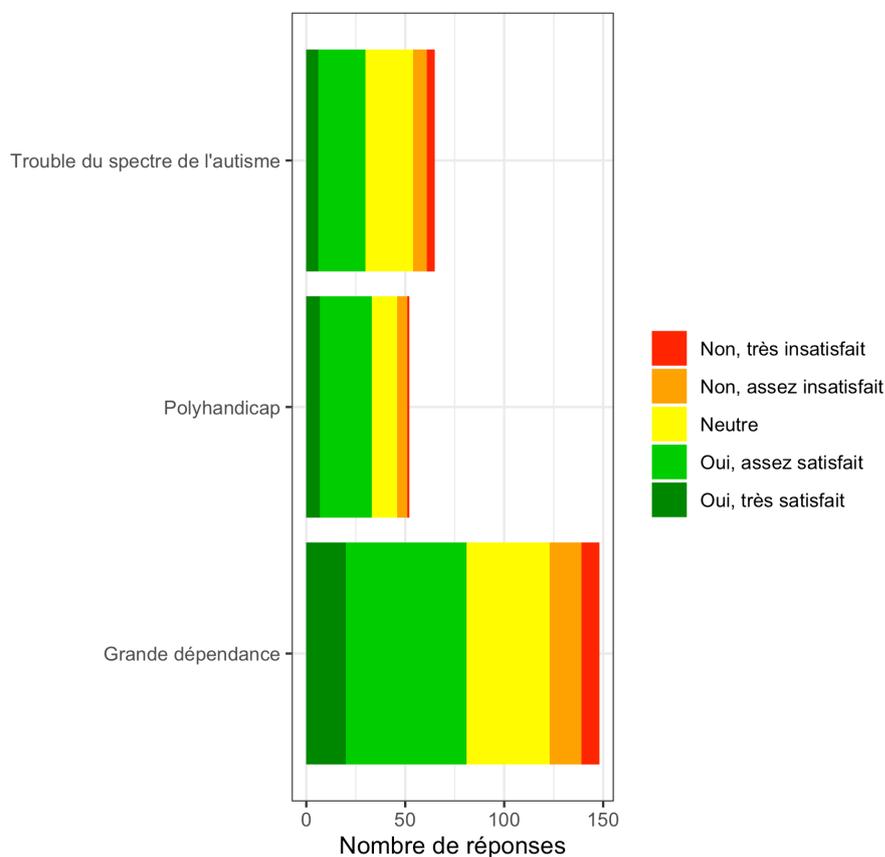


2.1 Le transport social

2.1.1 Raisons d'insatisfaction

La réservation : Pour les personnes qui bénéficient déjà de transport social ou qui remplissent les critères pour en bénéficier, plusieurs raisons d'insatisfaction ont été mentionnées pendant les entretiens. Tout d'abord, c'est le manque de flexibilité de la réservation qui est cité : la place doit être réservée au moins 24 heures à l'avance, mais la règle du « premier arrivé premier servi » étant d'application, il n'est pas toujours facile d'obtenir la plage horaire souhaitée. Certaines personnes se retrouvent également grandement limitées par ces plages horaires fixes, notamment les PSH qui nécessitent des soins médicaux réguliers ou des rendez-vous avec des spécialistes, parfois pris plusieurs mois à l'avance. Il arrive régulièrement que ces rendez-vous aient

FIGURE 4.5 – Niveau de satisfaction de certains profils de participant.e.s vis-à-vis des services et aides financières liés aux déplacements et à la mobilité



lieu avec beaucoup de retard, ce qui met la PSH dans une situation problématique pour le retour en transport adapté. Dans ce cas, soit elle le réserve à la plage horaire à laquelle le rendez-vous est supposé finir, en prenant le risque de rater ce transport si le spécialiste a du retard, soit elle réserve son transport longtemps après son rendez-vous. Cette seconde option implique cependant un temps d'attente important dans l'hôpital, pour des personnes qui peuvent être déjà fragilisées ou fatiguées.

Pour pallier ce problème, certain.e.s répondant.e.s suggèrent la mise en place de deux types de transport distincts : un transport social similaire à celui qui existe aujourd'hui, et un transport orienté soins médicaux et urgences. En effet, certain.e.s participant.e.s regrettent qu'il n'y ait pas une priorisation des demandes, c'est-à-dire un transport différencié pour les loisirs et déplacements de tous les jours et un autre pour les soins médicaux. Comme l'indique un participant : « nous ne prenons pas les transports pour

le plaisir, c'est pour aller recevoir des soins médicaux qu'on ne choisit pas ». La demande est donc la création d'un transport social d'urgence ou de manière alternative le remboursement des taxis pour les soins médicaux. Cette demande émane de personnes avec des profils différents, notamment des parents ou partenaires de personnes polyhandicapées ou trisomiques. Ceux-ci nous expliquent qu'il est fréquent que leur enfant/conjoint.e présente de la fièvre : cela nécessite un transport à l'hôpital, mais dont l'urgence ne justifie pas l'appel d'une ambulance. Le transport social devant être réservé au moins 24 heures à l'avance, ces aidant.e.s n'ont pas d'autre choix que d'appeler un Taxi Vert, qu'ils paient alors le prix plein. Une maman reconnaît à demi-mots que ses moyens financiers ne lui permettent pas de payer ces taxis adaptés, et qu'il arrive qu'elle soit sans solution quand son fils est souffrant, la Croix-Rouge ne répondant pas non plus à ce genre de demandes. Il arrive donc qu'elle pousse son fils à pied dans sa poussette adaptée jusqu'à l'hôpital.

Une maman nous interpelle également sur l'hospitalisation fréquente de son fils : il est impossible d'emmener son matelas adapté avec lui. Ses problèmes de santé le nécessitent pourtant, car chaque nuit passée sur un autre matelas les aggrave. Aucune solution n'est disponible pour cette maman : le véhicule du centre d'hébergement ne prend pas en charge le déplacement du matelas, à moins que le médecin confirme que l'hospitalisation durera plus de 4 jours, et les services de transport social ne prévoient pas le transport de matériel. Cette maman souhaiterait donc que ce transport d'urgence prenne en compte les besoins spécifiques de chacun, notamment le transport de matériel adapté.

Au-delà de ces considérations médicales, beaucoup utilisent le transport social pour leurs déplacements réguliers (vers le travail, le centre de jour ou le centre d'hébergement, etc.) ou plus ponctuels (pour les loisirs, la vie sociale, etc.). Le transport social par TaxiBus se prête bien aux demandes de trajets fixes et réguliers, à l'exception de la réservation qui est parfois compliquée à gérer pour les structures de jour et d'hébergement. Le système a en effet changé récemment : il était précédemment possible de réserver tous les transports pour le mois. Aujourd'hui, le personnel doit planifier semaine par semaine, et la réservation est à répéter pour chaque jour et pour chaque bénéficiaire. L'équipe, déjà en sous-effectif, se retrouve alors débordée : les professionnels demandent la possibilité d'une récurrence de la réservation d'un trajet sur plusieurs jours et de repasser au système de réservation mensuel plutôt qu'hebdomadaire.

Comme nous l'avons déjà évoqué, il n'est pas toujours facile de prévoir une heure de retour lorsqu'on réserve un transport. Certain.e.s répondant.e.s estiment que, dans le cas d'un changement d'horaire, il est très difficile d'avoir un interlocuteur au téléphone pour modifier l'heure de prise en charge. Les

lignes téléphoniques sont souvent occupées, selon plusieurs participant.e.s, et il est parfois compliqué d'atteindre la centrale. La solution trouvée par certain.e.s est de réserver le transport social pour l'aller, mais pas pour le retour. Pour rentrer chez elles, ces personnes prennent soit un Taxi Vert (au prix plein), soit une société de transport adapté privée. Ce choix implique un coût important, et beaucoup admettent être dans l'obligation de limiter leurs déplacements ponctuels à cause de cela. Les réservations sont également plus compliquées en soirée, le dimanche et durant les vacances scolaires. Pour les personnes avec le statut « hors normes » (les personnes qui nécessitent automatiquement un TaxiBus, et pour qui la sous-traitance par TaxiVert n'est pas possible), l'horaire de réservation est encore plus limité : aucune plage horaire après 19h, et très peu le weekend. Plusieurs participant.e.s indiquent se sentir « coincé.e.s » par ces horaires contraignants. C'est notamment le cas des PSH qui ont des enfants : une maman nous a ainsi confié « être frustrée que [s]a fille manque de quelque chose par rapport aux autres enfants, que sa vie manque de liberté à cause du handicap de ses parents ». Une solution serait d'augmenter l'offre de TaxiBus, pour avoir davantage de plages horaires disponibles, et plus de flexibilité de réservation.

La zone géographique : L'inflexibilité du transport social concerne également la zone géographique dans laquelle celui-ci opère, à savoir la région de Bruxelles uniquement. Cette limitation, sans exception possible, complique grandement les déplacements des PSH. Une participante mentionne notamment avoir dû faire son vaccin covid en périphérie de Bruxelles, dans une zone non desservie par les TaxiBus : elle a été obligée de passer par une société privée et payer 190 € l'aller-retour. Encore une fois, un transport spécialement dédié aux soins médicaux et/ou un transport social globalement plus flexible en termes d'horaires et de zones géographiques desservies permettrait de solutionner cette problématique. Celle-ci concerne également les PSH qui habitent en périphérie de Bruxelles, et qui souhaitent travailler ou bénéficier d'un centre de jour à l'intérieur de Bruxelles : aucun transport n'est disponible pour ces personnes si elles ne sont pas capables de prendre les transports en communs de façon autonome. Au vu du manque de places dans les structures d'accueil de jour et d'hébergement à Bruxelles, beaucoup se voient forcés de sortir de la zone de la capitale, ce qui complique fortement leurs déplacements. La demande des aidant.e.s et des institutions d'accueil est donc de prévoir un accord entre la STIB, De Lijn et la TEC afin d'offrir des possibilités de correspondance pour les personnes qui sont contraintes de changer de région entre leur résidence et leurs activités de journée.

Les retards : Si les retards du transport social sont aujourd'hui moins nom-

breux que dans le passé, plusieurs participant.e.s déplorent toujours des retards trop fréquents et des annulations tardives qui font perdre trop de temps aux PSH et ux aidant.e.s :

« On réserve un taxi quatre jours à l'avance et on doit se tenir prêts à l'heure dite, mais ils ont des retards énormes. »

En cas de retard, la centrale appelle l'administrateur de biens ou la famille de la PSH. Mais dans le cas des personnes en centre de jour ou en centre d'hébergement, c'est bien souvent l'équipe qui accompagne la PSH et qui attend le transport avec elle. La communication avec la centrale est donc parfois défaillante. Le retard est fréquemment annoncé par sms, ce qui n'est pas toujours adapté, notamment pour les personnes cérébrées. Pour ces dernières également, les rendez-vous médicaux sont souvent pris des semaines voire des mois à l'avance : une absence causée par un retard du transport peut impliquer un report de rendez-vous de plusieurs mois, ce qui peut avoir des conséquences négatives sur la santé de la PSH. En outre, certaines personnes peuvent être vite désorientées en cas de retard. À la sortie des rendez-vous médicaux, elles attendent à la zone de prise en charge (qui n'est d'ailleurs pas toujours très clairement établie), et la durée de l'attente peut être importante ce qui nuit à ces personnes fragilisées. Enfin, ces retards peuvent porter préjudice aux aidant.e.s, qui ne peuvent pas laisser leur proche attendre le transport seul et qui accumulent dès lors parfois d'importants retards au travail en raison de cela, dans des situations économiques souvent déjà précaires.

La sous-traitance par Taxis Verts : Le transport social se fait soit en minibus adapté, soit via un système de sous-traitance par Taxis Verts. Si ce système permet d'élargir l'offre de transport pour les PSH, certain.e.s déplorent que les chauffeurs ne soient pas toujours suffisamment formés. Des participant.e.s en fauteuil électrique ont rapporté avoir été mal attaché.e.s dans le véhicule, un.e aidant.e rapporte avoir constaté des blessures liées à la ceinture trop serrée sur son enfant. Des dégâts matériels ont également été rapportés ; un participant déplore le refus de dédommagement des dégâts causés à son fauteuil par la société de transport. C'est le bénéficiaire qui doit solliciter son assurance et non pas la société de transport, ce qui est jugé peu correct. Suite à ce genre d'épisodes malheureux, certain.e.s aidant.e.s nous confient ne plus faire confiance aux services de transport social. Par ailleurs, le temps de trajet est difficile à prévoir puisque le conducteur est amené à grouper plusieurs bénéficiaires. Les personnes qui supportent mal le transport préféreraient prendre un transport individuel qui les amènerait directement de leur domicile à leur destination sans devoir déposer d'autres personnes en chemin. Certain.e.s se voient donc contraint.e.s de se tourner vers des entre-

prises privées pour pouvoir jouir d'un déplacement individuel, plus fiable et plus spontané.

Lenteur administrative : Pour certaines PSH, la reconnaissance du handicap est à renouveler régulièrement. Pour les personnes qui bénéficient du transport social, le SPF envoie après cette réévaluation un document pour prolonger la durée de validité de l'attestation de transport. Cependant les délais sont parfois si longs que même pour les personnes qui s'assurent de faire cette reconnaissance le plus tôt possible, il arrive que ce document leur parvienne trop tard, les contraignant ainsi à prendre des taxis au prix plein pendant parfois plusieurs semaines pour se rendre à leurs soins médicaux ou activités de jour.

2.1.2 Principales raisons d'inaccessibilité

On constate que les principales raisons d'inaccessibilité au transport social sont : la méconnaissance de ce service, les critères d'accès non remplis et la complexité du système pour en bénéficier (voir Figure 4.3).

Critères d'accès : L'obligation d'avoir une reconnaissance de 12 points pour bénéficier du transport social est jugée aberrante par certain.e.s répondant.e.s. Plusieurs profils nous interpellent sur les difficultés liées à la mobilité qu'ils rencontrent, sans que cela leur donne le droit à un transport adapté. Les personnes avec des problèmes importants d'équilibre ou souffrant d'une maladie dégénérative ou invalidante notamment : la fatigue chronique limite fortement leurs déplacements sans que cela leur donne droit à un transport adapté. Les personnes cérébrolésées également se voient parfois refuser l'accès au transport social, parce qu'elles sont physiquement capables de marcher. Il s'agit pourtant de personnes désorientées qui s'épuisent très vite : il est exclu qu'elles prennent les transports en commun. Une personne vue en entretien regrette qu'il n'y ait pas plus de gradation dans la reconnaissance, car à l'heure actuelle celle-ci ne propose que trois niveaux de limitations motrices, ce qui invisibilise complètement selon elle bon nombre de besoins. Dès lors qu'une personne peut se lever (même avec l'assistance de quelqu'un ou d'un cadre de marche), les 12 points sont difficiles à atteindre. La situation est similaire pour d'autres types de profils : une personne en situation de handicap intellectuel rencontrée lors de nos entretiens nous fait part de l'angoisse qu'elle ressent lorsqu'elle doit prendre les transports en commun pour effectuer des trajets qu'elle ne connaît pas parfaitement. L'assistante sociale de son centre jour regrette en effet qu'il n'existe pas à Bruxelles d'alternatives financièrement abordables pour les PSH avec une déficience intellectuelle lé-

gère à modérée. De façon générale, les personnes en situation de handicap qui ne sont pas considérées comme personnes à mobilité réduite et leurs aidant.e.s expriment un sentiment d'injustice, car iels sont exclus d'un système qui pourrait pourtant leur apporter un grand soulagement dans leur quotidien.

Certain.e.s participant.e.s dans cette situation nous disent passer par les services de transport communaux, mais ceux-ci sont adaptés aux seniors plutôt qu'aux PSH, ils n'existent pas dans chaque commune et le manque d'effectif donne lieu à des annulations fréquentes. Une maman rencontrée en entretien précise que l'utilisation de chèques-taxis octroyés par le CPAS n'est pas forcément une alternative souhaitable non plus : il est arrivé que des chauffeurs de taxi refusent la prise en charge parce que cette dame était accompagnée de sa fille en situation de handicap, ou encore lui demandent de payer la course avec plus de chèques que nécessaire. D'autres aidant.e.s nous disent réserver ces chèques-taxi seulement pour les situations d'urgence. Un système de reconnaissance plus adapté et sensible aux besoins individuels permettrait à ces personnes d'également bénéficier du transport social.

Une répondante en situation de handicap moteur nous a interpellés sur les inégalités dans l'accès aux transports pour les PSH en couple : depuis que son mari, également en situation de handicap, bénéficie d'une voiture personnelle, le Phare refuse de prendre en charge ses factures du TaxiBus. Les deux travaillant, cette dame se retrouve du jour au lendemain grandement limitée dans son autonomie : elle demande que l'accès au transport social soit accordé de manière individuelle sans considération du partenaire.

Transports pas assez adaptés : Plusieurs aidant.e.s et professionnel.le.s nous ont également interpellé.e.s sur l'aspect « adapté » du transport social. Si le transport convient aux personnes présentant une limitation fonctionnelle motrice ou mentale (avec un certain degré d'autonomie cependant), plusieurs profils sont mis sur le carreau par le manque d'accompagnement dans le transport. Les TaxiBus autorisent la présence d'un accompagnant dans le véhicule avec la PSH, mais il n'est pas toujours possible pour les aidant.e.s-proches déjà extrêmement sollicités d'être présent.e.s (surtout dans le cas d'un transport régulier vers le lieu d'accueil de jour par exemple). Ce manque d'accompagnement est problématique car il exclut tout une série de profils qui ne peuvent pas être simplement déposés à une adresse donnée. À titre d'exemple, une personne aveugle que nous avons rencontrée explique qu'elle ne peut pas être simplement déposée sur le trottoir ; elle a besoin qu'une personne lui tienne le bras jusqu'à la porte. Le transport social et les transports en commun sont donc exclus pour cette personne, ce qui participe selon elle grandement à son isolement social. Pour les aidant.e.s de personnes en situa-

tion de grande dépendance et/ou épileptiques, le transport social par TaxiBus ou Taxis Verts reste parfois complètement inaccessible, comme en témoigne une maman d'un adolescent tétraplégique qui a décidé de conduire elle-même son fils au centre de jour, même si elle pourrait bénéficier du transport social et si elle a dû en conséquence diminuer son activité professionnelle :

« On est frileux à l'idée de le confier à un transporteur comme les TaxiBus car il n'y a pas d'accompagnateur : s'il fait une crise d'épilepsie ou que la ceinture est mal mise personne ne va s'en rendre compte, et de toute façon le chauffeur n'est pas formé pour l'aider. »

Les personnes présentant une lésion cérébrale acquise ou plus généralement une déficience cognitive (par exemple les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) sont également à risque. Elles peuvent en effet être facilement désorientées : si elles sont déposées à plusieurs mètres de leur porte elles peuvent très rapidement se perdre. Les aidant.e.s-proches de ces personnes pour qui le transport n'est pas adapté demandent un transport avec relais : c'est-à-dire que le relais avec un.e aidant.e ou professionnel.le soit systématiquement prévu pour les personnes qui le nécessitent. Idéalement, les répondant.e.s souhaiteraient qu'un.e accompagnat.eur.ice soit présent.e en tout temps dans le transport pour s'assurer que la PSH arrive à bon port et que celle-ci ne soit pas laissée livrée à elle-même tant que la responsabilité de la PSH n'a pas été passée à une autre personne. Ces personnes désorientées bénéficieraient donc d'un transport avec relais et non d'un transport porte-à-porte comme c'est actuellement le cas.

En résumé, les personnes pour qui le transport social reste inaccessible demandent une révision de l'obligation de la reconnaissance à 12 points qui prenne en compte l'ensemble des difficultés de déplacements de la personne et de ses besoins individuels. Elles demandent également la présence d'un.e accompagnat.eur.ice dans le transport pour les profils qui le nécessitent, ou alors un remboursement des frais engendrés quand elles doivent passer par des services de transport privé ou par des associations spécialisées faute de transport social adapté. La principale demande des PSH est donc de pouvoir disposer de transports adaptés en suffisance, à tout moment et financièrement abordables.

2.2 Les interventions financières pour le matériel d'aide à la mobilité

Peu de commentaires directs d'insatisfaction sur les aides pour l'achat de matériel d'aide à la mobilité ont été spécifiquement exprimés durant les en-

tretiens. La plupart des raisons d'insatisfaction et d'inaccessibilité concernent le système en lui-même pour obtenir ces remboursements plutôt que les aides spécifiques. On voit d'ailleurs que la principale raison d'inaccessibilité exprimée par les répondant.e.s du questionnaire est la complexité du système (Figure 4.3). La seconde, comme développé dans la section précédente (Information et orientation) concerne l'absence d'informations et de guidance à travers les aides à la mobilité disponibles pour les Bruxellois.e.s. Pour certaines personnes vues en entretien, la « mobilité catastrophique des PSH à Bruxelles » est en partie causée par le manque d'informations sur les options qui existent. Les participant.e.s jugent les démarches à entreprendre pour s'informer sur la possibilité d'obtenir une intervention financière décourageantes. Un meilleur travail d'information du Phare sur les remboursements possibles et sur la manière dont il faut procéder pour les obtenir permettrait de solutionner cette problématique. Nous développerons ces commentaires généraux dans la section 8 (Autonomie) puisqu'ils concernent également les aides financières pour l'achat ou la réparation de matériel spécifique.

Quelques commentaires concernaient cependant directement les aides à la mobilité. Encore une fois, c'est le système de reconnaissance du handicap qui est critiqué : certain.e.s regrettent que seule la mobilité des jambes soit prise en compte, alors que les équipements disponibles mobilisent parfois d'autres parties du corps. Certaines personnes n'ont par exemple droit à un remboursement que pour un fauteuil manuel, sans que la mobilité du dos, des épaules et des bras soit prise en compte. Encore une fois, les bénéficiaires des aides financières à la mobilité demandent plus de gradation dans la reconnaissance, pour permettre de prendre en compte ces besoins individuels qui sont complètement invisibilisés par les questionnaires en place.

Enfin, certaines personnes jugent ces remboursements parfois insuffisants, surtout lorsqu'ils concernent du matériel dont la personne peut difficilement se passer (par exemple une roue électrique pour un fauteuil manuel, pour laquelle 1000 € restent à la charge de la personne après déduction du Phare, ce qui est jugé trop). D'autres jugent que ces aides ne sont disponibles qu'en cas de grande précarité, et qu'elles restent inaccessibles pour toute une série de personnes qui en ont besoin mais dont les revenus dépassent à peine le barème.

2.3 Les réductions et l'assistance dans les transports en commun

Les services de la STIB et de la SNCB, malgré leurs efforts, ne rencontrent pas encore les attentes d'un grand nombre de PSH. Certaines déplorent no-

tamment que l'abonnement STIB ne soit gratuit que pour les personnes en situation de handicap visuel, et demandent une généralisation de cette gratuité pour l'ensemble des PSH.

2.3.1 L'inflexibilité de la réservation de l'assistance

De manière similaire aux critiques exprimées pour le transport social, certain.e.s participant.e.s regrettent le manque de flexibilité de l'assistance. Les mêmes éléments ont été cités en entretien : la difficulté de prévoir l'heure de retour et l'obligation de réserver 24h à l'avance. Les bénéficiaires de cette assistance ne comprennent parfois pas pourquoi il est nécessaire de réserver à l'avance pour obtenir ce soutien : une participante en chaise, qui nécessite uniquement la descente de la rampe pour prendre le train, aimerait pouvoir simplement demander au contrôleur de le faire sur le moment. Elle suggère que les PSH se placent systématiquement à proximité de la première voiture, et que cette assistance soit ainsi disponible à chaque fois à cet endroit sans qu'aucune réservation soit nécessaire. Par ailleurs, la rampe en question est parfois jugée peu sécurisée pour les personnes en chaise, notamment pour les personnes qui présentent des fauteuils plus larges.

2.3.2 Inadaptation de l'assistance

Certains regrettent que cette assistance concerne principalement les dispositions PMR. Un aidant nous raconte être allé se renseigner au guichet pour PSH de la SNCB : le personnel était un peu démuni face à ses questions d'assistance aux personnes en situation de handicap mental. Selon cet aidant, cela s'explique par un manque de sensibilisation et de formation : de plus en plus de handicaps sont pris en compte dans les transports en commun, mais le handicap mental léger, et les handicaps invisibles (notamment l'autisme) sont encore à prendre en compte par la loi, ce qui se fait ressentir dans l'assistance disponible sur le terrain. Une aidante d'un jeune femme en situation de handicap mental et moteur confirme : elle indique que l'assistance entre le train et le métro est une aide précieuse, mais que des couacs persistent. Ceux-ci concernent principalement la prise en compte de la déficience intellectuelle de son proche : oublier la personne dans le train ou sur le quai, ce qui nous a été rapporté par plusieurs personnes PMR, aurait des conséquences désastreuses pour une personnes désorientée ou incapable de retrouver son chemin seule. Les aidant.e.s demandent donc que des accompagnat.eur.ice.s soient formé.e.s à l'assistance de personnes en situation de handicap mental ou désorientées.

2.3.3 La zone géographique

Certain.e.s aidant.e.s, dont le proche bénéficie d'une structure d'accueil en dehors de Bruxelles (encore une fois, cell.eux-ci précisent que cette situation est liée au manque de places à Bruxelles, et pas à un choix personnel) mentionnent le fait que l'assistance n'est malheureusement pas encore disponible dans toutes les gares de Belgique.

2.4 La carte de stationnement et les emplacements de parking pour PSH

2.4.1 Raisons d'insatisfaction

Parmi les personnes qui bénéficient de la carte de stationnement pour PSH, certaines souhaiteraient qu'il existe une plus grande quantité d'emplacements de parking adaptés. À noter que cette carte de stationnement a été pensée pour les PSH qui conduisent leur propre véhicule et peuvent ainsi la laisser à bord ou l'emmener avec eux. Le fait de ne disposer que d'une seule carte de stationnement pour les personnes en situation de grande dépendance véhiculées par différent.e.s aidant.e.s proches au quotidien entraîne de gros problèmes logistiques pour se transmettre la carte d'aidant.e à aidant.e. Si la carte reste en possession de la PSH, l'aidant.e ne l'ayant pas à sa disposition avant de réceptionner la personne ne peut pas se garer à un emplacement réservé aux PSH, le temps de l'aider à se préparer pour une sortie et de l'accompagner jusqu'à la voiture. Il en est de même lorsque l'aidant.e-proche doit raccompagner son proche aidé à son domicile.

Une autre problématique soulevée est celle des voitures-scan qui attribuent les contraventions de parking automatiquement. Il n'est pas logique qu'un.e aidant.e reçoive une contravention lorsqu'iel se gare à un mauvais emplacement si celui-ci est le seul emplacement qui convienne à son proche en situation de handicap. Si ces amendes sont contestables, les répondant.e.s se plaignent de la quantité d'amendes reçues, et du temps perdu à les contester individuellement. Il est urgent, selon eux, de trouver une solution qui ne rajoute pas encore de la charge de travail administratif à la PSH ou à son aidant.e, déjà débordé.e.s.

Enfin, les personnes pour qui le handicap est récent dénoncent les délais pour obtenir une carte de stationnement : il arrive que des personnes cérébrolésées notamment se rendent quotidiennement en centre de réhabilitation fonctionnelle à la suite de leur séjour à l'hôpital, et qu'elles soient verbalisées quotidiennement pour leur voiture garée devant le centre. Ces personnes ont pourtant droit à la carte de stationnement prioritaire, mais leur dossier de

reconnaissance du handicap prend trop de temps à être traité, entraînant des frais conséquents.

2.4.2 Raisons d'inaccessibilité

Tout comme pour les services précédents, plusieurs répondant.e.s estiment qu'il faut trop de points pour bénéficier de la carte de stationnement. Certains déplorent le fait que l'obtention de la carte ne prenne pas plus en compte les besoins réels de la personne : de nombreuses PSH nécessitent un suivi médical et paramédical lourd ou une prise en charge chez des spécialistes qui dispersés dans toute la Belgique. Les aidant.e.s doivent alors passer énormément de temps à accompagner la PSH à tous ses rendez-vous : ceux-ci demandent que l'importance des déplacements soit prise en compte dans l'attribution de la carte, plutôt que simplement le nombre de points accordé par la reconnaissance fédérale. Une carte de stationnement prioritaire faciliterait grandement leur quotidien.

Encore une fois, ce système de points invisibilise les personnes en situation de fatigue chronique ou de maladie invalidante, à qui trop peu de points sont généralement accordés pour espérer pouvoir en bénéficier et ce malgré les difficultés de mobilité qu'elles rencontrent. Une dame souffrant d'une maladie invalidante nous confie s'être rendue à la Vierge noire en béquilles, un jour où elle se sentait mieux : elle s'est vue refuser la carte de stationnement. Elle a donc lancé un recours, et est venue la seconde fois dans un mauvais jour, en fauteuil cette fois : la carte lui a alors été accordée. Selon elle, cela témoigne de l'incapacité de la gradation actuelle à reconnaître ces types de profils et du manque de prise en compte des handicaps invisibles : à l'heure actuelle, il faut malheureusement un repère visuel clair du handicap (c.-à-d. une chaise roulante) pour y avoir accès.

Ce problème est également mentionné par les parents d'enfants pour qui la carte de stationnement a été retirée aussitôt l'enfant capable de marcher, même s'il passe la grande majorité du temps dans une poussette adaptée ou porté par ses parents. Pour plusieurs participant.e.s, ce retrait s'est produit sans annonce du SPF. Iels se sont rendus sur place pour renouveler la carte, et la personne de l'accueil leur a annoncé qu'iels n'y avaient plus droit. Certain.e.s se questionnent donc sur l'objectivité d'une telle mesure.

2.5 L'apprentissage et l'évaluation de l'aptitude à la conduite et les voitures adaptées

2.5.1 Raisons d'insatisfaction

Les voitures adaptées doivent être garées aux endroits où le trottoir est adapté également. Parfois, cela implique se mettre à une place où on ne peut normalement pas se garer. Certain.e.s participant.e.s rapportent un manque de sensibilisation et de compréhension des forces de l'ordre dans ce genre de situations. Le manque de places prioritaires et de trottoirs adaptés participe à ces difficultés, et ne laisse bien souvent pas le choix au conducteur. En outre, la problématique des contraventions attribuées automatiquement par les voitures-scans est également soulevée par les conducteurs.trices de véhicules adaptés, qui doivent contester manuellement chacune d'entre elles : un processus chronophage qui doit être éliminé.

L'apprentissage de la conduite est une solution idéale pour certains, mais celle-ci ne prend pas toujours en compte les difficultés spécifiques des PSH. Pour l'examen théorique, une aidant.e demande notamment des aménagements raisonnables, comme ceux qui existent pour la formation professionnelle ou l'enseignement en général : son fils aurait besoin de plus temps pour passer cet examen. L'horaire de passation est également compliqué : une seule date par mois est disponible pour les PSH, et il est impossible de connaître celle-ci à l'avance. L'aidant.e doit donc appeler régulièrement, ce qui rajoute encore une charge supplémentaire dans des procédures administratives déjà lourdes. Ces dernières sont d'ailleurs un motif fréquent d'abandon pour les personnes qui ont entamé les démarches mais qui se trouvent découragées face à la complexité du système pour en bénéficier.

2.5.2 Raisons d'inaccessibilité

La plupart des PSH ou aidant.e.s de PSH rencontrant des difficultés de mobilité dans Bruxelles se questionnent sur la possibilité de conduire une voiture. Pour certain.e.s, cela pourrait être une solution, mais le prix de l'apprentissage de la conduite et de la possession d'une voiture en constitue le frein principal. Certaines PSH suggèrent des réductions importantes sur les abonnements Cambio spécifiques aux PSH qui sont en mesure de conduire, mais qui n'ont pas suffisamment de points pour bénéficier du transport social. Pour les personnes qui se questionnent sur leur habileté à conduire, des cours d'apprentissage préparatoires gratuits permettraient d'évaluer leurs capacités sans craindre des pertes financières importantes. Certain.e.s aidant.e.s vu.e.s en entretien considèrent la conduite comme une option pour leur proche, mais

souhaitent en effet une évaluation préalable avant de se lancer. Certains suggèrent la mise en place d'un permis de conduire régional pour voitures sans permis, dans le cas où un permis classique serait jugé inaccessible, car cela permettrait d'accorder un certain degré d'autonomie aux personnes en situation de handicap mental léger par exemple. Enfin, pour certaines personnes en situation de handicap invisible, tel que l'autisme, la peur de l'évaluation formelle est un facteur certain d'inaccessibilité. Les rejets fréquents que rencontrent déjà ces personnes (travail, école, etc.) alimentent l'appréhension des évaluations et de l'échec.

2.6 Les chiens-guides

Cinq répondant.e.s à notre questionnaire en ligne indiquent qu'ils bénéficient d'un chien-guide. Si des aides financières pour bénéficier d'un chien-guide sont disponibles, celles-ci concernent uniquement l'accès au chien et ne perdurent pas dans le temps une fois le chien obtenu. Une maman d'une enfant polyhandicapée met en lumière les difficultés pratiques liées à la présence du chien-guide : pendant que sa fille est au centre de jour, elle doit s'occuper du chien, qu'elle amène donc au travail avec elle et sort pendant la journée. Le weekend, l'organisation n'est pas toujours facile : il est parfois compliqué de trouver un moment de libre pour le sortir. Selon elle, si le chien d'assistance représente une aide précieuse, il implique une charge organisationnelle et financière supplémentaire à un aidant déjà surmené : une aide financière de soutien serait précieuse : si des aides financières existent, elles ne concernent que l'obtention du chien et ne perdurent pas dans le temps.

Certaines personnes malvoyantes nous ont fait part d'appréhensions liées au chien guide : si celui-ci pourrait faciliter leur autonomie, elles s'inquiètent de son bien-être au quotidien. Un appartement trop petit et la difficulté de le sortir régulièrement sont des facteurs d'appréhension qui participent à leur décision de ne pas entamer les démarches. Certaines pointent également du doigt les délais (le temps de formation du chien) et la difficulté de la mise en place d'une telle ressource. En outre, les personnes malvoyantes qui présentent des difficultés d'équilibre rapportent des appréhensions à avoir un chien qu'elles ne peuvent pas voir dans leur environnement quotidien, par peur de chuter.

Enfin, un aidant souligne que la charge administrative qu'entraîne la demande d'acquisition d'un chien-guide est décourageante, et l'a amené à abandonner la procédure à 2 reprises. En effet, l'association qui met à disposition le chien requiert la rédaction d'un dossier d'évaluation de la PSH. Les informations contenues dans ce dossier pourraient être obtenues par l'association elle-même, notamment si elle prenait contact avec le médecin-référent de

la PSH pour avoir accès à son dossier médical. Davantage de coordination pluridisciplinaire permettrait de soulager les aidant.e.s déjà débordé.e.s par la quantité de dossiers qu'implique la prise en charge du handicap de leur proche.

2.7 Le transport scolaire de la COCOF

2.7.1 Pénurie de transports scolaires

De nombreux répondant.e.s ont alerté sur la situation catastrophique du transport de la COCOF, particulièrement lors de cette rentrée 2022. De nombreuses écoles ont débuté l'année sans transport scolaire, et certains regrettent les lacunes dans la communication du Phare. Plusieurs parents indiquent être furieux que la COCOF ait maintenu tout l'été qu'il n'y aurait pas de problème de transport scolaire, pour finalement annoncer le jour de la rentrée que celui-ci était suspendu pour une durée indéterminée (pour certaines écoles). Pour plusieurs parents, les solutions proposées par la COCOF étaient irréalistes et témoignent du décalage entre les administrations et la réalité sur le terrain. La première solution était de proposer des points de ramassage groupés (parfois situés loin du domicile des élèves) ou d'organiser du covoiturage entre parents. La seconde solution était un bus aux tournées de ramassage encore plus longues. Enfin, la COCOF a proposé des chèques taxis, mais le parent aidant doit être présent dans le véhicule lors de l'aller-retour vers l'école. Toutes ces solutions mettent encore une fois un poids supplémentaire sur l'aidant.e : comment s'en sortent les parents seuls, qui doivent travailler à plein temps ? Seuls les parents ayant une situation socio-économique confortable et l'opportunité de diminuer leur temps de travail peuvent se plier à de telles demandes.

En réponse à cette situation, certaines écoles se sont tournées vers des **sociétés de transport privées** : les parents dont les enfants bénéficient de ce type de transport sont globalement très satisfaits pour plusieurs raisons. D'abord parce que contrairement au bus de la COCOF, le **chauffeur reste constant** : toujours être confronté à la même personne est rassurant pour les enfants, notamment les enfants autistes, qui ont parfois beaucoup de difficultés avec le changement. Les chauffeurs semblent **formés**, et il y a toujours un **accompagnant à bord**, ce qui pour beaucoup fait cruellement défaut au bus de la COCOF où « les enfants sont livrés à eux-mêmes », ce qui dès lors exclut tout un tas de profils qui nécessitent un accompagnement (les enfants épileptiques, autistes, polyhandicapés, etc.). Pour certaines écoles cependant, ce transport privé n'est pas une solution pérenne : « à la Toussaint ce sera déjà fini. Depuis, silence de la COCOF ». Certains regrettent d'ailleurs le

faux-pas de l'administration bruxelloise qui a envoyé aux parents une circulaire de rentrée indiquant « vous bénéficiez d'un transport scolaire » et « le bus scolaire est un transport privilégié » : pour beaucoup de parents qui vivaient la pénurie de transport scolaire de plein fouet et pour qui la mobilité est un des plus gros besoins à Bruxelles, cette affirmation était « culottée ». Selon eux, les parents d'enfants en situation de handicap sont loin d'être privilégiés, et le transport vers les écoles (déjà trop peu nombreuses) est un droit et pas une faveur : « Travaillez sur votre communication : on n'a rien, on est loin d'être privilégiés ».

2.7.2 Manque de formation et de professionnalisme de certains chauffeurs

Certains parents ont fait le choix de diminuer leur temps de travail pour conduire leur enfant au centre de jour ou à l'école, à la suite de mauvaises expériences avec le bus de la COCOF. Une maman nous raconte le long parcours du combattant qui a mené à cette décision : son fils polyhandicapé prenait quotidiennement le bus scolaire dans un siège enfant, jusqu'au jour où elle s'est rendue compte qu'il n'y était jamais attaché. Elle s'est plainte, et le lendemain son fils présentait des blessures à sang, en raison de la ceinture qui avait été serrée à outrance. En conséquence, la maman a demandé que son fils puisse voyager en chaise plutôt qu'en siège enfant. Dès les premiers voyages, elle s'est aperçue que la chaise n'était pas correctement attachée dans le bus (seulement 2 attaches étaient disponibles au lieu de 4, ce qui n'est pas sécurisant pour l'enfant). Elle a alors fourni au transporteur des sangles pour permettre de pallier les lacunes de l'infrastructure du transport et permettre à son fils de voyager de manière sécurisée. Après avoir dû répéter les explications à chaque nouveau chauffeur, la goutte qui a fait déborder le vase a été de récupérer plusieurs fois son fils avec les vêtements qui sentent le tabac, signe selon elle que le chauffeur fumait dans le transport malgré la fragilité des enfants à bord. Depuis, la maman a pris la décision de diminuer son temps de travail pour conduire elle-même son fils à l'école : seule solution selon elle pour avoir l'esprit tranquille. « C'est le parent qui doit prendre sur lui et compenser les manquements du système pour le bien-être de son enfant ». Certains parents rapportent avoir assisté à des scènes surréalistes où des chauffeurs de bus s'énervent beaucoup trop vite sur les enfants, par manque de patience, de formation ou simplement d'humanité.

« Amener soi-même son enfant à l'école semble donc la seule solution pour son bien-être, aux détriments de la santé financière et professionnelle du parent. »

2.7.3 La longueur des trajets

Au-delà du manque de formation et de professionnalisme de certains chauffeurs, d'autres parents ont fait le choix de conduire elleux-mêmes leur enfant à l'école en raison du temps de trajet trop important. Les enfants qui sont ramassés en premier le matin en ont pour souvent plus d'une heure de tournée pour aller chercher les autres enfants, ainsi que plus d'une heure le soir avant de rentrer chez eux. L'enfant rentre donc soit épuisé à la maison, soit au contraire il dort dans le bus et ne fait plus ses nuits correctement. C'est le cas notamment d'un enfant atteint de trisomie 21 dont nous avons vu la maman en entretien : le bus de son fils arrive à 6h45, pour commencer l'école à 9h. Il rentre à la maison à 17h45.

« Il fait toutes ses heures dans le bus, donc c'est la cata le soir à la maison. On vit à 5 dans un 2 chambres donc il dort avec nous [les parents]. Ça devient compliqué pour nous et ses frères et soeurs. »

Pour les enfants au suivi médical lourd, ces temps de trajet sont extrêmement pénibles également ; la maman d'une petite fille en chimiothérapie nous indique ainsi que le bus passant beaucoup trop tôt, sa fille déjà épuisée par ses traitements rentrait encore plus fragilisée. Elle a dû prendre la décision de la conduire elle-même le matin en voiture pour lui faire gagner 1 heure de sommeil. Pour les enfants avec des profils spécifiques pour lesquels il manque d'écoles à Bruxelles (déficience visuelle, associations de plusieurs handicaps, etc.), ces temps de trajet peuvent être drastiquement longs si la famille habite dans un quartier opposé à l'école qui dispense l'enseignement adapté.

Certaines familles ont ainsi été obligées de faire des choix importants pour limiter ces temps de trajets : parfois cela implique mettre son enfant dans un internat en Wallonie, pour supprimer la problématique des temps de trajet. Cela ne signifie par contre pas la fin des difficultés liées aux déplacements. Beaucoup d'internats ne font en effet pas la lessive des enfants sur place ; une maman raconte ainsi que toutes les deux semaines elle va chercher sa fille à l'internat en train puisqu'elle ne possède pas de voiture. Elle voyage avec deux valises de linge d'une vingtaine de kilo chacune, elle doit prendre 3 trains différents pour rentrer à Bruxelles, le tout avec sa fille qui présente de gros troubles du comportement. Une situation difficile pour la maman, mais pour qui cet internat zn Wallonie était la seule solution pour trouver une école et un hébergement pour sa fille de grande dépendance. Dans d'autres cas, la longueur des trajets pousse la famille entière de la PSH à déménager pour se rapprocher de l'unique école spécialisée ayant accepté l'inscription

de l'enfant. Si certains parents ont les moyens financiers de vivre cette « vie de nomade », en déménageant non pas au gré des étapes de vie de l'enfant mais bien en fonction de la localisation des quelques rares lieux adaptés à son handicap, pour d'autres les frais engendrés sont difficiles à couvrir. Une maman vue en entretien indique ainsi vivre depuis plusieurs années dans un appartement trop cher pour son budget, mais proche de l'école de son fils autiste et épileptique. Elle est sur liste d'attente pour un logement social depuis plus de 10 ans. Enfin, les personnes qui vivent en périphérie de Bruxelles mais pour qui les écoles adaptées sont à l'intérieur de la capitale sont dans l'obligation de conduire leur enfant quotidiennement à l'école puisqu'aucune solution de transport social (ni scolaire) interrégional n'existe encore.

Toutes ces situations ont été rencontrées en entretien, ce qui illustre l'importance du problème. Les parents ont l'impression que tout repose sur leurs épaules, et que là encore ils ne sont pas assez soutenus. Pour certains, ces difficultés de transport scolaire participent à la déscolarisation de leur enfant ou aux difficultés financières et/ou professionnelles qu'ils rencontrent. Ils demandent donc une augmentation de l'offre de transport scolaire, afin de proposer à chaque enfant un transport adapté et limiter les temps de trajet. Pour ce faire, il est essentiel de proposer des adaptations interrégionales, une certaine stabilité de personnel, mais aussi de former les chauffeurs ou alors de proposer systématiquement la présence d'un.e accompagnant.e formé.e à bord du transport. Enfin, les parents demandent de la COCOF une communication plus transparente et respectueuse, ainsi qu'un contrôle plus efficace des chauffeurs qui travaillent avec leurs enfants.

2.8 La problématique de l'accessibilité physique et au sens large

Après avoir examiné les besoins en matière de services liés aux déplacements et à la mobilité, nous nous sommes ensuite intéressé.e.s aux difficultés d'accessibilité physique que peuvent rencontrer les PSH quand elles se rendent dans différents lieux (transports en commun, voie publique, restaurants et cafés, lieux sportifs et culturels, hôpitaux, commerces, bâtiments publics). Puisque les besoins des répondant.e.s en matière d'accessibilité sont, en grande partie, liés à leurs limitations fonctionnelles, nous présentons les résultats de cette partie de l'étude avec une attention particulière aux profils des participant.e.s.

Les PSH qui rencontrent le plus de difficultés d'accessibilité physique sont les personnes présentant des difficultés de motricité globale et/ou présentant une déficience sensorielle. Plus précisément, parmi les répondant.e.s présen-

tant des difficultés de motricité globale, la majorité d'entre eux rapportent rencontrer des difficultés d'accessibilité physique particulièrement dans les transports en commun, dans les lieux culturels, dans les commerces, et dans les bâtiments publics (voir Figure 4.6). Parmi les répondant.e.s présentant une déficience sensorielle, la majorité rapportent rencontrer des difficultés d'accessibilité physique particulièrement dans les transports en commun, sur la voie publique, et dans les lieux culturels (voir Figure 4.7). Nous constatons en outre que l'accessibilité physique aux transports en commun pose également beaucoup de difficultés aux répondant.e.s présentant des difficultés liées à la motricité fine et/ou présentant des difficultés en matière d'autonomie.

Les difficultés d'accessibilité rencontrées par les PSH ne sont néanmoins pas uniquement d'ordre physique. C'est la raison pour laquelle nous avons également demandé aux répondant.e.s s'ils rencontraient des difficultés d'un point de vue économique, religieux, convictionnel, psychologique, ou encore social pour accéder aux lieux précédemment mentionnés. La majorité de nos répondant.e.s, indépendamment de leurs limitations fonctionnelles indiquent que les lieux qui leur posent le plus de difficultés d'accessibilité au sens large sont les transports en commun, les lieux culturels, et les bâtiments publics (voir Figure 4.8). Si on se penche sur les profils des participant.e.s, on constate que ce sont les personnes présentant des difficultés de motricité globale ou une déficience sensorielle qui rencontrent, cette fois encore, le plus de difficultés. Il est toutefois important de garder à l'esprit que les difficultés d'accessibilité touchent l'ensemble des profils de nos répondant.e.s.

Cette fois encore, les entretiens ont permis de développer en quoi certains lieux en particulier restent inaccessibles aux PSH, que ce soit pour des raisons d'ordre physique ou plus larges.

2.8.1 L'inaccessibilité des transports en commun

Le constat général qui peut être tiré des entretiens est que les services de la STIB et de la SNCB, malgré leurs efforts, ne rencontrent pas les attentes d'un grand nombre de PSH.

Les communications en station et dans les transports : Selon les participant.e.s interviewés, certains éléments doivent encore être repensés, notamment l'accès aux informations en station. Les personnes sourdes et malentendantes que nous avons rencontrées en entretien nous alertent notamment sur l'absence encore trop fréquente de doublage des informations annoncées oralement par du texte accessible (par exemple les annonces de changement de voie, les annonces de problèmes techniques dans le métro, etc.). Une PSH interviewée souligne également le problème des écrans censés annoncer les

FIGURE 4.6 – Difficultés d’accessibilité physique à différents lieux pour les personnes présentant des difficultés de motricité globale

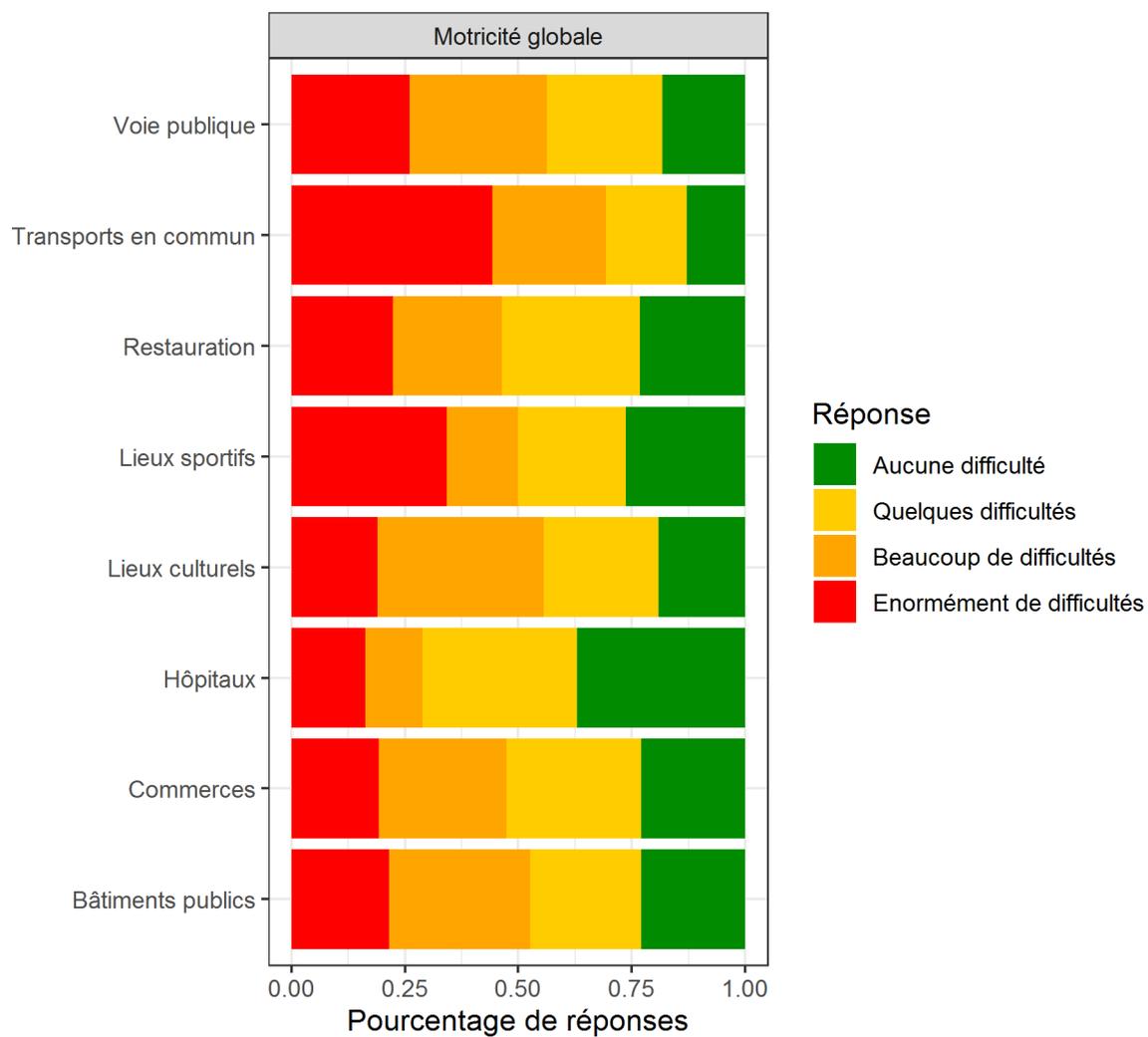


FIGURE 4.7 – Difficultés d’accessibilité physique à différents lieux pour les personnes présentant une déficience sensorielle

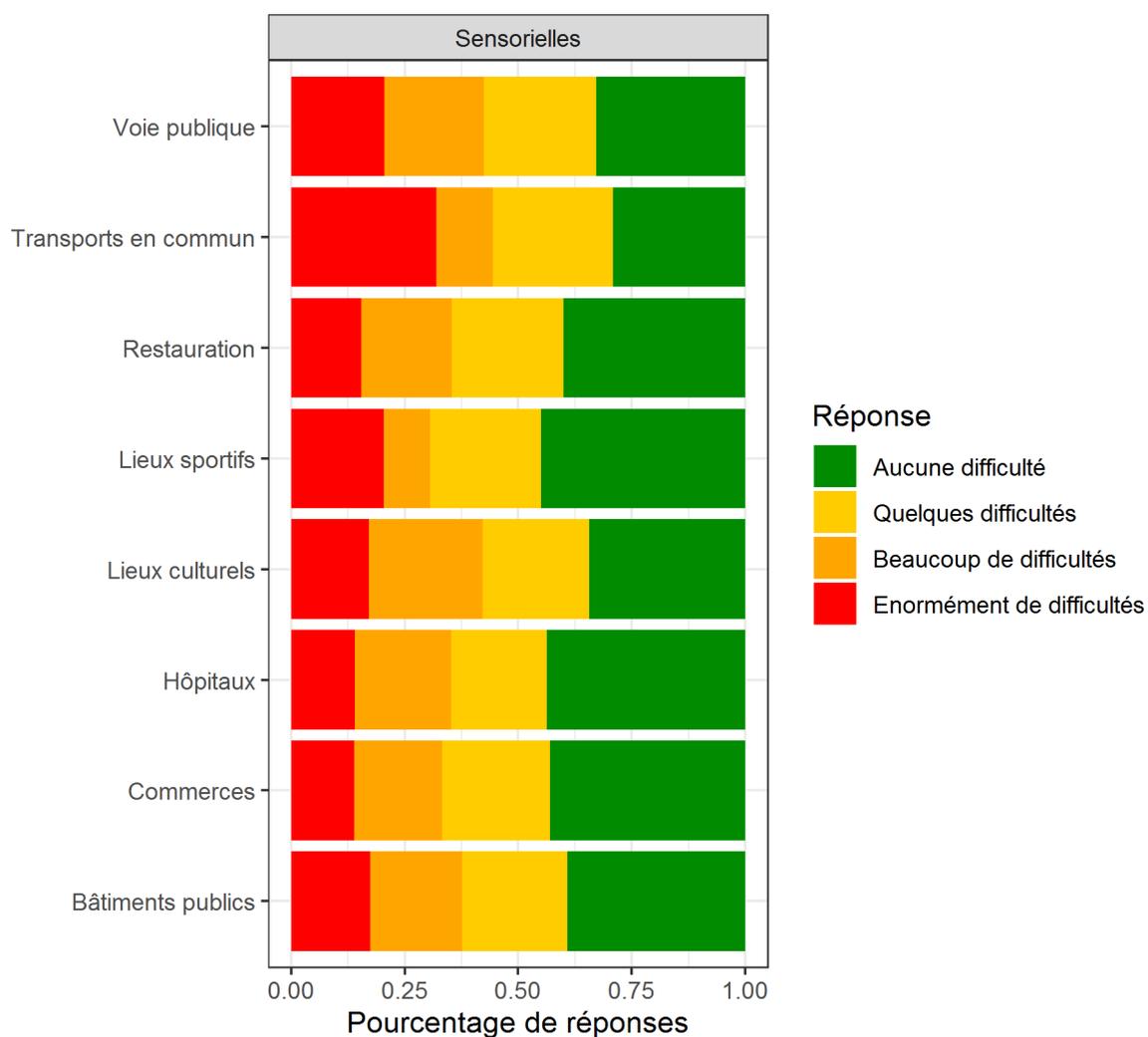
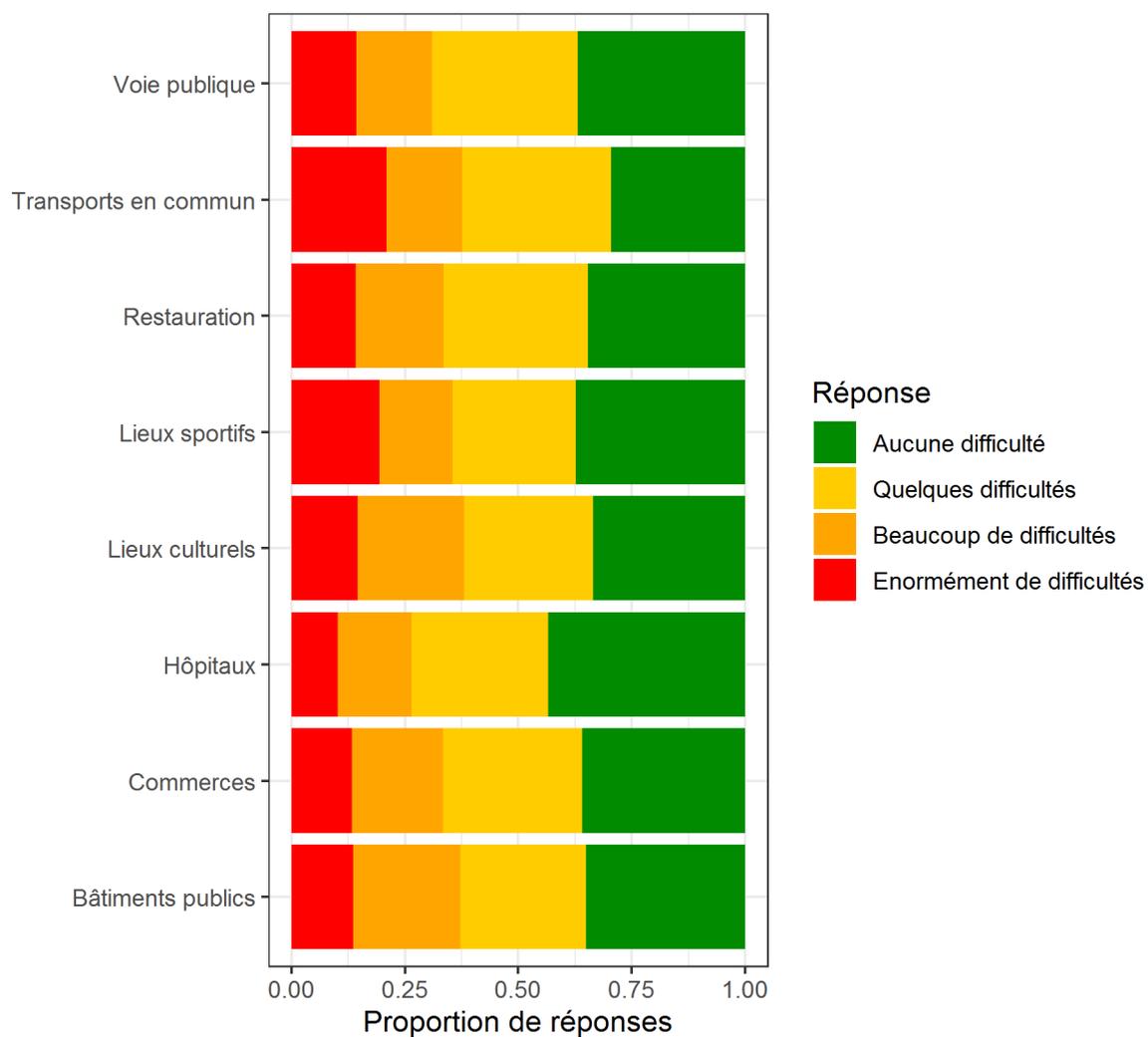


FIGURE 4.8 – Difficultés d'accessibilité au sens large



arrêts dans les bus de la STIB qui sont bien souvent éteints, ce qui l'oblige à se déplacer jusqu'au chauffeur pour savoir quand descendre. Le bruit ambiant dans les stations, la mauvaise qualité du son des annonces ou de l'élocution de l'annonceur (surtout pour les infos ponctuelles non préenregistrées) sont autant de facteurs qui compliquent la compréhension des personnes implantées, qui demandent donc un doublage visuel clair. Les personnes en situation de handicap visuel regrettent le manque de consultation des PSH lors de la mise en place des panneaux STIB de dernière génération. Ceux-ci manquent malheureusement de contraste, ce qui les rend inaccessibles pour les personnes malvoyantes, tout comme la réduction de la taille de police sur les nouveaux panneaux des métros. La problématique est similaire en cas de déviation des bus : les informations à l'arrêt ne sont pas toujours accessibles aux personnes en situation de handicap visuel. Une répondante suggère en ce sens d'entourer les arrêts non desservis de treillis orange, afin de fournir un repère visuel clair à celles-ci. Si la personne est déjà dans le bus, la déviation est toujours annoncée par écrit sur les écrans : un doublage sonore de l'information écrite serait nécessaire également, afin d'éviter que la personne ne descende au mauvais arrêt et se retrouve complètement perdue dans ses repères.

Accessibilité générale aux transports : Les gares de la SNCB sont en train d'être adaptées, mais certaines personnes regrettent que ce travail ne soit pas plus systématique en Belgique. Certaines PSH fréquentent un centre d'hébergement ou un centre de jour en Wallonie en raison du manque de places à Bruxelles, et il arrive que même le train ne soit pas une option en raison de l'inaccessibilité de la gare de destination en Wallonie (par exemple la gare de Wavre). L'accessibilité de la gare Centrale à Bruxelles est également critiquée : les quais sont très bas, ce qui complique l'accès au train pour un grand nombre de PSH. Les fauteuils peuvent être trop larges pour la rampe, qui selon une participante ont été calculées avant l'époque des fauteuil actifs, c'est-à-dire sans accoudoir et vrai dossier (elle parle de « normes des années 60 »). Les PSH qui présentent une surcharge pondérale bénéficient de fauteuils plus larges, ce qui rend la rampe impraticable. Une personne en fauteuil nous alerte également sur l'inadaptation des toilettes des trains aux personnes à mobilité réduite : il lui est arrivé de devoir se soulager avec la porte grande ouverte, à défaut de pouvoir la fermer à cause de la taille de son fauteuil, une expérience qu'elle qualifie d'« humiliation ». Certaines personnes sont également critiques des spots publicitaires de la SNCB sur le nombre de visites culturelles accessibles, alors qu'en pratique uniquement le zoo d'Anvers et Mini Europe sont réellement accessibles pour les personnes en fauteuil sans aidant.e.

Enfin, plusieurs personnes présentant des déficiences motrices qui n'ont

pas constamment besoin d'une chaise roulante pour se mouvoir demandent, dans le cadre des services d'assistance de la SNCB, de mettre à disposition des chaises manuelles, au moins dans les stations importantes. Celles-ci pourraient être utiles aux PSH qui présentent une fatigue accrue liée à leur handicap, aux personnes qui ont des difficultés de marche ou plus globalement à toute personne fragilisée, notamment les seniors. Elles permettraient également aux PSH qui le souhaitent de venir jusqu'à la gare en béquilles, puis de louer la chaise à la journée pour leurs activités.

Les métros sont globalement accessibles, même si les pannes fréquentes des ascenseurs et escalators constituent une source de stress pour les personnes avec une limitation fonctionnelle motrice : on ne peut jamais prévoir si l'ascenseur de la station d'arrivée sera fonctionnel et accessible. Les sas STIB réservés aux PMR ne sont pas encore accessibles aux personnes en chaise électrique incapables de tenir leur abonnement en main pour le scanner. De plus en plus d'arrêts de bus sont en train d'être rehaussés, ce qui est accueilli très positivement, même si certains problèmes subsistent. Notamment, certains chauffeurs refusent encore de prendre des PSH à l'arrêt, leur stipulant que leur rampe ne fonctionne pas et les laissant sur place sans solution. Une critique qui est revenue est le fait qu'il est impossible de rentrer à deux voitures électriques dans un bus. Cela s'avère très limitant et anxiogène pour certaines PSH qui voyagent en couple ou entre amis, et qui sont donc systématiquement obligées de se séparer et de prendre des transports différents.

En dehors des questions d'accessibilité, plusieurs personnes mentionnent avoir été la cible d'agression dans les transports en commun. Si ce phénomène touche malheureusement l'ensemble de notre société, certaines personnes en situation de handicap, plus vulnérables, se sentent d'autant plus en insécurité. Il est important également de mentionner que prendre les transports est source d'angoisse pour de nombreux usagers qui y ont déjà vécu des expériences négatives, et qui aujourd'hui les évitent un maximum de peur qu'elles se répètent. Nous avons reçu par exemple en entretien la maman d'une jeune adolescente malvoyante qui nous a rapporté sa peur de prendre les escalators avec sa canne blanche après une chute, ou encore une personne en chaise électrique nous a parlé de son angoisse de tomber sur des ascenseurs en panne et d'être bloquée au pied de ceux-ci. Enfin, une personne en convalescence avec des niveaux de fatigue accrus nous a confié ses réticences à s'asseoir sur les places prioritaires lorsqu'elle en a pourtant besoin, etc.

Cette dernière situation met en lumière les difficultés rapportées par les personnes en situation de handicap invisible, qui ne sont pas automatiquement identifiées comme telles et qui subissent toujours les jugements et regards des usagers du réseau. Un exemple fréquemment rapporté par les per-

sonnes présentant une fatigue accrue est le besoin de s'asseoir à une place prioritaire lorsque le bus est plein : certaines se les sont déjà vues refuser par d'autres usagers en raison de leur « absence de handicap ». Plusieurs participant.e.s solutionneraient cette problématique avec un badge/une carte d'identification qui serait reçue dès la reconnaissance du handicap et qui permettrait de faire valoir ses droits en tant que personne aux besoins spécifiques via un clair repère visuel. Les parents d'enfants autistes, en situation de handicap mental ou implantés présentent également des réticences à prendre les transports ; la surcharge sensorielle que ceux-ci représentent pour l'enfant donne parfois lieu à des cris et crises que les passagers ne comprennent pas. Ces jugements sont parfois très difficiles pour le parent et pour l'enfant. La situation se présente également pour les personnes malentendantes avec implant cochléaire : le bruit ambiant des transports en commun rend la compréhension très compliquée pour elle. Une maman nous rapporte :

« Pour [mes] filles, la nouveauté est très angoissante. Les transports sont ok quand c'est des lignes qu'elles connaissent [...] Tout est bruyant donc elles n'entendent rien (en plus les annonces sont souvent orales). Elles sont terrifiées de demander leur chemin, car si la personne ne parle pas doucement et bien de face c'est impossible de comprendre, d'autant qu'elles ont plus de mal à comprendre une voix et un débit d'une personne inconnue : elles n'arrivent pas à interpréter, elles sont vite perdues. »

Une sensibilisation au handicap serait utile car les nouvelles dispositions PMR sont encore mal reçues par les usagers : par exemple les portes des bus restent fermées le temps que la rampe descende, ce qui suscite de l'incompréhension et de la frustration chez les personnes qui attendent. Des spots audio et vidéo sur les nouvelles dispositions PMR et sur le handicap invisible, ainsi qu'une carte identificatrice d'utilisateur prioritaire permettrait de travailler sur la représentation des PSH dans les transports en commun. Certains suggèrent une couleur différenciée d'abonnement, qui constituerait une preuve visuelle du handicap de la personne, directement sur son titre de transport.

À la lumière de ces problématiques persistantes, certain.e.s participant.e.s nous ont alertés sur les déclarations de la STIB, qui a selon elleux annoncé que son réseau était accessible à 95%, et que les taxiBus adaptés ne seraient bientôt presque plus nécessaires. Selon ces personnes aux limitations fonctionnelles importantes, cela représenterait une catastrophe pour leur mobilité déjà mise à mal, et témoigne d'une méconnaissance des besoins réels des PSH sur le terrain.

2.8.2 L'inaccessibilité de la voie publique

Les PSH qui présentent des limitations fonctionnelles motrices ou sensorielles dénoncent massivement le mauvais état, l'inadaptation (manque de zones inclinées, pavés, hauteur) et l'encombrement (trottinettes et vélos, sacs poubelles déposés 2 fois par semaines, etc.) des trottoirs à Bruxelles.

Plusieurs répondant.e.s regrettent l'absence de mise en place de règles strictes à l'introduction du **cyclopartage** à Bruxelles, malgré les difficultés constatées préalablement dans d'autres métropoles européennes. Certains dénoncent une politique du « on verra bien ce que ça donnera et on avisera ensuite », dont la conséquence est une réduction instantanée de l'autonomie et de la sécurité des PSH. Le plancher des trottinettes par exemple est difficile à détecter pour les personnes en situation de handicap visuel qui se déplacent à l'aide d'une canne blanche. Certaines personnes en fauteuil électrique doivent parfois circuler sur la route, faute de place, d'adaptation des trottoirs ou en cas d'encombrement de ceux-ci. Cette situation n'est pas du tout sécurisée et provoque parfois la colère des usagers de la route en raison de la vitesse limitée des fauteuils.

Par ailleurs, les participant.e.s interviewé.e.s dénoncent un manque de dalles podotactiles et une mauvaise disposition de celles qui existent. En effet, il arrive que les dalles dirigent la personne en situation de handicap visuel vers un arbre ou un bac de fleurs, un panneau publicitaire, une terrasse, vers le milieu d'un carrefour plutôt que vers le trottoir opposé, etc. Plus spécifiquement, une personne vue en entretien alerte sur l'apparition des range-vélos dans la capitale : ceux-ci coupent les lignes guide naturelles, de plus en plus impraticables, sans prévoir de lignes podotactiles de contournement. La personne malvoyante doit donc tant bien que mal contourner le range-vélo pour retrouver par exemple l'entrée de la station de métro. A d'autres endroits, si le range-vélo est occupé, les piétons doivent se déplacer sur une piste cyclable, ce qui provoque de grandes situations d'insécurité pour les personnes malvoyantes et/ou malentendantes. Les range-vélos publicitaires sont eux impossibles à détecter à la canne blanche. À titre d'exemple, une personne vue en entretien nous a cité les ranges-vélos des stations Madou et Hermann Debroux, qui ont été placés le long de la ligne naturelle permettant de rejoindre les ascenseurs et compliquent grandement l'accès à ceux-ci.

Un obstacle supplémentaire auquel doivent faire face les personnes aveugles et malvoyantes dans l'espace urbain sont les **sites de chantier**. En effet, ceux-ci sont uniquement balisés par des panneaux indiquant aux piétons de traverser pour éviter tout danger. Ces panneaux sont évidemment imperceptibles pour une personnes aveugle ou malvoyante. Un aidant rencontré lors de nos

entretiens insiste donc sur la nécessité de prévoir un passage sécurisé sur les sites de chantier pour les personnes aveugles et malvoyantes, mais aussi pour les PMR.

Le **plan régional Good Move** est aussi largement critiqué par nos répondant.e.s. D'abord parce que les changements de direction de rue, la fermeture totale de certaines via l'ajout de barrières ou de bordures limitent grandement la mobilité des PSH. Les personnes en fauteuil électrique nous rapportent notamment que dans certaines rues les poteaux censés bloquer l'accès aux voitures sont trop rapprochés pour permettre le passage du fauteuil. Pour certains, l'absence de prise en compte des personnes en situation de handicap dans ces modifications de la voie publique est une aberration :

« Ma chaise ne passe pas, je me retrouve à faire de gros détours, juste parce que je ne sais pas emprunter une rue. J'ai essayé plusieurs fois d'interpeler le bourgmestre de ma commune, mais à chaque fois on me dit on ne sait rien faire c'est fédéral'. Ok, mais il aurait fallu réfléchir à ces questions avant ! On parle d'inclusion, et puis on ne pense pas aux personnes en chaise en faisant les plans de voie publique. J'en ai raz-le-bol, ça me rend la vie tellement plus difficile. »

La **suppression des places de parking** et la piétonisation de certains endroits publics obligent les PSH véhiculées à laisser leur voiture plus loin de leur point de chute. Augmenter le temps de marche entre le stationnement et le point de chute, c'est augmenter le temps passé sur la chaussée encore maladaptée aux PMR, augmenter la fatigabilité de certaines personnes (que ce soit pour les PMR mais aussi pour les limitations fonctionnelles qui entraînent une fatigue physique accrue, les personnes qui ont des difficultés à supporter la pollution sonore des villes, le monde dans les rues, etc.) et le risque de chute, et enfin d'augmenter l'aspect chronophage de chaque déplacement pour les PSH mais aussi pour les aidants qui les accompagnent. Outre la mobilité des PSH elles-mêmes, cette réduction globale du nombre de places de parking a aussi un impact sur les personnes qui ne peuvent pas du tout se déplacer et qui bénéficient de soins à domicile : une participante nous rapporte en ce sens qu'il arrive que les professionnel.le.s médicaux et paramédicaux tournent encore et encore dans la rue à la recherche d'une place de parking jusqu'à parfois faire demi-tour à cause de ça, privant sa maman des soins dont elle a besoin.

Les **tarifs de stationnement** en hausse sont également un frein pour les PSH pour qui la voiture reste la solution la plus adaptée. En d'autres termes, « tout endroit interdit à la circulation est directement interdit aux personnes handicapées ». Plusieurs personnes nous ont d'ailleurs confié qu'à cause de

« cette politique d'exclusion des personnes handicapées », les déplacements vers la ville sont devenus trop complexes, les obligeant ainsi à se tourner vers les commerces et services en dehors de Bruxelles. D'autres ont dû changer de prestataire de santé à cause de la suppression de places de parking pour PSH en faveur d'une piste cyclable ou d'une zone piétonne. Plusieurs personnes nous ont en ce sens indiqué éviter à contre-cœur le centre-ville en particulier, au détriment de leurs activités sociales et culturelles. D'autres nous ont parlé de l'isolement social dont elles font l'expérience, en raison de ces difficultés de mobilité.

Aujourd'hui, la politique bruxelloise prône l'utilisation du vélo, mais celui-ci reste hors d'accès pour une série de PSH, qui ne sont pourtant déjà pas prises en compte dans les aménagements de la voie publique :

« En tant que personne handicapée, l'usage du vélo traditionnel n'est plus approprié, mais l'achat d'un vélo à assistance électrique est au-dessus de mes moyens. A ma connaissance, il n'y a pas de prime permettant aux personnes handicapées de pouvoir financièrement alléger l'achat d'un tel moyen de transport, alors que le commun des mortels bénéficie d'une prime à l'achat d'un vélo s'il accepte de laisser sa voiture à la maison. N'y aurait-il pas quelque chose à faire dans ce sens dans une société qui se prétend inclusive ? »

Enfin, plusieurs participant.e.s rencontré.e.s lors de nos entretiens soulèvent le problème posé par la règle de **priorité absolue des trams**, qui peut s'avérer extrêmement dangereuse, surtout pour les personnes aveugles ou malvoyantes dans la mesure où les trams peuvent être assez discrets. À cela s'ajoute le fait que les passages pour piétons qui traversent des rails de tram ne sont pas systématiquement équipés de feux sonores. Le personnel d'un centre de jour nous confie d'ailleurs qu'une de leurs bénéficiaires ne peut plus sortir seule depuis l'arrivée du tram aux abords de l'établissement, précisément parce que le tram est trop silencieux pour que cette personne puisse anticiper son passage.

2.8.3 L'inaccessibilité des bâtiments publics

Les personnes en situation de handicap moteur dénoncent le manque de dispositions PMR dans les bâtiments publics, notamment parce que de nombreux services publics sont localisés dans des bâtiments classés. L'interdiction d'altération de la façade ou d'installation d'ascenseurs rend les services disponibles à l'intérieur complètement inaccessibles pour les personnes présentant des limitations fonctionnelles motrices. C'est le cas notamment de la commune de Boisfort, qui a prévu, pour contourner le problème de ses nombreux

escaliers, un bureau spécifique à hauteur de rue, pour donner accès aux PMR aux services communaux même si tous ne savent pas être pris en charge à cet endroit.

« Un restaurant qui n'est pas conforme aux normes PMR peut se prendre une amende, par contre tous les services publics qui sont dans des bâtiments classés la région bloque les adaptations PMR, et évidemment il n'y a pas d'amende. C'est scandaleux. »

Bien souvent, l'ajout d'une rampe provisoire n'est même pas une solution possible puisque celle-ci bloquerait le trottoir. Une personne vue en entretien signale que certains bâtiments, d'apparence inaccessibles, ont en réalité des accès PMR à l'arrière mais que ceux-ci sont toujours tellement mal indiqués qu'il arrive que les personnes fassent demi-tour par manque d'information. Elle demande donc une meilleure indication et un fléchage des accès PMR.

Le personnel encadrant d'un centre de jour nous rapporte également que les toilettes publiques de certaines communes bruxelloises ne sont pas adaptées aux PSH (avec une déficience motrice ou non).

Enfin, une personne sourde portant un implant cochléaire rencontrée lors de nos entretiens nous rapporte que la boucle à induction magnétique est rarement installée aux guichets des bâtiments publics. Or il est impossible pour une personne sourde d'entretenir une conversation avec un.e guichetier.ère sans l'aide de ce système. Il est donc impératif que toutes les communes bruxelloises prévoient l'installation de boucles magnétiques dans leurs bâtiments, afin de rendre ceux-ci plus inclusifs aux personnes sourdes et mal-entendantes.

2.8.4 L'inaccessibilité des commerces et des restaurants

Dans les grandes surfaces, les personnes présentant des limitations sensorielles font face à plusieurs difficultés d'accessibilité :

« C'est devenu très compliqué de trouver les articles que j'achète habituellement, à cause de la technique de marketing visant à déplacer des allées entières tous les x mois afin de pousser à la consommation [...] en Belgique on diminue les contrastes [des] étiquetages de produits pour leur donner une apparence plus bio ou plus sain (qu'ils ne sont pas forcément). Exemple : texte vert clair sur fond blanc ou sur un emballage transparent). »

Les personnes vues en entretien suggèrent donc une augmentation des contrastes, de la taille du nom des produits ainsi que des indications embossées (nom en braille), ce qui permet de rendre ces produits accessibles

aux personnes malvoyantes tout en permettant encore de jouer sur l'aspect esthétique et attrayant des produits.

Enfin, plusieurs personnes ont mentionné le fait que les restaurants restent bien souvent inaccessibles aux personnes hypersensibles au bruit, notamment les personnes implantées pour qui le brouhaha ambiant rend la compréhension très difficile, certaines personnes autistes et les personnes présentant des niveaux de fatigue accrue.

2.8.5 L'inaccessibilité des lieux culturels et de loisirs

Pour les PSH aux sensorialités exacerbées, de nombreux lieux culturels et de loisirs autrement adaptés s'avèrent hors d'accès. Une maman d'enfant autiste présentant des limitations visuelles et motrices nous explique en ce sens que tous ces lieux (piscines adaptées, plaines de jeux adaptées, lieux culturels) sont inaccessibles le weekend en raison du monde : dès que le niveau sonore est trop élevé, sa fille est en surcharge sensorielle et la crise n'est jamais loin. Le niveau sonore dans les cinémas notamment est également trop élevé. Pour ces enfants, il est très difficile de trouver un lieu ou une activité qui convienne à cette spécificité sensorielle, et cette maman vue en entretien nous confie avoir arrêté de chercher des solutions de répit, car rien n'existe. Une solution proposée par une autre maman interviewée serait de prévoir des séances de cinéma limitées aux familles dont les membres ont des besoins spécifiques, ou qui sont susceptibles de ne pas pouvoir s'asseoir calmement pendant toute la durée d'un film. Elle suggère en outre que les musées dédient également certaines journées à l'accueil de PSH.

Les personnes présentant une limitation fonctionnelle motrice rapportent que, en plus des difficultés globales de mobilité dans Bruxelles qui compliquent l'accès aux lieux culturels, très peu de musées sont accessibles aux chaises électriques. Une maman vue en entretien explique les conséquences pratiques que cela a pour elle. Elle et son conjoint étant tous les deux en chaise, ils sont bien souvent exclus des sorties culturelles prévues pour leur fille en bas âge :

« On est bloqués, alors je demande souvent à des amis d'emmener ma fille, mais c'est dur de voir ses réactions seulement en vidéo. Je voudrais vivre ces moments avec mon enfant, comme tous les autres parents. »

Enfin, les personnes présentant une limitation fonctionnelle sensorielle visuelle rapportent qu'on trouve encore fort peu d'adaptations dans les lieux culturels de Belgique, contrairement notamment à ce qu'on peut trouver en France. Sont cités en exemple à suivre le trou de Proumeyssac (Périgord) où

les personnes malvoyantes reçoivent un livre représentant les reliefs, ou les grottes de Lascaux, où des guides « hyper sensibilisés aux différentes formes de handicap » accompagnent la visite et dirigent la main de la personne en situation de handicap visuel pour qu'elle puisse se représenter ce qui est expliqué par des mouvements. En Belgique, de tels dispositifs sont encore rares mais pas inexistantes (ce type d'accompagnement est notamment disponible lors des activités « Nuits blanches »).

Certaines personnes malentendantes se réjouissent de constater que de plus en plus de lieux culturels disposent d'une boucle magnétique, permettant aux personnes avec appareil auditif ou un implant cochléaire de suivre la visite avec un audioguide. Cependant, ce dispositif n'est pas encore généralisé, et de nombreux lieux culturels n'en disposent pas encore. En outre, ce dispositif ne fonctionne malheureusement pas encore sur les appareils pédiatriques, rendant les visites des musées inaccessibles pour les enfants malentendants. De manière générale, les cinémas et autres lieux culturels disposant de la boucle magnétique sont encore trop peu nombreux. Les personnes sourdes et les aidant.e.s rencontré.e.s en entretiens estiment que la première étape est d'informer et de sensibiliser les acteurs publics et privés à la nécessité de rendre l'espace plus inclusif pour les personnes sourdes et malentendantes. Une maman interviewée se charge constamment de faire l'interface pour ses enfants malentendants, mais étant donné la nature invisible de leur handicap les gens ne sont pas toujours compréhensifs, ce qui génère énormément d'anxiété chez ses enfants qui préfèrent en conséquence éviter les lieux culturels et de loisirs. La consultation des personnes sourdes et malentendantes est également vivement souhaitée lors de l'installation de la boucle magnétique, par exemple dans les salles de théâtre. En effet, le théâtre leur restera inaccessible si la boucle magnétique est installée à un endroit peu judicieux (par exemple sur un périmètre limité, à un endroit de la salle où la lecture labiale est impossible). Enfin, l'absence de boucles magnétiques est également regrettée dans les lieux de culte, et plus particulièrement dans les églises catholiques de certaines communes bruxelloises.

Parmi les lieux de loisirs qui restent difficilement accessibles aux PSH, les aidant.e.s rencontré.e.s lors de nos entretiens citent également les plaines de jeux pour enfants. Globalement, ces aidant.e.s regrettent le manque d'inclusion de leurs enfants en situation de handicap sur les plaines de jeux : trop souvent encore, ces enfants sont victimes de moqueries et de discriminations. Un travail de sensibilisation à la différence serait donc bienvenu, non seulement auprès des enfants, mais aussi des adultes qui ne sont pas toujours attentifs à ces discriminations. Par ailleurs, plusieurs aidant.e.s souhaiteraient que des aires de jeux adaptées aux adultes en situation de handicap intellectuel soient disponibles à Bruxelles.

2.8.6 L'inaccessibilité des salles de sport

Les principales raisons d'inaccessibilité aux salles de sports concernent d'une part les aspects techniques, comme la nécessité d'utiliser son smartphone pour entrer ou les claviers digitaux sur les différentes machines à programmer, et d'autre part les critères d'exclusion. Une dame vue en entretien nous indique en ce sens que son chien guide y est systématiquement refusé pour des raisons d'hygiène, rendant de ce fait les salles inaccessibles pour elle. Le parent d'un jeune homme autiste nous a aussi indiqué qu'une carte d'aidant lui a été plusieurs fois refusée : son fils nécessitant pourtant un apprentissage et un accompagnement le temps de se familiariser avec l'espace, les machines et les protocoles d'entraînement, la présence du papa pendant quelques séances était nécessaire. Les salles ne prévoient cependant pas ce type de dispositions, et exigeaient que le papa prenne une carte d'abonnement complet pour accéder à leurs infrastructures avec son fils. C'est seulement après l'introduction d'une plainte auprès d'UNIA que la salle de sport a fait machine arrière et a accordé cette carte aidant.

2.8.7 L'inaccessibilité des hôpitaux

Les personnes en situation de handicap moteur dénoncent le manque d'informations sur les lieux d'examen accessibles. Certains examens tels que la mammographie ou l'examen gynécologique nécessitent du matériel adapté. Cependant, les personnes en mobilité réduite constatent un gros déficit de transmission de l'information :

« Un jour j'ai contacté Bordet pour voir si leur mammographe était accessible, et oui ! Je n'en revenais pas, j'y suis allée et j'ai eu ma mammographie dans ma chaise manuelle. À Saint-Luc, ils ne savaient même pas que ça existait ! On ne sait même pas diriger les gens : personne ne sait qu'il y a un appareil mammographique accessible à Bruxelles, car on ne peut pas faire de publicité pour un hôpital. »

Les personnes en mobilité réduite demandent donc un recensement des lieux adaptés et accessibles, et pourquoi pas notamment ajouter cette information dans le feuillet d'invitation au mammothest largement distribué ?

Transport social

- **Garantir la possibilité de réserver un transport social pour se rendre aux rendez-vous médicaux**
 - Mise en place de 2 types de transport social (1 pour les loisirs et déplacements quotidiens et 1 pour les rendez-vous médicaux et urgences médicales) ;
 - Que ce transport social d'urgence prenne en charge le transport de matériel spécifique ;
 - Sinon, remboursement des services de transport privés pour se rendre aux lieux de soins
- **Faciliter le système de réservation de transport social**
 - Possibilité de récurrence de la réservation d'un trajet sur plusieurs jours et repasser au système de réservation mensuel plutôt qu'hebdomadaire ;
 - Possibilité de réserver un transport social pendant la période d'attente de renouvellement de l'attestation quand il y a réévaluation du handicap
- **Plus de flexibilité dans les services de transport social** : permettre plus de flexibilité concernant l'**heure de retour** ; étendre les **plages de réservation** possibles (et notamment garantir la possibilité de réservation en soirée, le weekend, pendant les vacances scolaires) ; étendre la **zone géographique** sur laquelle opèrent les services de transport social → Augmenter le nombre de TaxiBus ;
 - Une centrale téléphonique plus facilement joignable
- **Meilleure prise en charge avec Taxi Vert**
 - Personnel formé à la prise en charge de PSH ;
 - Possibilité de déplacements individuels pour limiter la durée des trajets
- **Garantir l'accès au transport social au plus grand nombre** :
 - Un système de reconnaissance du handicap plus graduel ;
 - Accès au transport social accordé de manière individuelle, sans considération de la situation du partenaire ;
 - Mise en place d'un système de transport social avec accompagnement (avec une personne-relais qui accompagne la PSH du début à la fin de son déplacement)

Matériel d'aide à la mobilité

- **Meilleur accès à l'information sur les aides financières disponibles pour l'acquisition de matériel d'aide à la mobilité**
 - Plus d'informations de la part du Phare sur les remboursements possibles et sur les démarches à entreprendre ;
- **Garantir l'accès au matériel d'aide à la mobilité au plus grand nombre**
 - Un système de reconnaissance du handicap plus graduel ;
 - Des remboursements plus importants ;
 - Augmenter le niveau de revenu maximum pour en bénéficier

Transports en commun

- **Garantir l'accès aux réductions dans les transports en commun au plus grand nombre**
 - Étendre la gratuité des transports en commun à l'ensemble des PSH ;
- **Plus de flexibilité dans la réservation de l'assistance**
 - Possibilité de réserver une rampe de façon plus spontanée, sans obligation de réservation 24h à l'avance (suggestion : que la rampe soit systématiquement disponible au niveau de la première voiture du train, et que les personnes qui en ont besoin se positionnent toujours à cet endroit)
- **Une plus grande qualité de l'assistance**
 - Des rampes plus sécurisées, et adaptées aux fauteuils plus larges ;
 - Un accompagnement disponible pour toute PSH, pas uniquement pour les PMR ;
 - Des accompagnat.eur.rice.s formé.e.s à l'assistance de personnes en situation de handicap mental ou désorientées ;
 - Possibilité d'obtenir un service d'assistance dans toutes les gares de Belgique

Carte de stationnement et emplacements de parking prioritaires

- **Faciliter le système des cartes de stationnement pour PSH**
 - Possibilité de disposer de plus qu'une seule carte ;
 - Réduire les délais d'attente pour accéder à la carte
- **Garantir l'accès à la carte de stationnement pour PSH au plus grand nombre de personnes qui en ont besoin**
 - Cesser de se baser sur un certain nombre de points car cela invisibilise bon nombre de PSH qui ont pourtant besoin de cette carte de stationnement
- De façon générale, besoin de **plus d'emplacements prioritaires pour PSH** à Bruxelles

Voitures adaptées

- Faciliter l'accès à la voie publique pour les véhicules adaptés**
 - Plus de compréhension et de sensibilisation de la part des agents effectuant les constats d'infractions de stationnement ;
 - Plus d'emplacements prioritaires et de trottoirs adaptés ;
 - Des réductions sur les abonnements Cambio pour les PSH qui sont en mesure de conduire, mais n'ayant pas suffisamment de points pour bénéficier du transport social

Evaluation de l'aptitude de conduite

- Faciliter l'accès à l'évaluation de l'aptitude de conduite**
 - Mise en place d'aménagements raisonnables (plus de temps pour passer l'examen, plus de dates disponibles pour la passation de l'examen des PSH) ;
 - Des cours préparatoires gratuits pour les PSH qui se questionnent sur leur capacité à conduire

Chien-guide et d'assistance

- Faciliter l'accès à un chien-guide au plus grand nombre**
 - Accès à des aides financières sur la durée, c.-à-d. pas uniquement pour l'obtention du chien ;
 - Alléger la charge administrative liée à l'obtention d'un chien guide

Transport scolaire

Garantir à chacun.e l'accès à un service de transport scolaire de qualité, fiable, et pérenne

- Régler les problèmes de pénurie par des solutions réalistes (et assurer au moins une bonne communication aux parents sur ces pénuries);
- Des chauffeur.e.s réguli.er.ère.s, formé.e.s et/ou accompagné.e.s par du personnel formé à bord;
- Limiter les temps de trajets qui sont bien souvent inadaptés pour des enfants en situation de handicap;
- Mettre en place un système de transport interrégional pour les enfants scolarisés à Bruxelles mais vivant en périphérie (ou vice versa);
- De façon générale, augmenter l'offre de transport scolaire!

Accessibilité des transports en commun

— **Garantir à chacun l'accessibilité aux transports en commun**

- Doubler systématiquement par du texte les communications annoncées oralement, et vice versa;
- S'assurer que les écrans des bus et trams fonctionnent;
- Consulter les personnes en situation de handicap visuel lors de la mise en place de nouveaux panneaux;
- Quand certains arrêts ne sont pas desservis, les entourer d'un repère clair pour les personnes en situation de handicap visuel (exemple : un treillis orange);
- Améliorer l'accessibilité des gares aux PMR partout en Belgique;
- Mettre à disposition des chaises manuelles dans les gares;
- Assurer le bon fonctionnement des ascenseurs et escalators dans les stations et rendre les sas de la STIB accessibles aux personnes en fauteuil électrique

— **Plus de bienveillance de la part des autres usagers des transports en commun**

- Une campagne de sensibilisation sur les nouvelles dispositions PMR et sur le handicap invisible dans les transports en commun ainsi que la mise en place d'un repère visuel clair du handicap (par exemple une couleur d'abonnement différenciée pour l'accès aux places prioritaires)

Accessibilité de la voie publique

Sécuriser l'accès à la voie publique

- Désencombrer les trottoirs (range-vélos, trottinettes et vélos, sacs poubelles, etc.) ;
- Plus de dalles podotactiles et une meilleure disposition de celles-ci ;
- Prévoir un passage sécurisé pour les PSH sur les sites de chantier ;
- Plus de respects des normes relatives à la mobilité des PSH lors de modifications de la voie publique, les suppressions de places de stationnement, la piétonnisation de certaines rues, et l'augmentation des tarifs de stationnement ;
- Plus de feux sonores aux passages pour piétons ;
- Supprimer la priorité des trams sur les piétons

Accessibilité des bâtiments publics et des commerces

Assurer à chacun l'accès aux bâtiments publics et aux commerces

- Fléchage des accès PMR dans les bâtiments publics ;
- Installation systématique de la boucle à induction magnétique dans les administrations publiques ;
- Dans les commerces : augmentation des contrastes, de la taille du nom des produits, et indications en braille

Accessibilité des lieux culturels et de loisirs

Assurer à chacun l'accès aux lieux culturels et de loisirs

- Prévoir des séances de cinéma dédiées aux familles dont les membres ont des besoins spécifiques, ou qui sont susceptibles de ne pas pouvoir s'asseoir calmement pendant toute la durée d'un film ;
- Dédier des journées à l'accueil de PSH et de leur famille dans les musées ;
- Améliorer l'accessibilité PMR (fauteuils électriques et voiturettes compris) dans les musées ;
- Augmenter le nombre de lieux culturels disposant de la boucle magnétique, et consulter les personnes sourdes et malentendantes lors de l'installation de celle-ci ;
- Informer et sensibiliser le grand public au handicap et à la différence ;
- Créer des aires de jeux adaptées aux adultes en situation de handicap intellectuel

Accessibilité des hôpitaux

Garantir l'accessibilité des hôpitaux

→ Recenser les lieux d'examen adaptés et accessibles aux PSH (ex. matériel adapté pour mammographie ou examen gynécologique)

3 Besoins en matière de soins de santé

Parmi les répondant.e.s au questionnaire en ligne qui bénéficient d'un service en matière de soins de santé, environ 65% bénéficient du statut BIM. Les trois services liés aux soins de santé auxquels les participant.e.s ont principalement recours sont les services des hôpitaux bruxellois, les centres de revalidation, de réadaptation et de rééducation fonctionnelle, et les services de soins à domicile.

Globalement, les répondant.e.s au questionnaire en ligne semblent relativement satisfait.e.s des services liés aux soins de santé dont iels bénéficient (voir Figure 4.9). Certains services semblent toutefois générer plus d'insatisfaction que d'autres. Seulement 14 répondant.e.s au questionnaire ont déjà eu recours aux services d'une **cellule mobile d'intervention** (CMI). On constate néanmoins qu'il s'agit des services qui suscitent globalement le taux d'insatisfaction le plus élevé (voir Figure 4.9). Si on se penche sur les profils des participant.e.s, on observe que l'insatisfaction vis-à-vis des services fournis par les CMI est particulièrement marquée chez les personnes présentant une déficience sensorielle : 75% de celles-ci indiquent qu'elles sont assez ou très insatisfaites des services des CMI. En revanche, chez les répondant.e.s présentant un trouble du spectre de l'autisme, ce sont les services de soins à domicile qui suscitent le plus haut taux d'insatisfaction.

Certain.e.s participant.e.s indiquent par ailleurs qu'iels souhaiteraient bénéficier d'un service de soins de santé auquel iels n'ont pas encore accès. Comme en matière de mobilité, ce sont la méconnaissance des aides existantes et la complexité du système qui constituent les principales raisons d'inaccessibilité aux services désirés par ces participant.e.s (voir Figure 4.10). Au total, 11 répondant.e.s au questionnaire en ligne indiquent être formellement sur liste d'attente pour bénéficier d'un service supplémentaire. La majorité de ces personnes précisent qu'elles sont sur liste d'attente pour bénéficier des services d'un Centre de Ressources Autisme (CRA).

Cette fois encore, nous avons profité des entretiens individuels pour recueillir des informations plus détaillées sur les besoins de nos répondant.e.s qui ne sont pas rencontrés par les services liés aux soins de santé existants, et sur les solutions qui devraient être mises en oeuvre pour que ces besoins soient rencontrés.

FIGURE 4.9 – Satisfaction globale des participants vis-à-vis des services liés aux soins de santé

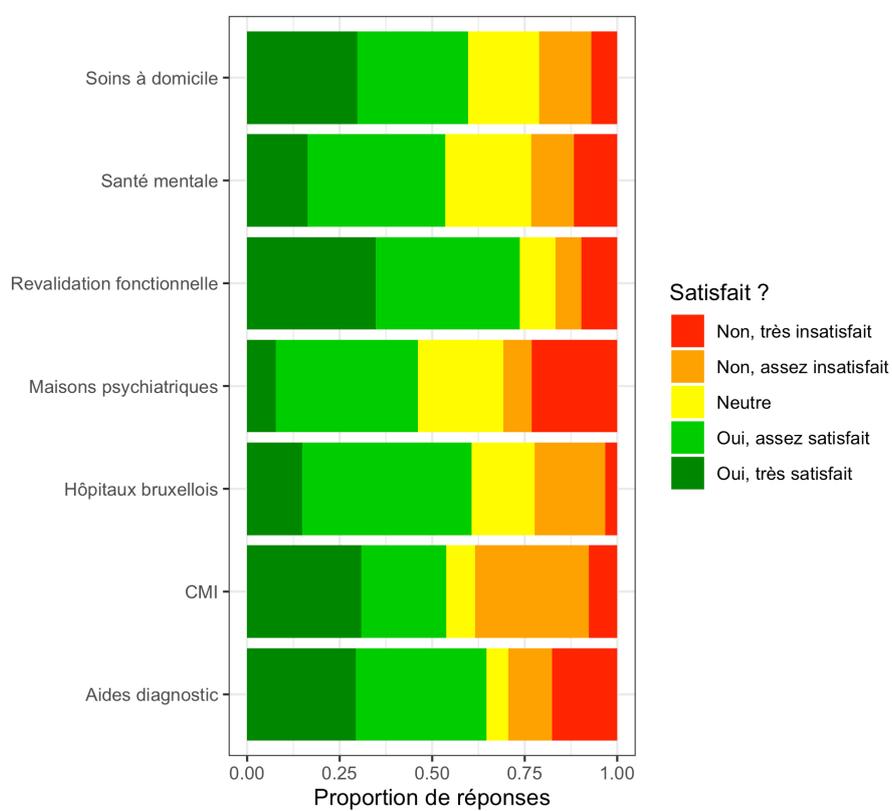
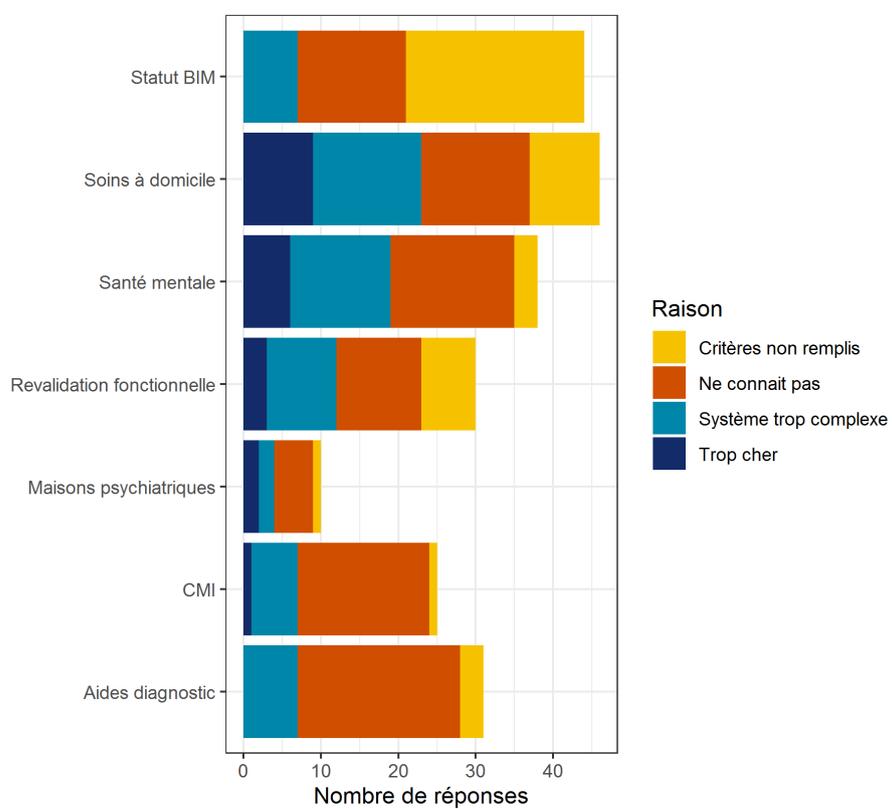


FIGURE 4.10 – Principales raisons d'inaccessibilité aux services de soins de santé



3.1 Besoins transversaux

3.1.1 L'accessibilité à une prise en charge adaptée au handicap

De nombreuses personnes en situation de handicap et aidant.e.s rapportent des difficultés à **accéder à des soins de santé adaptés à leur type de handicap**. L'origine de ces difficultés n'est pas unique et dépend fortement du profil des répondant.e.s. Comme mentionné précédemment, pour beaucoup de personnes présentant des limitations fonctionnelles motrices, la consultation de médecins généralistes ou de spécialistes (dentistes, ophtalmologues, kinés, anesthésistes, etc.) dépend fortement de l'accessibilité des cabinets des professionnel.le.s. Les professionnel.le.s qui exercent dans des bâtiments classés, sans ascenseur ou rampe d'accès sont automatiquement exclus, ce qui limite grandement les possibilités de choix de spécialistes.

Outre l'accessibilité en tant que telle des cabinets, c'est aussi le **manque de matériel adapté** qui entrave la prise en charge des personnes en situation de handicap. À titre d'exemple, des membres du personnel de différentes institutions nous font part de leurs difficultés à trouver un ophtalmologue disposant du matériel adéquat pour la prise en charge de personnes présentant une déficience intellectuelle, ou encore un gynécologue pour la prise en charge de personnes en voiturettes.

Certaines PSH souhaiteraient bénéficier de **visites à domicile** pour pallier cette limitation, mais de plus en plus de professionnels, principalement les médecins généralistes, limitent ou suppriment les rendez-vous à domicile de leur pratique. Pourtant, les soins à domicile peuvent véritablement « changer la vie » des personnes qui en bénéficient car ils permettent de limiter les temps de déplacement vers les divers spécialistes, souvent très dispersés. Ils permettent également la mise en place de solutions pratiques ou des apprentissages à des problématiques rencontrées au domicile de la personne. À titre d'exemple, une personne nous rapporte bénéficier d'une prescription pour les services d'un ergothérapeute à domicile, mais n'en trouver aucun capable d'offrir cette prestation. Une ergothérapeute rencontrée dans le cadre d'un entretien explique que c'est probablement en raison du fait que le salaire et les conditions de prestation (par exemple, les mutuelles n'acceptent que de prester cette fonction à mi-temps) découragent les professionnel.le.s d'exercer au domicile des patients : une revalorisation du métier paraît donc nécessaire. De plus, dans le cadre de personnes plus âgées ou sortant de l'hôpital, cette difficulté de bénéficier de professionnel.le.s de santé à domicile justifie parfois une entrée non désirée en maison de repos. Pour les personnes qui ne sont pas véhiculées, qui ne bénéficient pas de suffisamment de points pour accéder au transport social et pour qui les déplacements en transports en commun

sont exclus ou très difficiles, le coût du transport est parfois aussi un facteur de refus de soins pourtant remboursables et nécessaires. Pour les PSH véhiculées, les taxes sur les voitures polluantes limitent également l'accès aux spécialistes qui exercent dans la capitale : ceux-ci souhaitent que les taxes soient retirées pour les personnes qui conduisent un véhicule adapté polluant ou qui se rendent dans les hôpitaux.

3.1.2 Le manque de professionnels formés et enclins à prendre en charge des PSH, et le manque de guidance vers ceux-ci

Le manque de professionnel.le.s de la santé formé.e.s et enclin.e.s à la prise en charge des personnes en situation de handicap, et le manque d'orientation vers ceux qui existent compliquent l'accès des PSH à un suivi médical et dentaire, mais aussi paramédical (logopédie, ergothérapie, psychomotricité, kiné, services de santé mentale, etc.) de qualité. Les contacts des quelques spécialistes formés sont rapidement partagés par bouche-à-oreille entre les aidant.e.s et structures d'accueil, ce qui a pour conséquence que ceux-ci sont très rapidement saturés de demandes.

Les personnes autistes, en situation de grande dépendance, de polyhandicap, ou qui présentent une déficience intellectuelle doivent faire face à des **refus de prise en charge** fréquents de la part des spécialistes médicaux et paramédicaux. Certaines se voient ainsi dans l'obligation d'organiser tout leur suivi en milieu hospitalier, en raison de la méconnaissance des spécificités de leur handicap (mais aussi du manque de matériel adapté pour leur prise en charge). Le manque de spécialistes formés peut donner lieu à une certaine négligence médicale pour ces personnes. Notons que les institutions et les aidant.e.s disent trouver les soins de première ligne (avec beaucoup de difficultés malgré tout), mais pour les soins de seconde ligne qui nécessitent souvent des examens ou procédures plus spécialisées, c'est le néant.

Même lorsque les professionnel.le.s acceptent la prise en charge, leur **méconnaissances des spécificités du handicap** et leur manque de formation peuvent parfois mener à des situations malheureuses. Des parents nous rapportent, par exemple, qu'un dentiste a procédé à la pose d'implants dentaires chez leur fille atteinte de trisomie 21, ce qui s'est avéré tout à fait incompatible avec la taille importante de sa langue - une caractéristique fréquemment associée à la trisomie 21. En conséquence, leur fille n'a aujourd'hui plus de dents. Dans d'autres cas encore, les conséquences du manque de professionnel.le.s formé.e.s aux spécificités du handicap peuvent même s'avérer dangereuses. Une personne sourde porteuse d'un implant auditif nous raconte que son implant est sorti de sa gangue et s'est déplacé lors d'un examen d'IRM, alors qu'elle avait signalé plusieurs fois la présence de cet implant au personnel en

charge de l'installer dans la machine. Le souhait d'un travail de formation et de sensibilisation au handicap chez les professionnel.le.s de la santé est donc largement partagé par nos participant.e.s., peu importe le type de handicap dont il est question.

Ce manque de formation des professionnel.le.s de la santé est aussi particulièrement mentionné par les aidant.e.s de personnes présentant des troubles neurodéveloppementaux. Les parents d'enfants autistes, notamment, déplorent une certaine **incompréhension et une mauvaise gestion de certains comportements** autistiques (par exemple des stéréotypies) chez les professionnel.le.s qu'ils consultent. Par ailleurs, si la recherche de professionnel.le.s formé.e.s est ardue pour les enfants, elle se complique encore lors du passage à l'âge adulte et crée une rupture dans la prise en charge de la personne autiste. Aujourd'hui, trouver un dentiste suffisamment patient pour soigner un enfant autiste, un ophtamologue qui comprend qu'un patient adulte cérébrolésé n'arrive pas à suivre ses consignes sans le prendre comme un manque de respect envers son travail, un psychiatre qui accepte de suivre une personne en situation de handicap, etc., relève d'un défi réquerant trop d'énergie de la part des PSH et de leurs aidant.e.s-proches.

De nombreux aidant.e.s font également part d'une impression que les professionnel.le.s de santé ont souvent tendance à se donner peu de peine lorsqu'ils ont affaire à des personnes en situation de handicap. Par exemple, il semble que l'aspect esthétique soit souvent **négligé** dans la réalisation des soins (et particulièrement des soins dentaires) des personnes en situation de handicap.

Afin de remédier au manque de professionnel.le.s formé.e.s à la prise en charge de personnes en situation de handicap, plusieurs répondant.e.s ont exprimé le souhait d'une **unité-handicap** dans les hôpitaux. Cette demande émane notamment des aidant.e.s dont le proche présente des troubles du comportement. Ceux-ci nous alertent sur le manque de solutions lorsque leur proche est en situation de crise : les hôpitaux n'ont aucune ressource, et bien souvent ils renvoient les PSH chez elles. Certains aidant.e.s choisissent d'appeler la police quand la situation est trop difficile à gérer, mais les policiers sont souvent bien démunis une fois confrontés à la crise. Pour dispenser les soins médicaux (par exemple dentaires), certains hôpitaux proposent une sédation complète de l'enfant ou l'adulte qui présente des troubles du comportement. D'autres personnes nous rapportent devoir solliciter quatre aidant.e.s pour se rendre aux rendez-vous dentaires, afin de tenir l'enfant et de forcer les soins. D'autres encore nous rapportent que les personnes en situation de handicap sont souvent rapidement contensionnées dans les hôpitaux. Pour certain.e.s aidant.e.s, il est donc urgent de prévoir une unité spéciale handicap et/ou autisme dans au moins un hôpital de Bruxelles. L'intérêt de disposer d'une telle

unité serait de proposer du personnel formé, à même de prendre en charge une personne en crise ou susceptible de manifester des troubles du comportement pendant une prise en charge médicale. Certains demandent également une **unité médicale mobile**, qui permettrait de dispenser les soins médicaux d'urgence aux PSH en crise, sans les sortir de leur environnement et risquer d'augmenter leur détresse. Pour certains types de profils en effet, les hospitalisations peuvent être très déroutantes par manque de compréhension sur ce qui se passe, en plus parfois de temps d'attente importants aux urgences.

Cette unité-handicap faciliterait l'accès aux soins des personnes pour qui le manque de connaissances globales sur leur handicap de la part des professionnel.le.s qu'elles consultent est limitant, en proposant une sensibilisation interne des prestataires de santé voire un accompagnement de la personne lors de ses consultations si elle le souhaite. Beaucoup rapportent en effet un certain **manque d'humanité** de la part du corps médical. Il est fréquent pour les personnes en situation de **handicap invisible**, comme l'autisme ou les maladies chroniques, que les difficultés ou symptômes qu'elles expriment soient balayés par les professionnels et attribués à de la mauvaise volonté ou des tendances dépressives.

« J'ai plusieurs maladies chroniques douloureuses, dont une orpheline et plusieurs invisibles [...] ce qui est scandaleux, c'est le mépris des professionnels face aux personnes comme moi. Ils vont jusqu'à refuser l'accès aux soins, et dans mon cas c'est insupportable. Je subis la psychiatisation de mes problèmes de santé, sans réponse à mes besoins dont ils se fichent éperdument. »

La création d'une unité handicap dans au moins un hôpital de Bruxelles faciliterait également l'accès aux soins pour les personnes qui nécessitent du **matériel adapté**, mais aussi pour les personnes qui utilisent un **système de communication différent**. La majorité des demandes d'interprétation concernent en effet les soins de santé : il est crucial pour toute personne de comprendre ses problèmes de santé et la nature des soins qu'elle reçoit. Le principe d'inclusion prévoit que c'est la société qui doit se rendre accessible aux PSH. Or, les soins de santé sont encore pensés d'une telle manière que c'est la personne sourde qui doit entreprendre les démarches et amener un interprète extérieur pour accéder à l'information sur son état de santé. Une unité spéciale handicap prévoirait la présence permanente d'interprètes non seulement en Langue des Signes de Belgique francophone (LSFB), mais également en Langage Parlé Complété (LPC) et par d'autres techniques de facilitation visuelle.

Les rendez-vous médicaux impliquent souvent un **débit de parole et d'information** très difficile à suivre pour certaines personnes en situation de han-

dicap visible et invisible. Un adulte autiste TDAH suivant une chimiothérapie nous a ainsi interpellé.e.s sur les difficultés de compréhension des étapes de son suivi médical et des conséquences pratiques que cela entraîne pour sa santé : « Je me sens bombardé d'informations, je crois mal saisir les signaux qu'on m'envoie, alors j'oublie et je laisse trainer les choses ». Aucun **aménagement** ni **accompagnement** n'étant prévu pour le suivi médical des personnes neuroatypiques, les spécialistes se retrouvent démunis face à leurs besoins spécifiques. La suggestion de ceux-ci est en général de se faire accompagner par un aidant.e lors de ces rendez-vous, mais dans ce cas c'est bien souvent à l'aidant.e que la.e professionnel.le s'adresse, ce qui infantilise la PSH.

« Ma mère est venue au premier rendez-vous oncologique, elles ont discuté ensemble et j'ai pas pu en placer une. C'est mon corps, mon cancer, toute information et décision sur le sujet passeront d'abord par moi. »

Plus globalement, la possibilité de bénéficier d'un **accompagnement** pour les personnes en situation de handicap invisible dans la gestion du suivi médical et des procédures administratives est demandée. Enfin, des **systèmes de facilitation visuelle** devraient être prévus et pensés pour expliciter les procédures et systèmes de soins, pour les personnes pour qui la compréhension de l'écrit ou des concepts techniques et abstraits est difficile.

En résumé, outre la création d'une unité-handicap dans au moins un hôpital bruxellois, une **demande de sensibilisation et de formation massive du corps médical** et paramédical à la prise en charge d'un patient en situation de handicap émane de nos entretiens individuels. Les aidant.e.s et les personnes en situation de handicap demandent ainsi de concert :

- l'inclusion des questions de prise en charge des PSH dans le cursus de base des professionnel.le.s de la santé ;
- une revalorisation financière des spécialistes qui acceptent les patients aux besoins spécifiques et qui propose une prise en charge à domicile ;
- un clair recensement par localité des professionnel.le.s formé.e.s (aux troubles du comportement, aux handicaps cognitifs, au polyhandicap, etc.), mais aussi des professionnel.le.s dont les locaux sont adaptés et accessibles.

« Il faudrait apprendre au plus vite aux professionnel.le.s à changer les représentations mentales et les rapports de forces. Il y a des attitudes et comportements à changer d'urgence. Il tarde de changer les mentalités, les regards et les approches, et surtout plus de patient-acteurs, -experts, dans les systèmes de santé pour

que les professionnel.le.s s'adaptent à nos réalités et arrêtent de se sentir supérieur.e.s à nous ! »

3.1.3 Le manque de centralisation et d'accompagnement

Un autre constat global est le manque de **communication** et de **collaboration** entre les différents professionnel.le.s qui gravitent autour de la personne en situation de handicap : il manque un dossier médical global qui permettrait de faire le relais entre les professionnel.le.s et d'anticiper les étapes à venir. Ce constat rejoint les conclusions mises en évidence dans la section 1.5 : le manque de centralisation des informations et d'orientation. Ce dossier médical global profiterait également aux personnes souvent exclues des institutions : quand elles trouvent une nouvelle structure d'accueil, les professionnel.le.s rapportent que les résultats des examens médicaux sont généralement perdus. Cette centralisation permettrait donc d'assurer une continuité des soins qui profiterait à tous.tes.

Pour certains parents, les hôpitaux manquent d'un **service d'accueil et d'accompagnement**, qui puisse les épauler. Cet accompagnement individualisé devrait également être prolongé en dehors de l'hôpital, tant dans la gestion des étapes administratives liées au suivi, que dans la centralisation de celui-ci entre les différent.e.s professionnel.le.s. Une maman rencontrée en entretien témoigne de la nécessité pour les parents d'être accompagnés, guidés dans ces démarches nouvelles et complexes :

« [Ma fille] avait des rendez-vous kiné, logopèdes, psy, etc., plus tous les rendez-vous médicaux. Il n'y avait personne qui faisait le lien entre tous ces professionnel.le.s : on devait prévenir les profs [de ses absences à l'école], gérer les rendez-vous, l'amener, ... Gros sentiment de solitude en fait. Et pourtant je suis infirmière, je connais le langage des paramédicaux, j'ai pu capter ce qui se passait, ce qui facilitait les échanges, mais je suis sa maman ! J'ai été en arrêt très très longtemps pour être son infirmière. Il manque une personne qui assure un suivi, qui prend par la main et guide [...] Pour [son traitement médical] à Leuven : on a eu un rendez-vous toute une matinée avec une assistante sociale, on nous présente le médecin, les infirmières, on visite la salle, rencontre les techniciens infirmiers. La dame reste avec nous toute la matinée et nous guide. Là, on s'est vraiment sentis accompagnés. »

3.1.4 L'impact financier

Une conséquence non négligeable de ce manque de professionnel.le.s est l'impact financier qu'il représente pour l'aidant.e et la PSH. Tout d'abord à cause du coût des déplacements vers les spécialistes ou les lieux accessibles, parfois très dispersés. Ces déplacements ne sont pas remboursés :

« Je me ruine en essence à travers toute la Belgique francophone pour essayer d'offrir à mon fils la meilleure prise en charge possible. »

De nouveau, le coût du transport peut être un facteur de refus de soins, pourtant remboursables et nécessaires. Il arrive aussi que l'aidant.e priorise les soins médicaux de son proche aidé sur sa propre santé, par manque de ressources financières.

Ensuite, beaucoup de parents d'enfants en situation de handicap font le choix de « combler les lacunes du système » en allant dans le libéral plutôt que le public, mais cela implique des coûts élevés. Certaines personnes n'ont pas les moyens financiers d'accéder à des professionnel.le.s non conventionnés. Dans le cas des personnes qui bénéficient du statut BIM notamment, les coûts entraînent une réduction du choix du prestataire qui parfois les empêche d'aller consulter le spécialiste qu'il leur faudrait, puisqu'iel est non conventionné. De nombreux répondant.e.s expriment tout simplement le souhait de bénéficier d'aides financières supplémentaires pour les dépenses (para)médicales. Les parents d'enfants autistes, par exemple, en appellent à un meilleur remboursement des prises en charge par la mutuelle (par exemple des consultations chez le pédopsychiatre). On constate également, chez les parents d'enfants autistes, une demande généralisée de pouvoir bénéficier d'un remboursement pour les séances de logopédie. Celles-ci ne sont pas prises en charge par l'assurance obligatoire, à moins que l'enfant ait un quotient intellectuel supérieur à 86. Cette réglementation prive de nombreux enfants autistes d'une prise en charge logopédique qui serait pourtant précieuse à leur développement. La volonté de bénéficier de plus de remboursements des soins de santé ressort également de nos discussions avec d'autres participant.e.s présentant un handicap invisible. Les personnes qui souffrent d'endométriose réclament notamment un meilleur accès aux séances de kinésithérapie, de sexologie et de cliniques de la douleur.

D'autres participant.e.s réclament plutôt l'accès à un **budget mensuel d'aide aux dépenses médicales et paramédicales**, afin d'éviter de réclamer constamment des remboursements à leur mutuelle. Les personnes qui nécessitent un suivi médical lourd demandent, quant à elles, plus de possibilités de **location de matériel** car certains équipements médicaux coûtent extrêmement cher.

Enfin, la **lenteur de la procédure de reconnaissance du handicap** retarde également l'accès aux soins et contribue aux difficultés financières rencontrées par certaines PSH. Une personne au suivi médical important nous a rapporté que sa reconnaissance auprès de la mutuelle a beaucoup tardé, ce qui a en conséquence retardé son suivi neurologique (pourtant urgente), et entraîné des difficultés financières non négligeables. Cette personne a été obligée d'entamer sa thérapie avant d'avoir obtenu cette reconnaissance et aucun remboursement n'était possible de manière rétroactive.

3.2 Besoins relatifs aux services spécifiques

Les entretiens individuels nous ont également permis d'examiner les raisons d'insatisfaction des participant.e.s vis-à-vis de certains services en particulier.

3.2.1 Les services psychiatriques

Le constat général est le suivant : il y a un **manque de croisement entre psychiatrie et handicap** en Belgique. Tout d'abord, les personnes qui présentent un double diagnostic (c'est-à-dire un ou plusieurs handicaps combiné(s) à un trouble psychiatrique) rencontrent de grandes difficultés à trouver un psychiatre qui accepte de les prendre en charge. Les quelques psychiatres et pédopsychiatres formés à cet accompagnement adapté sont débordés et il faut parfois plusieurs mois d'attente pour bénéficier d'une consultation. C'est d'autant plus le cas pour les personnes autistes dont le diagnostic provoque des réticences chez certains psychiatres à entamer une prise en charge. Au-delà de réticences, certain.e.s participants évoquent un manque général d'acceptation du diagnostic d'autisme en milieu psychiatrique et une culpabilisation des mères.

« Un psychiatre m'a dit 'On ne sait pas travailler avec eux' [les personnes autistes] ».

« Le personnel médical n'a aucune éducation concernant l'autisme, ou des idées très archaïques telles que une personne autiste ne parle pas', réflexion entendue d'un psychiatre responsable de service dans [un grand hôpital bruxellois]. »

« Quand vous allez en urgence avec une jeune avec des troubles psychiatriques ou psychologiques, on se fait limite jeter à la rue comme une malpropre. Moi je me suis fait traiter de tous les noms, de mauvaise mère et j'en passe, surtout après le premier appel à l'aide quand elle avait pris [des médicaments]. »

Les participant.e.s que nous avons rencontré.e.s insistent également sur le **manque criant de structures d'accueil pour le double diagnostic** à Bruxelles. Iels ajoutent qu'il est primordial de développer des structures d'accueil dans lesquelles le personnel serait formé, bienveillant, mais aussi pluridisciplinaire. Certains voudraient également bénéficier de **services de psychiatrie à domicile**, regrettant que les cellules mobiles de santé mentale soient trop souvent démunies face au suivi des PSH.

Pour ce qui est des séjours en hôpitaux psychiatriques, une équipe professionnelle vue en entretien nous alerte sur le fait que les PSH sont très souvent suivies par des stagiaires ou assistants. Ceux-ci ne sont employés par la structure que pour une période limitée, ce qui implique bien souvent un balottement de la PSH d'un psychiatre à un autre, sans vision globale. Certains déplorent que les psychiatres accordent peu d'intérêt au suivi d'une PSH : les consultations sont très limitées dans le temps (quelques minutes à peine) et concernent principalement les questions de médication. Ce **manque de continuité et d'intérêt dans le suivi des PSH** en psychiatrie mène parfois à des erreurs médicales. Certaines personnes vues en entretien vont jusqu'à regretter ces séjours d'urgence, qui « font plus de mal que de bien : ils ont foutu [mon proche] en l'air ».

L'**arrêt des subsides** pour une personne hospitalisée en psychiatrie depuis plus de trois mois génère aussi de nombreuses inquiétudes. Certaines PSH isolées sont tout simplement mises à la rue au terme de ce délai. Certaines peuvent faire une sortie SAMU social, mais il arrive très souvent que ces personnes se retrouvent sans solution si ce n'est une unité fermée en maison de repos ou un centre non-agréé, aux pratiques parfois douteuses. Une équipe professionnelle nous a ainsi parlé du cas d'un jeune qui présentait une maladie orpheline grave, une déficience mentale et des troubles psychiatriques. Ce triple profil lui a valu d'être banni de tous les hôpitaux de Bruxelles et de Wallonie, sur liste noire du SAMU social, et aucune structure d'hébergement ne l'a accepté malgré sa convention prioritaire. Cette personne est finalement décédée subitement dans un centre non-agréé de Wallonie, probablement en raison de la discontinuité de ses soins (chaque exclusion implique un arrêt du traitement, et une obligation de renouveler un accord avec une pharmacie, ce qui peut prendre jusqu'à deux semaines). Si cette situation est extrême, elle n'est malheureusement pas rare. De nombreux doubles-diagnostic se retrouvent sur liste noire du SAMU social, même les femmes, pourtant prioritaires dans le système d'hébergement d'urgence.

Enfin, les PSH qui ont fait l'expérience d'un séjour en psychiatrie regrettent le **manque de suivi après l'hospitalisation** : « On nous jette de ces hôpitaux, limite avec une prescription si on a du bol, et on ne s'assure pas qu'il y a suivi derrière. »

3.2.2 Les services d'aide au diagnostic

Plusieurs parents d'enfants, adolescents et adultes autistes regrettent que le diagnostic d'autisme n'ait pas été posé plus tôt. Cela s'explique selon eux par un certain manque de sensibilisation des professionnel.le.s éducatifs, médicaux et paramédicaux qui gravitent autour de l'enfant, mais aussi parfois en raison des délais de diagnostic constatés. Pour certains, l'accompagnement devrait commencer dès les premières suspicions d'autisme, pour commencer à mettre en place une prise en charge le plus rapidement possible.

Pour les parents qui ont bénéficié du diagnostic à un âge encore précoce, la recherche d'école, de professionnel.le.s et de ressources semble globalement se mettre efficacement en place grâce au soutien et à l'accompagnement du CRA. En revanche, plus le diagnostic survient tard, plus l'accompagnement proposé diminue. Beaucoup de parents réclament ainsi un meilleur suivi post-diagnostic à tout âge :

« On nous donne un diagnostic et puis c'est bonne chance, au revoir [...] Il manque d'un lieu, un service automatique et rapide à la réception du diagnostic qui vous reçoit et vous aide dans les démarches. C'est ce qu'on voulait de la Maison de l'Autisme. On veut une prise en charge du parent, une meilleure guidance et surtout un suivi pour permettre une continuité avec le travail qui est entamé par les professionnel.le.s. »

Cette guidance doit essentiellement être individualisée et proactive. Elle doit répondre aux besoins spécifiques de la personne autiste et de sa famille, et anticiper les transitions comme le passage à l'âge adulte.

Certaines personnes autistes vues en entretien, qui n'ont pas eu la chance de bénéficier d'un diagnostic précoce, ont vécu une véritable errance diagnostique. Une jeune femme en particulier a partagé ce long parcours. Celle-ci a vécu plusieurs séjours en unité psychiatrique à la suite de crises d'angoisse importantes et d'une tentative de suicide à l'adolescence. Selon cette personne et son aidant.e, elle présentait des signes flagrants d'autisme (angoisse sociale, sensorialité exacerbée, burnout autistique, etc.), qui auraient dû mettre la puce à l'oreille des professionnel.le.s lors de son long suivi psychiatrique. Ce séjour a impliqué une médication importante et surtout changeante. Selon elle, cette errance thérapeutique aurait pu être évitée par une meilleure sensibilisation générale. Cette personne et son aidant.e témoignent :

« Vous savez il y a un trou grand comme ça où elle n'était pas bien tout le temps, on n'avait pas de diagnostic et [ma fille] a dû mettre sa vie en arrêt parce que son état de santé mentale se dégradait. »

« Maintenant j'ai la bonne médication, je suis beaucoup plus stable, je n'ai plus de période de 3 mois où je n'ose pas sortir de chez moi comme ça a pu arriver [...] [Avec le diagnostic] j'ai pu commencer à me comprendre, à trouver des solutions, comment me gérer. »

Ce constat semble partagé, mais pourtant aujourd'hui les personnes autistes diagnostiquées à l'âge adulte déplorent que le dernier CRA proposant les démarches de diagnostic aux adultes ait cessé cette activité. Aujourd'hui, à Bruxelles comme dans le reste de la Belgique, un adulte en errance diagnostique ne peut recevoir le diagnostic d'autisme que dans le secteur libéral, ce qui ne lui donne pas accès à la reconnaissance de handicap puisque un diagnostic pluridisciplinaire est obligatoire, même s'il est pour l'instant impossible d'en bénéficier sur le territoire belge. Pour beaucoup, il s'agit d'une aberration. Idéalement, il faudrait un CRA dans chaque région, mais en pratique un CRA qui propose du diagnostic adulte à Bruxelles serait suffisant, à condition qu'il puisse offrir de l'orientation active à travers les services et professionnel.le.s disponibles sur l'ensemble du territoire belge (et pas uniquement en région de Bruxelles-Capitale).

3.2.3 Les services à domicile

Les services de soins à domicile sont dépeints par certain.e.s participant.e.s comme un système de travail à la chaîne inacceptable. Les personnes qui en bénéficient rapportent souffrir du **manque de liberté de choix du prestataire et des horaires** de celui-ci. Beaucoup de professionnel.le.s sont surchargé.e.s de travail, en plus d'être en sous-effectifs. La plupart ont en effet une activité de journée et se déplacent le matin et le soir pour les soins à domicile. Plusieurs PSH estiment que la priorité est donnée aux patients de journée, et que les autres passent trop souvent au second plan. Cela se traduit notamment par les horaires et les annulations tardives fréquentes : « Le matin ils mettent une fourchette d'heure, et le soir il y a un manque de personnel et donc on met les personnes au lit à 16h. C'est déjà arrivé que [mon mari] soit mis au lit à 15h : médicalement c'est grave ! » Les horaires flous compliquent l'autonomie des PSH et de leurs aidant.e.s, qui ne savent jamais exactement quand leur prestataire va passer : « C'est le vrai parcours du combattant pour arriver à obtenir des passages permettant une vie autonome ».

Le **changement de prestataires** est également compliqué à gérer pour la PSH et malheureusement les turnovers sont fréquents dans le milieu. Si la personne est hospitalisée, par exemple, l'équipe à domicile sera différente à

son retour. Pour beaucoup, la liberté de choix du prestataire et de son heure de passage est encore inexistante dans le cadre des soins à domicile :

« L'hygiène fait partie de l'intimité de quelqu'un. Il est donc important de pouvoir choisir son assistant à cette tâche et ne pas avoir toute une flopée d'infirmiers ou aides familiales qui défilent à son domicile selon des horaires imposés ».

Pour certains, cette situation est liée au fait que la relation prestataire de soins / personne à domicile ne soit pas couverte par un contrat ou une convention. Les prestataires sont seulement soumis à un code de déontologie, qui n'est d'ailleurs pas toujours respecté. Le sentiment général est que l'infirmier a tout pouvoir sur la PSH : la personne victime d'abus n'a pas beaucoup de moyens de se défendre, et certains reconnaissent ne plus oser se plaindre des mauvais traitements qu'ils subissent par peur de ne trouver aucune alternative. Ce **manque de contrôle** se traduit également dans la facturation des services : ceux-ci sont catégorisés selon la lourdeur des soins à donner. Certain.e.s répondant.e.s dénoncent le fait que cette catégorisation soit faite par l'infirmier : il arrive régulièrement que celui-ci grossisse le nombre de passages ou le temps passé à dispenser les soins. Pour beaucoup, l'Inami n'effectue pas suffisamment de contrôle, ce qui donne lieu à de nombreux abus que les bénéficiaires n'ont aucun moyen de prévenir. Une personne rencontrée en entretien a notamment constaté que les montants dus avaient été multipliés par cinq sur la facture finale, ce qui témoigne de l'ampleur de ces abus.

Raisons d'inaccessibilité aux soins à domicile : Les personnes qui souhaitent bénéficier de soins à domicile mais pour qui ce type de services reste inaccessible évoquent différentes raisons à cela. Comme mentionné précédemment, certaines évoquent le **manque de prestataires formés** aux spécificités de leur handicap (les personnes polyhandicapées, par exemple, ou les personnes avec troubles du comportement). L'**appréhension du changement fréquent** de prestataires de services entrave également l'accès aux services à domicile : les personnes autistes notamment ont besoin d'une continuité de l'accompagnement, et les parents redoutent les crises ou les comportements agressifs si celui-ci change trop souvent. En conséquence, les parents prennent sur eux et dispensent l'entièreté des soins à leur proche eux-mêmes, parfois au détriment de leur propre santé. Pour d'autres, ce sont **les limitations dans les soins autorisés** qui en bloquent l'accès. Une personne rapporte notamment que les prises de sang sont impossibles à domicile, alors que les injections sont acceptées. Son fils en nécessitant régulièrement, les dispenser à domicile permettrait de soulager le parent. Enfin, une autre raison non négligeable d'inaccessibilité aux soins à domicile reste **leur prix**.

3.2.4 Les soins de santé dans les maisons de repos et de soins

Les PSH qui résident en maison de repos et de soins bénéficient rarement **de services adaptés** à leur handicap. Elles sont obligées de prendre des prestataires de soins de santé de l'établissement et n'ont pas droit à un remboursement de la mutuelle si elles prennent ces services à l'extérieur. Non seulement les services proposés par la résidence ne sont pas adaptés, mais ils sont en plus **rarement honorés à la fréquence prescrite** par le médecin traitant. D'après les témoignages récoltés, les kinés sont très souvent dans l'impossibilité d'assurer une séance par semaine en raison du nombre trop élevé de résidents. Les logopèdes attitré.e.s de certaines maisons de repos endossent d'importantes charges administratives ou logistiques, les obligeant à déléguer la prise en charge des PSH à des stagiaires en logopédie. Non seulement le **suivi de la prise en charge** est mis à mal par le changement de stagiaires tous les quadrimestres, mais celle-ci est finalement très limitée dans le temps : les stagiaires ne travaillant pas pendant les sessions de blocus, d'examens, ni pendant les vacances scolaires, la prise en charge logopédique annuelle d'une PSH dans une maison de repos et de soins est de six mois par an. Quant aux ergothérapeutes, ils prennent, la plupart du temps, des résidents qui ne présentent pas de déficiences intellectuelles pour faire des activités de groupe au lieu de travailler à l'autonomisation des personnes. Cela entraîne des démissions fréquente, comme en témoigne cette professionnelle rencontrée dans le cadre d'un entretien :

« J'adore mon métier, j'adore le personnel mais ce n'est pas gratifiant. C'est comme si on demandait à une infirmière de ne plus que faire que des toilettes : ce n'est pas le même métier, ce n'est pas le métier que j'ai choisi. J'ai démissionné aujourd'hui, la fille avant moi est partie aussi... aucune ergo ne veut rester. »

Les personnes en maison de repos et de soins aimeraient pouvoir **choisir leur prestataire de soins** comme tout autre patient, quitte à aller à l'extérieur pour pouvoir bénéficier de soins adaptés à leur handicap d'un point de vue qualitatif et quantitatif. Ceux-ci sont d'une importance vitale notamment pour les personnes qui présentent des maladies neurodégénératives précoces (comme Alzheimer) ou les personnes cérébrolées, pour qui le manque de solutions d'hébergement adapté à Bruxelles précipite le placement en maison de repos et/ou de soins. Pour celles-ci en effet, un suivi paramédical pérenne et adapté est crucial ce qui pousse bien souvent les aidant.e.s à gérer ces démarches seul.e.s et via des prestataires extérieurs afin de garantir une prise en charge efficace à leur proche, en puisant encore plus dans leurs ressources de temps et d'argent.

« Ce lieu [cf. maison de repos] est inadapté à son âge, alors, pour son bien-être, j'ai mis en place un programme d'activités extérieures à la maison de repos vu qu'aucun accompagnement spécifique n'existe malgré une disposition particulière. Seule, je coordonne et finance les interventions des différents intervenants extérieurs. Je gère moi-même le volet médical de mon proche (prises de rendez-vous, accompagnement aux consultations), prise en charge à domicile plusieurs weekend par mois, [...] mais je ne peux pas être reconnue malgré toute cette charge ».

3.2.5 Les services de santé mentale

Les besoins en matière de santé mentale des PSH sont rapportés comme peu couverts. Pour beaucoup, l'accès aux services de soutien psychologique est ardu, principalement en raison d'une méconnaissance des services disponibles, de la complexité du système pour y accéder, mais également, en raison du coût financier que ce suivi implique. Pour beaucoup, la priorité va aux dépenses médicales et paramédicales, et la santé mentale passe après. Pourtant, pas moins de 134 PSH auto- ou hétéro-représentées rapportent présenter des niveaux élevés d'anxiété et/ou de dépression, ce qui constitue environ 40% des PSH prises en compte par le questionnaire en ligne. Plusieurs PSH rencontrés durant les entretiens menés dans le cadre de cette enquête ont rapporté des tentatives de suicides, des séjours en hôpitaux psychiatriques, une médication importante, un isolement social très mal vécu, etc., tant d'éléments qui témoignent de situations de vie dramatiques et du manque de solutions.

Un manque de soutien psychologique global et de prise en charge de santé mentale sont donc largement rapportés à travers les différents profils rencontrés en entretien. Les raisons et solutions face à ce constat alarmant sont aussi variées que les profils des PSH. Pour certains adolescents autistes par exemple, les difficultés de santé mentale trouvent leur origine dans le harcèlement qu'ils ont subi à l'école, qui amplifie les difficultés sociales et la phobie scolaire. Certains parents estiment qu'en cas de menace de déscolarisation, qu'elle soit causée par du harcèlement ou par manque d'écoles pouvant accueillir l'enfant, une procédure automatique devrait s'enclencher, impliquant un suivi psychologique rapide à mettre en place et entièrement remboursé pour accompagner et soutenir le jeune en décrochage. Pour certains adultes, c'est le harcèlement au travail en toute impunité qui est en cause. Pour d'autres, c'est l'errance thérapeutique liée à l'errance du diagnostic qui précipite les difficultés de santé mentale. Parfois, c'est l'inadaptation du lieu d'hébergement ou de vie qui est en cause, comme le témoigne un

homme d'une cinquantaine d'année placé en maison de repos :

« Dans le home tout le monde est triste. Quand il y en a un qui vide son sac, il suffit qu'une personne craque pour que toute la table se mette à pleurer. Je voudrais pouvoir parler, vider mon sac, sans alourdir les autres. Je ne sais pas où trouver un psy, je ne sais pas comment faire. Mais on se sent seul ».

Il paraît aberrant qu'un soutien psychologique ne soit pas disponible pour tou.te.s les résident.e.s, mais la demande est particulièrement urgente pour ceux placé.e.s là par manque de solution adaptée. Plus généralement, la présence d'un soutien psychologique dans les écoles et/ou les centres de jour pour enfants comme pour adulte est systématiquement rapportée comme très positive par les aidant.e.s : l'intérêt de développer ce type de service prend donc tout son sens.

Certains aidant.e.s nous rapportent également l'impact psychologique qu'impliquent les exclusions à répétition sur le moral et la confiance en soi de leur proche. Il s'agit des personnes systématiquement exclues des services de loisirs, d'activités de jour et/ou d'hébergement en raison d'une épilepsie non stabilisée, de cumul de handicaps, de problèmes d'incontinence, de troubles du comportement, de comportements sexuels, etc. Ces personnes pour qui les solutions manquent vivent un isolement social avec leur aidant.e souvent très lourd, ponctué de recherches et d'inscriptions sur listes d'attente résultant bien souvent sur des refus. En raison de cet isolement à domicile, une relation de dépendance peut s'instaurer entre l'aidant.e et l'aidé.e : au plus l'isolement est long, au plus il est difficile pour une personne en situation de handicap mental et/ou de grande dépendance de se séparer de son aidant.e. Il devient ainsi plus difficile pour l'aidant de déléguer (à une institution ou même à un service à domicile) afin de s'octroyer du répit. Pour les personnes plus autonomes, l'isolement social donne lieu à un sentiment d'injustice qui a pu s'exprimer lors des entretiens, parfois par des larmes, de la colère ou au contraire une attitude globale de résignation et d'abattement.

Pour certains, une **cellule mobile de santé mentale**, capable de se rendre au domicile des personnes (enfants et adultes) pour qui les déplacements sont ardues seraient une solution :

« Les soins psy aussi ... [Il faudrait] des infirmières et psychologues qui se déplacent et viennent à domicile pour des gens en difficulté. Parce que c'est vrai qu'il y a des moments où ça va très bien et puis parfois il y a des périodes où ça ne va pas : [il faudrait] une cellule mobile pour les petits moments durs comme ça. À ce moment-là avoir quelqu'un qui peut passer à la maison

[et] après quelqu'un qui passe une ou deux fois par semaine pour voir si tout va bien, comme ça il y a un contrôle. »

Si les cellules mobiles existent déjà, la plupart refusent le suivi des personnes qui présentent un handicap : une seule cellule mobile à Bruxelles est en effet disponible pour les doubles diagnostics, mais celle-ci se concentre sur les cas les plus lourds. La demande générale est que le personnel des cellules de santé mentale classiques reçoivent une formation sur l'accompagnement des PSH afin que ce suivi soit plus systématique et facile d'accès.

Pour d'autres, la solution serait un **meilleur remboursement** des prises en charge de santé mentale qui permettrait un accès plus large aux personnes de milieu socio-économiques moins favorisés. Pourtant, un meilleur remboursement ne solutionnerait pas tout : le constat concernant la santé mentale est le même que celui pour la santé en général, à savoir un clair **manque de spécialistes formés à l'accompagnement psychologique des PSH**. Comme pour la psychiatrie, les domaines de la santé mentale et du handicap travaillent encore trop de manière cloisonnée, ce qui limite les solutions disponibles pour les PSH. Les parents de personnes autistes notamment rapportent qu'il est très difficile de trouver un psychologue qui accepte le suivi d'adultes autistes : les quelques-uns disponibles à Bruxelles sont absolument débordés, ce qui pousse le parent à cesser le suivi psychologique de son enfant aux premières améliorations, pour laisser la priorité aux cas les plus urgents. Ceux-ci demandent plus d'intégration du suivi des personnes en situation de handicap dans le cursus de base des étudiant.e.s ainsi qu'un recensement des professionnel.le.s de santé mentale qui acceptent le suivi de PSH.

Considérations transversales

- **Garantir à chacun.e l'accès à des soins de santé adaptés**
 - Plus de spécialistes disposant de matériel adapté à la prise en charge de PSH ;
 - Recenser les professionnel.le.s formé.e.s à la prise en charge de PSH, mais aussi les professionnel.le.s dont les locaux sont adaptés et accessibles ;
 - Plus de possibilités de visites à domicile des médecins généralistes et des professionnel.le.s paramédica.ux.les ;
 - Former et sensibiliser les spécialistes de la santé à la prise en charge de PSH ;
 - Créer une « unité spéciale handicap » dans au moins un hôpital de Bruxelles (qui prendrait en charge les PSH présentant des troubles du comportement, dont le personnel serait formé à la prise en charge de PSH, et qui disposerait d'aménagements et de matériel adapté aux spécificités des PSH) ;
 - Créer une unité médicale mobile pour éviter le déplacement de PSH pour qui les temps d'attente aux urgences sont difficiles à gérer ;
 - Possibilité de bénéficier d'un accompagnement dans la gestion du suivi médical et des procédures administratives ;
 - Mettre en place des systèmes de facilitation visuelle pour expliciter les procédures et systèmes de soins
- **Centraliser l'information et accompagner les PSH et aidant.e.s**
 - Davantage de communication et de collaboration entre les divers spécialistes qui gravitent autour de la PSH ;
 - Mettre en place un service d'accompagnement et de guidance du parent/de l'aidant.e au moment du diagnostic et après celui-ci
- **Réduire l'impact financier engendré par les soins de santé**
 - Allouer plus d'aides financières pour les dépenses médicales ;
 - Assurer de meilleurs remboursements par les mutuelles (notamment, rembourser les séances de logopédie des enfants autistes) ou l'accès à un budget mensuel d'aide aux dépenses médicales et paramédicales ;
 - Plus de possibilités de location de matériel médical

Handicap et psychiatrie

Garantir l'accès aux services psychiatriques pour les personnes présentant un double-diagnostic

- Plus de (pédo-)psychiatres à même de prendre en charge les personnes présentant un double-diagnostic ;
- Une meilleure acceptation du diagnostic d'autisme en milieu psychiatrique ;
- Plus de structures d'accueil pour le double diagnostic à Bruxelles ;
- Mettre en place des services de psychiatrie à domicile ;
- Plus de continuité dans le suivi des PSH en psychiatrie (notamment plus de constance dans le personnel) ;
- Mettre fin au système d'arrêt des subsides pour une personne hospitalisée en psychiatrie depuis plus de 3 mois

Services d'aide au diagnostic

Assurer une prise en charge rapide pour les personnes autistes

- Éviter les diagnostics tardifs en sensibilisant les professionnels de l'éducation et des secteurs (para-)médicaux à l'autisme ;
- Assurer un meilleur suivi post-diagnostic, peu importe l'âge de la personne autiste ;
- Mettre en place un service de guidance individualisée et proactive pour le parent d'un enfant autiste ;
- Assurer la possibilité de recevoir un diagnostic d'autisme et un suivi à l'âge adulte en Belgique (ou au moins à Bruxelles)

Soins à domicile

Garantir l'accès à des soins à domicile de qualité

- Permettre à chacun de choisir son prestataire et les horaires de celui-ci ;
- Plus de contrôle de l'Inami sur la qualité des prestations fournies, ainsi que sur la facturation de ces prestations

Soins en maison de repos et de soins

Garantir l'accès à des soins adaptés aux PSH résidant en maisons de repos et de soins

→ Permettre aux résident.e.s de choisir leurs prestataires de soins (notamment en remboursant les soins dispensés par du personnel extérieur à la maison de repos)

Santé mentale de la PSH

Garantir à chacun.e l'accès à un soutien psychologique

→ Assurer la présence d'un service de soutien psychologique dans les écoles, dans les centres de jour et d'hébergement, et dans les maisons de repos ;

→ En cas de menace de déscolarisation, mettre en place une procédure automatique de suivi psychologique rapide et entièrement remboursé pour accompagner et soutenir le jeune en décrochage ;

→ Plus de formation à l'accompagnement des PSH pour le personnel des cellules de santé mentale classiques ;

→ Plus de cellules mobiles de santé mentale disponibles pour les personnes présentant un double diagnostic ;

→ Plus de spécialistes formés à l'accompagnement psychologique des PSH (notamment, en intégrant davantage le suivi des PSH dans le cursus de formation des professionnel.le.s de santé mentale) ;

→ Recenser les professionnel.le.s de santé mentale qui acceptent la prise en charge de PSH ;

→ Assurer un meilleur remboursement des prises en charge de santé mentale des PSH

4 Besoins en matière d'enseignement

Cinquante-neuf personnes en situation de handicap ayant répondu à notre questionnaire (directement ou par l'intermédiaire d'un.e aidant.e-proche) suivent leur scolarité dans l'enseignement ordinaire, tandis que 50 suivent leur scolarité dans l'enseignement spécialisé. Les figures 4.11 à 4.13 offrent un aperçu de la répartition de notre échantillon de répondant.e.s au sein des différents types d'enseignement. Notons qu'au sein de notre échantillon, aucun enfant ne suit sa scolarité en intégration, et seulement 2 enfants fréquentent une classe inclusive. Enfin, notre échantillon compte également 14 enfants déscolarisés. La majorité de ceux-ci sont inscrits dans un centre de jour pour enfants déscolarisés. Nous reprenons ci-dessous les besoins des PSH et des aidant.e.s-proches dans une section consacrée à l'enseignement ordinaire, suivie d'une section sur l'enseignement spécialisé et enfin sur la transition entre la scolarité et la vie adulte.

4.1 L'enseignement ordinaire

4.1.1 Sensibilisation et formation

De façon générale, le souhait d'un travail de sensibilisation au handicap dans les écoles ordinaires ressort des entretiens que nous avons menés. Cette demande émane notamment de parents d'enfant autiste, car comme le rappelle une maman rencontrée lors de nos entretiens : « Ca n'existe pas les écoles pour les autistes de haut niveau. Donc il faut les intégrer ! »

La bonne intégration des enfants en situation de handicap dans l'enseignement ordinaire passe, d'une part, par un travail de sensibilisation des autres enfants à la différence, et ce afin d'éviter les situations de harcèlement dont peuvent être victimes les enfants en situation de handicap. Ensuite, les parents insistent sur la nécessité de former et de sensibiliser le corps enseignant et tout membre du personnel encadrant susceptible de travailler avec des enfants en situation de handicap.

En ce qui concerne l'autisme, c'est plus spécifiquement une demande de formation aux méthodes d'apprentissage conçues pour améliorer la prise en charge des enfants autistes (par exemples la méthode ABA, TEACCH, ou encore PECS). Une maman interviewée nous explique par exemple que la difficulté qu'éprouvent les enseignant.e.s à gérer les comportements autistiques de son enfant empiète sur les apprentissages scolaires. Un contrôle de la bonne mise en oeuvre de ces méthodes d'apprentissage serait également bienvenu.

FIGURE 4.11 – Répartition de notre échantillon de participant.e.s en fonction de leur type d'enseignement et de leur genre

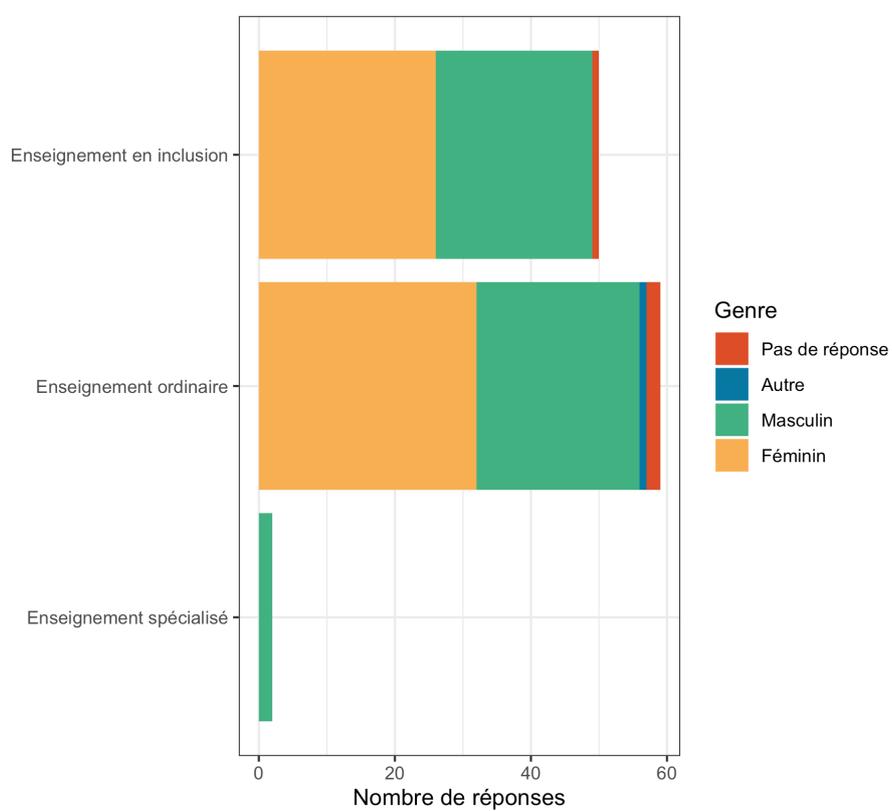


FIGURE 4.12 – Nombre de participant.e.s suivant leur scolarité dans les différents niveaux de l'enseignement ordinaire

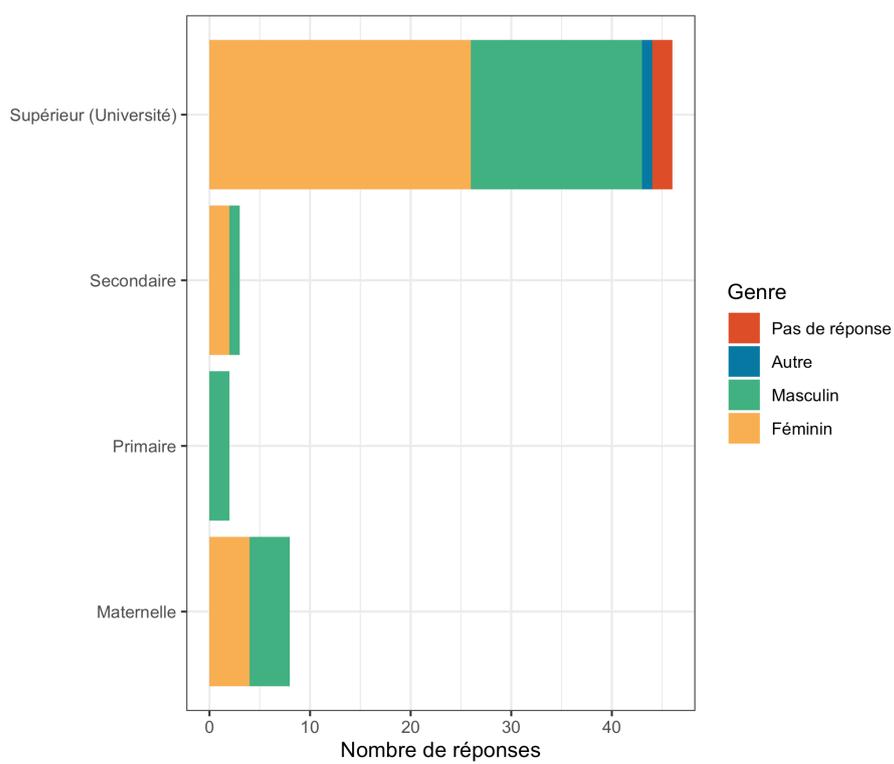
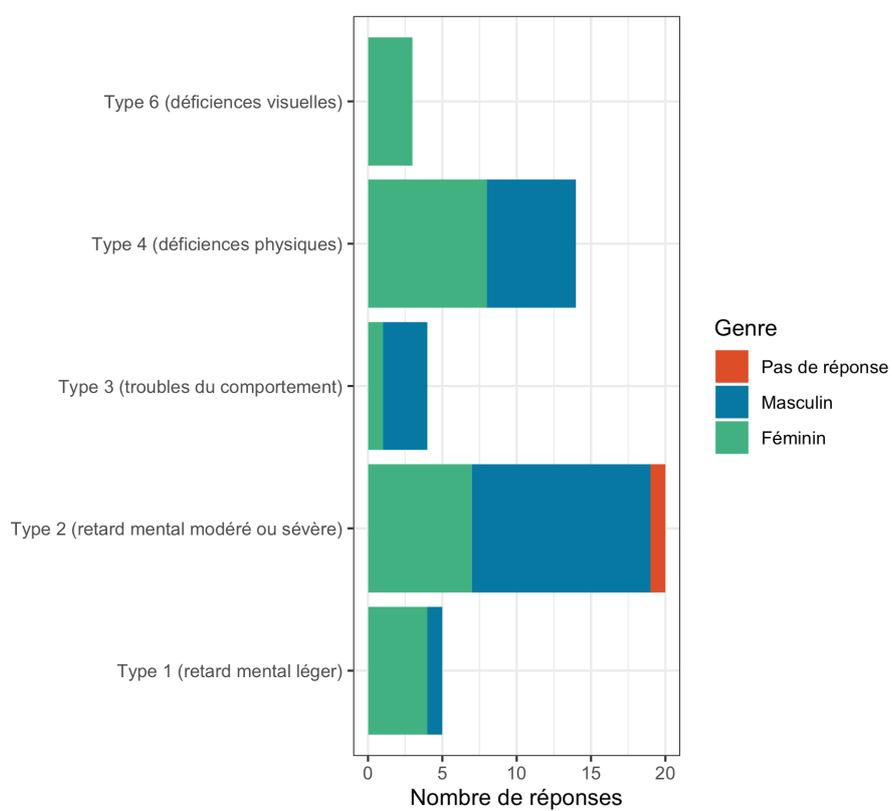


FIGURE 4.13 – Nombre de participant.e.s suivant leur scolarité dans les différents types d'enseignement spécialisé, en fonction de leur genre



4.1.2 Les aménagements raisonnables

Nous avons interrogé les jeunes en situation de handicap suivant leur scolarité dans l'enseignement ordinaire (directement ou par l'intermédiaire d'un.e aidant.e) sur leur accès à des aménagements raisonnables¹ dans leur milieu scolaire. Parmi les répondant.e.s à notre questionnaire, la majorité des répondant.e.s inscrit.e.s dans l'**enseignement supérieur** (72%) ont accès à des aménagements raisonnables. Ces répondant.e.s se disent satisfait.e.s (voire très satisfait.e.s) des aménagements dont iels bénéficient. Par ailleurs, 42% d'entre eux estiment qu'il a été facile d'obtenir accès à ces aménagements, tandis que 26% estiment que cela a été assez difficile. Les aménagements raisonnables dont ces participant.e.s bénéficient sont principalement de type organisationnel (il s'agit, par exemple, d'aménagements dans la manière dont les étudiants sont évalués, ou dans la manière dont les tâches sont formulées).

Pour les étudiant.e.s du supérieur en situation de handicap qui ne bénéficient pas d'aménagements raisonnables, la problématique rencontrée par beaucoup est la **méconnaissance** des aides possibles. Pour illustrer l'impact de ce manque d'informations, il nous faut citer l'exemple d'une étudiante rencontrée en entretien. Le handicap de celle-ci est reconnu par l'AViQ, puisqu'elle est domiciliée chez ses parents en Wallonie, mais elle vit en kot et poursuit ses études à Bruxelles. Cette jeune femme présente des difficultés de compréhension qui freinent grandement son cursus : elle bénéficie d'un implant cochléaire et elle est malvoyante. Elle a besoin d'être face au professeur pour l'entendre, d'être aux premiers rangs pour lire sur ses lèvres, et d'avoir un syllabus puisqu'elle manque une série d'informations à l'oral, mais ce n'est pas toujours possible. Pourtant, elle n'a aucune conscience de 1) ce que sont les aménagements raisonnables et si elle y a droit, 2) si son handicap est reconnu et par qui, 3) si elle a le droit de demander aux professeurs des aménagements, 4) si elle peut avoir du matériel pour faciliter sa communication. En plus de ça, puisque son handicap est reconnu en Wallonie et qu'elle est toujours domiciliée là-bas, a-t-elle droit à des aides à Bruxelles ? On constate donc encore une fois un important **flou administratif** et **manque d'information** criant chez les PSH.

Ensuite, il revient à l'école de décider de la nature 'raisonnable' des aménagements qui peuvent être mis en place : bon nombre de personnes rapportent en effet que les aménagements proposés sont **insuffisants et in-**

1. Les aménagements raisonnables permettent d'apporter à l'élève ou l'étudiant à besoins spécifiques un soutien supplémentaire pour lui permettre de poursuivre son parcours scolaire dans les meilleures conditions possibles. Ils peuvent être matériels (aménagements de l'infrastructure), pédagogiques (aménagements des cours), ou encore organisationnels (aménagements de la manière d'évaluer).

flexibles. C'est ce que raconte notamment une jeune femme souffrant d'une maladie invalidante :

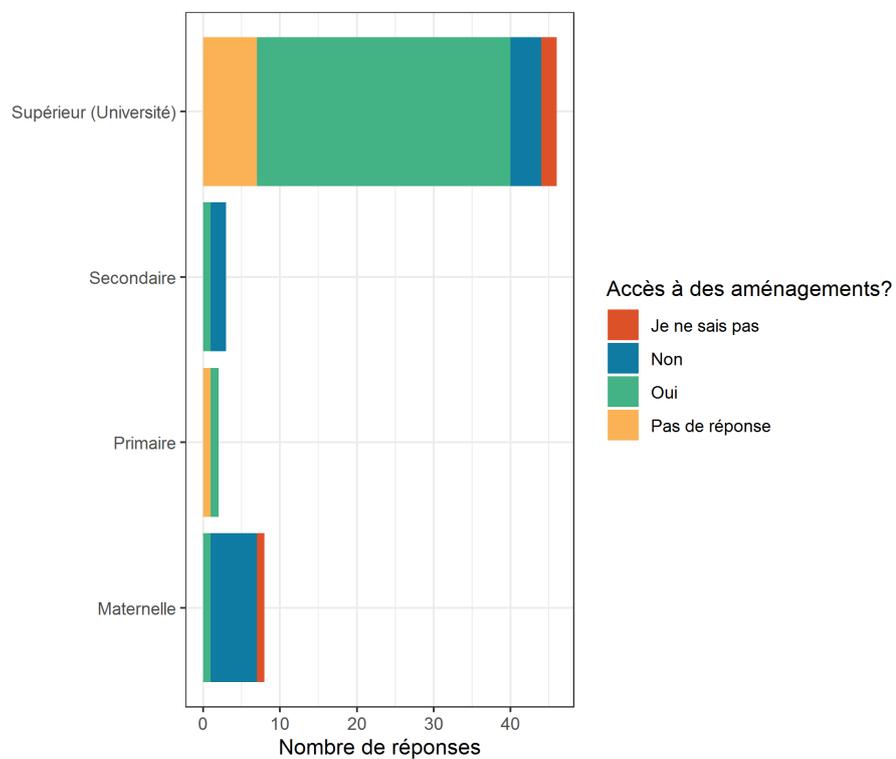
« Le Phare n'a rien fait, on ne m'a pas parlé des aides pédagogiques. J'ai regardé sur le site et je n'ai rien vu qui me correspondait. J'avais besoin de quelqu'un pour m'emmener en chaise roulante d'un cours à l'autre, mais ça a été refusé par la cellule EBS ».

Même si l'aménagement est accepté, il dépend encore trop souvent de **la bonne volonté des professeurs** : cette même jeune femme rapporte par exemple que l'enregistrement des cours dépend des préférences du professeur, qui est tout à fait en droit de refuser. L'accompagnement étant quasi inexistant en études supérieures, l'étudiant n'a aucun moyen de contester ces décisions. En raison de cela, certain.e.s finissent par prendre la décision de suivre les cours en tant qu'élèves libres. Les structures scolaires sont tellement peu habituées aux spécificités des PSH que même ce statut peut être refusé : certain.e.s aidant.e.s rapportent un vrai parcours du combattant pour que leur proche puisse y accéder. Force est de constater également que les écoles supérieures (université, haute école, formations professionnelles) ne sont que très **peu sensibilisées à l'inclusion des PSH** dans l'enseignement supérieur, et que les aménagements raisonnables mettent parfois beaucoup de temps à être proposés. Et même dans le cas où l'étudiant a le statut d'élève libre, certains cours exigent la réussite de cours précédents (prérequis à l'accès) : mais personne n'en informe la PSH et son aidant, qui voit donc régulièrement l'accès à un cours refusé et qui est confronté à l'échec encore et encore.

En ce qui concerne l'accès à des aménagements raisonnables dans les autres niveaux de l'enseignement ordinaire (**maternelle, primaire et secondaire**), le nombre de données récoltées au sein du questionnaire est trop petit pour pouvoir en tirer des conclusions robustes. On peut toutefois noter que la majorité des parents dont l'enfant est inscrit en maternelle indiquent que leur enfant n'a pas accès à des aménagements raisonnables dans son milieu scolaire.

Nous avons donc creusé la question de la satisfaction et de l'accès aux aménagements raisonnables en maternelles, primaires et secondaires au sein de nos entretiens. À nouveau, les PSH et aidant.e.s de PSH qui bénéficient d'aménagements raisonnables dans leur milieu scolaire sont relativement satisfaits de ceux-ci. Néanmoins, ils soulignent la lenteur et l'énergie que requiert la mise en place de ces aménagements dans les écoles ordinaires. Dans certains cas, l'accès à des aménagements raisonnables peut s'avérer très ardu en raison des protocoles administratifs mis en place par les établissements

FIGURE 4.14 – Accès à des aménagements raisonnables pour les participant.e.s inscrit.e.s dans l'enseignement ordinaire



scolaires. Pourtant, ces aménagements peuvent s'avérer très précieux pour l'enfant/l'étudiant en situation de handicap. À titre d'exemple, une maman nous fait part du soulagement et des bénéfices considérables qu'a représenté la possibilité d'utiliser une tablette en classe pour son enfant autiste et dyslexique. Elle regrette cependant que l'accès à cette forme d'aménagement raisonnable ait été très fastidieux.

Les efforts de certaines écoles et de certains professeur.e.s sont néanmoins aussi soulignés par les participant.e.s interviewé.e.s : un parent mentionne, par exemple, l'initiative prise par un professeur d'échanger de local avec une autre classe, afin d'éviter à un enfant autiste de devoir suivre ses cours dans un container, et d'aller même jusqu'à échanger les locaux d'autres classes afin que cet enfant ne se sente pas stigmatisé.

Les répondant.e.s qui n'ont pas eu accès à des aménagements raisonnables dénoncent, quant à eux, l'inflexibilité de certaines écoles et de certains professeur.e.s et le fait que l'accès à des aménagements dépendent trop souvent du bon vouloir des professeur.e.s et des autres étudiants. Un parent rencontré en entretien souhaiterait que son enfant ait accès à un ordinateur en classe. Malgré une note d'un médecin stipulant que l'utilisation d'un ordinateur est cruciale pour assurer à l'enfant un bon suivi de ses cours, la direction de l'école refuse de lui en accorder l'accès, convaincue que cette demande est le signe d'un caprice de l'enfant et d'une surprotection de ses parents. La direction refuse même les conclusions du bilan diagnostique de l'enfant et exige d'en recevoir la version complète (qui contient des détails de la vie privée de l'enfant que l'école n'a pas forcément besoin de connaître). Ainsi, lorsque la direction de l'école se persuade que la volonté de bénéficier d'aménagements raisonnables est signe d'un caprice ou encore d'un manque de volonté de la part de l'enfant, l'accès à ces aménagements s'avère tout simplement impossible et le parent se trouve démuné face aux besoins de son enfant. Certains parents avouent même ne pas oser insister après plusieurs demandes, par peur de teinter leur relation avec l'école. Enfin, certains parents aimeraient que les services d'accompagnements en milieu scolaire jouent un rôle plus proactif dans la mise en place d'aménagements raisonnables à l'école.

Il nous semble important d'insister sur le fait que garantir l'accès à des aménagements raisonnables est crucial pour éviter le décrochage scolaire des enfants et étudiants en situation de handicap, voire même leur déscolarisation. Pour le jeune en situation de handicap, le manque d'aménagements dans son milieu scolaire peut en effet entraîner une perte de confiance en soi et en ses capacités et ainsi le décourager dans la poursuite de ses objectifs scolaires.

4.1.3 Accompagnement scolaire

Ce sujet est développé dans la partie autonomie (voir Section 8.2.2.3)

4.1.4 Remboursement d'achat de matériel spécifique

On constate également que peu de participant.e.s scolarisé.e.s (8) indiquent bénéficier d'un remboursement d'une partie des frais liés à l'achat de matériel spécifique. Aucun.e des répondant.e.s ne bénéficie d'un autre service d'appui à la communication (par exemple d'un remboursement d'une partie des frais liés aux services d'un.e interprète ou encore d'un service d'appui à la communication alternative). Les résultats du questionnaire indiquent également que 14 participant.e.s souhaiteraient bénéficier d'un service d'appui à la communication, et plus particulièrement d'une intervention financière sur l'achat de matériel spécifique.

4.2 L'enseignement spécialisé

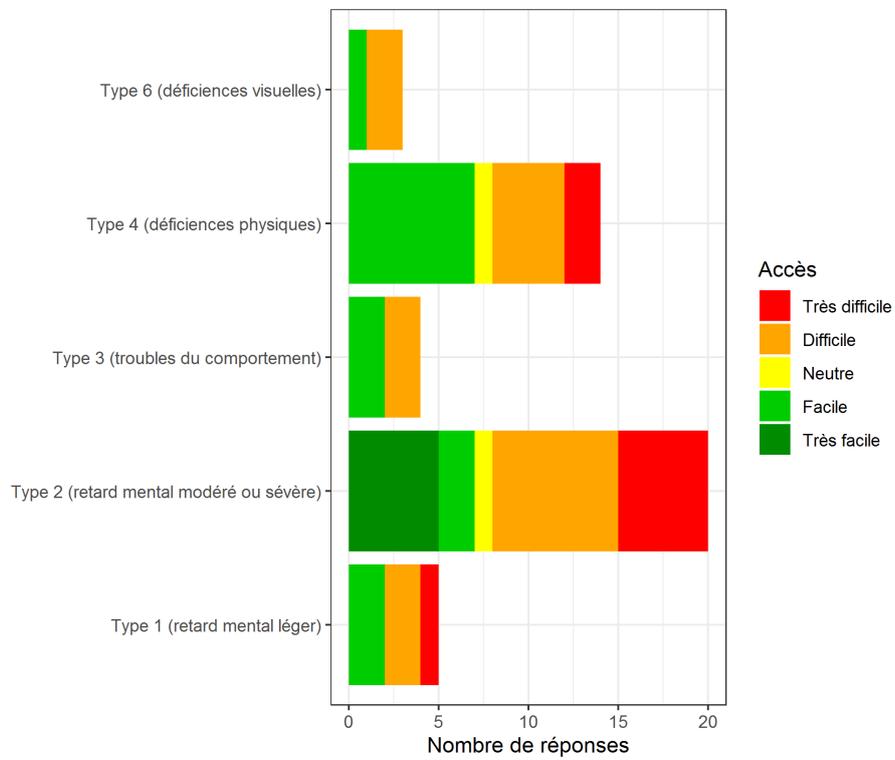
Notre questionnaire a interrogé les aidant.e.s de jeunes en situation de handicap suivant leur scolarité dans l'enseignement spécialisé sur le degré de difficulté qu'ils ont éprouvé pour accéder à une école spécialisée. Comme l'illustre la figure 4.15, le jugement des participant.e.s semble plutôt mitigé. Le nombre de répondant.e.s dont l'enfant est inscrit dans l'enseignement de type 1, 3, et 6 est relativement peu élevé. On peut néanmoins noter que, parmi les 3 participant.e.s fréquentant une école dans l'enseignement spécialisé de type 6 (enseignement ciblant les enfants présentant une déficience visuelle), seul 1 estime que l'accès à ce type d'enseignement a été facile. De façon similaire, la majorité des répondant.e.s dont l'enfant est inscrit dans l'enseignement de type 2 (enseignement ciblant les enfants présentant une déficience intellectuelle modérée à sévère) ont jugé difficile l'accès à une école.

Les parents que nous avons rencontré.e.s en entretiens et dont l'enfant poursuit sa scolarité dans l'enseignement spécialisé ont attiré notre attention sur une série de problèmes qu'ils rencontrent dans les écoles spécialisées de Bruxelles.

4.2.1 Carences dans les apprentissages et manque de stimulation

Un certain nombre de parents rencontrés déplorent que peu d'efforts soient réalisés dans l'enseignement spécialisé pour permettre à leur enfant de réaliser de véritables apprentissages. Pour ces parents, il y a un réel déni des potentialités de l'enfant en situation de handicap. Ce ressenti est notamment partagé par des parents d'enfants en situation de polyhandicap, qui

FIGURE 4.15 – Degré de facilité d'accès à l'enseignement spécialisé



considèrent que les activités proposées dans les classes polyhandicap ne sont pas suffisamment stimulantes. Dans la même veine, un parent d'un enfant autiste regrette que les écoles ne se soient pas données de peine pour enseigner la lecture et l'écriture à son enfant, et que cette charge ait fini par lui incomber - comme c'est trop souvent le cas.

Il semble que ces lacunes dans les projets d'apprentissage et ce manque de stimulation des enfants en situation de handicap tiennent au fait que les écoles spécialisées sont, selon les mots d'un parent interviewé, « toujours dans l'attente que l'enfant montre des dispositions, plutôt que de faire en sorte que des dispositions émergent ». Et lorsqu'un parent fait part de ses inquiétudes au corps enseignant, il arrive qu'il reçoive pour réponse : « Vous savez, votre fille est handicapée et de toute façon plus tard elle sera dans des centres pour adultes handicapés. Y a pas de souci à se faire. » Ce même parent précise : « La route est toute tracée [pour les enfants présentant un handicap lourd] et il n'y a pas l'idée qu'on pourrait un peu s'en sortir, essayer autre chose. »

D'autres parents déplorent le fait que les efforts d'apprentissage soient concentrés uniquement sur un certain groupe d'enfants, au détriment des autres. Par exemple, dans l'enseignement spécialisé de type 6 (enseignement destiné aux enfants présentant une déficience visuelle), les quatre formes d'enseignement secondaire² coexistent. Selon un parent rencontré en entretien, cette coexistence a pour conséquence que l'enseignement de type 6 est finalement une école « à deux vitesses », dans laquelle tous les efforts d'apprentissage sont concentrés sur les enfants de la forme 4.

« On parle inclusion/intégration des enfants, et [on constate que] toute l'énergie est mise sur les enfants les plus performants : les meilleurs enseignant.e.s vont en intégration avec [ces] enfants. Et pour les autres, y a pas d'autre mot, c'est le mouvoir. »

Pour les enfants du type 7 (déficience auditive), certains remarquent quelques déficits d'apprentissage et de maîtrise de concepts, explicables pour certains par deux éléments. D'abord, le fait que les professeurs ne maîtrisent pas toujours la langue signée de manière effective. Certains concepts ne sont alors pas établis efficacement, parce que pas suffisamment expliqués. Ensuite, parce que pour certains l'enfant en type 7 n'est pas assez outillé dans ses enseignements. Certains souhaitent en effet que l'enseignement ne soit pas uniquement disponible en langue signée, mais que d'autres méthodes de

2. Forme 1 (Enseignement secondaire spécialisé d'adaptation sociale); Forme 2 (Enseignement secondaire spécialisé d'adaptation sociale et professionnelle); Forme 3 (Enseignement secondaire spécialisé professionnel); Forme 4 (Enseignement secondaire général, technique, artistique et professionnel)

communication soient utilisées, notamment la translittération, afin d'outiller efficacement l'enfant pour permettre une meilleure autonomie de celui-ci

Au-delà des carences dans les apprentissages scolaires, les **apprentissages à l'autonomie et à l'adaptation sociale** font donc défaut pour certains. Un parent nous rapporte qu'il y a quelques années, lorsque son enfant était scolarisé dans une école de type 6, un seul encadrant était sollicité pour entraîner une soixantaine d'enfants à la motricité avec canne. Dans ces conditions, son enfant bénéficiait au maximum d'un apprentissage de motricité avec canne par mois. Si les parents jugeaient cela insuffisant, ils n'avaient même pas la possibilité de faire appel à un service subsidié à domicile pour combler ces lacunes puisque ces services dépendent des mêmes pouvoirs subsidiaires que l'école spécialisée.

Dès lors, quelles sont les solutions pour combler ces carences d'apprentissage ? Certaines familles peuvent se permettre d'engager un professeur particulier à domicile, mais ceci engendre des coûts importants que tout parent ne peut pas se permettre, d'autant qu'il n'est pas rare que d'autres enfants dans la fratrie aient besoin de cours particuliers également. Certains parents endossent eux-mêmes la charge d'enseigner la lecture, l'écriture, la translittération, etc. à leur enfant, mais tous les parents ne disposent pas du temps, ni de l'énergie, que cette charge implique. Un parent interviewé a décidé de mettre en place un système d'école à domicile dès les 18 ans de son enfant, afin de rattraper les carences d'apprentissage accumulées. Le budget nécessaire à la mise en place de ce système (environ 4000 à 5000 euros par an dans ce cas-ci) n'est, bien entendu, pas à la portée de tous les parents d'enfant en situation de handicap.

Enfin, d'autres parents regrettent que les services de garderie des écoles spécialisées fréquentées par leur enfant ne proposent pas d'activités stimulantes. Les enfants y sont généralement placés devant un film, qui sont d'ailleurs parfois maladaptés aux enfants en situation de handicap. Ces parents appellent ainsi à une réflexion sur la qualité de l'accompagnement dans les services de garderie.

4.2.2 Manque de communication parents-enseignant.e.s

Un autre constat dressé par certains parents dont l'enfant est scolarisé dans l'enseignement spécialisé est que l'école ne communique pas suffisamment avec le parent en ce qui concerne l'horaire de cours, ou encore les projets d'apprentissage.

4.2.3 Manque d'écoles proposant un hébergement

Dans certains cas, une solution d'hébergement en semaine est nécessaire pour l'enfant scolarisé dans l'enseignement spécialisé. Les parents concernés par cette situation regrettent le manque de solutions à Bruxelles, car si les internats couplés à des écoles spécialisées existent, ceux-ci sont souvent saturés. Or l'accès à un internat est un soulagement pour les parents qui ne disposent pas du temps nécessaire pour s'occuper de leur enfant en semaine après l'école, car il permet un accompagnement complet de l'enfant. Faute d'alternative, des parents vivant à Bruxelles envoient leur enfant dans une école couplée à un internat située ailleurs en Belgique. C'est notamment le cas d'une maman célibataire, travaillant à temps plein, résidant à Bruxelles et n'étant pas motorisée. Elle nous explique qu'elle a dû inscrire son enfant dans une école située près de Mons pour pouvoir bénéficier d'un service d'internat. Aucune solution n'était disponible à Bruxelles : « Soit je trouvais une école, mais j'avais pas d'internat. Soit je trouvais un internat, mais j'avais pas d'école. »

4.2.4 Les refus de prise en charge

Certains parents nous rapportent également qu'ils éprouvent des difficultés à accéder à une école spécialisée qui accepte la prise en charge de leur enfant, parce que son handicap est caractérisé par des comorbidités. Un parent d'enfant autiste, grand épileptique, et présentant une déficience intellectuelle nous explique avoir été contraint de déménager en Wallonie pour éviter la déscolarisation de son enfant, après avoir essuyé pas moins de 13 refus dans des écoles spécialisées bruxelloises. Mais même dans l'école (de type 2) qui a accepté la prise en charge, une méconnaissance des spécificités de l'autisme est déplorée. Un travail de sensibilisation à l'autisme est donc également nécessaire dans l'enseignement spécialisé.

Les écoles acceptant la prise en charge d'enfants en situation de polyhandicap sont elles aussi trop peu nombreuses à Bruxelles. La création de « classes-polyhandicap » est appréciée par les parents, mais ceux-ci regrettent une trop grande hétérogénéité des profils au sein de ces classes. En conséquence, les activités sont peu adaptées aux spécificités de chaque enfant et peuvent s'avérer trop peu stimulantes pour certains enfants.

4.3 La transition entre la scolarité et la vie adulte

Dans certains cas, le passage de la scolarité à la vie adulte se déroule assez positivement. C'est particulièrement le cas quand l'école spécialisée assure un

bon suivi de l'enfant et une bonne guidance. Un parent nous rapporte également que la participation de son enfant à des **stages découvertes** pendant sa scolarité a été très utile, car ces stages lui ont permis de vivre cette transition en douceur.

En revanche, d'autres parents déplorent un cruel manque de guidance et d'accompagnement dans la transition entre la scolarité et la vie adulte. Dans certains cas, cette transition peut s'avérer très chamboulante dans la vie du jeune en situation de handicap puisqu'il s'agit non seulement du passage de l'école à un centre de jour, mais aussi de la maison à un centre d'hébergement pour adulte. Outre le manque de guidance et d'accompagnement, certains parents déplorent tout simplement le manque de solutions une fois la scolarité de l'enfant terminée. Un parent rencontré en entretien nous fait part de ses inquiétudes, puisque son enfant aura 21 ans très prochainement et devra donc quitter son école spécialisée. Ce parent est en contact depuis 2017 avec des centres d'hébergement ainsi que des centres de jour situés à Bruxelles. Aucun d'entre eux n'a de place actuellement pour accueillir son enfant.

« Après [l'école spécialisée,] c'est le vide total. Elle est sur liste d'attente pour institutions adultes [...] J'ai fait mes recherches depuis 2017, et il n'y a toujours rien qui se profile à l'horizon. »

Ce manque de guidance et d'accompagnement est déploré aussi par les parents dont l'enfant est scolarisé dans l'enseignement ordinaire et ne bénéficie pas d'un service d'accompagnement qui pourrait l'aider à effectuer cette transition vers la vie adulte.

Enseignement ordinaire

— Garantir la bonne intégration des enfants en situation de handicap dans l'enseignement ordinaire

- Des campagnes de sensibilisation au handicap et à la différence (et notamment à l'autisme) dans les écoles ordinaires ;
- Un travail de formation des enseignant.e.s et de tout membre du personnel susceptible de travailler avec des enfants en situation de handicap ;
- Former les enseignant.e.s aux méthodes d'apprentissage conçues pour améliorer la prise en charge des enfants autistes (ex. ABA, TEACCH, PECS) ;
- Faciliter l'accès aux aménagements raisonnables (plus de flexibilité et de bonne volonté de la part des écoles et des enseignant.e.s ; plus de proactivité de la part des services d'accompagnement dans la mise en place des aménagements ; mais aussi plus de contrôle en cas de refus ou de retard de mise en place) ;
- Mettre en place un dispositif d'accompagnement en cas de décrochage scolaire

Enseignement spécialisé

— Garantir l'accès à un enseignement de qualité dans les écoles spécialisées

- Possibilité de bénéficier d'un service d'accompagnement scolaire dans l'enseignement spécialisé
- Mettre en place davantage de projets d'apprentissage et de stimulation des enfants dans l'enseignement spécialisé ;
- Assurer une bonne communication entre l'école et les parents

— Assurer une prise en charge adaptée aux spécificités de l'enfant dans l'enseignement spécialisé

- Travail de sensibilisation à l'autisme pour le personnel des écoles spécialisées ;
- Plus d'homogénéité dans les classes polyhandicap

— Développer davantage les solutions d'hébergement couplées aux écoles spécialisées à Bruxelles

— Faciliter le passage entre la scolarité et la vie adulte

- Proposer une guidance et un accompagnement du jeune et du parent lors du passage entre la scolarité et la vie adulte

5 Besoins en matière de travail, recherche d'emploi et formation professionnelle

Parmi les 279 personnes en situation de handicap de notre échantillon qui ne sont plus en âge d'être à l'école, 123 sont en incapacité de travail, 61 ont un emploi, 58 sont à la retraite, 27 sont en recherche d'emploi, et 10 suivent une formation ou un stage (voir Figures 4.16 et 4.17). La Figure 4.16 montre que plus de la moitié des PSH âgées de 36 à 64 ans (52%) sont en incapacité de travail. La Figure 4.17 indique qu'au sein de notre échantillon, la répartition hommes-femmes est plus ou moins égale pour toutes les situations professionnelles, à l'exception peut-être des PSH qui ont un emploi (31 sont de genre masculin, tandis que 23 sont de genre féminin³).

Nous avons également interrogé les personnes en situation de handicap n'ayant pas d'emploi actuellement sur leur accès à diverses **aides financières**. La Figure 4.18 indique qu'une large proportion des personnes en situation de handicap retraitées (75%) bénéficient d'une pension de retraite. Par ailleurs, elle indique que 57% des personnes en situation de handicap qui sont incapacité de travail bénéficient d'une allocation de remplacement de revenus, tandis que 37% d'entre elles bénéficient d'une indemnité d'incapacité de travail. En revanche, on constate également qu'une part importante des personnes en situation de handicap qui sont en recherche d'emploi (46%) ne bénéficient d'aucune aide financière.

5.1 Les stages, les formations professionnelles, et la recherche d'emploi

Parmi les 27 répondant.e.s qui sont en recherche d'emploi, la moitié indiquent avoir bénéficié d'un service d'aide à la recherche d'emploi, principalement via un service d'accompagnement, mais aussi via un service d'habitat accompagné, via les services généraux d'aide à la recherche d'emploi, ou encore via un stage ou une formation professionnelle (Bruxelles formations, stages découverte, etc.). Très peu de répondant.e.s au questionnaire se sont exprimé.e.s sur les raisons de leur (in)satisfaction relative à la recherche d'emploi. Nous avons donc développé ces sujets au cours des entretiens avec les PSH en recherche d'emploi et leurs aidant.e.s-proches.

3. Le genre des autres répondant.e.s n'est pas connu

FIGURE 4.16 – Situation professionnelle des PSH en fonction de leur tranche d'âge

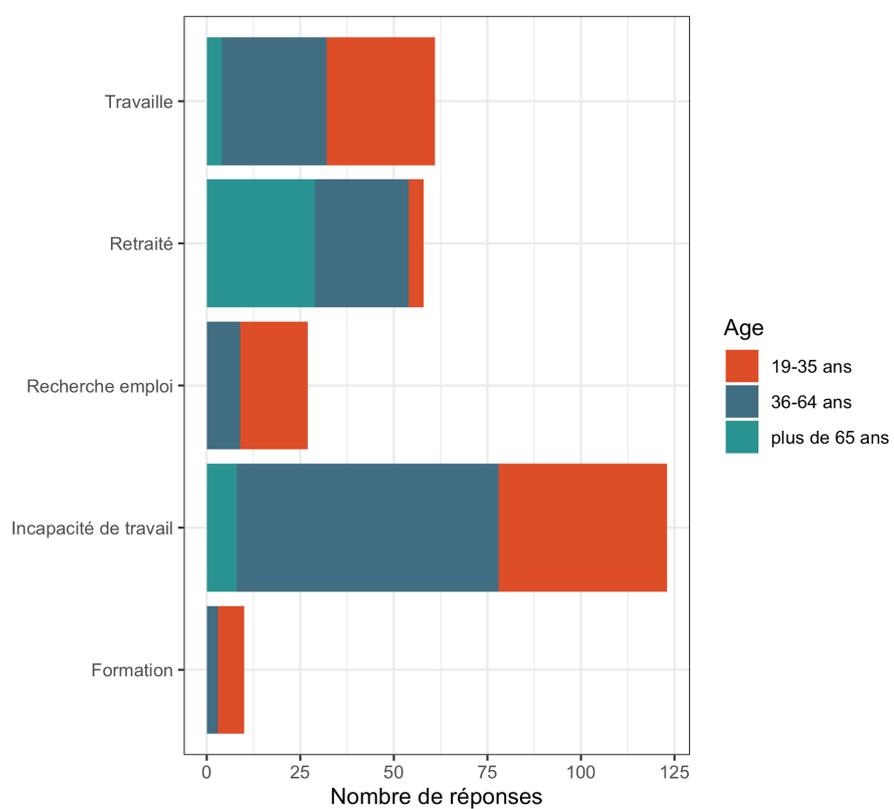


FIGURE 4.17 – Situation professionnelle des PSH en fonction de leur genre

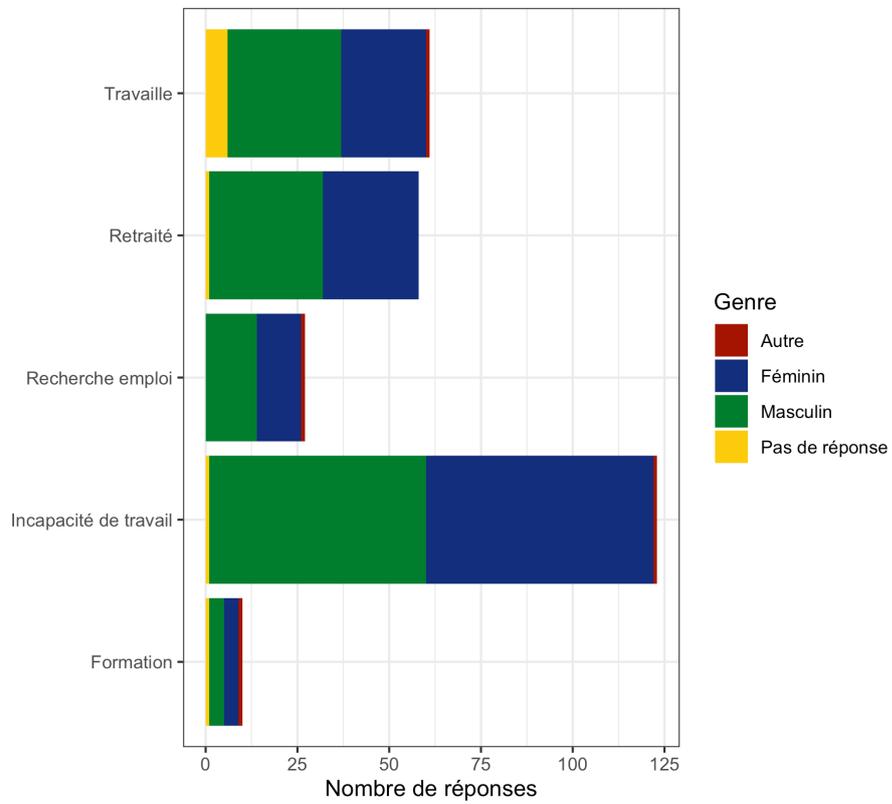
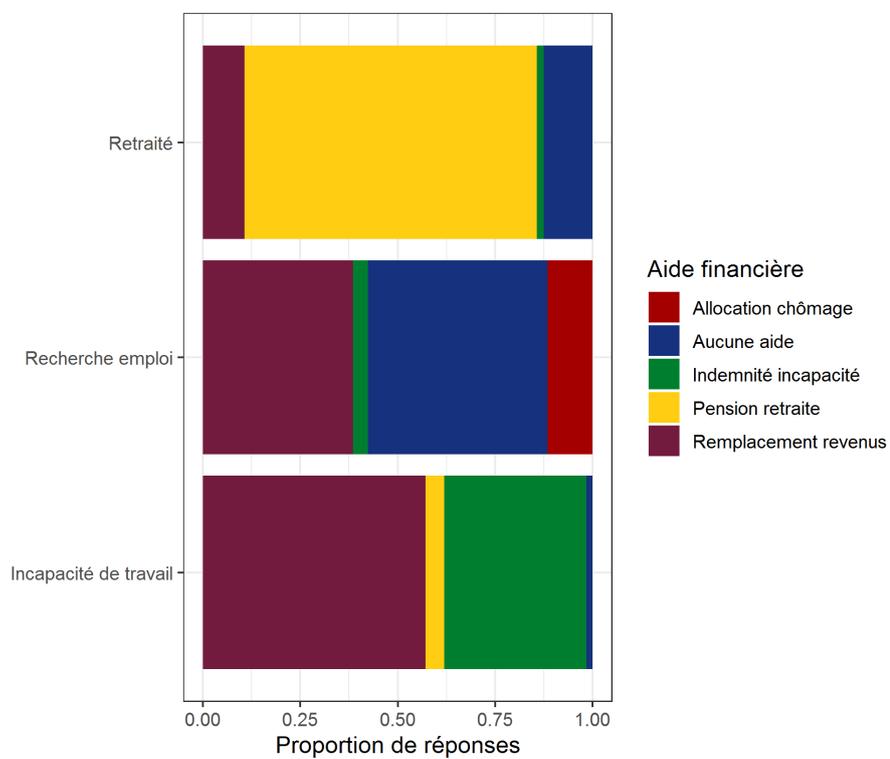


FIGURE 4.18 – Proportion de PSH sans emploi qui ont accès à des aides financières



5.1.1 Services d'aide à la recherche d'emploi

Services généraux d'aide à la recherche d'emploi : Certaines personnes regrettent que les services comme Actiris ou Bruxelles Formations restent parfois quelque peu démunis face à certains profils de PSH en recherche d'emploi. Par exemple, dans leurs questionnaires, il n'est pas possible de prendre en compte une PSH qui aurait réussi des études secondaires techniques. Certains reprochent également un **manque de variété** et de choix dans les formations et offres d'emploi proposées par ces services, probablement en raison de stéréotypes sur certains handicaps et par manque de prise de connaissance sur le profil individuel de la personne. Par exemple les personnes aveugles qui ont suivi leur scolarité dans le spécialisé se voient très souvent proposer uniquement des formations de standardistes téléphoniques. Il en va de même pour les personnes en situation de handicap mental, à qui on propose principalement les domaines de l'Horeca ou de la manutention. Une maman nous rapporte que sa fille, qui présente une déficience intellectuelle légère, ne s'épanouit pas du tout dans ces milieux. Dans ce cas particulier, la jeune fille rêve de travailler dans une bibliothèque ou un musée, mais cette demande est systématiquement refusée d'emblée, selon elle à cause de cette présupposition que les personnes en situation de handicap mental ne peuvent effectuer que des métiers manuels.

Les personnes autistes et leurs aidant.e.s rapportent également ne pas se retrouver dans les propositions d'emploi : ceux-ci sont parfois trop autonomes pour un poste en Entreprise de Travail Adapté (ETA), mais pas assez pour un poste dans l'ordinaire sans accompagnement adapté. Certains services d'aide à la recherche d'emploi s'adressant ce type de profils intermédiaires commencent à apparaître, mais ils restent souvent très axés sur les domaines de l'informatique ou du travail manuel. S'il s'agit de domaines d'intérêt ou de compétences préalables de la personne, ces postes rencontrent la satisfaction des PSH, mais pour une série d'adultes autistes vus en entretien, le manque de solution alternative est problématique :

« Honnêtement après ce rendez-vous je me suis dit ça ne sert à rien, tant que le système ne change pas ça ne sert à rien, j'arrête. [...] J'ai fait le deuil de l'idée de travailler. Pourtant je suis quelqu'un qui a toujours voulu être indépendant. »

Une autre problématique pour la recherche d'emploi via ces services généraux est ce que certains ont appelé « **la mise à l'emploi à tout prix** » d'Actiris : pour certains, cela incite à faire du matching plus que du vrai accompagnement à la recherche d'emploi. En effet, sur papier les chiffres de mise à l'emploi sont bons, mais en pratique ce n'est pas une solution pérenne :

« c'est privilégier le quantitatif au qualitatif ». Ce qui fait donc défaut, c'est l'accompagnement et le suivi pendant cette recherche. Enfin, certains regrettent qu'en plus du **manque d'accompagnement proactif et individualisé**, l'accompagnement d'un parent pendant la recherche soit encore si mal vu. Un papa nous rapporte ainsi avoir été quelque peu culpabilisé pour avoir accompagné son fils autiste lors du premier rendez-vous chez Actiris. Pour lui, il serait important de **normaliser la présence de l'aidant.e** lors de la mise en place du projet professionnel pour les personnes autistes qui souhaitent ce petit soutien pour accéder à leur autonomie.

Les services spécialisés d'accompagnement à la recherche d'emploi : les services spécialisés d'associations s'adressant spécifiquement à des PSH en recherche d'emploi semblent rencontrer les attentes des PSH et de leurs aidant.e.s, particulièrement en raison de leur accompagnement individualisé et proactif. Il n'est cependant pas toujours facile de trouver un employeur compréhensif, d'une part, et un poste qui correspond aux compétences de la PSH d'autre part. Ceci explique en partie pourquoi les stages et formations proposées ne débouchent pas toujours sur des contrats d'adaptation professionnelle (CAP) ou des emplois fixes. L'accompagnement reste malgré tout continu et perdure dans le temps. L'aide d'un coach (c'est-à-dire d'une personne unique, stable, bienveillante et proactive qui connaît et suit la PSH au long de ses recherches mais aussi lors des premiers mois de mise à l'emploi) permet aussi de naviguer dans ces offres d'emploi, comme nous l'a rapporté une maman en entretien. Son fils autiste s'est vu proposer deux CAP différents entre lesquels il ne parvenait pas à choisir. Son coach lui a montré qu'un des deux impliquait de travailler avec un employeur non sensibilisé à l'autisme, qui lui proposait un poste requérant des contacts avec la clientèle. Après discussion avec son coach, le jeune homme a décidé d'opter pour un poste plus technique de reconditionnement d'ordinateurs, poste qui lui correspond davantage.

5.1.2 Les stages

Certains multiplient les stages (d'étude, d'observation, découverte), principalement sur le marché du travail ordinaire mais aussi dans le circuit adapté (par exemple les stages découverte en ETA). Le fait que ces stages soient disponibles en milieu ordinaire comme adapté est d'ailleurs reçu très positivement auprès des bénéficiaires, qui ont la possibilité de choisir ce qui leur correspond le mieux. Certains regrettent cependant le **manque de suivi et d'accompagnement sur le lieu de stage**. Ce qui est avant tout reproché, c'est le manque de proactivité et d'individualisation de l'accompagnement à la PSH. En effet, étant donné qu'il n'est pas toujours facile de trouver un employeur compréhensif, d'une part, et un poste qui correspond aux compé-

tences de la PSH d'autre part, beaucoup estiment que cet accompagnement doit être attentif et efficace, particulièrement au début de l'expérience professionnelle.

Pour certains, **la sensibilisation** aux spécificités de la PSH en stage sur le lieu de l'entreprise ordinaire est essentielle et devrait être rendue automatique et obligatoire. En effet, même si l'employeur semble ouvert et compréhensif et décline une présentation de sensibilisation, certains parents remarquent que cela donne parfois lieu à de mauvais traitements sur le lieu de stage ou des mécompréhensions qui peuvent ternir la relation employeur/employé. À titre d'exemple, un aidant nous rapporte que son fils présentait une certaine lenteur liée à son handicap que l'employeur a perçu comme de la mauvaise volonté et de la paresse : il lui reprochait continuellement « sa lenteur et son manque d'initiative ». Pour ce parent, ces caractéristiques auraient dû être expliquées d'emblée à l'employeur, par une personne extérieure, car le parent n'est souvent pas pris au sérieux sur le lieu de travail de son enfant. Ce manque de sensibilisation peut également résulter en un non-respect des promesses émises au début du stage sur les fonctions occupées par la PSH. Certains aidants rapportent que les employeurs ne tiennent pas toujours parole, laissant leur proche « à l'abandon », ou au contraire le mettant dans des situations difficiles à gérer (par exemple changer une personne autiste du travail en arrière-boutique pour la mettre en service clientèle). **Plus de contrôle** du Phare ou du service d'accompagnement sur le lieu de travail pendant le stage permettrait de tenir l'employeur plus responsable et rassurer les aidant.e.s quant au bien-être de leur proche en situation de handicap sur son lieu de stage.

5.1.3 Les formations professionnelles

Certains aidant.e.s de PSH qui ont bénéficié de formations dans l'ordinaire expriment une certaine déception envers celles-ci. En effet, très **peu de dispositions particulières** sont disponibles pour les jeunes en situation de handicap qui en bénéficient. De nombreuses formations exigent par exemple le CESS, ce qui exclut d'emblée bon nombre de personnes qui ont suivi un enseignement spécialisé, d'autres présentent des exigences en matière d'apprentissage inflexibles et qui ne laissent aucune place aux **aménagements**. Les jeunes et moins jeunes en situation de handicap sont bien souvent très demandeurs d'accès à l'emploi et aux formations professionnelles, mais les nombreux échecs et déceptions qu'ils rencontrent sur leur chemin peuvent parfois miner ce projet professionnel avant même qu'il ait pu commencer.

C'est notamment le cas d'un jeune homme autiste de 25 ans, passionné d'informatique. Ayant réalisé son cursus scolaire dans le spécialisé, il ne ren-

contrairement malheureusement pas les critères d'accès de la plupart des formations supérieures en informatique : mêmes les petites formations de 1 ou 2 mois exigent un niveau en français et en maths minimum de 3^e secondaire. Le jeune homme s'est fait refuser partout : lorsque la maman demande si des aménagements raisonnables seraient possibles, la seule option proposée est de lui donner plus de temps pour les évaluations. Malheureusement, temps supplémentaire ou pas, son fils ne pourra jamais maîtriser certains aspects du programme, comme les racines carrées. C'est donc le **manque de flexibilité des services de formations**, encore une fois lié à la notion de « raisonnable » qui bloque l'accès à l'emploi de jeunes PSH pourtant très motivés. Pire, une autre conséquence de ces refus à répétition est l'impact que ceux-ci ont sur le moral et la confiance en soi des PSH. Dans le cas du jeune homme ici rapporté : lui qui était très excité à l'idée de travailler en sortant de l'école indique aujourd'hui « ne plus vouloir rien faire parce que ça me déprime ». Un service d'accompagnement vu en entretien le constate au quotidien : pour certains, les initiatives comme le projet Tremplin sont préférables car elles offrent à la PSH au sortir de sa formation un certificat de compétences, qui indique uniquement les compétences acquises par la personne. Selon l'équipe professionnelle, concrètement cela change tout pour la PSH : au lieu de rater une formation, par exemple, parce qu'elle est dyslexique et que taper sur un clavier d'ordinateur est difficile pour elle, la personne reçoit un certificat qui recense ses nouvelles qualifications. Cela ne débouche pas systématiquement sur un emploi, mais ça a le mérite de faire savoir à l'employeur les compétences pratiques de la PSH tout en boostant sa confiance en elle : « ça a un vrai apport qualitatif, ça permet de prendre confiance en soi, on le voit vraiment. »

5.1.4 Raisons d'inaccessibilité aux services d'accompagnement, aux stages et formations

Lorsque l'on demande aux participant.e.s en recherche d'emploi s'ils aimeraient avoir accès à un service d'aide à la recherche d'emploi dont ils ne bénéficient pas encore, on constate que c'est le cas de 11 d'entre eux. Les aides à la recherche d'emploi les plus convoitées par ces participant.e.s sont celles proposées par les services d'accompagnement, le projet Back to Work⁴, ainsi que les stages et formations professionnelles. Cette fois encore, la principale raison d'inaccessibilité aux services dont les participant.e.s aimeraient bénéficier est la **méconnaissance de ces services**.

4. Le projet Back to Work est une collaboration entre la COCOF, l'Inami, Actiris, Bruxelles Formation, et le VDAB. Le projet vise la réinsertion professionnelle en 3 étapes : 1) Bilan, 2) Formation, 3) Accompagnement vers l'emploi.

Comme pour les autres besoins, **les déplacements** vers les lieux de formation ou de travail peuvent également constituer un frein de taille dans l'accès aux services disponibles. Une jeune femme aveugle nous a ainsi confié en entretien souhaiter travailler pour s'occuper et nouer plus de contacts sociaux : malheureusement le transport social n'est pas adapté pour elle en raison du manque de relais, et prendre les transports en commun sans aidant.e pour lui tenir le bras est exclus. Outre les déplacements, ce sont **les horaires** qui peuvent freiner l'accès aux formations et stages : pour les personnes avec des niveaux de fatigue plus importants, la peur de ne pas tenir le coup entraîne souvent l'arrêt des recherches de travail au vu de la difficulté de trouver des mi-temps.

« Je ne fais pas grand-chose de mes journées, parce qu'il n'y a rien à faire. J'aimerais travailler : mais quand je leur explique que j'ai besoin d'un mi-temps sinon je ferai un burnout [autistique], ce n'est pas possible même dans ETA. Ils ont juste le stage découverte, mais vu que vous ne savez pas faire plus, vous aurez 600 euros et donc plus de CPAS. Même dans les endroits spécifiques on ne sait pas s'orienter : si je travaille je perds le CPAS. Il manque juste 1 point pour avoir les aides financières pour personnes en situation de handicap. »

Cet extrait met également en lumière une autre raison majeure d'inaccessibilité au monde du travail qui est revenue de manière récurrente en entretien, à savoir la **peur de voir ses indemnités de handicap diminuer ou de perdre l'aide du CPAS**, dans un contexte économique qui est souvent déjà serré. « C'est un choix impossible entre être occupée mais dans la précarité ou rester à la maison sans travail, en isolement social, mais avec des indemnités correctes ». D'autres personnes soulèvent le problème de l'automaticité des droits : un aidant nous explique en ce sens que son fils bénéficie de l'allocation d'intégration et de remplacement de revenus. Premier problème : s'il travaille, ces allocations vont diminuer ou même s'arrêter s'il dépasse un certain plafond. Second problème : quels sont ces plafonds ? Ils ne sont indiqués nulle part, pourtant ce papa s'y connaît en administratif et sait où chercher : impossible de savoir les paliers qu'il ne vaut mieux pas dépasser. Troisième problème : si son fils doit arrêter de travailler, est-ce que les allocations qu'il perçoit aujourd'hui, avant sa mise à l'emploi, resteront les mêmes après ? Est-ce qu'il les récupèrera automatiquement ? La réponse, selon l'aidant, ne peut être que non puisque cela ne peut se baser que sur la déclaration de prestations qui arrive au mieux 1 mois après la fin du trimestre (donc cela peut mener à un total de 4 mois d'attente), délai pendant lequel la PSH sera en situation de précarité, sans allocation, comme pour la « punir » d'avoir essayé

de travailler. En cas d'arrêt du CDI, la personne percevra encore l'allocation de handicap (très faible, de l'ordre de 90€) mais aura perdu pendant une période indéterminée son allocation de remplacement de revenus, ce qui veut dire qu'elle devrait automatiquement dépendre du chômage. Ce problème est connu des associations et services d'accompagnement à la recherche d'emploi, et incite certaines PSH à refuser un travail à plein temps qui leur convient pourtant pour à la place multiplier les stages et formations, qui occupent sans entrainer de grosse perte de revenus.

Une certaine appréhension liée au passage de la **gestion des primes d'aide à la recherche d'emploi** chez Actiris a été mentionnée. Certains redoutent qu'Actiris opère de la même manière que son équivalent flamand, le VDAB : les personnes sourdes y bénéficient de remboursements pour l'interprétation lors de leur recherche d'emploi jusqu'à 18 heures par an, suivi de l'équivalent de 10% des heures de travail prestées lorsque la personne décroche un emploi. Si ce système paraît efficace, il implique qu'en pratique l'employeur perd les primes d'insertion. Toute la population sourde n'est cependant pas signante : les personnes implantées ou appareillées notamment passent par l'oralité. Pour ces personnes, ce changement compliquerait encore la mise à l'emploi : elles n'ont pas besoin d'heures d'interprétation, mais leur handicap peut cependant constituer une perte de rendement pour l'employeur. Pour beaucoup, il est donc crucial pour soutenir le travail des personnes sourdes et malentendantes de laisser le choix entre les deux systèmes (prime d'insertion à l'employeur *ou* remboursement des heures d'interprétation) selon les situations individuelles, plutôt que de sélectionner un canal et donc défavoriser toute une partie de la population malentendante.

5.2 Le travail

Parmi les 61 répondant.e.s qui ont un emploi, 27 indiquent ne bénéficier d'aucun service ou intervention financière destinés à faciliter l'accès à l'emploi des personnes en situations de handicap (voir Figure 4.19). La Figure 4.19 montre également que 11 répondant.e.s ont accès à des aménagements raisonnables sur leur lieux de travail, et 11 autres travaillent dans une Entreprise de Travail Adapté (ETA). Un certain nombre de répondant.e.s (n=35) indiquent qu'ils aimeraient bénéficier d'un de ces services ou intervention financière dont ils ne bénéficient pas encore. Comme l'indique la Figure 4.20, les aides et services principalement convoités sont la prime de sensibilisation à l'inclusion, le projet Transition-Insertion⁵, l'intervention dans les frais de

5. Actif dans 8 écoles, le projet Transition-Insertion suit des jeunes de l'enseignement spécialisé au cours de leur dernière année scolaire puis durant l'année suivant leur scolarité,

déplacement vers le travail, les aménagements raisonnables au travail, et le service Activa.brussels aptitudes réduites⁶. La méconnaissance des services existants constitue de nouveau la principale raison d'inaccessibilité aux services et aides convoités.

5.2.1 Les entreprises de travail adapté (ETA)

Les personnes qui travaillent en extérieur (jardinage, ferme, atelier bois) sont en général satisfaites de leur travail, mais les types d'Entreprises de Travail Adapté étant variés il est difficile de quantifier ce niveau de satisfaction. En général, les ETA qui reçoivent la satisfaction des aidant.e.s et des PSH sont celles qui sont à l'écoute des besoins des PSH et de leurs envies. Dans ce cas, les retours sont édifiants :

« c'est vraiment super qu'ils soient à l'écoute de chacun. Il a été transféré dans l'atelier bois, puisqu'il a fait son choix, et il est entouré de gens vraiment géniaux et dévoués, et ça a un impact clair sur lui : il est content de dire qu'il a un travail, il s'est épanoui ».

Les aidant.e.s constatent donc un épanouissement de leur proche en situation de handicap lorsqu'il tombe sur une équipe d'encadrant.e.s bienveillante, et qu'il se sent écouté.

Ce qui est en général moins bien reçu, c'est que la plupart des ETA proposent encore du **travail de manutention, matériel et répétitif**. Ce type d'occupation ne convient pas à toute une série de personnes, qui regrettent que les ETA ne puissent pas proposer un plus grand panel de fonctions, qui sortent du « travail à la chaîne » ou « physique ». Certains aidant.e.s de femmes en situation de handicap regrettent que ces métiers soient principalement vus comme masculins, ce qui implique que les femmes se retrouvent très peu dans les options proposées qui en plus sont très souvent physiques. Pour les profils pour qui le handicap est acquis, l'aspect très manuel des ETA peut aussi être difficile psychologiquement. C'est le cas par exemple des personnes cérébrolésées qui n'effectuaient pas une activité manuelle avant leur accident. Un professionnel nous rapporte que pour ces personnes, le passage au travail adapté peut être « de l'ordre du deuil ». Le professionnel constate que pour ces types de profils, les travailleu.re.s se sentent rapidement déprimé.e.s par ce métier manuel si loin de ce qu'ils faisaient dans « leur vie

afin de faciliter leur insertion socio-professionnelle.

6. Il s'agit d'un dispositif permettant aux employeurs du secteur privé de recevoir une allocation majorée lorsqu'ils engagent un demandeur d'emploi avec une aptitude de travail réduite.

FIGURE 4.19 – Personnes en situation de handicap ayant un emploi et bénéficiant de services ou d'aides financières facilitant l'accès à l'emploi aux PSH

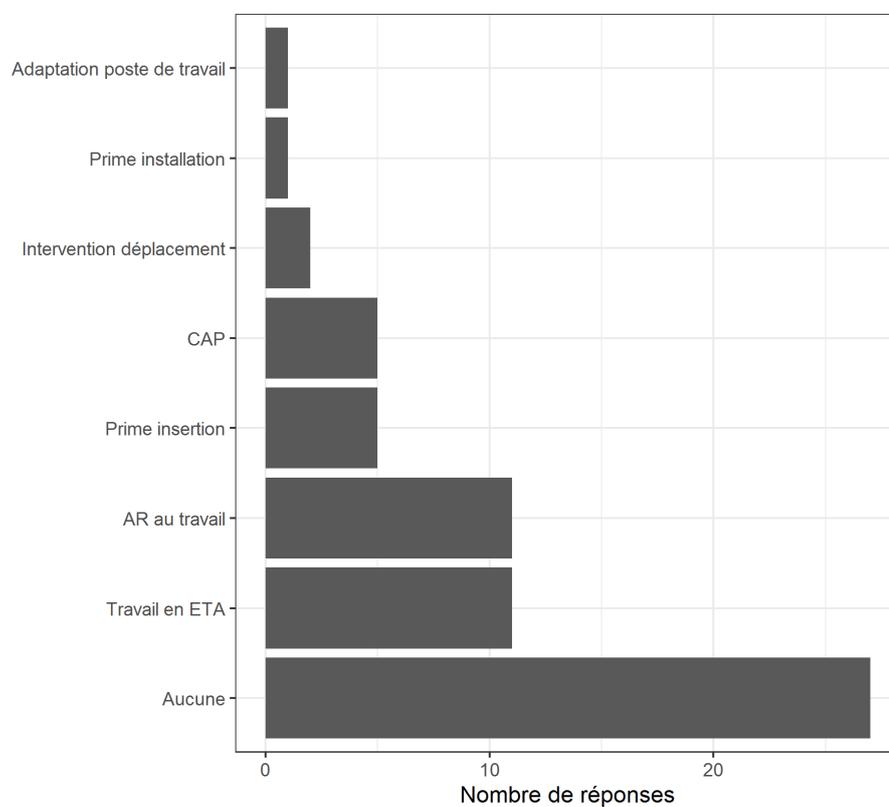
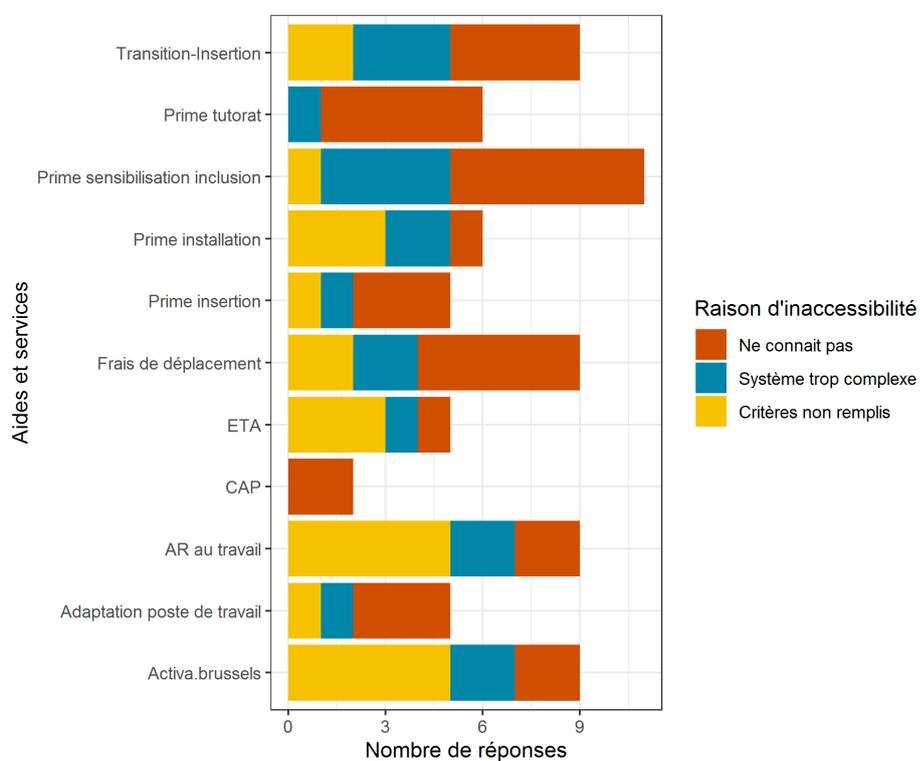


FIGURE 4.20 – Aides financières et services destinés à faciliter l'accès à l'emploi des PSH auxquels les répondant.e.s souhaiteraient accéder et les raisons d'inaccessibilités à ces aides et services



d'avant », et finissent bien souvent par démissionner. D'autres types d'ETA sont donc à développer : il nous a par exemple été suggéré en entretien l'idée du développement de car-wash adaptés à Bruxelles et en périphérie, en raison des nombreuses PSH qui présentent un intérêt marqué pour les voitures, mais aussi d'autres métiers qui ne reposent pas sur les compétences physiques.

Certains regrettent que les ETA ne fassent pas preuve de plus de flexibilité. La **rigidité des horaires** est notamment mentionnée par les travailleurs d'ETA : ceux-ci sont à temps plein, parfois avec des trajets importants, ce qui pour beaucoup a pour conséquence de limiter leur vie sociale à la vie en entreprise. Certains travailleurs en ETA nous ont dit se sentir assez isolés depuis qu'ils ont commencé à travailler ; certains comptent sur les activités proposées par les services d'accompagnement, mais celles-ci sont forcément plus accessibles à ceux qui ont la chance de vivre à proximité. Pour d'autres, comme les personnes cérébrolésées ou atteintes de maladies chroniques avec des niveaux de fatigue importants, cette obligation de travail à plein temps constitue aussi un frein majeur : les ETA leur restent inaccessibles.

Les types de profils présentant des niveaux de fatigue importants se retrouvent en raison de cela complètement exclus du système actuel qui demande des niveaux de rendement importants. Pour certains, cela fait quelques années que les Entreprises de Travail Adapté ne sont en pratique plus adaptées : ce qui était autrefois des lieux de valorisation du travail des PSH est parfois jugé aujourd'hui comme une **machine de rendement** qui place les besoins de l'entreprise au-dessus des besoins et du bien-être de ses employé.e.s en situation de handicap. Certains vont jusqu'à dire que « c'est tout le système des ETA qu'il faut repenser ». Pour beaucoup ce système fonctionnait bien auparavant, mais maintenant les PSH qui ne sont pas capables de présenter des niveaux de production et de rendement élevés ne peuvent aujourd'hui plus bénéficier de ces ETA : « elles reproduisent aujourd'hui l'exclusion qu'il y a sur le marché du travail ordinaire : ça perd son sens ! » La suggestion est qu'il serait beaucoup plus intéressant de resubsidier les ETA pour qu'elles accueillent plus de PSH, même si elles ne sont pas forcément très rentables. Pour certain.e.s, cela coûterait au final moins cher : aujourd'hui, trop de PSH sont exclues des ETA et donc bénéficient d'allocations de handicap pour 1) rester à domicile sans activité car exclues du marché du travail par ses critères de sélections irréalistes, 2) aller en centre de jour, plus cher à financer qu'une ETA. Pour beaucoup, repenser ce système serait doublement bénéfique : cela permettrait de réduire le nombre de personnes qui bénéficient d'allocations de handicap, qui coûtent cher à l'Etat, et de revaloriser l'image de soi des PSH qui ont le souhait de travailler mais pour qui le système actuel ne le permet pas. « Ça permet de dire 'j'ai un travail, je participe, je suis rémunéré'. Le mot 'travail' change tout. »

Le personnel d'un service d'accompagnement s'adressant aux personnes en situation de handicap mental léger à modéré regrettent l'obligation de carte d'autorisation d'embauche (anciennement « carte jaune ») pour travailler en ETA. Cette carte s'obtient seulement grâce à des expériences professionnelles préalables dans le milieu ordinaire qui se révèlent infructueuses pour la PSH et qui donc lui donnent accès au circuit adapté. Si ce système a probablement pour but de pousser la PSH à tenter de nouvelles expériences et à valoriser l'inclusion des PSH sur le marché de l'emploi ordinaire, le constat est qu'il fait plus de mal que de bien à certaines personnes. D'abord parce que l'obtention de cette carte implique à nouveau tout un tas de démarches administratives qui constituent un frein de taille. Ensuite, il manque de flexibilité dans ce système depuis que cette carte est obligatoire : certaines PSH sont obligées de faire l'expérience de l'ordinaire, alors même que leur service d'accompagnement ou institution d'accueil la savent inadaptée pour leur situation particulière, et de vivre parfois plusieurs échecs avant de se voir octroyer la fameuse carte jaune. Ce service d'accompagnement demande donc pour ses bénéficiaires une meilleure communication entre le Phare et les services d'accompagnement qui suivent en pratique la personne dans sa recherche d'emploi, afin de permettre un accès au travail adapté sans passer par des échecs répétés dans l'ordinaire et risquer d'ébranler sa confiance en elle d'une part et son souhait de travailler d'autre part. Un accès plus facile à la carte jaune permettrait aussi de laisser la liberté de choix à la PSH quant au milieu professionnel dans lequel elle souhaite évoluer, comme c'est déjà le cas pour les stages découverte.

5.2.2 Les contrats d'adaptation professionnelle (CAP)

Les raisons d'insatisfaction sont finalement assez similaires à celles exprimées dans le cadre des stages. Pour beaucoup de parents, ce qui fait encore défaut dans le cadre des CAP, c'est d'abord la **sensibilisation sur le lieu de travail, le suivi et l'accompagnement** de la PSH pendant son expérience professionnelle et enfin le manque de **contrôle** du Phare.

Pour certains parents, les CAP permettent à certains employeurs d'utiliser la PSH comme **vitrine** pour attirer les clients, particulièrement dans l'Horeca, sans faire la moindre adaptation pratique pour la PSH. Cela se traduit notamment par le rejet fréquent des personnes qui ne présentent pas le « 'bon' handicap » ou qui nécessitent un peu de temps pour assurer les postes demandés. Certains parents regrettent que toute la communication de certains restaurants dits inclusifs soit basée autour du service par des personnes en situation de handicap mental, trisomie 21 ou autisme, mais que seules les personnes les 'moins handicapées' y aient accès. En effet, le

manque de formation sur place reste une raison importante d'inaccessibilité pour les profils intermédiaires, qui nécessitent une période d'adaptation. Une maman partage en ce sens l'expérience de son fils dans un restaurant : son profil semblait convenir, mais la période d'essai était beaucoup trop courte pour permettre à son fils d'acquérir les compétences requises (deux fois par semaine pendant 3 semaines seulement) et le service d'accompagnement n'était pas autorisé sur place pour aider à mettre en place des stratégies de travail. Aucun apprentissage n'étant donc possible, son fils a été remercié dès la période d'essai clôturée.

À l'inverse, les personnes qui sont « prêtes à l'emploi » sont gardées, mais certains aidant.e.s se questionnent sur le traitement de celles-ci. Même les plus valides restent des personnes en situation de handicap, souvent intellectuel : elles ont des capacités physiques plus réduites et surtout moins de résistance en termes de concentration, ce que certains employeurs oublient trop facilement. Une maman insiste sur le fait que les personnes en situation de handicap intellectuel notamment peuvent avoir tendance à accepter beaucoup de choses, par envie de faire plaisir, ce qui donne parfois lieu à des situations où l'employeur joue sur leur gentillesse, tout en appuyant le fait qu'elles devraient tout accepter par reconnaissance qu'on leur ait déjà accordé cet emploi « malgré leur handicap ». Il est très difficile pour une personne avec déficience intellectuelle de comprendre quand elle est dans une **situation abusive**, de savoir déterminer quand il faut dire stop. Dans les milieux comme l'Horeca où la pénurie d'employés est importante, cette aidante se demande quelle est la proportion de structures qui ont vraiment envie de travailler sur l'inclusion des PSH, et celles qui cherchent juste une main d'oeuvre docile, peu chère et avec moins de droits qu'un employé ordinaire. Un service d'accompagnement confirme d'ailleurs devoir être particulièrement vigilant pour les emplois dans l'Horeca : certaines PSH sont vraiment vues comme des petites mains et passent parfois toute la journée à faire la vaisselle à la chaîne par exemple. Certain.e.s aidant.e.s sont particulièrement en colère que leur enfant soit utilisé comme publicité sous couvert d'inclusion dans certains restaurants, alors qu'eux constatent parfois derrière l'exploitation subie :

« Dans les restaurants inclusifs, fin qui se disent inclusifs, on utilise le handicap comme une vitrine : quand il y a un anniversaire, on rassemble tous les handicapés pour chanter joyeux anniversaire. Jamais dans un restaurant traditionnel on ne va rassembler toute l'équipe [...] comme ça, comme des animaux de cirque. Ça a mis en colère ma fille, et c'est ce qui l'a fait partir, c'est cet aspect 'on met en avant d'abord les trisomiques, vraiment ceux dont on voit le handicap, comme une sorte de publicité, et on sort

ceux où visiblement ça ne se voit pas que quand vraiment on en a besoin'. »

Ce manque de protection de l'employé et ces exploitations fréquentes font question auprès des aidant.e.s : l'employé en situation de handicap n'a **pas les mêmes droits qu'un travailleur lambda** : pas de congé payés, pas de revenus en cas de maladie. En plus de cela, les PSH n'ont pas de syndicat, très peu de protections légales en cas d'abus, et surtout aucun contrôle des organismes publics (le Phare). À titre d'exemple, une aidante cite certains accidents de travail vécus par sa fille : elle a été brûlée par des produits chimiques, le four de la cuisine a failli lui tomber dessus, etc. En cas d'accident de travail, vers qui se tourner, quels droits la PSH a-t-elle concrètement ? Dans le cadre d'un CAP, l'employeur paie son employé en situation de handicap 1€ par jour (éventuellement 1,50€ par jour la deuxième année). Ce coût attrayant pour l'employeur donne lieu à des situations d'abus et de violence au travail que plusieurs aidant.e.s dénoncent. C'est notamment le cas de la mère d'une personne autiste, qui raconte la situation insupportable que son enfant a vécue dans le cadre de son CAP. Celui-ci rentrant du travail de plus en plus abattu, la maman a pris contact avec son service d'accompagnement, afin qu'ils interpellent le gérant pour trouver des solutions. Encore une fois on constate que le parent est très réticent à contacter lui-même l'employeur : il est important pour la prise d'autonomie de la PSH par rapport à ses parents que ce service soit pris en charge par un organe extérieur. Le service d'accompagnement ne s'est pas rendu sur place, et a indiqué à la maman de ne pas s'inquiéter après un court appel téléphonique avec le gérant. Pourtant, l'état de son fils s'est dégradé de plus en plus, jusqu'au retour de crises de comportement importantes en soirée dans la famille. A bout, les parents décident de placer un enregistreur dans les affaires de leur jeune pendant sa journée de travail. A son retour, ils constatent avec horreur le harcèlement verbal qu'il subissait au quotidien :

« Mais qu'est-ce que tu peux nous apporter ? Hein ? » « je suis ici pour apprendre à travailler » - « pas du tout, tu es ici pour TRAVAILLER, d'ailleurs tu es payé pour ça ! » ; « Si, c'est toi qui dois acheter un ordinateur, c'est la seule manière pour que tu nous montres que tu es vraiment motivé. Ça doit être fait pour demain ».

Cet exemple témoigne de situations d'exploitation des PSH par certains employeurs qui profitent du système des CAP pour bénéficier d'une main d'oeuvre peu chère et facilement manipulable. Les aidant.e.s déplorent donc tout d'abord un **manque de soutien dans les situations d'abus au travail**

comme celle-ci, en premier lieu des services d'accompagnement. Ceux-ci indiquent essayer de rester vigilants face à cela, mais manquent parfois de ressources (forces vives, véhicule, temps, etc.) pour le faire dans les meilleures conditions : mais tous.tes sont d'accord pour dire que ce manque de droit du travailleur en situation de handicap, déjà vulnérable, nécessite un accompagnement individualisé et proactif lors de ses expériences professionnelles. Comme pour les stages, les aidant.e.s reprochent que certains services d'accompagnement ne se rendent pas sur place lorsque des difficultés d'adaptation sont constatées ou que des abus sont signalés. L'aidant.e considère parfois qu'iel n'est pas assez écouté.e dans ses inquiétudes quant au bien-être au travail de son proche. Les changements de personnels fréquents dans certains services d'accompagnement n'aident pas, puisque la personne en charge du suivi de la PSH peut changer plusieurs fois sur la durée du CAP : l'aidant.e ne sait plus vers qui se tourner, le suivi individualisé est rompu. Certaines personnes suggèrent en ce sens que les coachs des services ou associations d'accompagnement qui accompagnent les PSH dans leur recherche d'emploi effectuent ce suivi systématique, au moins durant les premiers mois du CAP.

Ensuite, c'est vers le service Phare que la colère des aidant.e.s se dirige : iels reprochent **un manque de suivi global et de contrôle des employeurs**. C'est au Phare que les PSH vont signer leur CAP, et un suivi est promis mais en pratique plus aucun contact n'est pris après la signature : « le Phare n'écoute pas ! [...] ce gars pourra encore le faire, il pourra encore exploiter des personnes en situation de handicap pour de la main d'oeuvre gratuite ». Dans le cas de cette maman, l'épuisement de sa situation d'aidante-proche entraîne une résignation : difficile de poser une plainte formelle au Phare quand on est à bout de forces. Résultat : les personnes malveillantes s'en sortent, car le parent est déjà épuisé face aux nouvelles procédures administratives que cela implique. Les PSH et les aidant.e.s suggèrent en ce sens qu'un stage découverte soit obligatoire avant de déterminer un CAP chez un employeur qui engage une PSH pour la première fois. Pour ces nouveaux employeurs également, un contrôle rigoureux du Phare est nécessaire, afin de déterminer si la relation de travail est bonne. Ce contrôle impliquerait une prise de contact au moins téléphonique avec la PSH et l'aidant.e, voire un rendez-vous ou un déplacement d'un contrôleur du Phare sur le lieu de travail si les choses ne se passent pas bien. Lorsque le CAP est clôturé pour x ou y raison, il manque d'un travail de suivi du Phare, de consultation de la PSH, de son aidant.e et de l'employeur afin de déterminer pourquoi la relation professionnelle n'a pas fonctionné. Ce feedback de sortie permettrait d'identifier les employeurs suspects, et d'éventuellement constituer une liste noire commune à toute la Belgique. Les répondant.e.s insistent cependant sur le fait que cette liste noire ne peut pas être que régionale, car cela permet aux

employeurs abusifs de continuer l'exploitation de PSH simplement en passant du Phare à l'AViQ ou à la VAPH qui ne communiquent pas entre eux. Cela permettrait également une forme de recensement des lieux et employeurs au contraire bienveillants et chez qui la relation avec la PSH s'est bien passée. Ce **recensement** permettrait également de savoir quelles compétences sont requises pour travailler chez tel ou tel employeur, ce qui pourrait également guider les services d'accompagnement et de recherche d'emploi dans les offres disponibles.

5.2.3 Le travail dans l'ordinaire : commentaires sur les différents services disponibles

Les PSH qui souhaitent travailler dans l'ordinaire et leurs employeurs peuvent bénéficier d'aides financières du Phare, pour compenser la perte de rendement et éventuellement adapter le poste de travail par exemple. Force est de constater que nous avons rencontré assez peu de personnes qui en bénéficient : une équipe professionnelle indique que cela s'explique par le fait qu'en pratique les opportunités sont rares. Certains rapportent qu'il est en effet très difficile pour les PSH de trouver un lieu et un employeur qui accepte spontanément une PSH dans l'ordinaire, malgré ces aides du Phare. De plus, bénéficier de ces aides entraîne une montagne de **difficultés administratives** supplémentaires pour la PSH, ce qui représente pour beaucoup un frein de taille, et ce encore plus depuis la pandémie de 2020 où tout se fait en ligne sans interlocuteur. Pour les personnes cérébrolésées, autistes, ou en situation de handicap intellectuel, le langage administratif peut être très difficile à comprendre : certains s'appuient sur un aidant.e ou un service d'accompagnement pour les documents, mais en général les difficultés que cela soulève poussent à l'abandon des démarches.

Les personnes malentendantes et sourdes regrettent que les solutions proposées par le Phare ne soit pas toujours les plus adaptées. Tout d'abord, il serait nécessaire de développer les aides matérielles techniques, afin que la personne soit mieux outillée et plus autonome en milieu professionnel. Le **manque de guidance** dans les ressources possibles limite forcément l'accès au monde du travail pour celles-ci. Ensuite, ce sont les **aménagements raisonnables au travail** qui sont critiqués : l'arrêté pour l'adaptation du poste de travail notamment ne prévoit que des aménagements matériels, mais qu'en est-il des personnes sourdes pour qui l'aménagement souhaitable serait la présence d'un interprète dans certaines de ses fonctions professionnelles ? La réponse du Phare face à ce problème des personnes sourdes qui ne « rentrent pas dans les bonnes cases » des aides proposées est de grossir la prime d'insertion à la place. Cette solution n'en est pas une, car il s'agit d'une prime

touchée par l'employeur : seul un patron correct l'utilisera pour financer l'interprétation pour son employé en situation de handicap. La PSH n'ayant aucune emprise sur cette prime, si l'employeur décide de l'allouer à autre chose qu'à de l'interprétation, aucune action ne sera possible.

Pour d'autres profils également, c'est encore une fois la notion d'aménagements 'raisonnables' qui pose question. C'est en effet à l'employeur de décider ce qui est raisonnable et ce qui ne l'est pas, ce qui donne à celui-ci plein pouvoir. Une personne aveugle nous indique ainsi avoir dû démissionner en raison de son patron qui rechignait face à certains aménagements (ex : utiliser des couleurs plus visibles ou une police plus grande) voire les refusait totalement (ex : utiliser les versions électroniques plutôt que papier de certains documents) : ses conditions de travail étaient donc insupportables, et sa situation de handicap lui était continuellement reprochée. La mise en place de ces aménagements va en effet dans certains cas de pair avec une certaine culpabilisation de la PSH, voire du mépris plus direct. Une personne présentant une limitation fonctionnelle motrice importante nous raconte l'enfer qu'elle a vécu après des années à travailler dans l'administration, lorsqu'une nouvelle cheffe lui a été assignée. Celle-ci n'acceptait pas les dispositions particulières dont elle avait jusqu'ici bénéficié, et se montrait ouvertement hostile à la présence de PSH sur le lieu de travail « on se prenait des réflexions comme 'j'en ai rien à foutre des handicapés', 'j'ai horreur des handicapés', 'vous êtes complètement débiles' ». Celle-ci a été démunie face à l'injustice qu'elle vivait et le manque de possibilité de se défendre : aussi bien le syndicat que le service pour l'égalité des chances n'avaient pas de solutions à lui proposer à part une mise à la pension anticipée, ce que cette personne a fini par faire, à contrecœur. Certains critiquent donc ces quotas d'emploi de PSH dans l'administration, quand en pratique aucun moyen de défense n'existe pour les employé.e.s victimes d'abus et aucune sanction n'est prévue pour le supérieur en tort. Pire, une autre ancienne employée de l'administration indique qu'en raison des quotas, le service où elle a travaillé pendant des années refuse de lui donner son C4 : elle est toujours engagée mais en congé maladie de longue durée. Selon elle, ce refus est justement causé par ces quotas : terminer son contrat mettrait à mal ce principe et forcerait la reconnaissance du harcèlement qu'elle a vécu.

Certaines PSH qui travaillent dans le secteur ordinaire indiquent volontairement cacher leur handicap à leur employeur et leurs collègues. En conséquence, ceux-ci ne bénéficient évidemment pas d'aménagements ou d'aides financières. La raison de cette **dissimulation** peut simplement être la peur de perdre son travail ou des jugements sur le lieu de travail si la situation de handicap venait à être révélée. Cela nous a notamment été rapporté par des personnes épileptiques. Parfois, c'est la **difficulté de se reconnaître soi-même**

en situation de handicap qui entrave l'accès aux aides : les personnes mal-entendantes notamment sont nombreuses à ne pas considérer cela comme un handicap, même au vu des difficultés quotidiennes de communication qu'elles rencontrent. Cela a bien entendu un impact sur leur lieu de travail, car si l'employeur finit par apprendre le handicap de la personne ou constater trop de difficultés, la relation de confiance peut être rompue et mener à un licenciement.

Enfin, certains regrettent que plus de **soutien** ne soit pas offert **aux entrepreneurs en situation de handicap**. Monter son propre projet professionnel est jugé très difficile en Belgique, principalement en raison des difficultés liées au statut d'indépendant, d'autant plus quand on est en situation de handicap. Un accompagnement du travailleur indépendant en situation de handicap dans la mise en place de son projet professionnel est donc demandé. Certains regrettent également, au vu des carences actuelles du système bruxellois en matière d'hébergement, d'activités de jour, de loisirs, etc., que les PSH qui souhaitent proposer une solution pratique aux besoins constatés ne soient pas davantage soutenues dans leurs démarches. Pour l'instant, les barrières sont principalement administratives et liées à la complexité de la lasagne belge : un service de soutien et d'accompagnement aux projets associatifs et professionnels indépendants portés par des PSH est donc attendu.

5.3 La pension

Pour certains, le passage à la retraite est un sujet d'inquiétude. En effet, les personnes qui bénéficient de l'aide à la Tierce Personne redoutent l'arrêt de celle-ci lorsqu'ils arrivent à la pension, et ceux qui bénéficient de l'allocation de remplacement de revenus la diminution de celle-ci. Une personne vue en entretien nous explique le drame que cela représente pour elle en pratique : cette aide à la tierce personne est ce qui lui permet de financer les titres-services et des plats préparés. Etant donné qu'elle n'est plus capable de s'occuper du ménage et de cuisiner, cela lui permettait de continuer à vivre en autonomie malgré son handicap. « Je devrai donc placer mes chats et me trouver un centre de soins accessibles financièrement [car] fin de l'année je suis pensionné et perds mon aide financière à la tierce personne (22€/jour). »

Le passage des 65 ans constitue donc une angoisse pour beaucoup, car il peut amener les personnes en situation de handicap vieillissantes dans une situation financière compliquée, alors même que bien souvent leurs frais médicaux et liés à leur handicap sont en hausse. A titre d'exemple, une personne vue en entretien a souhaité partager les difficultés financières qu'elle rencontre depuis cette transition : celle-ci n'avait droit qu'à 500€ par mois de pension, couplé à 250€ d'allocation du SPF (avant pension 800€). Sans

l'intervention de la Grappa, qui lui accorde 600€ supplémentaires par mois, elle se demande comment elle aurait pu survivre à Bruxelles avec 750€ par mois seulement.

Recherche d'emploi

Améliorer la qualité des services généraux d'aide à la recherche d'emploi

- Plus de variété et de choix dans les formations et offres d'emploi proposées (tenir compte des préférences et besoins individuels de chacun.e) ;
- Bénéficier d'un véritable accompagnement et suivi dans la recherche d'emploi, pas d'une « mise à l'emploi à tout prix » ;
- Normaliser la présence de l'aidant.e lors de la mise en place du projet professionnel, notamment pour les personnes autistes ;
- Gestion des primes d'aide à la recherche d'emploi : permettre aux personnes sourdes et malentendantes de choisir entre la prime d'insertion à l'employeur ou le remboursement des heures d'interprétation

Stage

Assurer le bien-être de la PSH sur son lieu de stage

- Plus de suivi et d'accompagnement de la PSH durant le stage ;
- Imposer une présentation de sensibilisation aux spécificités de la PSH sur le lieu de stage ;
- Plus de contrôle du Phare ou du service d'accompagnement sur le lieu de stage pour s'assurer que le bien-être et les droits de la PSH sont respectés

Formations professionnelles

Faciliter l'accès des PSH aux formations dans l'ordinaire

- Offrir davantage de dispositions particulières et de flexibilité pour les PSH qui souhaitent suivre une formation dans l'ordinaire, notamment en ce qui concerne les compétences requises au préalable

Considérations financières

Encourager la recherche d'emploi en évitant que la mise à l'emploi n'entraîne une perte de revenus pour la PSH

- Permettre à la PSH de maintenir ses droits sociaux si elle accède à un emploi, ou en tout cas lui permettre de les récupérer en cas d'arrêt du CDI

Entreprises de travail adapté

- **Proposer des postes en ETA adaptés aux besoins de chacun.e**
 - Proposer une plus grande variété de fonctions dans les ETA (c.-à-d. différentes du travail de manutention ou du travail physique) ;
 - Développer de nouveaux types d'ETA (exemple : car-wash adaptés) ;
 - Plus de flexibilité dans les horaires en ETA, et notamment la possibilité de travailler à temps partiel ;

- **Améliorer la qualité des services proposés par les ETA**
 - Recentrer les objectifs des ETA sur la valorisation du travail et le bien-être des PSH ;
 - Resubsidier les ETA (pour qu'elles puissent accepter plus de PSH même si elles sont moins productives dans leur travail) ;

- **Faciliter l'accès au travail en ETA**
 - Faciliter l'accès à la carte d'autorisation d'embauche (carte jaune) pour travailler en ETA, ou en tout cas ne pas forcer la PSH à subir des échecs dans l'ordinaire pour pouvoir accéder à un poste en ETA

Contrats d'adaptation professionnelle

Assurer le bien-être de la PSH qui effectue un CAP et lutter contre les abus

- Sensibiliser le personnel aux spécificités de la PSH sur le lieu du CAP ;
- Assurer un suivi et un accompagnement individualisé et proactif de la PSH pendant son expérience professionnelle ;
- Davantage de contrôle de la part du Phare pour éviter et contrer les abus des employeurs (une personne de référence pour assurer ce contrôle, organiser des rendez-vous avec la PSH, et se déplacer sur le lieu du CAP si des abus sont rapportés) ;
- Que le Phare récolte systématiquement un feedback de sortie lorsqu'un CAP est interrompu. Ceci permettrait de recenser les employeurs bien intentionnés vs. malintentionnés (mais aussi de recenser les compétences requises pour travailler dans tel ou tel établissement) ;
- Étendre les périodes d'essais pour les PSH qui en ont besoin, ou autoriser la présence du service d'accompagnement sur le lieu de CAP pour aider à mettre en place des stratégies de travail ;
- Permettre à la PSH d'effectuer un stage-découverte dans un établissement avant d'y entamer un CAP, surtout lorsque l'employeur engage une PSH pour la première fois

Travail dans l'ordinaire

Soutenir davantage les PSH qui travaillent dans l'ordinaire

- Adapter davantage les aides proposées par le Phare aux situations individuelles : développer les aides matérielles techniques, fournir plus de guidance dans les ressources possibles, rembourser les services d'un.e interprète dans le cadre des fonctions professionnelles de la PSH (plutôt que grossir la prime d'insertion, sur laquelle la PSH n'a aucun contrôle) ;
- Plus de soutien financier pour les travailleurs indépendants en situation de handicap

Pension

Permettre aux PSH de plus de 65 ans de ne pas tomber dans la précarité et de préserver leur autonomie autant que faire se peut ;

→Que le passage des 65 ans ne signifie plus la fin de l'octroi de l'aide à la Tierce Personne ou la diminution de l'allocation de remplacement de revenus

6 Besoins en matière d'hébergement

Avant de se pencher sur les différentes raisons d'insatisfaction et d'inaccessibilité liées aux différents types d'hébergement, il est important de marquer une emphase sur l'importance de ce besoin à Bruxelles. Celui-ci revient en effet de manière récurrente et doit donc être vu comme un point central de ce rapport, d'autant plus en raison de la crise du logement et de l'augmentation récente des loyers à Bruxelles. Pour certain.e.s, il est crucial et urgent que le pouvoir politique propose un cadastre spécifique sur les besoins en hébergement des PSH, avec les chiffres réels. La Belgique avait déjà été condamnée en 2013 : plus de 10 ans plus tard, la situation a pourtant encore empiré.

« Qu'est-ce qu'il faut faire ? Quand un citoyen a une amende, il est obligé de la payer, mais le gouvernement lui non. »

6.1 Les services et institutions d'hébergement

Comme le montre la Figure 4.21, au sein des répondant.e.s à notre questionnaire, la majorité des PSH - peu important leurs limitations fonctionnelles - réside à domicile (que ce soit par choix ou par faute de solutions alternatives). Iels sont 98 à indiquer qu'ils souhaiteraient accéder à un type d'hébergement dont iels ne bénéficient pas encore. Les types d'hébergement désirés par le plus grand nombre de répondant.e.s sont les logements sociaux, les centres d'hébergement, et les logements inclusifs (voir Figure 4.22). En outre, les données du questionnaire indiquent que la volonté d'accéder à un logement social est partagée par tous les répondant.e.s, peu important leurs limitations fonctionnelles. Il en va de même pour la volonté de bénéficier d'un centre d'hébergement. Notons néanmoins que les personnes présentant des difficultés en matière de motricité globale sont, quant à elles, particulièrement désireuses d'accéder à un service d'aide à la vie journalière (AVJ). Si l'on se penche à présent sur certains profils particuliers, on constate que les personnes en situation de grande dépendance souhaitent principalement accéder aux services d'un centre d'hébergement. En ce qui concerne les personnes autistes, c'est l'accès à un logement social qui est majoritairement convoité (voir Figure 4.23).

La Figure 4.24 offre un aperçu des principales raisons d'inaccessibilité aux types d'hébergement auxquels les répondant.e.s souhaiteraient accéder. On constate que c'est la longueur des listes d'attente qui constitue la principale raison d'inaccessibilité à ces différents types d'hébergement, et c'est particulièrement le cas pour les répondant.e.s qui souhaitent accéder à un logement social, ou à un centre d'hébergement. Le manque de variété dans les types

FIGURE 4.21 – Lieux d’hébergement des répondant.e.s au questionnaire en ligne

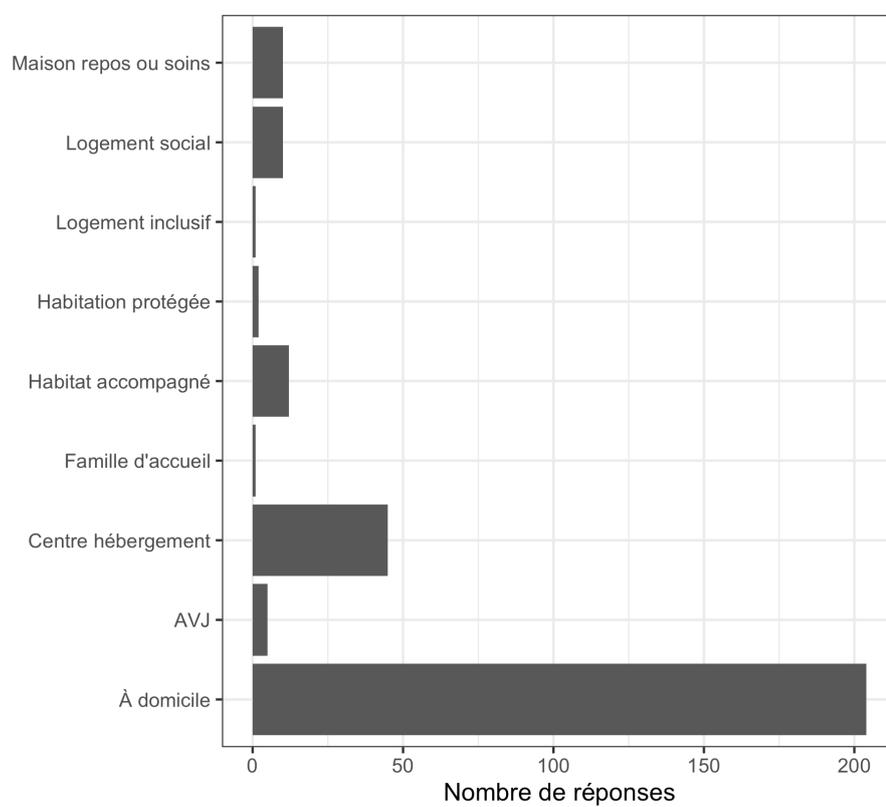


FIGURE 4.22 – Services d’hébergement auxquels les répondant.e.s souhaiteraient avoir accès

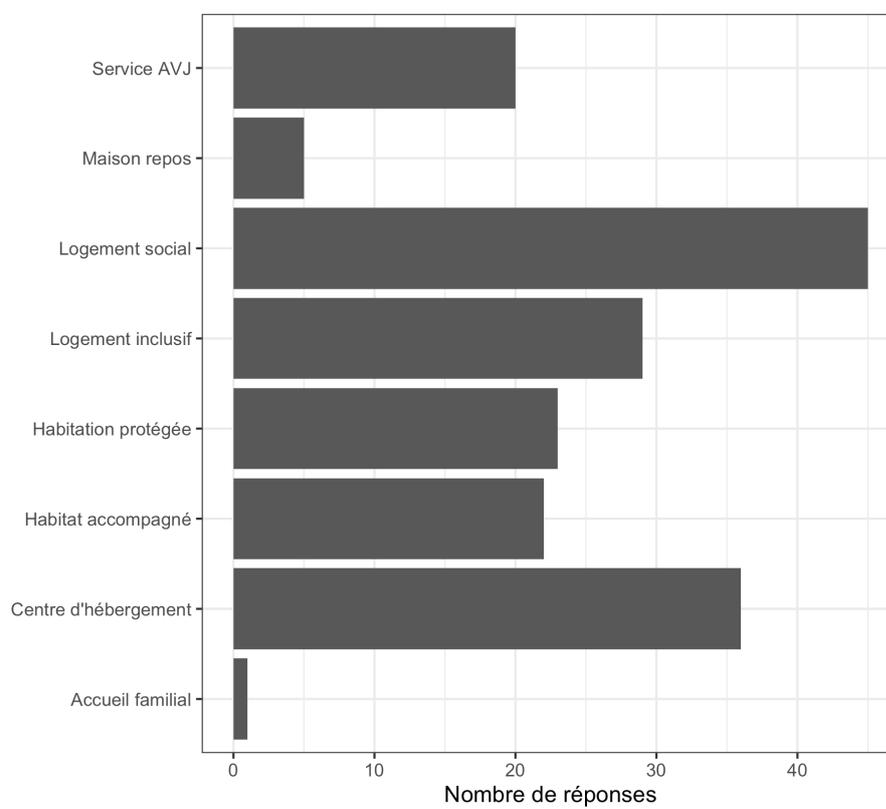
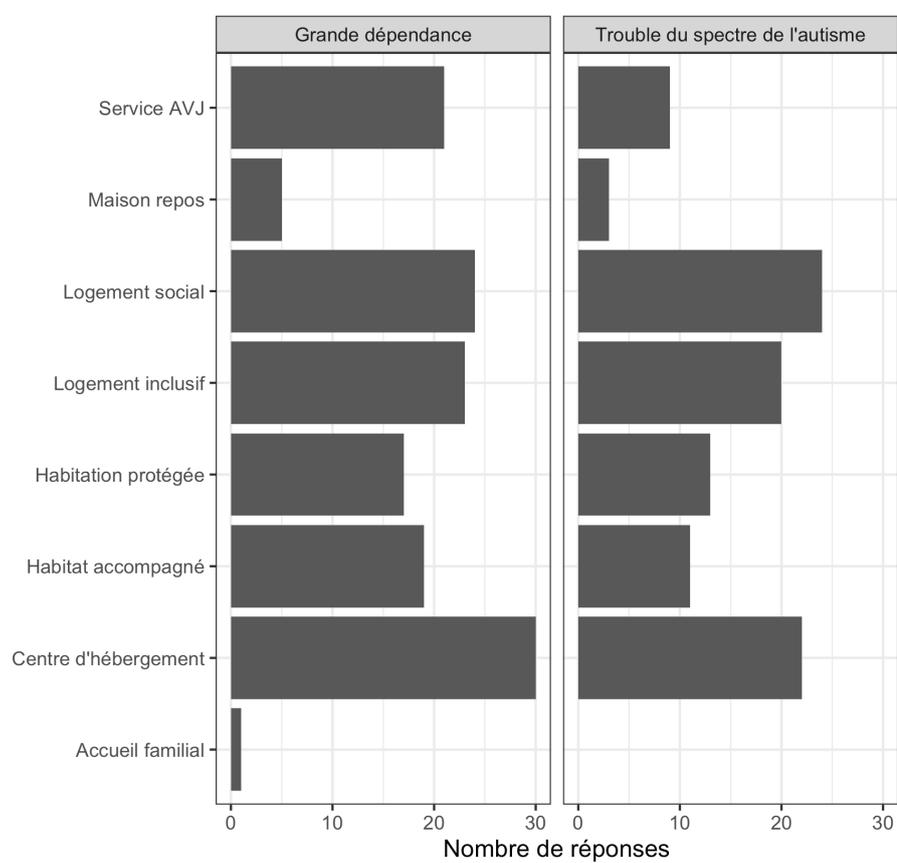


FIGURE 4.23 – Services d’hébergement auxquels les répondant.e.s autistes et/ou en situation de handicap de grande dépendance souhaiteraient avoir accès



de logement proposés à Bruxelles est la seconde raison d'inaccessibilité la plus évoquée, et constitue le principal frein à l'accès aux services des maisons de repos et de soins. Enfin, la troisième raison d'inaccessibilité la plus fréquemment évoquée par les répondant.e.s est la complexité du système.

Notons également que, parmi les répondant.e.s qui souhaiteraient bénéficier d'un hébergement auquel iels n'ont pas encore accès, 26 indiquent être inscrits sur différentes listes d'attente (dans certains cas depuis pas moins de 7 ans).

Nous nous sommes ensuite intéressé.e.s aux aides financières destinées à l'aménagement du domicile ou à l'accès au logement : au sein de notre échantillon, 182 participant.e.s indiquent ne recevoir aucune aide de ce type, 75 bénéficient du tarif social pour l'énergie, 52 d'une réduction du précompte immobilier, 15 d'aides individuelles pour l'aménagement de leur domicile, 6 d'une allocation de relogement, et 4 du crédit autonomie. Cette fois encore, on constate que les participant.e.s qui bénéficient effectivement de ces aides financières en sont globalement satisfait.e.s.

Cependant, comme l'indique la Figure 4.25, un certain nombre de répondant.e.s indiquent qu'iels aimeraient bénéficier d'une de ces aides financières mais n'y ont jusqu'à ce jour pas accès. Si l'on se penche sur les raisons pour lesquelles ces participant.e.s n'ont pas accès à l'aide financière dont iels aimeraient bénéficier, on constate - cette fois encore - que l'inaccessibilité est principalement due à une méconnaissance des aides existantes (voir Figure 4.26).

Le constat général et transversal est que, quel que soit le type d'hébergement, le manque de places et de variété dans les structures d'hébergement à Bruxelles entravent l'accès à un logement adapté pour beaucoup de PSH. Les commentaires et problématiques soulevés pour chaque hébergement seront présentés ci-dessous, mais il est important de garder à l'esprit que quel que soit le type, un manque de places est déploré.

6.1.1 Les centres d'hébergement (CH)

6.1.1.1 Raisons d'insatisfaction

Le manque de choix : Le manque de places général constaté à Bruxelles a de claires conséquences pratiques. En effet, les aidant.e.s des personnes qui bénéficient d'une place dans une structure d'hébergement à Bruxelles rapportent parfois avoir placé leur proche dans la première institution où une place s'est libérée, sans que la structure soit la plus adaptée ou qu'elle corresponde à leur choix. En effet, les délais d'attente étant de plusieurs

FIGURE 4.24 – Raisons d’inaccessibilité aux différents services d’hébergement

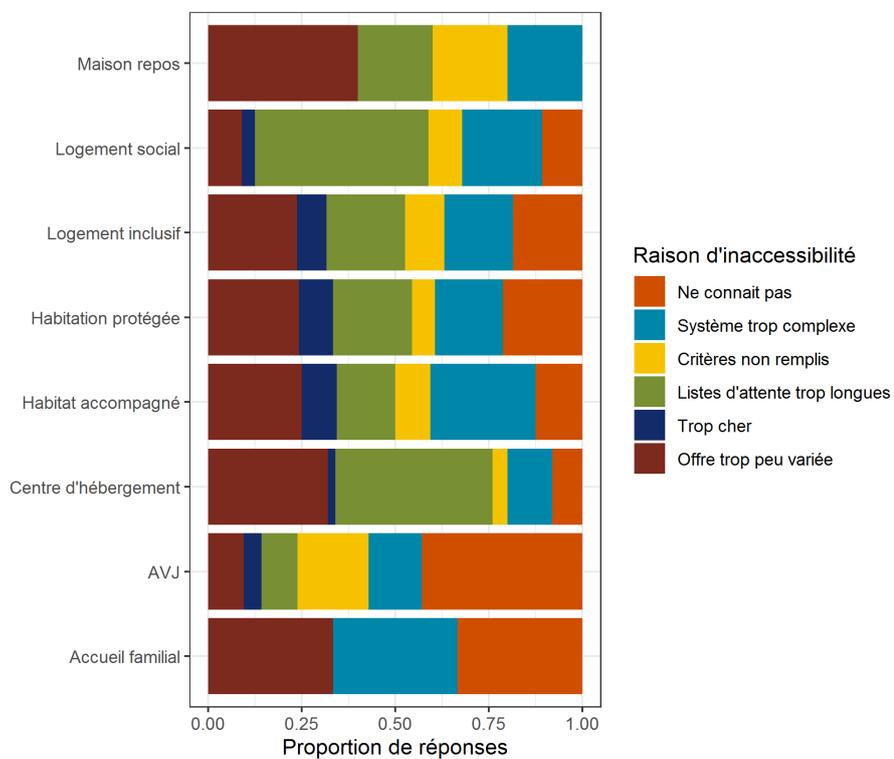


FIGURE 4.25 – Aides financières destinées à l'aménagement du domicile ou à l'accès au logement dont les participant.e.s aimeraient bénéficier, mais auxquelles iels n'ont pas accès

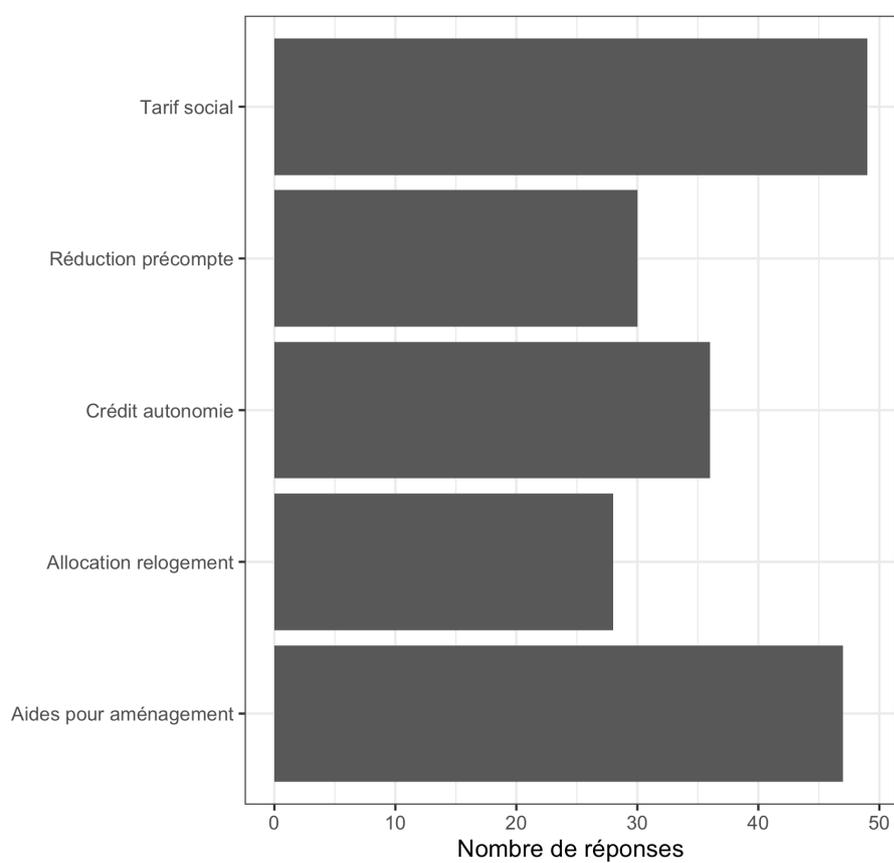
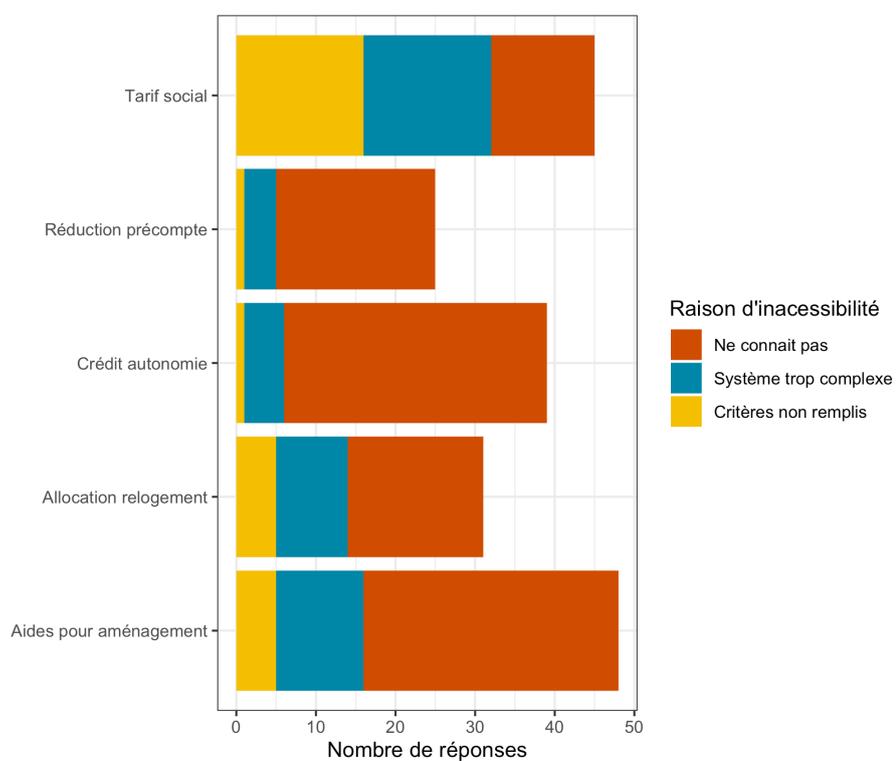


FIGURE 4.26 – Raisons d'inaccessibilité aux aides financières destinées à l'aménagement du domicile ou à l'accès au logement dont les participant.e.s aimeraient bénéficier



années, les aidant.e.s se voient dans **l'obligation d'accepter ce qui se présente** car l'occasion pourrait bien ne pas se reproduire avant plusieurs années. Ce manque de choix mène donc parfois à un **manque d'écoute de la PSH, de ses besoins et envies personnels**.

De plus, pour certains types de handicap, très peu d'options sont disponibles à Bruxelles : 2 centres seulement pour les déficiences motrices, aucun pour les personnes cérébrolésées, etc. En cas de cumul de plusieurs handicaps, le choix se resserre encore. Par exemple, un seul CH admet les personnes qui présentent une déficience auditive et intellectuelle, très peu de CH pour personnes déficientes intellectuelles disposent de chambres avec dispositions PMR (baignoire surélevée, système de transfert, etc.). Les PSH qui présentent un trouble psychiatrique en plus de leur handicap sont souvent refusées d'emblée, poussant certains aidant.e.s ou professionnel.le.s à cacher ce double diagnostic dans le dossier de la PSH, sachant très bien qu'elle ne trouverait rien s'ils le mentionnaient explicitement. Ce manque de prise en compte du cumul du handicap, des comorbidités et des troubles psychiatriques retire donc complètement la liberté de choix du lieu de vie.

« On m'a dit 'ici on les lave et on les couche'. Ça a l'air pauvre, mais moi j'ai zéro choix, ça fait un moment que j'ai arrêté de rêver. »

Ce manque de choix entraîne également un **manque de transition douce**. Certaines PSH vivent une double transition du domicile des parents vers un centre d'hébergement et de l'école vers un centre de jour, qui est parfois compliquée à gérer pour un jeune adulte. Celui-ci était auparavant entouré de jeunes de son âge, et se retrouve soudainement propulsé dans des milieux de vie où le panel d'âges est beaucoup plus varié, en plus du changement engendré dans toute sa routine quotidienne. Plusieurs parents souhaiteraient qu'une période de transition soit possible pour leur enfant : une fois que la place en hébergement est obtenue, la PSH passerait d'abord un peu de temps avec les résident.e.s le weekend, sans dormir sur place, puis une ou deux soirées en semaine, avant de faire sa première nuit afin de l'habituer progressivement à cette nouvelle étape de vie. Le système actuel rend ce scénario impossible car lorsqu'une place se libère en institution, celle-ci est dans l'obligation de la remplir au plus vite, sans quoi elle perd les subsides associés. Ce système est pourtant néfaste à tout un tas de profils pour qui les changements sont particulièrement difficiles à gérer (personnes trisomiques, autistes, avec troubles du comportement, etc.).

La délocalisation : Le système d'accueil étant saturé à Bruxelles, beaucoup de parents se voient forcés d'élargir leurs recherches à la Wallonie ou la Flandres

par « désespoir de trouver une solution », alors que les Bruxellois n'y sont pas prioritaires. La Belgique est un petit pays, mais ces changements de région **compliquent la vie des familles**. Tout d'abord parce que beaucoup souhaiteraient garder leur proche près d'eux : la PSH a parfois développé une vie de quartier, et c'est tout ce système de soutien qui s'effondre pour elle lorsqu'il est envoyé loin par manque de solutions locales. Simplement parce que la PSH n'est pas capable de vivre en autonomie et qu'un hébergement à domicile n'est pas possible, elle ne devrait pas être exilée loin des siens.

« Nos enfants sont grands, il est temps qu'ils quittent la maison, avec handicap ou non. Certaines personnes veulent que leur enfant reste à domicile, nous souhaitons qu'il trouve un lieu de vie. Demain nous serons vieux et nous mourrons. »

Ensuite, parce que cela **complexifie les déplacements** : on l'a vu, étant donné qu'aucun transport social interrégional n'existe, si la PSH souhaite rentrer dans sa famille le weekend, les options de transport sont limitées. Si le parent n'est pas motorisé et que la PSH est hébergée dans la campagne wallonne par exemple, il devient difficile de planifier des visites aussi régulièrement que souhaité. Selon certain.e.s, la délocalisation donne également lieu à une forme de « ghettoïsation, d'isolement » des PSH dans leur institution d'hébergement : beaucoup de ces dernières se développent en effet en périphérie de Bruxelles, dans des zones où le transport est problématique. Pour certains parents, développer des grands centres loin des villes va à l'encontre du principe d'inclusion qui est prôné par les politiques, à moins que le transport dans ces zones très peu desservies soit fortement amélioré.

Le manque de personnel et de subsides : Beaucoup considèrent qu'un refinancement massif des structures d'hébergement est nécessaire. Les équipes sont en manque de personnel, donc celles-ci se concentrent en priorité sur les tâches urgentes et délaissent les autres. **Les soins d'hygiène non urgents** (couper les ongles, les cheveux) trainent parfois trop longtemps. Les aidant.e.s doivent tirer la sonnette d'alarme, sans quoi ceux-ci ne sont pas réalisés. **Le poste d'assistant.e social.e**, très important pour accompagner les aidant.e.s dans les diverses procédures administratives auxquelles ils peuvent être confrontés est également bien souvent vacant. Certains parents/aidant.e.s vont jusqu'à souhaiter également une **assistance psychologique** pour les résident.e.s, voire même pour eux-mêmes, mais la plupart indiquent qu'au vu des difficultés d'obtenir déjà ne fut-ce qu'un.e assistant.e social.e régulier.ère, cette assistance psychologique ne sera probablement jamais possible dans ce contexte. Ce manque de personnel entraîne une **surcharge de travail** à l'intérieur des institutions qui nuit aux résident.e.s, mais comme le précise un

parent :

« Je prends beaucoup de pincettes en disant ça, parce que je suis en admiration absolue face aux membres du personnel et de leur motivation. Ce n'est pas eux le problème, mais le fait qu'il manque de personnel. »

Certaines équipes dénoncent également le fait que **rien ne prépare les stagiaires et jeunes travailleur.se.s** à cette réalité du terrain. Par exemple, on apprend aux éducateur.rice.s dans leur formation de base qu'ils feront principalement de l'animation et qu'ils ne peuvent absolument pas gérer le volet médical et les soins personnels de la PSH. En pratique, il est trop cher d'avoir du personnel médical sur place 7j/7 et 24h/24. Pourtant, quand la perfusion d'un.e résident.e est vide ou qu'un.e autre se soulage, le personnel, quelle que soit sa fonction, se voit bien obligé d'agir ! Il en va de même pour les aides soignant.e.s : rien ne les prépare aux soins d'une personne déficiente mentale sévère ou polyhandicapée. En raison du manque de financements, tout le monde se charge de la toilette des résident.e.s, de changer les protections urinaires des adultes, de nourrir les personnes avec des problèmes de déglutition, de faire de l'administratif, etc. Pour beaucoup la solution serait simple : doubler le nombre d'employé.e.s afin de leur permettre de travailler en **binôme éducateur.rice/aide-soignant.e** en permanence. Il serait également judicieux de **renforcer les équipes d'entretien** : celles-ci sont encore beaucoup trop limitées, ce qui entraîne parfois des conditions hygiéniques alarmantes dans certaines institutions et force le personnel déjà surchargé à prendre en charge le nettoyage en plus de toutes ses autres fonctions. Une aidante nous partage à titre d'exemple la situation constatée dans le CH de son proche : une seule personne est chargée de faire l'ensemble des lessives des 17 résident.e.s, toutes vieillissant.e.s (ce qui implique plus de travail, en raison de l'incontinence fréquente de ceux-ci). Certains regrettent donc que tous les grands principes déontologiques enseignés aux étudiant.e.s dans leur cursus scolaire soient en pratique intenables sur le terrain par manque de financement.

Outre les entraves constatées dans la vie quotidienne dans les CH, le manque de subsides peut également mener à la **réduction des structures d'accueil**. C'est notamment le cas d'une colocation solidaire qui fonctionnait avec plusieurs maisons : récemment, une des trois maisons a dû fermer, déplaçant les résident.e.s de celle-ci dans les deux autres. Plusieurs aidant.e.s nous ont cité cet exemple spécifique, qualifiant la situation de « catastrophe au vu du contexte actuel » du manque de places à Bruxelles. Cette fermeture entraîne aussi un certain désespoir chez les aidant.e.s qui étaient sur liste

d'attente et qui attendaient l'ouverture de places supplémentaires : cette réduction des maisons disponibles rend l'accès à cet hébergement encore plus compromis.

Certain.e.s regrettent aussi que les budgets supplémentaires aux institutions d'hébergement, alloués en raison de la non-application des arrêtés du décret Inclusion, ne soient pas indexés. Certain.e.s doutent qu'il s'agisse réellement de budgets fermés, et exigent que ces montants prennent en considération l'**inflation actuelle** pour permettre aux centres de continuer à fonctionner.

Enfin, un questionnement sur la relation entre la problématique du manque de places à Bruxelles et la proportion de **résident.e.s originaires des pays limitrophes** dans les structures d'hébergement, principalement français, a été soulevé en entretien. Certain.e.s stipulent qu'il s'agit d'une conséquence du sous-financement public de ces centres : pour survivre, ces derniers sont dans l'obligation d'accepter des quotas de non-Belges, qui paient le prix plein de la prise en charge. Cela permet une rentrée d'argent pour ces centres d'hébergement, mais cela limite encore davantage le nombre de places disponibles ; on constate parmi les personnes sur liste d'attente une certaine frustration face à cette situation.

Changements de personnel et méfiance du parent : Nous avons de manière générale rencontré énormément de parents/aidant.e.s qui accordent leur pleine confiance aux professionnel.le.s qui entourent leur proche au quotidien, à l'exception de parents de mineurs qui nécessitent un suivi médical important. Ceux-ci clament que le bien-être de leur proche dans son institution n'est pas optimal et qu'ils n'ont aucun pouvoir sur ce qui s'y passe :

« Ils font ce qu'ils veulent et on n'a rien à dire. On te crée des ennuis, on te bloque quand tu essaies de venir voir ton enfant. . . On n'ose pas trop parler parce qu'ils ont tout pouvoir sur les visites et la prise en charge de l'enfant[. . .] C'est lié au nouveau directeur, qui a tout changé et ne pense plus aux enfants. Soit tu suis, soit tu prends ton enfant et tu pars. »

Dans un autre cas, une maman rapporte que son fils a été violemment frappé par un éducateur dans l'internat médico-psychologique qu'il fréquentait il y a quelques années de ça. La justice n'ayant pas du tout fait son travail, la maman craint depuis de remettre son fils dans une structure d'hébergement, même si elle a perdu son travail par manque de structure d'hébergement pour son fils. Ces cas sont fort heureusement isolés, mais les personnes vues en entretien qui nous en ont fait part se questionnent sur le **contrôle** que ces centres opèrent **sur les nouvelles personnes qu'ils engagent**, ainsi

que sur les **changements de directions**. Dans le cas de CH pour enfants ou de personnes pour qui le changement est difficile, la **délégation fréquente des tâches à des stagiaires** et les **changements fréquents de personnel** peuvent avoir un impact négatif sur le résident. Tout d'abord parce que ça implique selon les aidant.e.s que leur proche soit pris en charge par quelqu'un qui ne connaît pas ses besoins spécifiques d'une part, mais aussi que lui-même ne connaît pas ! « Il voit des nouvelles têtes tout le temps, ça lui fait peur, il ne sait pas ce qu'il se passe. Il faut être formé pour accompagner ces enfants, qui sont lourdement handicapés. » Ce manque de formation peut également mener à un manque de continuité dans la médication des résident.e.s, voire à des erreurs médicales (à titre d'exemple, un parent vu en entretien nous a confié que le médicament de son enfant avait été interverti avec celui d'un autre, ce qui aurait pu avoir des conséquences désastreuses sur sa santé).

La cohabitation : Les avis concernant l'hétérogénéité des groupes de personnes dans les structures d'hébergement étaient assez partagés parmi les répondant.e.s. Certaines structures misent sur le principe de colocation solidaire, dans lesquelles différents types de profils sont réunis sous le même toit. Les faiblesses de l'un sont compensées par les forces de l'autre et inversement, ce qui permet aux résident.e.s de s'entraider sur le modèle solidaire, supervisé.e.s bien sûr par l'équipe professionnelle. Ce système semble très bien fonctionner avec de petits groupes de personnes d'âge similaire, parce qu'il permet de sortir de la logique d'institutionnalisation et de permettre à la PSH de participer aux décisions qui concernent sa vie (comment décorer sa chambre, quels repas manger la semaine, etc.). En revanche, lorsque trop de **profils hétérogènes** (en termes de lourdeur du handicap et d'âge) sont rassemblés sans accompagnement rapproché de l'équipe professionnelle, certains aidant.e.s constatent une certaine régression des capacités de leur proche lorsque celui-ci est entouré d'autres personnes présentant des difficultés trop différentes ou trop lourdes.

Le confinement : La période du confinement a été extrêmement difficile pour les PSH et les institutions d'accueil, car elle a bouleversé les habitudes et routines des résident.e.s. Les activités extérieures et les visites dans la famille le weekend ont cessé, ce qui a provoqué un isolement des PSH qui dans certains cas a mené à une régression des acquis et un retour des comportements-défi. Certain.e.s regrettent également que le Covid ait marqué l'arrêt de subsides octroyés pour l'ouverture de nouveaux centres. La prise en charge des résident.e.s testé.e.s positif au Covid a également posé question. Des parents expliquent que les institutions n'ont reçu aucune information, ni soutien, durant cette période compliquée : pas de masques, pas de tests pendant long-

temps. En conséquence, presque tous.tes les résident.e.s de l'institution dans laquelle résidait leur fille ont contracté le virus, et leur fille a dû être hospitalisée. Or, pour une personne en situation de déficience mentale, il était très compliqué de comprendre ce qui se passait, pourquoi elle était soudainement amenée dans un lieu qu'elle ne connaissait pas, et pourquoi tous les gens qui l'entouraient portaient masques et protections. Elle était si terrifiée que le personnel soignant pensait qu'elle était mutique et anorexique (elle refusait toute nourriture). Certains parents regrettent donc qu'il n'y ait pas eu de mise en place de **cellules Covid** directement dans les institutions pour éviter de telles situations.

La question des PSH vieillissantes : Un problème récent qui se pose est la question du vieillissement des résident.e.s. Il s'agit de résident.e.s qui vivent en institution depuis des années, et pour qui une maison de repos classique ne serait pas du tout adaptée (par exemple dans le cas d'une personne déficiente mentale sévère ou une personne sourde). Certaines équipes alertent sur le fait qu'aujourd'hui, au vu des progrès de la médecine, les PSH comme le reste de la population vivent plus longtemps et leurs besoins croissent avec l'âge. Les équipes des institutions ne sont, d'une part, pas formées à l'accompagnement des personnes âgées ainsi qu'aux soins de santé qu'elles nécessitent et, d'autre part, sous-équipées en ressources humaines et financières. Pour beaucoup, les PSH vieillissantes sont « délaissées », « rien ne leur est proposé ». La conséquence de ce vieillissement est le manque de rotation des résident.e.s dans les institutions : les places restent occupées plus longtemps, ce qui engorge les listes d'attente. Plusieurs aidant.e.s et institutions demandent donc **la création d'une maison de repos adaptée aux PSH** et accessible financièrement, ou au moins la **mise en place d'un budget supplémentaire pour les institutions qui accueillent des résident.e.s de plus de 65 ans**. Celui-ci permettrait d'assurer l'encadrement effectif de la population vieillissante, en proposant une meilleure prise en charge médicale, paramédicale, et de grossir les effectifs du personnel d'entretien.

6.1.1.2 Raisons d'inaccessibilité des CH

Les listes d'attente : Le manque de places entraîne des files d'attente interminables dans les institutions d'accueil, quel que soit le type de handicap. En raison de la longueur de ces listes d'attente, certaines institutions ne permettent **pas de visites** de leurs infrastructures. Les parents et leur proche n'ont l'occasion de rencontrer l'équipe professionnelle et de visiter les lieux que si une place se libère, ce qui peut donner lieu à de faux espoirs lorsqu'un parent contacté pense avoir enfin trouvé une solution d'hébergement pour son

proche et se rend finalement compte que ce logement ne lui conviendrait pas du tout. Il ne suffit pas non plus simplement qu'une place se libère. En effet, de nombreux lieux d'accueil ne fonctionnent **pas de manière chronologique** pour sélectionner un nouveau résident lorsqu'une place est disponible. Seuls sont sélectionnés les profils qui permettent de garder une certaine cohérence dans le groupe (par exemple si le groupe comprend déjà deux personnes avec des troubles du comportement, les candidats avec troubles du comportement seront exclus, si c'est une chambre avec des dispositions PMR qui se libère, seules les PSH présentant des troubles moteurs seront contactées, etc.). Ce système biaise évidemment les listes d'attente : certains profils plus « difficiles » sont en effet sur liste d'attente depuis de nombreuses années, sans qu'ils n'aient jamais été recontactés. Il arrive aussi bien souvent que les institutions préviennent d'emblée les aidant.e.s qu'il est tout à fait inutile de s'inscrire sur la liste d'attente : celle-ci étant déjà bien remplie, il est de toute façon presque impossible que leur proche soit sélectionné.

Certains CH restent en plus complètement **injoignables**, par téléphone comme par email, ce qui fait que plusieurs aidant.e.s vus en entretien sont dans un flou total quant aux institutions où leur inscription sur liste d'attente est effective ou non, et quant à la longueur de l'attente : « Donc je suis peut-être sur liste d'attente, mais si oui je ne sais pas lesquelles, je ne sais pas dans quel ordre. » Pour les profils les plus lourds, il arrive que ce soient des années qui passent sans aucun retour des nombreuses institutions où la personne est sur liste d'attente. Ces personnes coincées à domicile sont donc complètement invisibilisées. Enfin, certains CH et CJ exigent que les PSH et aidant.e.s réitèrent leur souhait de rester sur liste d'attente fréquemment, sans quoi la personne est retirée de celle-ci. Certaines listes ne sont donc plus du tout représentatives du nombre de personnes sans solution, puisque bon nombre d'entre elles sont **retirées automatiquement**.

Les critères de sélection

a) L'exclusion des cas les plus lourds ou les plus « difficiles » : Selon les aidant.e.s, les institutions exercent un plein pouvoir sur la sélection des profils de leurs résident.e.s, et biaisent ainsi les listes d'attente. Selon ces aidant.e.s, les personnes aux besoins d'encadrement ou de soins les plus lourds sont automatiquement ignorées, quelle que soit leur place sur la liste d'attente : « Les cas les plus lourds tombent du bateau, personne ne les prend ». Pour beaucoup, cette situation est causée par le **manque de personnel** criant dans certaines institutions. Celles-ci étant déjà en sous-effectif, il leur est parfois impossible d'accueillir des profils de grande dépendance ou présentant des troubles du comportement, par exemple. Ces profils sont donc tenus à domi-

cile, parfois pendant des années, puisqu'ils sont systématiquement exclus par les critères de sélection des institutions ou par l'importance de leur besoin d'accompagnement ou de soins quotidiens.

« Je trouve ça honteux qu'on puisse refuser les cas trop lourds. Si c'est lourd pour eux, c'est lourd pour la famille aussi. [...] Au final ils ne prennent que 'les chouettes petits handicapés'. »

Cela peut mener à des situations de vie intenable ponctué d'exclusions systématiques, aussi bien pour la PSH que pour l'aidant.e, dont certains ont témoigné en entretien : « Je n'en peux plus, je suis seule à m'occuper de lui, je suis au bord du suicide [pleurs]. »

Selon certain.e.s aidant.e.s, les **profils de grande dépendance** notamment représentent un critère d'exclusion évident, bien qu'implicite. Plusieurs aidant.e.s se questionnent d'ailleurs sur la liste de grande dépendance de la COCOF, qui ne cesse de grandir avec les années et témoigne de la gravité de l'engorgement du système d'hébergement à Bruxelles. Cette liste recense en effet des personnes aux profils variés qui nécessitent une assistance importante et quotidienne (cérébrolésion, cumul de divers handicaps, polyhandicap, handicap unique mais sévère, etc.), tenues à domicile ou dans un type d'hébergement qui ne leur convient pas, et pour qui il est urgent de trouver une solution. Les aidant.e.s dénoncent que, malgré le décret Inclusion, aucun arrêté d'application n'ait été voté depuis la création de cette liste : « le décret est donc tout à fait inopérant. » La gradation de la grande dépendance pose également question. Cette gradation en trois étages (A, B, C, avec C étant les profils les plus lourds) est jugée inadaptée, car elle invisibilise les cas les plus lourds : les personnes qui nécessitent du un pour un, c'est-à-dire la présence presque continue d'un.e accompagnat.eur.ice à leurs côtés. Si le un pour un est souhaitable pour une série de profils, il est absolument nécessaire pour une minorité. Pourtant :

« Ce un pour un à Bruxelles, on ne l'a jamais. [...] On a eu une personne comme ça, on n'a pas pu réduire ses troubles du comportement. On a cherché une alternative, on l'a gardé un an en un pour un mais au détriment des autres [résident.e.s], ce n'est pas tenable. Il a besoin de solutions ! Ces personnes ne sont pas très nombreuses, c'est la crête supérieure du handicap, mais il faut faire quelque chose, ce sont des personnes invisibles, toujours chez leurs parents. On a fini par trouver un centre en Wallonie, qui était d'accord de l'accueillir. Je n'ose pas demander s'il y est toujours. »

Bien souvent, le **cumul de plusieurs handicaps** constitue un frein de taille à l'accès à l'hébergement, dont les types sont parfois très cloisonnés par type

de handicap. Comme pour l'enseignement, les profils qui présentent plusieurs déficiences sont 'inclassables', et demandent un suivi ou des infrastructures différentes. Pour certains types de handicap (par exemple la déficience visuelle ou motrice), trop peu de centres existent déjà, mais lorsque plusieurs handicaps se cumulent, ceux-ci se trouvent encore plus démunis. Pour citer quelques exemples entendus en entretiens : les structures dédiées aux déficiences mentales ne bénéficient bien souvent pas de dispositions PMR, ou alors seulement pour accueillir une personne ou deux grand maximum. Celles-ci ne savent parfois pas prendre en charge les personnes qui présentent en plus de leur handicap intellectuel des caractéristiques qui nécessitent plus de suivi, comme une épilepsie non stabilisée, des pertes urinaires fréquentes, ou un diagnostic psychiatrique. . . Les structures dédiées à la déficience visuelle sont démunies en cas d'autisme, celles qui accueillent des personnes avec troubles du comportement ne savent pas comment gérer le double diagnostic, etc. Les exemples sont nombreux et attestent de l'incapacité du système bruxellois actuel de prendre en compte le cumul de plusieurs handicaps. Quand des places existent pour répondre à ces besoins, elles sont bien souvent beaucoup trop peu nombreuses que pour effectivement répondre à la demande. Les institutions sont également parfois démunies face à certains comportements de leurs résident.e.s, qui peuvent alors constituer des **raisons d'expulsion**. Nous avons rencontré l'aidant.e d'un homme en situation de handicap intellectuel sévère qui a été renvoyé de 3 centres d'hébergement, dont une fois après seulement 3 semaines passées sur place, en raison de comportements sexuels inadaptés à l'égard des membres du personnels et d'autres résidentes. Les institutions reconnaissent être assez démunies face aux questions de **désir sexuel des PSH** : puisque ces comportements sont difficiles à gérer et mettent les autres résident.e.s, particulièrement les plus vulnérables, à risque de subir des abus sexuels, le choix est systématiquement de renvoyer la personne à domicile.

b) L'obligation de centre de jour : De moins en moins de structures d'hébergement acceptent les personnes qui ne bénéficient pas (encore) d'un centre de jour. Cela soulève plusieurs problématiques : tout d'abord, le manque de place criant à Bruxelles dans les centres d'hébergement se dédouble pour les centres de jour. Les listes d'attente, nous le verrons, sont parfois longues de plusieurs années. Il arrive qu'une place se libère pour une personne dont le profil conviendrait pour une institution d'hébergement, mais que celle-ci soit rejetée parce qu'elle est, par contre, toujours sur liste d'attente pour un centre de jour. Cette exigence exclut également les personnes pour qui le centre de jour est inenvisageable, comme les personnes avec des niveaux de fatigue importants. Nous avons rencontré la soeur-aidante d'un homme d'une qua-

rantaine d'année qui présente une légère déficience mentale mais surtout une épilepsie non stabilisée. Celui-ci doit absolument dormir 4 heures pendant la journée en raison de l'épuisement lié à ses crises régulières. L'épilepsie en tant que telle étant parfois déjà un critère d'exclusion des centres de jour, la fatigue qui y est associée élimine pour lui complètement l'option de prendre part à des activités de jour. Les difficultés à trouver un centre de jour, que nous verrons dans la section suivante, aggravent donc encore les problématiques liées à la recherche d'hébergement. En pratique, cela veut donc dire que toute personne désirant bénéficier d'un centre d'hébergement à Bruxelles sera confrontée à une **triple problématique** : pour espérer accéder à un CH, le parent doit d'abord trouver un centre de jour, puis seulement un CH, mais aussi planifier le transport entre les deux, ce qui constitue un autre gros point noir du système bruxellois. Pour certains, il serait intéressant de **développer un maximum les activités de jour dans la même structure que l'hébergement** lorsque c'est possible, afin de limiter (i) le poids de la recherche et des exigences de sélection pour les aidant.e.s, (ii) les déplacements par transport social, qui coûtent très cher au Phare.

c) Les dossiers d'inscription : Ici encore, la **charge administrative** liée à la recherche de logement adapté est déléguée entièrement au parent/aidant.e, voire à la PSH elle-même si elle n'a plus de soutien. Cela représente ce que certain.e.s qualifient de « casse-tête administratif » : de lourds dossiers à remplir, qui diffèrent pour chaque centre, avec des échéances strictes, le tout sans guidance, ni accompagnement. Certains jugent également que certaines institutions vont trop loin dans ce qu'elles demandent et dans les questions qu'elles posent lors du processus de sélection (rapports d'hospitalisations, questions sur la vie privée très intrusives, etc.). Pour certain.e.s, les (multiples) entretiens standardisés que ces institutions réalisent avec les candidat.e.s, en plus d'être **maltraitants** (ex : « il est interdit de se suicider ici »), peuvent aussi être complètement **inadaptés** au handicap de la personne (par exemple les personnes cérébrolésées, qui n'ont pas toujours conscience de leurs difficultés). Lorsque des équipes de services d'accompagnement ou des équipes mobiles accompagnent les personnes en recherche d'hébergement, elles sont sidérées de voir le **manque d'humanité** exprimé dans ces entretiens et la **rigidité** des procédures qui ne laisse aucune chance aux personnes qui ne peuvent rencontrer les exigences. Ces évaluations fréquentes et répétées représentent une source de stress énorme au vu du poids que la décision entraîne :

« Faut pas qu'on ait l'air trop en forme, sinon ils vont se dire qu'on peut se la garder. Faut pas qu'on ait l'air trop désespéré parce que sinon ils vont se dire qu'on est des parents très très

chiant. »

D'autres institutions exigent que la PSH rappelle pour réitérer ses motivations à intégrer la structure et prouver qu'elle est un « bon candidat ». Pour beaucoup, ceci témoigne d'une violence institutionnelle qu'il est temps de changer.

Plus récemment, certains centres **exigent d'avoir un lieu de sortie** pour autoriser l'inscription de la PSH, au cas où elle en serait exclue. Cela complique encore davantage l'accès à un hébergement pour les personnes isolées depuis longtemps. Pour les personnes qui n'ont plus de famille ou plus de système de soutien, c'est souvent déjà incroyable qu'une porte s'ouvre dans un CH : il est absolument impossible pour elles d'avoir une deuxième option d'hébergement prévue en backup. Ce critère est donc terriblement excluant pour les profils qui en ont pourtant le plus besoin.

Une fois le dossier soumis, le parent n'a bien souvent **aucun retour** de la part de l'institution ; certains indiquent qu'ils ne savent même pas s'ils ont finalement été ajoutés à la liste d'attente ou non. Dans beaucoup de situations, ce dossier d'inscription est à recommencer de zéro pour chaque institution dans laquelle la PSH est inscrite, mais aussi entre régions. En effet, le système étant « saturé » à Bruxelles, beaucoup de parents dédoublent leurs recherches auprès de l'AViQ, ce qui constitue encore une fois une charge administrative non négligeable, sans garantie de solutions.

Une conséquence du manque de place : le recours aux maisons-pirates :
Nous avons été alerté.e.s sur le fait qu'une conséquence dramatique du manque de places, particulièrement pour ces profils oubliés, soit le repli sur des centres non-agrèés en Wallonie. Certains de ces centres sont tenus par des parents de PSH et offrent un suivi plus que satisfaisant, comme le témoigne la maman d'une jeune femme Infirmes Moteur Cérébral :

« On a seulement trouvé un centre non-agréé par le bouche-à-oreille, donc on est allés voir en Wallonie. Le même mois, elle a pu faire un essai à mi-temps, tout est allé très vite alors que ça faisait des années qu'on attendait. »

En revanche, si ces centres non-agrèés constituent une solution qui convient pour certain.e.s, ceux-ci génèrent également beaucoup d'inquiétude. Surnommés les « maisons pirates », certains centres d'hébergement non-agrèés fonctionnent par intérêt financier plutôt que par souci du bien-être de la PSH, ce qui peut se traduire par des conditions de vie terribles pour les résident.e.s. Le cadre des maisons pirates est en effet inadapté : public trop diversifié et pas assez encadré, énormément de violence (physique et verbale), conditions de vie insalubres (« ils vivent là parfois au milieu des canettes de bière »).

Ce qui interpellent certain.e.s, c'est que parfois même les structures agréées (services d'accompagnement, cellules mobiles) chargées de trouver des solutions pour les PSH les envoient dans ce type de centres, soit par manque de connaissances sur les conditions de vie réelles dans ces lieux (puisqu'ils ne se rendent pas sur place pour vérifier), soit en toute connaissance de cause, mais par manque de solution alternative. Il y a donc un certain travail de sensibilisation à faire dans les structures qui accompagnent à la recherche de logement : un coup de fil pour savoir s'il y a de la place ne suffit pas à garantir que la personne sera bien prise en charge, il est essentiel d'aller vérifier sur place. D'autant que les candidatures y sont faciles : ce qui peut prendre jusqu'à des années dans un centre agréé se solutionne en général en quelques semaines seulement dans ces centres non-agrégés. C'est également la malhonnêteté de certaines maisons pirates qui est dénoncée : les prix ne sont parfois pas fixes (dans certains cas c'est toute l'allocation de handicap de la personne qui est prise par la maison, ne lui laissant rien). Pire, quand la personne émet le souhait de partir, il arrive que la maison pirate fasse tout ce qui est en son pouvoir pour l'éviter car elle perdrait alors sa rentrée d'argent. On nous a notamment parlé de la situation d'une femme hébergée dans une de ces maisons pirates en Wallonie. Après avoir vu et vécu trop de violence dans son environnement de vie, elle a alerté l'équipe professionnelle qui la suivait à Bruxelles, lui demandant de l'aider à en sortir. La maison a compris son projet, et a menti ouvertement aux professionnel.le.s en leur stipulant que c'était une erreur, et en prétextant qu'elle ne voulait pas les voir lorsqu'ils se sont présentés sur place. En conséquence, certain.e.s demandent une **meilleure sensibilisation** des équipes professionnelles qui envoient en centre non-agrégé, et bien entendu **l'ouverture de nouvelles structures d'hébergement** capables d'accueillir les profils plus difficiles, systématiquement exclus du système d'hébergement actuel. Il est interpellant que même les services agréés reconnaissent à demi-mots envoyer sciemment certains de leurs bénéficiaires en manque de solutions dans « les horreurs des maisons pirates », par manque d'alternative.

« Pourquoi pas aussi avoir des politiques qui viennent avec nous visiter certaines de ces maisons pirates, on verra comment ils se sentiront après seulement 1h passé là... »

6.1.2 Le logement en maison de repos et de soins

Une conséquence combinée du manque de place en structures d'hébergement et du manque de variété dans celles qui existent est le recours fréquent à l'hébergement en maison de repos. Par manque de solution, des personnes parfois très jeunes sont placées en maison de repos et de soins (à titre

d'exemple, on nous rapporté le cas d'une jeune femme d'à peine 24 ans). Il peut s'agir de personnes cérébrolésées, ou atteintes de démence précoce. Aucun centre d'hébergement à Bruxelles n'est capable d'accueillir ces publics en situation de handicap cognitif, qui se retrouvent presque systématiquement envoyés en maison de repos.

Mal-être de la PSH et de la famille : Le placement en maison de repos et de soins crée bien souvent des situations de mal-être chez la PSH, pour plusieurs raisons. D'abord, parce que toute idée de vie privée disparaît lorsque l'on est admis en maison de repos : les professionnel.le.s « rentrent dans la chambre comme dans un moulin », bien souvent sans expliquer qui ils sont ou pourquoi ils sont là. Certains dispensent même les soins sans adresser un mot à la PSH, par manque de temps. « C'est très diminuant : je ne sais pas si les personnes qui rentrent sont éducateurs, infirmiers, docteurs, etc. » Certaines PSH qui nécessitent un suivi plus rapproché sont même placées en unité fermée, ce qui crée des situations de détresse que les aidant.e.s rapportent avec amertume : tout est ouvert, les autres résident.e.s déambulent et entrent sans s'annoncer dans la chambre, crient, frappent, etc. Pour les personnes cérébrolésées, notamment, qui avaient bien souvent une vie active et une vie de famille avant leur accident, ces intrusions à répétition et cette absence de vie privée peuvent être très mal vécues. Les personnes désorientées ne comprennent pas pourquoi elle se retrouvent enfermées là. Une professionnelle vue en entreien va même plus loin, stipulant que c'est l'environnement des maisons de repos qui accentue la désorientation des résident.e.s : les couloirs et les étages se ressemblent (elle parle même de « couloirs de la mort »), les PSH n'ont parfois pas le droit de décorer leur porte pour la rendre identifiable, etc. La famille est également souvent loin (pendant la pandémie, elle était même complètement inaccessible), ce qui précipite certain.e.s résident.e.s dans la dépression. Dans le cas de résident.e.s jeunes cérébrolésés, il s'agit parfois de personnes qui ont de jeunes enfants et l'éloignement est difficile à accepter. Bien souvent, la famille a conscience du mal-être de son proche et culpabilise de l'avoir envoyé là, mais aucune autre solution alternative n'existe : leur proche nécessite une surveillance rapprochée qu'ils ne sont pas capables de fournir. « La famille est désemparée, elle voit bien que son proche n'est pas bien mais elle n'a aucune autre solution ».

Les résident.e.s, parfois très jeunes donc, sont entouré.e.s de personnes âgées, ce qui n'est pas toujours facile : les intérêts sont différents, les situations de vie également. Une jeune femme entrée en maison de repos à 30 ans a notamment vécu une dizaine de décès de ses voisines de chambre, ce qui est terriblement difficile psychologiquement pour cette jeune femme. Autres exemples, celui de deux hommes d'une cinquantaine d'année, l'un atteint

d'Alzheimer précoce et très désorienté, l'autre cérébrolésé :

« Il est conscient de l'environnement dans lequel il vit, il en souffre. Pour lui c'est terrifiant les corps, les cris, la vieillesse. . . Lui il a peur, il ne comprend pas, il est entouré de souffrance. »

Lieu inadapté pour personne en situation de handicap : L'inadaptation des maisons de repos et de soins aux situations de handicap donne parfois lieu à des situations tout à fait déplorables. À titre d'exemple, une aidante nous fait part des conditions dans lesquelles vit son proche cérébrolésé, âgé d'une quarantaine d'années seulement et placé en maison de repos : « On lui fait **regarder le plafond toute la journée**, on ne la sort même pas pour prendre l'air. C'est déjà bien si elle est changée tous les jours. » Au-delà du manque d'efforts réalisés pour préserver la dignité de cette personne, l'aidante déplore aussi l'incapacité des membres du personnel à prodiguer des soins à une personne cérébrolésée (les aides-soignant.e.s ont, par exemple, cassé les sondes de son proche à plusieurs reprises). Dans la même veine, un autre aidant rapporte :

« On nous présente quelque chose de merveilleux, avec beaucoup d'encadrement et de présence, et puis nous on va vérifier toutes les semaines et on se rend compte qu'il n'y a personne dans l'unité, pas un travailleur dans les couloirs. »

Comme dans les autres institutions d'hébergement, le personnel manque dans les maisons de repos. Pourtant, quand une personne de moins de 60 ans est placée en maison de repos et de soins, la COCOM est censée proposer un **plan d'accompagnement** spécifique. Malheureusement, les aidant.e.s dénoncent le **manque de contrôle et de suivi** d'Iriscare et le fait qu'en pratique rien ne soit mis en place :

« Il manque un schéma de prise en charge des moins de 60 ans en maison de repos, qui serait suivi par Iriscare. Un dossier administratif d'inscription n'est pas suffisant. Il convient d'y allouer des moyens, une expertise obligatoire de la prise en charge de la démence précoce. Actuellement, le plan d'accompagnement des moins de 60 ans en maison de repos se résume à une formalité administrative. Sur le terrain, ces personnes ne sont pas prises en charge en fonction de leur âge. Aucun soutien n'est donné aux familles. »

Les maisons de repos sont à vrai dire assez démunies face à ces profils : ils ne correspondent en effet pas au public qu'elles sont censées accueillir, et elles ne sont **pas équipées ni formées** pour le faire de manière optimale. On

nous rapporte notamment le cas d'une personne polyhandicapée (problèmes visuels, cognitifs, et d'équilibre) : celle-ci chute très souvent, mais son handicap cognitif entraîne une forme de déni quant à cette situation, et elle se met continuellement en danger car elle oublie ses difficultés motrices. La seule solution trouvée par la maison de repos a été de placer cette personne en unité fermée, donc avec les personnes à risque qui présentent des déficiences importantes. Elle est pourtant lucide, hormis l'absence de conscience de ses difficultés, et elle vit très mal ce placement. Pourtant, il s'agit du seul étage où une présence permanente du personnel est assurée, ce qui est essentiel pour réagir vite après ses nombreuses chutes. Pire, face aux difficultés liées au suivi de cette personne, la maison de repos **menaçait de l'expulser** : la seule solution pour qu'elle accepte de la garder a été de lui faire porter un casque et des genouillères toute la journée et toute la nuit. Ceci témoigne de l'importance de l'inadaptation des maisons de repos pour ce type de profils présentant des déficiences cognitives.

Les soins et **la prise en charge** sont, nous l'avons vu dans la section 3, particulièrement inadaptés et **manquent cruellement de continuité** : le handicap cognitif (qu'il soit lié à une lésion cérébrale acquise ou à une dégénérescence précoce) exige pourtant un suivi spécialisé, qui n'est pour l'instant pas dispensé en maison de repos. À titre d'exemple, l'aidante d'une personne cérébrolésée regrette qu'après deux années de revalidation post-AVC, tout effort visant la récupération des capacités de son proche ait été abandonné. Pourtant ses propres efforts montrent combien la récupération est encore possible aujourd'hui. Au-delà du manque d'alternatives au placement en maison de repos pour les personnes présentant un handicap cognitif, les aidant.e.s en appellent ainsi à davantage d'efforts de la part des MRS en matière de stimulation et de projets de récupération pour leur proche.

Outre la prise en charge médicale et paramédicale en tant que telle, c'est l'ensemble de l'environnement qui est adapté aux seniors qui crée un gouffre avec les intérêts et besoins des résident.e.s plus jeunes : « Il y a un énorme **fossé générationnel : tout l'accompagnement, les activités, les aménagements du lieu, le rythme est pensé pour des personnes âgées.** » Certaines maisons sont en plus réticentes face à l'idée qu'un résident plus jeune aille en centre de jour la journée, par peur de perdre les subsides associés. Un travail de sensibilisation auprès de ces structures est donc nécessaire. Pour certains, **l'accès à un centre de jour** devrait même être automatique si aucune autre option d'hébergement que la maison de repos et de soins n'existe, car il est important que la personne puisse au moins en sortir en journée si son état le permet.

La demande est donc la création d'une **maison de soins adaptée à un public plus jeune, avec une équipe professionnelle pluridisciplinaire spéci-**

fiquement formée au handicap cognitif. En attendant que celle-ci soit mise en place, les aidant.e.s et professionnel.le.s exigent un **meilleur suivi du plan d'accompagnement d'Iriscare** et la mise en place de solutions concrètes pour les PSH de moins de 65 ans placées en maison de repos en raison des manquements du système bruxellois.

Intérêt financier : Certaines personnes dénoncent également les difficultés rencontrées lorsqu'elles essaient de sortir de la maison de repos dans laquelle elles sont hébergées. Il arrive que la maison refuse le contact entre la PSH et l'équipe professionnelle qui la suit (service d'accompagnement, équipe mobile, ou autre), afin de retarder les démarches de sortie. Pire, dans certains cas il arrive que la maison de repos mente ouvertement aux professionnel.le.s : « annulez la demande du patient, c'est une erreur, tous ses besoins sont pris en charge ». Parfois, c'est simplement la lourdeur des démarches de sortie qui freinent le changement de logement de la PSH, comme le rapporte une PSH vue en entretien qui est dans l'obligation d'en faire une demande formelle par recommandé : « J'ai du mal à me déplacer, je me vois mal me pointer avec mon déambulateur dans un bureau de poste. » C'est donc l'intérêt financier, au détriment du bien-être de la PSH, qui est reproché (principalement aux grands groupes de maisons privées).

Des abus financiers ont également été rapportés, comme facturer des frais de télévision alors que la personne n'a pas de télévision dans sa chambre. La prise en charge d'une personne en maison de repos a pourtant déjà un impact financier considérable.

Pour les PSH moins jeunes en perte d'autonomie, la maison de repos représente également la seule option d'hébergement en raison de leur âge avancé. Nous avons rencontré une dame de 64 ans, qui rêve de rejoindre un hébergement avec service AVJ, mais pour qui la seule option reste la maison de repos car elle a passé l'âge limite des 60 ans. Pourtant, même la maison de repos lui semble inaccessible : « Je devrai laisser mes deux chats et payer 65€ par jour pour une chambre commune... ça me déprime et c'est trop cher, je touche 55€ par jour et on me demande encore 10€ de plus ? » Les indemnités de pension ne suffisent donc pas toujours pour accéder même à ce qui représente, pour beaucoup, la dernière solution : la maison de repos et de soins. On nous rapporte en ce sens des situations aberrantes comme une personne sourde de 80 ans, qui présente une déficience mentale légère, et qui continue de fréquenter son centre de jour pour donner un peu de répit à sa famille chez qui elle est encore hébergée. La maison de repos est d'une part trop chère pour elle, et en plus personne ne pourrait communiquer avec elle. La seule option pour cette personne est donc de rester dans sa famille le plus longtemps possible, et de continuer tant bien que mal à fréquenter le centre de jour.

6.1.3 L'Assistance aux Actes de la Vie Journalière (AVJ)

L'assistance aux actes de la vie journalière « concerne les actes de la vie quotidienne non spécialisés » qui « ont trait à l'hygiène, la nourriture, les transferts (lit-chaise-wc), la mise en condition pour une activité et les petites remises en ordre »⁷, ce qui exclut donc les soins médicaux, paramédicaux et psychologiques ainsi que les tâches ménagères et l'entretien. Autrement dit, il s'agit d'une aide purement physique pour les personnes autonomes mais qui nécessitent l'aide d'autrui pour effectuer les tâches physiques du quotidien. Ces services sont disponibles dans certains logements sociaux adaptés, et permettent aux personnes qui en bénéficient de vivre en autonomie dans un appartement individuel, avec la sécurité de disposer d'une assistance disponible en tout temps. Parmi les personnes qui bénéficient d'un logement avec service AVJ, on constate que le niveau de satisfaction est globalement bon sur le service en lui-même, principalement en raison de l'autonomie de vie qu'il offre à ses usagers.

« Ça nous permet de vivre en autonomie avec un petit coup de main quand on en a besoin, comme un couple ordinaire. On est indépendants ensemble, mais on a un filet de sécurité. »

Une personne rencontrée dans le cadre de l'enquête dénonce cependant le **manque de consultation des PSH** qui bénéficient des AVJ dans leur gestion, depuis la réforme législative de 2013. La manière dont les usagers de ce service sont perçus a changé pour certains : plus de la moitié des personnes du conseil d'administration sont désormais extérieures au service, sous prétexte qu'un usager ne peut pas être juge et partie active dans la responsabilité de gestion. La conséquence est que le contrôle des PSH sur la qualité des services qui leur sont dispensés a diminué, et certaines PSH se sentent privées de leur voix. Pour cette personne rencontrée, « On s'éloigne bien fort des caractéristiques de l'assistance personnelle, pourtant écrite dans la convention onusienne que l'Etat belge a ratifiée. » Tout ce qui a été proposé en compensation est la mise en place d'un Conseil des Usagers, dont le président peut participer au conseil d'administration mais sans voix délibérative. De la poudre aux yeux, pour certains, qui demandent que les PSH puissent participer activement aux décisions qui les concernent directement.

Pour beaucoup cependant, il y a encore bien trop peu de places AVJ disponibles à Bruxelles. Les listes d'attente sont trop longues, et certains considèrent que les critères pour y accéder sont irréalistes et devraient être élargis pour répondre aux besoins d'un public plus important. Au vu du temps d'attente pour en bénéficier, certain.e.s demandeur.euse.s dépassent

7. <https://phare.irisnet.be/lieux-de-vie/services-avj/>

par exemple l'âge limite des 60 ans, et sont donc obligés d'aller en maison de repos à la place. Ce type d'assistance sur demande a été très largement demandé en entretien, et de nombreuses PSH aux profils variés souhaitent le développement massif de ce service sans limite d'âge et de profil. Cette situation génère cependant une certaine appréhension parmi les personnes qui bénéficient déjà des services d'AVJ : celles-ci craignent une réforme supplémentaire du dispositif, liée cette fois au concept transversal de grande dépendance. Pour certains, la **confusion entre dépendance physique versus dépendance cognitive** est fréquente mais dangereuse, car chacune amène des problématiques et des besoins bien différents, qui ne sont pas identifiés correctement lorsque réunis sous un même label.

« Le service AVJ bruxellois agréé par la COCOM est, cependant, un exemple bien illustratif de cette ambiguïté par rapport à la notion de dépendance [...] Pour obtenir cette assistance 24h sur 24 via un système d'appel, la réglementation s'appuie désormais sur la notion de grande dépendance tout en continuant à s'adresser à des personnes en situation de handicap moteur sévère capables de gérer leur vie. »

En effet, le concept d'autonomie cognitive est essentiel pour les personnes qui bénéficient actuellement des AVJ ; l'assistance dont ils ont besoin est purement physique, et cette confusion leur fait craindre une réduction de leur voix et de leur autonomie de choix de vie en cas de réforme du dispositif AVJ, qui s'ouvrirait à ce concept de grande dépendance sans distinction.

« Du coup, le raccourci d'être en incapacité de vivre dans un domicile individuel et d'avoir besoin d'accompagnement pour faire ses choix de vie est effectué même pour ces personnes. Leurs demandes en matière d'accessibilité du logement et d'assistance personnelle sont considérées comme de l'utopie [...]. Le problème n'est donc pas pris dans le bon sens. Ce n'est pas l'incapacité de la personne à gérer sa vie elle-même qu'il faut mettre en cause mais plutôt l'inadéquation entre l'aide apportée par les services actuels et les besoins liés à ce type de dépendance. »

En réalité, si autant de personnes indiquent souhaiter bénéficier d'un service d'assistance aux actes de la vie journalière, c'est parce que ce principe d'assistance sur demande et d'accompagnement disponible en tout temps pour les bénéficiaires représente exactement ce que souhaitent toutes les personnes qui aspirent à un maximum d'autonomie mais qui nécessitent tout de même une assistance ponctuelle. Ce qui est en réalité souhaité dans de nombreux cas, ce sont plus de degrés de logements accompagnés et inclusifs, mais

les personnes vues en entretien reconnaissent se perdre dans les différents termes et services d'hébergement. Garder un chez-soi, y vivre en autonomie tout en bénéficiant d'une aide ponctuelle lorsque nécessaire, c'est cela que les PSH souhaitent massivement et qui fait encore défaut à Bruxelles, surtout dans le cadre de la dépendance cognitive. Certains militent donc pour élargir les critères d'accès aux AVJ à d'autres types de dépendance que la dépendance physique, mais bien souvent cela naît d'une confusion liée au type d'assistance qui y est fournie. Il semble essentiel de faire une distinction entre ces services AVJ, qui se concentrent sur une assistance physique mais où les bénéficiaires sont totalement autonomes, et les logements accompagnés qui eux s'adressent aux personnes en apprentissage d'autonomie, où les bénéficiaires nécessitent un accompagnement cognitif plutôt que physique (bien que ces logements doivent également prévoir l'accompagnement de personnes qui présenteraient les deux, à savoir une dépendance physique combinée à une dépendance cognitive).

6.1.4 Les logements accompagnés et les logements inclusifs

Plusieurs types de logements accompagnés et/ou inclusifs existent déjà. Les logements accompagnés proposés par les services d'accompagnement ont pour but d'aider la personne à développer un projet de vie et d'autonomie. Certains regrettent que ces logements mis à disposition par les services d'accompagnement ne soient pas **plus pérennes**. En effet, dans beaucoup de cas, le but est de voir pendant quelques années si la personne est capable de vivre en autonomie ou non. Si c'est le cas, alors elle quitte le logement accompagné pour un appartement classique, avec aide ponctuelle du service d'accompagnement. Si ce n'est pas le cas, alors elle est redirigée vers une institution d'hébergement. Il existe également des logements accompagnés sous forme de colocation solidaire, ou encore des logements individuels dans un habitat groupé inclusif ; deux options plus pérennes que la première.

Globalement, chez les personnes bénéficiant d'un logement accompagné, les niveaux de satisfaction exprimés en entretiens étaient **très positifs**. En revanche, le constat général est encore une fois le même : il **manque de places** en logements accompagnés s'adressant aux **profils intermédiaires** qui sont trop autonomes pour aller en institution, mais pas assez pour vivre complètement seuls sans supervision. Quel type de supervision est donc nécessaire ? Cela dépend bien entendu des niveaux d'autonomie et des capacités d'apprentissage de chacun.e. Pour certain.e.s, c'est simplement un accompagnement administratif qui est nécessaire (un soutien dans les démarches administratives, pour payer ses factures, son loyer, etc.). Cette demande émane notamment de personnes autistes, ou avec une déficience mentale légère, mais également

par exemple de personnes aveugles. Pour d'autres, c'est le quotidien qui nécessite une présence (vérifier que la personne se nourrit correctement, que les courses et le ménage sont faits, que l'hygiène personnelle est respectée, etc., et si besoin accompagner de manière bienveillante dans ces tâches). Pour certains de ces profils, il est important que l'accompagnement vienne de manière proactive, sans attendre que la personne le demande (notamment pour les personnes désorientées, qui n'ont pas toujours conscience de leurs difficultés). Pour d'autres, l'accompagnement peut être plus ponctuel, voire seulement sur demande de la personne. C'est tout l'intérêt de ce type d'habitat : proposer un **accompagnement adapté et individualisé**, déterminé en amont avec la PSH et sa famille pour qu'il réponde au mieux à ses besoins et valorise un maximum l'apprentissage de l'autonomie. Ce projet d'accompagnement ne peut pas non plus être figé, mais doit être en évolution constante selon les demandes de la PSH, son apprentissage et ses choix de vie.

L'autre motivation de ce type de logement est de **faciliter l'inclusion de la PSH**. Dans le cas d'un habitat inclusif, la personne est entourée de voisins plus ou moins valides, également sur le modèle solidaire. Les profils sont variés, ce qui permet aux forces de l'un de compenser les difficultés de l'autre. La PSH bénéficie de son propre appartement et de son intimité, mais elle est entourée et des facilitateurs d'inclusion lui sont proposés régulièrement. Ce type d'habitat groupé représente « l'avenir » pour certains, car il profiterait à bon nombre de personnes qui souffrent d'isolement social, en mélangeant les personnes plus ou moins valides, les âges et les cultures. Dans le cadre d'une colocation solidaire, la vie de quartier est encouragée et les résident.e.s s'inscrivent dans la vie locale. D'ailleurs, deux personnes en situation de handicap intellectuel que nous avons rencontrées décrivent ce type de logement comme « idéal » car il leur garantirait une certaine autonomie, tout en ayant la possibilité « d'avoir quelqu'un avec qui papoter. »

La demande générale est donc de faciliter ces options d'hébergement qui valorisent l'autonomie, en proposant un cadre de vie plus ouvert qui s'écarte de celui des institutions. C'est déjà ce que proposent les logements de type **colocations solidaires** (ex : les Pilotis, My Wish) ou les habitats solidaires inclusifs (ex : Jaganda, le futur projet Volta) ; de telles initiatives sont encensées par la critique, mais elles sont également victimes de leur succès. Les places sont en effet très vite prises et les listes d'attente grandissent. En plus de l'augmentation de la quantité de logements accompagnés et inclusifs, une autre demande récurrente durant les entretiens est donc de développer une plus grande variété de structures de logements inclusifs et accompagnés. Les participant.e.s rappellent que si les centres d'hébergement et les institutions en tant que telles sont d'une importance cruciale pour les personnes pour qui la vie en autonomie est impossible, il ne faut pas pour autant oublier le grand

nombre de personnes qui sont demandeuses de d'habitats de type groupé et participatif, et qui ne se retrouvent pas dans l'offre actuelle. Parmi les demandes spécifiques entendues en entretiens, on retrouve sans surprise celle de la **création d'habitats accompagnés pour le handicap cognitif**, notamment les personnes cérébrolésées pour qui aucune option d'hébergement n'existe actuellement à Bruxelles. La demande de logement accompagné pour profil spécifique émane également des personnes autistes :

« Cela leur permet de garder un contact social, ils vivraient reclus sans ça [...] Il lui manque la prise d'initiative, un peu d'autonomie et des contacts sociaux, ce que ces structures permettent. »

Plusieurs types d'habitats sont demandés, selon les niveaux d'autonomie :

1. Pour les plus autonomes, **faciliter l'accès à un logement social et développer un service d'accompagnement à domicile**, qui déterminerait le nombre de passages, l'importance de l'aide accordée en fonction des besoins exprimés et qui faciliterait l'accès et la coordination des prestataires extérieurs (loisirs, aide-ménagère, etc.). Cela se rapproche donc des services d'aide aux actes de la vie journalière (AVJ), mais adapté au handicap cognitif ;
2. **Des logements individuels inclusifs, intergénérationnels, avec accompagnement plus ou moins important** : la personne y bénéficie de son logement individuel, et a donc la possibilité de vivre en couple, de cuisiner, recevoir, etc. Une supervision est cependant disponible dans le bâtiment en tout temps ou de manière plus ponctuelle, de manière proactive pour certains résident.e.s ou sur demande pour d'autres, ainsi que des facilitateurs d'inclusion : une salle polyvalente, des activités de quartier, des projets solidaires, etc. Certaines personnes insistent sur l'aspect intergénérationnel de ce type de projet, favorisant l'entraide entre personnes âgées et PSH aux profils variés ;
3. **Des logements accompagnés sur le modèle de la colocation solidaire ou d'habitats groupés pour profils plus spécifiques** (par exemple un habitat pour personnes cérébrolésées, ou plus globalement pour handicap cognitif, ou encore pour personnes autistes, etc.), où l'accompagnement serait alors plus rapproché et spécialisé ;
4. **Des centres d'hébergement** pour les personnes pour qui le niveau d'autonomie ne permet pas l'accès aux trois types précédents.

Il est essentiel que ces trois premiers niveaux soient présents dans le paysage bruxellois et qu'ils ne se substituent pas aux institutions afin que toute personne bénéficie d'une liberté de choix quant au type d'hébergement qui lui convient. Cette liberté de choix est en effet cruciale, car certains aidant.e.s

expriment encore des craintes que cette valorisation de l'autonomie entraîne un report des tâches et de la supervision sur l'aidant.e :

« On lui propose seulement des choses qui ne lui correspondent pas : un appartement supervisé par exemple. . . Non, sauf si on met en place des aides familiales, les repas livrés, l'infirmière pour les médicaments. . . mais ça, en fait ça veut dire les parents ! Mais moi je ne peux plus, on nous appellera déjà tout le temps quand il y aura des problèmes de santé. . . Maintenant j'aimerais que ça soit pris en charge, c'est difficile pour nous. Et puis c'est envahissant, il ne veut plus que ses parents fourrent leur nez partout. Il a 20 ans, il n'a plus envie. »

Un autre point essentiel soulevé par les aidant.e.s est que ces types d'habitats, quelle que soit l'importance de l'accompagnement nécessaire, se doivent de rester **accessibles financièrement** à toutes les PSH, quels que soient leurs revenus. Des facilitateurs financiers doivent être pensés pour les personnes pour qui ce type de logement reste encore inaccessible. Les logements individuels inclusifs, notamment, sont bien souvent mis en vente, ce qui exclut systématiquement les PSH qui bénéficient d'allocation de handicap ou du CPAS à qui les banques refusent les prêts immobiliers. Il est donc nécessaire de prévoir la mise en place de telles structures où la location d'appartement est possible, puisqu'il est difficile pour une PSH d'être propriétaire.

La demande est donc de développer une politique qui pousse l'inclusion en pratique et pas uniquement sur papier. Parmi les propositions pour mettre ceci en pratique, certains demandent l'obligation formelle de chaque commune bruxelloise de développer un pourcentage d'habitats solidaires (comme une colocation supervisée, un habitat inclusif intergénérationnel, etc.). Pour beaucoup, au vu du criant manque de place universellement constaté à Bruxelles, il est urgent de faciliter formellement les projets d'initiative, notamment en attribuant à ceux-ci des bâtiments ou terrains via des partenariats avec les communes, CPAS, AIS, etc.

6.1.5 Conclusions

« Pour que notre [jeune] soit accueilli dans un centre adapté, nous avons dû créer une association et créer un centre nous-mêmes. C'est évidemment un point crucial dans l'optique d'une analyse de besoins. Actuellement, le centre a plus de 60 personnes sur liste d'attente, cela situe aussi les besoins. Il y aurait aussi énormément à dire sur le soutien de tel projets et sur le soutien aux centres

d'accueil en général. »

Cet extrait met en exergue une autre problématique qui participe au manque de places d'accueil à Bruxelles : l'énorme difficulté que représente le fait de développer soi-même une solution d'hébergement. Pour les aidant.e.s de PSH dont le profil entraîne l'exclusion presque systématique des CH, ouvrir un centre adapté est bien souvent la seule option pour que leur proche quitte le domicile familial. Les aidant.e.s qui se lancent dans ces projets de taille rapportent cependant qu'aucune aide n'existe, aucune guidance dans les démarches n'est à attendre ni du Phare, ni d'Iriscare, ni de la VAPH, ni des pouvoirs politiques. « Une aberration » pour certain.e.s : la Belgique ayant été condamnée en raison de manque de places, il serait pour beaucoup essentiel qu'elle mette sur pied un **programme d'accompagnement aux nouvelles initiatives de logement** :

« Non seulement il n'y a pas de solutions dans ce qui existe, mais en plus c'est très difficile de proposer une alternative. On a très peu d'aide, on voudrait plus de soutien à la création de projets. . . Il faut avoir les nerfs solides, on a de l'aide plic ploc de personnes sympa, mais pas du système ! On a peur pour la suite, parce qu'on sait qu'en 2024 arrivent les élections : on sait que ça va mettre nos projets par terre [. . .] On vous envoie toujours chez les autres, on ne trouve personne de motivé pour reprendre ça en main. On n'a rien, et pourtant on a déjà une liste d'attente ! »

6.2 Les services de logement généraux

Pour les PSH qui ne bénéficient pas de service de logement spécifique, des services plus généraux sont disponibles, tels que les logements sociaux ou encore les aides aux aménagements mobiliers et immobiliers. L'accès à ceux-ci est essentiel pour les PSH, qui sont en effet particulièrement touchés par la crise du logement. D'abord, en raison de la hausse générale des loyers, l'accès au logement est de plus en plus difficile pour les personnes avec des revenus limités : le prix devient le frein principal de l'accès au logement. Ensuite parce que les propriétaires sont parfois frileux de louer leur bien à une personne en situation de handicap, particulièrement si elle bénéficie d'une allocation du SPF ou du CPAS. Selon un service d'accompagnement entendu en entretien, la recherche de logement pour les bénéficiaires constitue le gros point noir de leur travail et la tâche la plus chronophage. Une équipe nous cite à titre d'exemple l'enfer de la recherche d'appartement pour un jeune couple en situation de handicap intellectuel léger :

« On a cherché pendant des mois, à fond, pour un jeune couple dont la femme était enceinte. Les deux travaillent, et pourtant c'est hyper compliqué. On a beau nous dire que les propriétaires n'ont pas le droit de refuser des PSH, c'est compliqué à chaque fois, et on ne va pas aller porter plainte contre tous ces propriétaires qui refusent. »

Pour les PSH qui envisagent de vivre en colocation et qui sont soutenues par leur service d'accompagnement dans ce projet, un autre problème - de type administratif - se pose : si un colocataire travaille et que les deux autres bénéficient d'une allocation de handicap, le risque est qu'ils soient considérés comme cohabitants et non comme colocataires. Le problème est similaire pour les couples ; si une des deux personnes travaille, la personne qui bénéficie de l'allocation de handicap risque d'en perdre la quasi-totalité, alors que ni le handicap ni les difficultés associées ne disparaissent parce qu'on vit en couple ou en colocation. Pour beaucoup, il est urgent de revoir ce système et de faciliter l'accès à des logements sociaux et aux aménagement mobiliers et immobiliers.

6.2.1 Les logements sociaux et les agences immobilières sociales

Insalubrité et manque de suivi : De nombreuses personnes bénéficiant d'un logement social dénoncent principalement des problèmes récurrents d'humidité et de moisissures. Celles-ci expliquent que lorsque le problème est signalé, aucune action n'est prise par les agences sociales et la faute est systématiquement rejetée sur la famille : 'Vous n'aérez pas assez', 'C'est de votre faute'. Certains rapportent également **une lenteur de la mise en place des réparations et un manque de suivi global**. Les personnes ne se sentent pas écoutées, même quand les besoins de réparation sont urgents. C'est le cas notamment lorsqu'un appartement adapté cesse de l'être avec le temps, notamment si des ascenseurs tombent en panne. Il est crucial que ces services réagissent plus rapidement, particulièrement dans ce genre de situation. Cette déresponsabilisation des agences sociales face aux problématiques des logements qu'elles proposent est universellement rapportée par les personnes vues en entretien qui en bénéficient, et semble être une problématique récurrente de ce type de service social. Cette situation est vécue comme une injustice et témoigne du tout-pouvoir de ces agences face aux personnes en situation de précarité, pour qui le choix est soit de rester dans un appartement insalubre, soit se retrouver à la rue.

« [La moisissure et l'humidité] aggravent la santé de mon fils, déjà fragile. Il a développé une allergie à la moisissure, en plus d'être

déjà handicapé, mais ça ça ne rentre pas non plus en compte pour les logements sociaux. »

En plus de l'insalubrité, certaines familles en appartement social vivent dans des appartements à mille lieues d'être adaptés. Nous avons notamment reçu la famille d'enfants autistes vivant à 5 dans un deux-pièces, ce qui aggrave de plus en plus les comportements défi des enfants. Autre exemple : une famille avec un enfant trisomique vit dans un appartement une chambre. L'enfant en situation de handicap partage le lit de ses parents dans cette unique chambre, et ses trois frères et soeurs se partagent le salon : « C'était ça ou la rue. » Si cette précarité est difficile pour tous.tes, la présence d'un enfant ou d'une personne en situation de handicap dans la famille accentue encore plus les besoins, ce qui n'est absolument pas pris en compte par l'attribution de logements sociaux. Ces personnes multiplient les demandes de changement de logement social, parfois depuis des années :

« Les logements sociaux ne prennent pas en compte ce type de handicap, et la reconnaissance [du handicap] ne change rien. Pour eux, il n'y a que le handicap moteur qui compte, le reste ne rentre pas en compte. Je suis en colère, il y a des subsides pour retaper des vieilles maisons abandonnées, mais pas pour reloger un enfant handicapé en danger, qui développe des problèmes de santé et nécessite une surveillance presque 24h/24 à cause du lieu de vie ? »

Listes d'attente : Certains parents vus en entretien se sont inscrits pour bénéficier d'un logement social dès la naissance de leur enfant en situation de handicap, conscients que les coûts de la vie allaient augmenter en raison du handicap. Le constat global est alarmant : toutes les agences sociales sont débordées, et le temps d'attente est maintenant estimé à une dizaine d'années. Les chiffres entendus en entretiens en attestent : 5 ans, 9 ans, 10 ans, 13 ans d'attente sont rapportés, ce qui montre bien l'engorgement du système et l'urgence de la mise en place d'une action.

Appartements « adaptés » : Plusieurs PSH et aidant.e.s tirent aussi la sonnette d'alarme sur le fait qu'après des années sur liste d'attente pour bénéficier d'un appartement social, celui qu'on leur propose n'est absolument pas adapté (par exemple, une maman d'un jeune polyhandicapé qui se déplace en voiturette s'est vue proposer un appartement auquel on accède par quelques marches, sans ascenseur, ce qui est tout simplement impossible pour son fils). Les refus d'appartement social peuvent causer un retour du dossier de la personne en bas de la liste d'attente, ce qui pour beaucoup est aberrant dans le cas de personnes en situation de handicap. Les contraintes pour celles-ci

étant plus importantes, certains estiment que les agences immobilières sociales devraient faire preuve de plus de flexibilité pour ce public, notamment en leur permettant de refuser des appartements dans le cas où celui-ci n'est pas adapté, trop loin de l'école, du travail ou du centre de jour de la PSH, etc.

Pas de priorisation PSH : Il en va de même pour les temps d'attente pour accéder à un logement social. Pour certains, les agences sociales devraient établir une liste prioritaire, sur laquelle les PSH et leur famille pourraient être inscrites. Certain.e.s dénoncent en effet qu'aucune disposition particulière ne soit prise pour les situations d'urgence : aucun retour, aucun rendez-vous, aucune communication écrite après l'introduction des documents, parfois pendant des années.

6.2.2 Les aménagements mobiliers et immobiliers

Les premières raisons d'inaccessibilité concernant ces aménagements sont similaires à celles exprimées dans le cadre d'autres services : c'est avant tout leur **méconnaissance**, le **manque de guidance** vers ceux-ci et les **difficultés administratives** liées à leur mise en place qui compliquent leur accès. Certain.e.s mentionnent également le fait que l'aide financière est reçue en aval de l'achat. Il faut donc être capable de sortir l'argent soi-même pour seulement être remboursé par la suite, ce qui est difficile dans les situations de précarité. D'autres estiment qu'il s'agit d'une aide trop lente à mettre en place, alors que l'urgence est parfois importante. Une autre raison d'inaccessibilité largement mentionnée lors des entretiens est le fait que ces aménagements sont bien souvent impossibles à mettre en place lorsque la PSH ou l'aidant.e est **locataire**. Il s'agit d'un point essentiel car, comme mentionné précédemment, les banques sont bien souvent frileuses à l'idée d'accorder un prêt à une personne en situation de handicap, qui reste donc bien souvent locataire toute sa vie. Pour bon nombre de personnes, l'impossibilité d'accéder à des aménagements entraîne également une complexification des tâches portées par l'aidant.e, et participe à son épuisement. Certains aménagements, pourtant essentiels, ne sont en plus pas acceptés par le Phare. C'est par exemple le cas de la sécurisation des fenêtres : la maman d'un enfant trisomique raconte que son fils, n'ayant aucune conscience du danger, essaie continuellement d'ouvrir les fenêtres et risque alors de tomber de plusieurs étages. Cela requiert une surveillance presque permanente de la part de sa famille. Cette problématique est en effet liée au logement, mais ne rentre pas dans les aides à l'aménagement proposées par le Phare. **Plus de flexibilité dans l'octroi** de ces aides est donc demandée en fonction des situations individuelles. Enfin, certains interpellent sur le fait que ces aménagements constituent un **budget figé et**

non renouvelable. Pour les personnes qui présentent des handicaps lourds, les travaux d'aménagement sont parfois importants (baignoire surélevée, rampes d'accès, systèmes de transfert, etc.), ce qui tend à épuiser le budget. La personne est alors dans l'obligation de rester 10 ans dans le logement qui a été adapté pour elle, mais même au-delà de ce délai le budget ne peut pas être renouvelé. Certaines PSH se considèrent 'coincées' par cette situation. Nous avons par exemple rencontré une dame en fauteuil qui vit avec son mari et son enfant en bas âge dans un quartier peu sécurisé. Elle nous raconte qu'elle s'est plusieurs fois fait agresser en présence de son enfant, proche de chez elle. Elle et son mari tentent donc par tous les moyens de déménager car le danger est devenu trop important, mais ayant épuisé le budget pour les aménagements immobiliers, impossible pour elle de bénéficier d'un nouveau logement adapté à ses besoins. Elle en appelle donc à l'octroi de renouvellements de budget pour les situations exceptionnelles comme la sienne, et éventuellement à la mise en place d'une **base de données d'appartements qui ont bénéficié d'aménagements**. Ceux-ci ne seraient alors pas 'perdus', puisqu'ils pourraient être mis en vente sur des listes prioritaires de PSH qui sont en mesure d'acheter, voire rachetés par le Phare qui pourrait alors les mettre en location à des PSH dans le besoin. La demande est également que ce budget soit **évolutif** : « Et si ma maladie évolue, est-ce qu'il me restera quelque chose ? »

6.2.3 Les appartements vendus comme « accessibles »

Lorsque de nouveaux logements sont construits, certains sont vendus comme accessibles et bénéficient donc de subsides de la commune. Cependant en pratique, personne ne contrôle ladite accessibilité de ces bâtiments en construction. Il arrive que des PSH fassent l'acquisition d'un appartement ou maison indiqué comme accessible sur les plans, et qu'une fois la construction terminée, elles s'aperçoivent qu'elles ne peuvent pas accéder à leur bien. Durant les entretiens, nous avons eu l'occasion de rencontrer un exemple saisissant, celui d'une PSH qui bénéficie d'un appartement situé au rez-de-chaussée, et vendu comme totalement accessible. Or, quelques marches sont à gravir pour accéder à la porte d'entrée. Cette dame est paraplégique : même s'il n'y a que quelques marches, l'accès à sa porte d'entrée est impossible pour elle et sa voiturette. L'appartement étant déjà acheté, la commune a d'abord proposé d'installer une rampe, mais le couloir était trop étroit, « donc non seulement ils disent que c'est un appartement accessible et il y a des marches, mais en plus il n'y a pas de plan B possible ! ». La seule solution a été de puiser dans son budget d'aménagements mobiliers et immobiliers une somme qui s'élève à 1000€ par an pour installer un monte-personne. Cette dépense

inattendue draine son budget d'aménagements, et rend tout déménagement futur impossible.

Centres d'hébergement

- Plus de subsides et de ressources pour personnes vieillissantes ;
- Plus de financements et de personnel, plus de stabilité dans le personnel encadrant ;
- Développement de nouvelles structures pour profils spécifiques (TC, IMC, démences précoces, etc.) ;
- Plus de contrôle des critères de sélection (places pour les personnes en situation de grande dépendance, besoins plus lourds, etc.) ;
- Assurer une transition en douceur entre le domicile familial et le centre d'hébergement (accorder des périodes d'essai dans les centres d'hébergement) ;
- Faciliter la recherche d'un centre d'hébergement (permettre la visite préalable des infrastructures ; plus de transparence sur la position dans la liste d'attente ; développer un maximum les activités de jour dans la même structure que l'hébergement pour éviter à la PSH de devoir trouver non seulement un centre d'hébergement, mais aussi un centre de jour, et encore d'assurer ses déplacements ; alléger la charge administrative liée à la rédaction des dossiers d'inscription ; plus de bienveillance dans les entretiens standardisés menés par les institutions ; mettre fin à l'obligation d'avoir un lieu de sortie pour accéder à une institution d'hébergement)

Logements avec services d'aide aux actes de la vie journalière

- Permettre aux usag.er.ère.s une participation active dans la gestion de ces services ;
- Augmenter massivement l'offre disponible

Logements accompagnés

- Développer les projets de colocations solidaires et d'habitats groupés pour profils spécifiques → Obliger chaque commune bruxelloise à développer un certain pourcentage d'habitats solidaires ;
- Faciliter formellement les projets d'initiative, notamment en leur attribuant des bâtiments ou terrains via des partenariats avec les communes, CPAS, AIS, etc. ;
- Proposer un accompagnement individualisé (plus de variété dans les types d'accompagnement proposés, création d'habitats accompagnés pour le handicap cognitif, plus de places pour les personnes présentant un profil intermédiaire)

Logements inclusifs et solidaires

PSH plus autonomes

- Développer les structures de logements inclusifs, intergénérationnels et solidaires (appartements individuels avec supervision), mélangeant des profils variés
- Permettre aux PSH de vivre en couple ou en colocation, sans craindre que la situation professionnelle de l'un n'ait d'impact sur l'octroi de l'allocation de handicap pour l'autre

Profils exclus

Pour personnes sans solution :

- Mise en place automatique d'un service d'accompagnement (pour la gestion des prestataires extérieurs, etc.)

Centres non agréés

Lutter contre les abus perpétrés par certaines structures d'hébergement non agréées

- Une meilleure sensibilisation des équipes professionnelles qui dirigent les PSH vers des centres non-agrégés ;
- Ouvrir de nouvelles structures d'hébergement capables d'accueillir les profils plus difficiles, systématiquement exclus du système d'hébergement actuel

Logements en maison de repos et de soins

Assurer la bonne prise en charge des personnes de moins de 60 ans placées en maison de repos et de soins

- Développer une alternative au placement en MRS (plus précisément : une maison de soins adaptée à un public plus jeune, avec une équipe professionnelle pluridisciplinaire spécifiquement formée au handicap cognitif) ;
- Un meilleur suivi du plan d'accompagnement d'Iriscare (un vrai schéma de prise en charge) ;
- Sensibiliser le personnel des MRS aux besoins de ces personnes, et particulièrement à la nécessité de stimuler les personnes plus jeunes (par exemple, en leur permettant de fréquenter un centre de jour) ;
- Plus de contrôle des abus financiers ;
- Création d'une maison de repos et de soins adaptée à la prise en charge de PSH ;
- Mettre en place des activités de journée adaptées pour les résident.e.s de moins de 65 ans

Services de logements généraux et aides

Garantir à chacun l'accès à un logement décent et adapté :

- Prioriser l'accès à un logement social pour les familles avec un membre en situation de handicap ;
- Augmenter l'offre de logements sociaux à Bruxelles ;
- Plus de suivi et de réactivité de la part des agences sociales lorsque des problèmes d'insalubrité sont notifiés, mais aussi lorsque l'accessibilité du logement vient à faire défaut (ascenseur en panne, etc.) ;
- Étendre les aménagements pris en charge par le Phare, autoriser les aides financières pour l'aménagement en amont de l'achat, et que celles-ci soient moins figées et renouvelables ;
- Que le Phare établisse une base de données des logements disposant d'aménagements

Considérations transversales

Garantir à chacun la liberté de choix de son logement

- Augmenter l'offre de structures d'hébergement au sein de Bruxelles ;
- Indexer les budgets supplémentaires aux institutions d'hébergement, alloués en raison de la non-application des arrêtés du décret Inclusion ;
- Mise en place d'un programme d'accompagnement aux nouvelles initiatives de logement ;
- Plus de places dans les structures d'hébergement proposées à Bruxelles ;
- Plus de variété dans les logements proposés

Alléger la charge de travail qui incombe au personnel débordé des structures d'hébergement

- Refinancer massivement les institutions d'hébergement

7 Besoins en matière d'activités et d'accueil de jour

Au sein de notre échantillon de participant.e.s, 194 répondant.e.s indiquent ne bénéficier d'aucun service d'accueil ou d'activités de jour contre 96 qui ont accès à un service. Il s'agit principalement de l'accès à un centre de jour (CJ) et dans une moindre mesure à des activités de volontariat, des activités organisées par une habitation protégée, ou encore des services d'extra-sitting (voir Figure 4.27). La majorité des répondant.e.s qui bénéficient effectivement d'un service d'accueil et d'activités de jour en sont satisfait.e.s et estiment que ce service leur convient (ou convient à leur proche). Un certain nombre de répondant.e.s (n=69) indiquent toutefois qu'ils souhaiteraient bénéficier d'un service d'accueil ou d'activités de jour auxquels ils n'ont pas encore accès. On constate que c'est encore la méconnaissance des services existants et la complexité du système qui constituent les principales raisons d'inaccessibilité (voir Figure 4.28). Il nous paraît toutefois important d'ajouter que le manque de places et de variété dans l'offre de centre de jour a été largement évoqué par les participant.e.s lors des entretiens individuels. De façon similaire aux problématiques soulevées dans la section 6 dédiées aux centres d'hébergement, le manque de places et de variété est une problématique transversale, qui touche tous les types de centre de jour et qui entraîne, cette fois encore, l'exclusion fréquente de certains profils.

Notons enfin que certain.e.s répondant.e.s au questionnaire en ligne (n=27) affirment qu'ils aimeraient bénéficier du même type d'activités/d'accueil de jour que celui dont ils bénéficient déjà actuellement, mais avec une prise en charge et des activités plus adaptées.

7.1 Centres de jour pour enfants scolarisés

Les CJ pour enfants scolarisés sont généralement couplés à l'école fréquentée par les enfants, ce qui permet de centraliser en un même lieu le suivi scolaire, paramédical, et médical. Pour beaucoup de parents d'enfants qui en bénéficient, cela signifie une réduction drastique des déplacements vers les divers professionnel.le.s qui gravitent autour de l'enfant puisque bon nombre d'entre eux sont pris en charge et gérés par le centre de jour. Cela permet de diminuer la charge de l'aidant.e et, de facto, de libérer du temps pour la famille et les activités extra-scolaires : les retours sont donc bien souvent très positifs.

Les parents d'enfants polyhandicapés mentionnent tout de même qu'au sein des CJ, les groupes d'enfants sont **peu homogènes**, mélangeant ainsi des enfants aux profils et besoins parfois opposés (par exemple des enfants

FIGURE 4.27 – Types d’activités et d’accueil de jours dont les répondant.e.s au questionnaire bénéficient

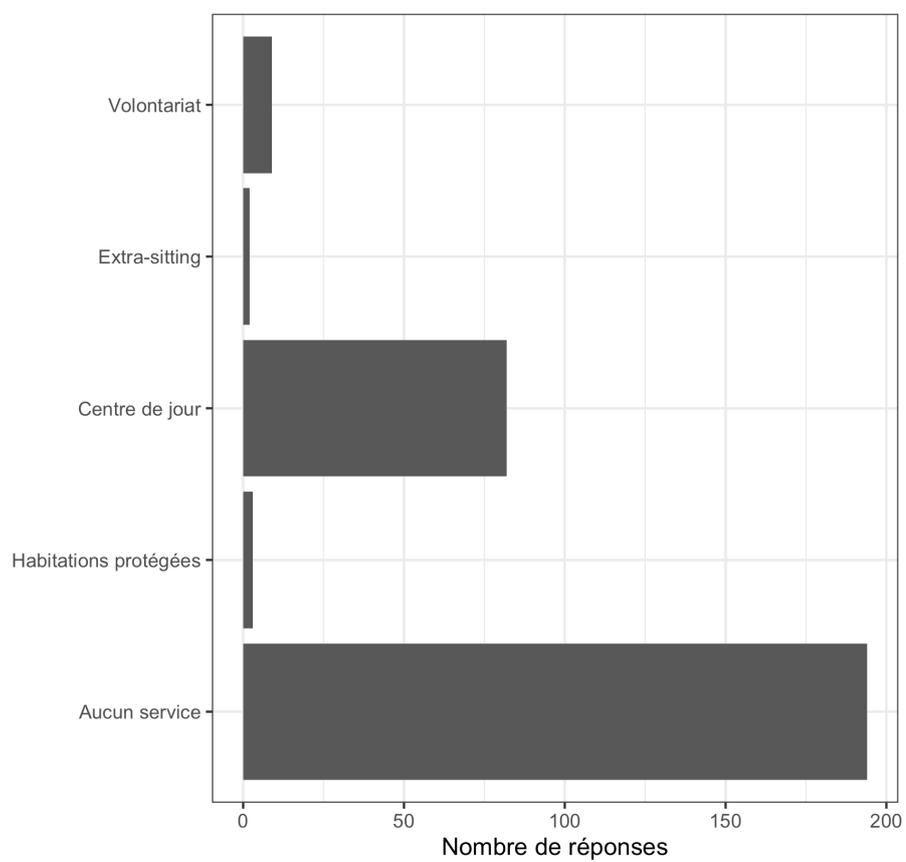
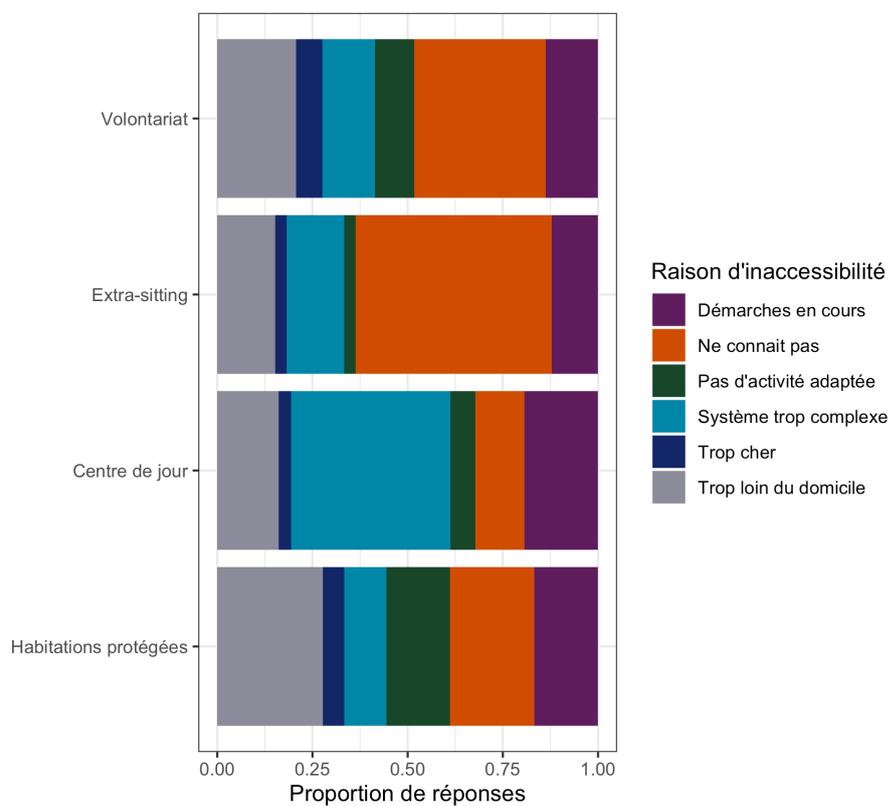


FIGURE 4.28 – Services d'accueil et d'activités de jour auxquels les répondant.e.s souhaiteraient accéder, et principales raisons d'inaccessibilité à ceux-ci



très bruyants avec des enfants autistes très sensibles au bruit). Les parents déplorent également un **manque de stimulation** de leur enfant dans le CJ. Lorsque des logopèdes, ergothérapeutes, kinés sont présents de manière régulière, les parents constatent des évolutions positives chez leur enfant. Mais ce suivi est bien souvent rompu par la **rotation trop importante** de professionnel.le.s, ce qui nuit à la continuité et à la cohérence des soins. Par exemple, dans certains CJ, les parents indiquent que les périodes où le centre ne dispose d'aucun kiné sont plus longues que celles où un kiné est présent. Ceci représente une situation catastrophique pour les enfants avec des limitations motrices importantes qui nécessitent un suivi spécialisé de façon régulière. En raison de ces importants turnovers de professionnel.le.s, certains rapportent que le CJ et l'école relèvent plus de la « garderie » que d'une vraie école, où les enfants sont occupés plutôt que stimulés par de l'apprentissage, et où les activités initialement prévues sont abandonnées les unes après les autres.

« Il y a des burnout partout, c'est un métier difficile, mais les victimes de ça, c'est les enfants [...] Avant, tous les lundis, il avait hippothérapie, mais maintenant presque plus ! Même chose avec la piscine. Je comprends qu'il n'y ait qu'une kiné et qu'elle ne passe que tous les 15 jours, mais c'est problématique pour sa stimulation ! »

Pour certains parents également, les professionnel.le.s qui accompagnent les enfants polyhandicapés ne sont **pas assez formés à l'autisme** et sont donc démunis lorsqu'un enfant présente des traits et comportements autistiques : « La déficience visuelle est prise en charge, mais pas l'autisme, ils ne savent pas comment le gérer. »

7.2 Centres de jour pour enfants déscolarisés

« On est contents-pas contents. Le personnel est magnifique, mais on constate malgré tout beaucoup d'inertie. »

Ce commentaire d'une maman d'adolescent polyhandicapé inscrit en CJ pour enfants déscolarisés résume le sentiment de beaucoup de parents. Pour ces profils, le sentiment général est que : « L'école [...] ça aurait été trop, mais le CJ c'est le contraire, c'est trop peu. » Pour beaucoup, le suivi des enfants polyhandicapés se résume à du « papote/promenade » avec « beaucoup de temps mort, de repos », ce que les parents ont du mal à accepter. La **stimulation de la communication** est notamment une demande qui revient souvent, car les parents ont le sentiment que peu d'efforts sont réalisés par le personnel encadrant dans ce domaine.

Contrairement aux CJ pour enfants scolarisés, les **thérapies n'ont pas toujours lieu sur place**. Pour certain.e.s, la présence d'une équipe pluridisciplinaire (logopède, ergothérapeute, etc.) devrait être automatique auprès des enfants déscolarisés, car cela permettrait de libérer le parent de cette charge qu'il doit assumer après ses heures de travail, et de concentrer la stimulation des apprentissages pendant la journée.

Certain.e.s estiment également qu'il faut beaucoup trop de temps pour bénéficier de ce type de centre : le **délai d'attente** peut aller jusqu'à un an, ce qui signifie une année pendant laquelle l'enfant est à domicile toute la journée. C'est donc au parent de planifier des activités de journée, ainsi que le suivi infirmier ou les apprentissages à la maison, en attendant qu'une place se libère dans un CJ. Si cette problématique se pose pour les enfants, elle prend encore plus d'importance lors du passage à l'adolescence : on constate une rupture de l'offre pour certains profils. C'est ce qui est rapporté par le parent d'un jeune adolescent polyhandicapé, autiste avec troubles du comportement et incontinence : aucun CJ pour adolescents n'accepte le profil de son enfant car en plus de ce triple-profil, celui-ci a tendance à jouer avec ses excréments, ce qui est difficile à gérer au quotidien. Ce parent se retrouve donc sans solution, et cherche maintenant un centre de jour en Wallonie qui puisse l'accepter. Il manque donc d'un CJ pour adolescents à Bruxelles qui serait capable de prendre en charge ces profils qui demandent un accompagnement quotidien plus rapproché.

Pour les enfants qui ont besoin d'un service de jour et de nuit combiné, il était auparavant fréquent que les centres d'hébergement soient associés à des centres de jour. Ainsi, le suivi de la PSH avait lieu au même endroit, de manière stable et continue. À présent, sans que les parents/aidant.e.s comprennent réellement pourquoi, une **scission** a eu lieu **entre les structures de jour et les structures d'hébergement**. Pour les PSH adultes plus autonomes, la séparation entre activités de jour et lieu de vie est jugée souhaitable, mais pour les enfants en situation de handicap plus lourd, qui nécessitent un suivi médical important, cette scission pose question. La maman d'un enfant polyhandicapé rencontrée en entretien dénonce les nombreux changements dans le système de prise en charge de son enfant sans qu'elle en soit tenue au courant :

« Le contrat a totalement changé sans nous demander notre avis. Ils font ce qu'ils veulent et on n'a rien à dire [...] Les infos sont fractionnées. Pour les enfants comme ça, il faut un suivi global. Et le changement du système vient de la Cocof. Quand il y a une décision à prendre, on ne nous consulte pas, on n'a pas le choix, mais le changement n'est pas en accord avec les besoins de

l'enfant ! »

Ce que la maman dénonce dans cet extrait, c'est que depuis septembre, la structure de jour est séparée de la structure d'hébergement ; celle-ci est désormais complètement distincte de l'hébergement et réunit aussi bien des enfants internes (hébergés au centre d'hébergement) qu'externes. Cela entraîne, selon elle un **manque de communication sur le suivi** des enfants entre l'équipe de jour et l'équipe de nuit, qui est celle qui connaît bien l'enfant et ses besoins spécifiques. En outre, le CJ n'a pas accès à la prise en charge médicamenteuse des enfants et les réunions des deux équipes sont distinctes. Selon cette maman, ceci a pour conséquence (i) des erreurs médicales dans la prise en charge médicamenteuse de son fils ; (ii) une réduction du bien-être de son fils, qui ne comprend pas ces changements ; et (iii) moins de sécurité et de confiance du parent.

Certains parents dénoncent aussi le recours de plus en plus fréquent à des **prestataires extérieurs** pour la prise en charge de leur enfant, sans qu'ils en soient tenus au courant avant d'en recevoir les factures. Pour eux, si le CJ fait le choix de recourir à des prestataires extérieurs, alors la tâche administrative associée ne doit pas être déléguée au parent : c'est au CJ de prendre les factures en charge, et de les renvoyer à la mutuelle, comme ils le faisaient auparavant. Ces changements de prestataires fréquents et le **manque de consultation du parent** quant aux dits changements génèrent aussi quelques craintes concernant l'impact qu'ils peuvent avoir sur les enfants :

« Le [CJ] est en train d'être privatisé et les enfants sont déstabilisés par ces changements[] Je voudrais être plus écoutée, je voudrais des améliorations dans les conditions de vie de ces enfants. Je passe des journées à pleurer, on fait ces changements sans écouter ce que les parents disent, qui sont ceux qui représentent ces enfants qui ne savent pas communiquer. »

7.3 Centres de jour pour adultes

On constate que, parmi les personnes qui bénéficient d'une place en CJ pour adulte, les retours des aidant.e.s sont en général très positifs. Pour beaucoup, bénéficier d'un CJ adapté représente un soulagement, car il permet non seulement aux aidant.e.s de poursuivre une activité professionnelle normale, mais aussi parce qu'il permet d'offrir une certaine stabilité et routine à la personne en situation de handicap.

Les quelques commentaires spécifiques émis en entretien concernent encore une fois les profils plus lourds, pour qui les aidant.e.s estiment que la prise en charge est essentiellement **occupationnelle**, et souhaiteraient plus de

stimulation. C'est le cas notamment d'un parent dont la fille en situation de handicap de grande dépendance présente une déficience auditive. Elle indique regretter que l'apprentissage de la communication par les signes ne soit pas travaillé au CJ. Dans ce cas, le parent ne se sent pas écouté et la communication avec l'équipe peut être rompue :

« Je ne sais pas ce qu'ils font [...] mais moi j'en ai marre de ces réunions qui ne servent à rien, donc je pars un peu avec les pieds de plomb. [] De toute façon ça ne sert à rien. »

Pour solutionner cette problématique, un parent a suggéré la « mise en place systématique d'un projet sur l'année » : un point d'attention et un objectif de travail, déterminés au début de l'année avec le parent et coordonnés par le centre (par exemple en organisant la venue hebdomadaire d'un logopède pour travailler la communication). Il est également essentiel de « re-subsidier » ces centres, notamment pour leur permettre d'offrir la prise en charge médicale et paramédicale qui est promise⁸. Beaucoup de CJ eux-mêmes rapportent être freinés dans l'accès à ce suivi adapté, en raison de la difficulté de trouver des professionnel.le.s formé.e.s et/ou enclins à la prise en charge de PSH :

« Le paramédical est particulièrement dur à trouver. On essaie de trouver des indépendants, mais ils n'aiment pas. C'est sans doute plus lucratif et agréable ailleurs qu'ici, avec des patients qui ne savent pas communiquer, donc ils changent tout le temps. »

Subsidier davantage les CJ pour adultes permettrait également de pallier leur **manque de forces vives**. Les carences de personnel limitent en effet les activités accessibles, d'autant plus si le besoin d'accompagnement est important. Le manque de subsides se fait aussi parfois sentir dans le quotidien : les lieux peuvent être bruyants, les groupes trop hétérogènes. En conséquence, l'équipe, déjà en sous-effectif, doit parfois constituer des sous-groupes pour certaines activités, et il arrive que les membres de l'équipe administrative la rejoignent pour pallier ces carences. Les activités extérieures sont également plus compliquées à organiser par manque de personnel encadrant.

À nouveau, ce qui est universellement rapporté par les aidant.e.s est la question majeure du passage à l'âge adulte, qui donne lieu à de nombreuses inquiétudes quant à la **rupture entre les services pour enfants/adolescents et**

8. Comme défini sur le site internet d'Iriscare, les centres de jour pour enfants et pour adultes sont censés proposer « une prise en charge médicale, psychologique, paramédicale, sociale et éducative, au moyen d'activités adaptées. » <https://www.iriscare.brussels/fr/citoyens/personnes-en-situation-de-handicap/centres-de-jour-pour-personnes-avec-un-handicap/>

les services pour adultes. Les écoles et CJ pour enfants ferment leurs portes après le passage des 21 ans, et il faut donc trouver une activité de journée pour le jeune adulte. Malheureusement, le manque de places constaté dans le cadre des structures de logement se dédouble dans celui des activités de jour. De plus, la transition n'est pas toujours aisée pour les jeunes : eux qui avaient l'habitude de groupes du même âge se retrouvent du jour au lendemain entourés de personnes plus âgées, ce qui peut s'avérer déroutant. Le **panel des âges** est souvent très grand ce qui peut être un choc pour ceux qui sortent tout juste de l'école, voire un critère de refus d'intégrer un centre de jour entraînant des situations d'isolement à domicile.

Raisons d'inaccessibilité

Pour les CJ pour adultes, quel que soit l'âge de la PSH, le frein principal à l'accès est une fois encore **le manque de places** disponibles à Bruxelles. Les parents inscrivent donc leur enfant dans tout centre qui se présente, parfois très tôt et sans aucune guidance, pour espérer bénéficier d'une place.

« C'est soit vous trouvez un centre de jour, soit non et vous le gardez à la maison. Il n'y a pas d'autre solution. Donc dès qu'on vous propose un centre de jour, même s'il n'est pas du tout adapté on le prend direct ! Il y a tellement de demandes, on est obligé de faire ça. Et il n'y a aucune volonté de guidance du Phare, on m'a dit 'vous n'avez qu'à regarder et téléphoner Madame'. »

Comme illustré dans cet extrait, aussitôt qu'une place se libère, les PSH et leurs proches se voient dans l'obligation d'accepter sans savoir si le centre conviendrait ou non. Ce manque de places entrave le droit à la **liberté de choisir** son centre et mène à un **manque d'écoute et de respect** des souhaits de la PSH. Certains constatent pourtant par la suite un certain mal-être de leur proche, en plus d'en observer des conséquences concrètes, comme une régression de certains apprentissages ou comportement :

« Si je ne le mets pas là, il va rester à la maison, enfermé... Je travaille, donc comment je vais faire ? Donc je l'ai mis là. Au début j'étais pas bien dans ma peau, il n'y était pas à sa place. »

Dans ces cas, changer de CJ pour un autre CJ plus adapté serait sans doute la solution. Cependant, il est **risqué de changer de CJ** : beaucoup demandent une période d'essai, parfois de plusieurs mois. Pour effectuer cet essai, la PSH doit se retirer officiellement de son CJ initial, ce qui signifie que si les choses ne se passent pas bien dans le nouveau, elle serait de retour à domicile. Changer de CJ pour une prise en charge plus adaptée signifie donc prendre

le risque de tout perdre. Certains demandent la mise en place d'une **période de transition** : la PSH garderait sa place dans le CJ initial le temps de la période d'essai, qui pourrait alors proposer la place vacante en accueil de courte durée pour une autre PSH.

Certain.e.s estiment que les **listes d'attente**, en plus d'être extrêmement longues, sont **biaisées** et ne représentent pas adéquatement l'engorgement réel du système : « On vous invite à repostuler et confirmer votre souhait de rester sur la liste d'attente », sans quoi le dossier est retiré de la liste. Ces dossiers à remplir sont jugés « interminables », et les échéances strictes entraînent l'exclusion de toutes les personnes qui n'auraient pas pu s'y conformer. Nous avons par exemple rencontré le parent d'une jeune fille polyhandicapée, qui a entamé les recherches de structures de jour pour adultes lorsque sa fille avait seulement 14 ans. Malgré cela, aucune solution n'a été trouvée à Bruxelles et ce parent a dû se rabattre sur un centre privé en Wallonie.

Bénéficiaire d'un CJ ou d'une occupation de jour représente une exigence fréquente des structures d'hébergement ; l'urgence de trouver une place pousse alors de nombreuses personnes, comme les parents de cette jeune fille en situation de polyhandicap à élargir leurs recherches à la Wallonie, parfois à contre-cœur. Comme pour les structures d'hébergement, la **délocalisation** de la PSH loin de sa famille entraîne une complexification des transports : le trajet quotidien vers le CJ ne peut pas être pris en charge par le transport social, limité à la zone de Bruxelles, et aucun accord interrégional n'existe. Il arrive fréquemment que le parent porte encore une fois entièrement la responsabilité financière et de gestion du transport de son proche, comme dans l'exemple cité ci-dessus. Cela signifie également recommencer à zéro toutes les démarches administratives, déjà effectuées auprès du Phare et/ou d'Iriscare, auprès de l'AViQ.

Ces listes d'attente sont également biaisées par le fait que certaines PSH **ne se retrouvent pas dans l'offre** à cause des particularités de leur handicap. Les personnes **jeunes avec des troubles cognitifs** en général ne sont, d'après certain.e.s participant.e.s, pas du tout reconnus dans les services de jour proposés. Des aidant.e.s dénoncent notamment le fait que même les administrations ne reconnaissent pas qu'une personne jeune puisse présenter un handicap cognitif (dans le cas d'une lésion cérébrale acquise notamment ou d'une dégénérescence précoce comme la maladie d'Alzheimer). Sur le site d'Iriscare notamment, les CJ sont indiqués comme des structures pouvant « accueil[lir] en journée les adultes et enfants présentant un handicap mental, physique ou sensoriel. » Selon certain.e.s, les **handicaps cognitifs ne sont absolument pas pris en compte** dans cette dénomination : ceux-ci tombent automatiquement dans les catégories de prise en charge du senior. Ceci constitue donc un manquement de taille dans l'offre de services à Bruxelles, puisque

le système est incapable de reconnaître le fait qu'une personne de moins de 60 ans peut présenter des troubles cognitifs, qui nécessitent une prise en charge différenciée de celle du handicap mental.

« Les familles se sentent invisibles à Bruxelles. Même les professionnel.le.s qui proposent des services ou des activités, ils ne savent rien proposer. »

Une dame vue en entretien témoigne pourtant de l'importance de trouver une activité de jour pour ces personnes jeunes : son frère, âgé d'une petite cinquantaine d'année, a développé une forme précoce d'Alzheimer en plus de troubles psychotiques.

« L'idéal serait de rester à domicile, mais en journée il n'y a personne. On n'a aucune solution d'activité de jour abordable, en prenant en compte que la personne malade a perdu ses revenus, qui ne sont jamais compensés par le revenu d'intégration ou de la mutuelle. »

En effet les personnes jeunes pour qui le handicap est acquis ont parfois des enfants en bas âge, un conjoint qui subitement doit assurer toute la charge financière du ménage, en plus des frais médicaux et de prise en charge lié au handicap ou à la maladie. Cette situation est qualifiée de « catastrophe financière », et une prise en charge adaptée de jour qui soit **abordable financièrement** est demandée.

Comme souvent, c'est également le **cumul de plusieurs handicaps** qui peut restreindre l'accès à une structure de jour. Les aidant.e.s de personnes qui cumulent handicap mental et moteur notamment rapportent qu'il existe très peu de structures qui acceptent ce type de profil, et les rares CJ qui pourraient les accueillir ont des listes d'attente entre 50 et 100 personnes. Pour les personnes qui présentent en plus de cela un handicap sensoriel, un trouble psychiatrique, du diabète insulino-dépendant ou des problèmes d'incontinence, le système est encore plus saturé. Les comportements-défi peuvent également compliquer les recherches. Pourtant, les CJ s'avèrent souvent particulièrement bénéfiques à la PSH :

« Encore maintenant [dans son CH], elle n'a pas d'amis. Elle ne le cherche pas, et son comportement n'est pas facile. Mais le fait d'avoir une prise en charge stable [dans son CH] et [son CJ] fait qu'aujourd'hui elle est apaisée et ces comportements diminuent. »

Certains jugent aussi que **l'accès devrait être prioritaire** pour les personnes qui sont définitivement exclues des centres d'hébergement, comme les personnes qui présentent des comportements sexuels importants.

Enfin, les activités de jours sont difficiles d'accès pour les personnes en situation de **handicap invisible** ou qui sont isolées à domicile souvent depuis plusieurs années. Les équipes mobiles sont parfois les seules à rencontrer ce type de PSH : celles-ci sont généralement en recherche d'un logement, mais le CJ étant pour beaucoup une condition obligatoire pour y accéder, elles se voient dans l'obligation de trouver d'abord un CJ. Les exigences de participation aux activités peuvent décourager les personnes isolées depuis longtemps, qui présentent parfois une santé mentale et des phobies sociales importantes. En effet, passer d'un isolement social presque total à une prise en charge si importante sans période de transition est bien souvent impossible. Une équipe professionnelle vue en entretien suggère le développement massif de « **lieux de lien** » pour solutionner cette problématique. Ceux-ci fonctionnent comme une maison de jeunes, c'est-à-dire que la porte est ouverte et que les usagers peuvent entrer et sortir quand bon leur semble. Des activités y sont proposées sans inscription préalable.

« Ce sont des lieux qui sont pensés à travers la question de l'accessibilité, et ça change tout ! Ce n'est pas obligatoire, les gens qu'ont su vont faire là-bas des activités qu'ils refusaient au CJ, parce que c'était obligatoire ! »

Si ces lieux de lien commencent à émerger dans le paysage bruxellois, ils sont encore trop peu nombreux, et surtout ils ne sont pas encore reconnus comme activité de journée suffisante pour donner accès à un hébergement. Ils sont aussi sous-financés et fonctionnent principalement avec des bénévoles, alors que ce sont eux qui accueillent les publics aux besoins les plus importants qui sont systématiquement rejetés des CJ classiques.

Un autre point d'inaccessibilité important concerne les **horaires d'accueil** des CJ. Pour certains profils en effet, l'impossibilité fréquente d'y venir à mi-temps ou d'y faire une sieste pendant la journée en bloque complètement l'accès. Cette restriction touche les personnes avec des niveaux de fatigue importants (comme certaines personnes cérébrolésées), qui présentent des maladies dégénératives, ou encore les personnes avec une épilepsie non-stabilisée.

7.4 Les activités de volontariat

Enormément de personnes exclues des milieux de travail ordinaire et adaptés mais qui souhaitent travailler songent au bénévolat comme solution. En effet, pour beaucoup cela représente une perspective d'occupation de journée, une solution pour sortir de l'isolement social et se sentir utile. Comme cela revient de manière récurrente, c'est d'abord le **manque de connaissances** sur le système pour en bénéficier qui entrave son accès. Beaucoup de per-

sonnes rencontrées en entretien ne savaient pas qu'il existait des services publics de recherche de bénévolat ; elles cherchent tant bien que mal par elleux-mêmes, bien souvent sans succès. « Je ne trouve rien qui conviendrait, je suis fatiguée de chercher et d'être déçue, donc j'abandonne d'avance ». La plupart des répondant.e.s au questionnaire en ligne qui bénéficient d'un poste de bénévolat indiquent qu'ils l'ont trouvé sans passer par les services publics. Certaines institutions dont les résidents expriment le souhait de tenter le volontariat indiquent même volontairement ne plus passer par ces services publics en raison de leur **manque de flexibilité**, de la quantité de **paperasse** que cela représente pour « pas grand-chose », et enfin à cause des **délais de retours** de ces services.

Pour certains, le fait qu'aucune **aide financière ou aménagement** ne soit disponible dans le cadre de bénévolat restreint encore les options disponibles, par exemple l'adaptation du poste de travail pour les personnes aveugles et malvoyantes qui nécessitent du matériel et des logiciels adaptés coûteux.

7.5 Les services d'extra-sitting et d'autisme-sitting

Les services d'extra-sitting constituent les services de jour les plus désirés par les répondant.e.s au questionnaire en ligne. Comme l'indique la Figure 4.28, la principale raison d'inaccessibilité à l'extra-sitting est la **méconnaissance des services** qui existent. Un parent rencontré en entretien nous fait également part du fait que la recherche d'activités de jour pour son enfant autiste est épuisante. Ainsi, l'autisme-sitting lui semble être une solution désirable, mais il ne sait tout simplement pas à qui s'adresser pour pouvoir en bénéficier.

D'autres parents rencontrés en entretien ont, quant à eux, déjà recouru à des services d'extra-sitting ou d'autisme-sitting pour prendre en charge leur enfant. Ceux-ci saluent largement la qualité de la prise en charge, mais notent toutefois que ces services ne sont **pas bon marché** et que certains d'entre eux requièrent une prise de rendez-vous à l'avance, qui n'offre pas la possibilité pour le parent de faire garder son enfant de façon spontanée. Ces parents soulignent donc la nécessité de soutenir ce type d'initiatives, afin qu'elles puissent disposer de plus de personnel encadrant, et ainsi d'**offrir davantage de disponibilités**. Un parent rencontré en entretien nous explique avoir récemment essuyé beaucoup de refus de prise en charge de la part d'un service d'extra-sitting car ce dernier est complètement saturé de demandes.

On constate donc, chez les participant.e.s. à la présente étude, une importante demande de services d'extra-sitting et d'autisme-sitting de qualité, avec des possibilités de réservation plus flexibles, et qui soit abordable financièrement. Notons aussi l'importance pour beaucoup de jeunes en situation de

handicap de bénéficier d'un encadrement stable et familial. Les extra-sitters et autisme-sitters devraient donc idéalement être relativement réguliers.

Centres de jour

— Centres de jour pour enfants/adolescent.e.s

→Assurer des prises en charge de qualité : plus d'homogénéité dans les groupes ; plus de stimulation (notamment au niveau de la communication) ; plus de stabilité et de continuité dans les soins paramédicaux ; garantir la présence d'une équipe pluridisciplinaire (ergothérapeute, kinésithérapeute, logopède) dans tous les CJ ;

→Garantir à chacun une prise en charge adaptée (plus de professionnel.le.s formé.e.s à l'autisme ; un CJ pour adolescent.e.s à Bruxelles capable de prendre en charge les profils qui demandent un accompagnement quotidien plus rapproché ;

→Plus de structures de jour associées à des structures d'hébergement ;

→Meilleure communication avec les parents lorsque des changements organisationnels sont opérés

— Centres de jour pour adultes

→Assurer des prises en charge de qualité : plus de stimulation (mise en place systématique d'un projet sur l'année, d'un objectif de travail) ; subsidier davantage les CJ, notamment pour leur permettre d'offrir aux bénéficiaires la prise en charge médicale et paramédicale qui est promise ; garantir à chacun l'accessibilité financière des activités de jour ;

→Garantir à chacun la liberté de choisir un CJ qui lui convienne : augmenter l'offre de CJ à Bruxelles ; plus d'homogénéité dans les groupes (notamment en termes d'âge) ; développer des structures de jour à même de prendre en charge les personnes de moins de 65 ans présentant des troubles cognitifs ; plus de flexibilité dans les horaires des CJ (et notamment la possibilité de les fréquenter à temps partiel)

→Prioriser l'accès aux personnes qui ne bénéficient pas d'un centre d'hébergement

→Développer et financer massivement l'offre de « lieux de lien » (des CJ fonctionnant comme des maisons de jeunes, c.-à-d. un lieu où les usagers peuvent entrer et sortir quand bon leur semble sans obligation de participation aux activités)

Activités de volontariat

Activités de volontariat

- Alléger la charge administrative liée à l'inscription à ces activités ;
- Plus de flexibilité et d'aménagements

Garde à domicile

Services d'extra-sitting et d'autisme-sitting

- Développer et soutenir ces services afin de les rendre plus abordables financièrement ;
- Développer et soutenir ces services pour qu'ils aient plus disponibilités à offrir et pour que des réservations plus spontanées soient possibles
- Des extra-sitters/autisme-sitters réguliers

8 Besoins en matière d'autonomie

Environ 40% des répondant.e.s au questionnaire indiquent bénéficier d'une allocation d'intégration, 18% d'allocations familiales majorées, et seulement 3% de l'allocation d'aide aux personnes âgées. À contrario, environ 38% des répondant.e.s disent ne bénéficier d'aucune de ces allocations.

Certain.e.s répondant.e.s indiquent qu'ils aimeraient bénéficier d'une allocation à laquelle ils n'ont pas encore accès : le type d'allocation le plus convoité par ces répondant.e.s est l'allocation d'intégration. Comme l'indique la Figure 4.30, les raisons d'inaccessibilité à ces allocations dont les répondant.e.s aimeraient bénéficier sont diverses, mais c'est encore une fois la méconnaissance de ce qui existe qui est principalement évoquée.

8.1 Les services d'appui à l'inclusion

Par « services d'appui à l'inclusion », nous entendons les différentes aides financières individuelles ou aménagements dans le cadre de vie quotidien de la personne en situation de handicap qui ont pour but de lui permettre de conserver ou d'améliorer son autonomie. Nous constatons que la plupart des répondant.e.s au questionnaire n'ont pas accès à ce type de services (voir Figure 4.31). Pourtant, un certain nombre de répondant.e.s ($n=124$) indiquent qu'ils souhaiteraient en bénéficier. C'est principalement l'accès à un service d'accompagnement pédagogique, et à des interventions financières pour l'achat de petit équipement et de biens d'équipement qui est désiré par ces participant.e.s. Nous constatons en outre que la méconnaissance de ces services d'appui à l'inclusion en constituent la raison d'inaccessibilité principale.

8.1.1 Les aides matérielles

8.1.1.1 Le matériel d'appui à la communication

Les aides financières pour l'achat de matériel spécifique d'appui à la communication sont essentielles pour permettre à toute une série de personnes de vivre en autonomie. La première critique concerne le fait qu'aucun service agréé ne soit capable d'orienter les personnes sourdes et aveugles dans les aides qui existent : certains rapportent qu'il n'y a que des marchands qui vendent parfois du matériel très cher qui n'a que peu d'utilité pratique. Ce **manque de guidance** et donc d'outillage de l'utilisateur est également mentionné par des parents d'enfants autistes par exemple, qui cherchent des outils destinés à faciliter la communication avec leur proche. Ce qui est donc réclamé, c'est la création d'un service neutre, qui puisse orienter la personne dans les

FIGURE 4.29 – Types d’allocations dont bénéficient les répondant.e.s au questionnaire en ligne

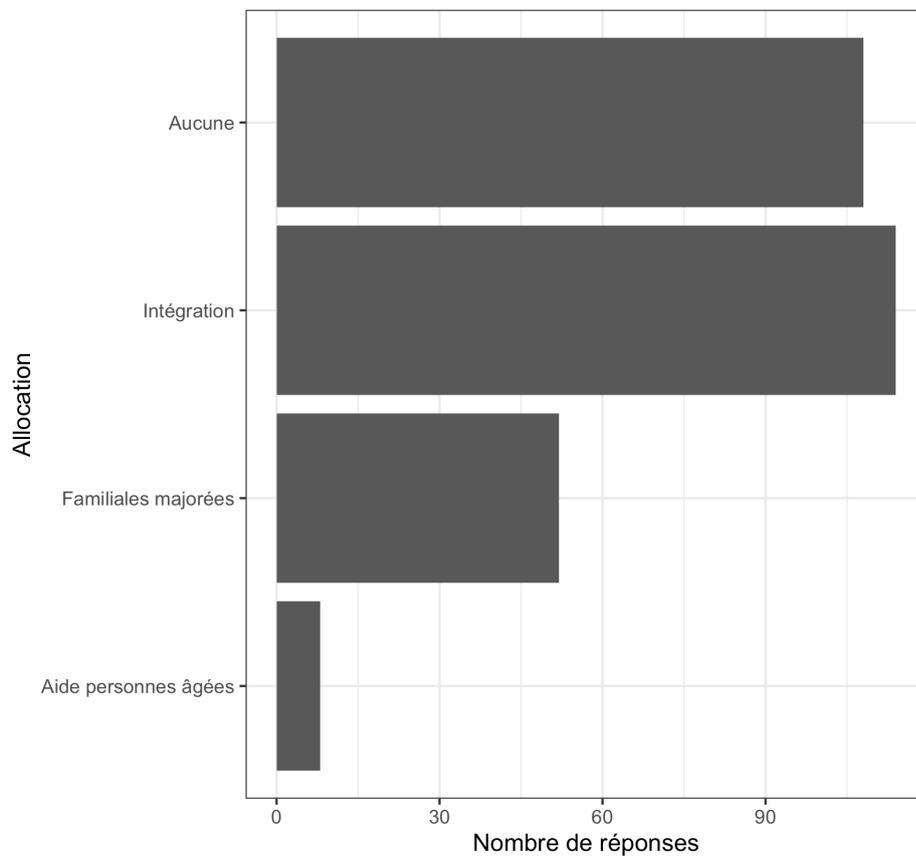


FIGURE 4.30 – Principales raisons d'inaccessibilité aux allocations dont les répondant.e.s souhaiteraient bénéficier

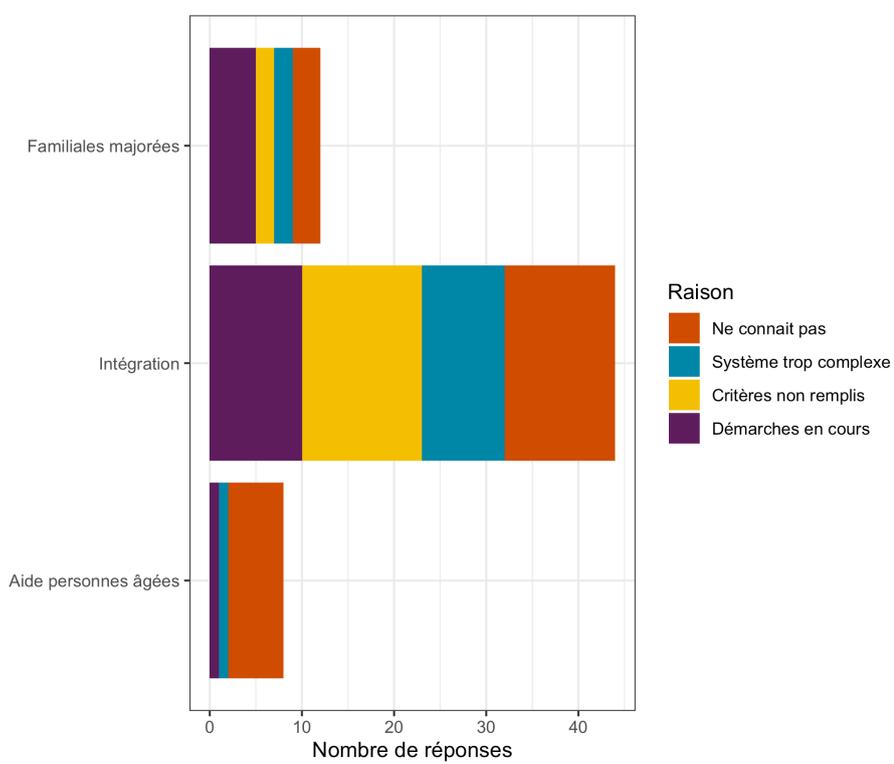
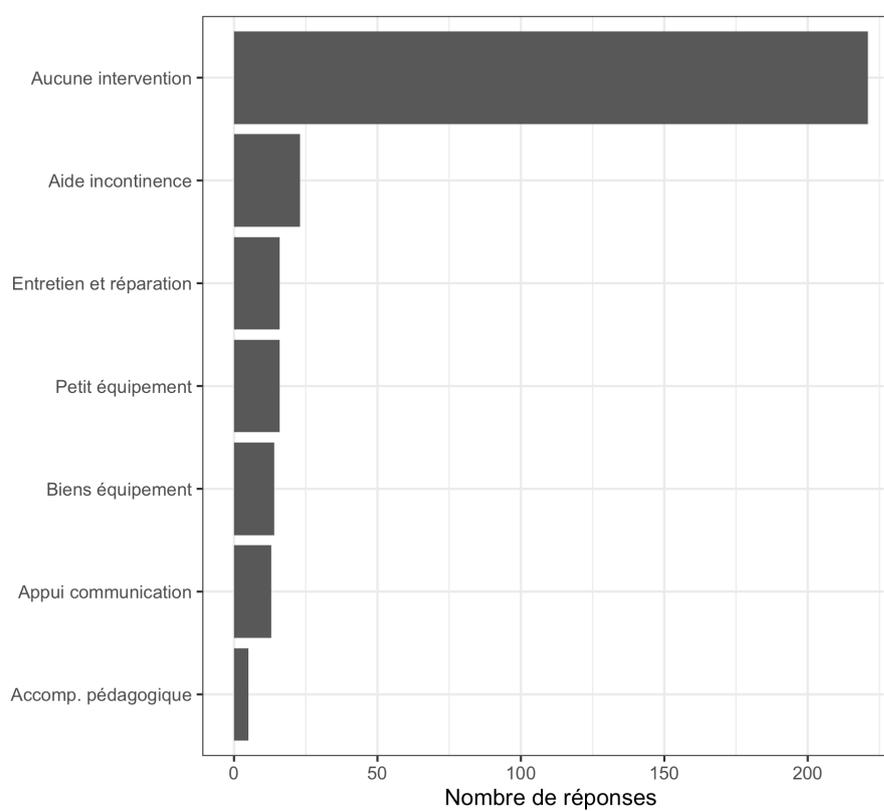


FIGURE 4.31 – Nombres de répondant.e.s bénéficiant d'un service d'appui à l'inclusion



aides techniques qui conviendraient à sa situation individuelle et se tenir au courant sur les nouveautés.

Certaines personnes malentendantes demandent également un **développement général du sous-titrage**. Les personnes qui le réclament citent la Flandre en exemple : le recours au sous-titrage étant beaucoup plus fréquent au nord du pays, l'accès à la langue orale y est facilité pour les personnes sourdes et malentendantes, qui selon certain.e.s présentent en conséquence une meilleure autonomie. Un développement similaire de ce médium est demandé en Wallonie et à Bruxelles.

Enfin, beaucoup disent être découragés par la **lourdeur des démarches administratives** pour bénéficier de ces aides financières. Ces démarches sont en plus **à prévoir de manière anticipative**, les rendant inaccessibles pour toutes les personnes nécessitant un outil dans l'urgence, d'autant que les délais pour les obtenir sont jugés problématiques. C'est ce qui est notamment rapporté par une maman dans le cadre de la scolarité de son enfant : celui-ci nécessite un ordinateur, mais les procédures du Phare prenant trop de temps, il accumule beaucoup de retard à l'école et elle craint que son année ne soit compromise. Dans d'autre cas, l'aide du Phare est tout simplement refusée en raison d'un manque de points à la reconnaissance du handicap, situation qui nous a notamment été rapportée par des aidant.e d'enfants autistes qui nécessitent une tablette ou un ordinateur dans le cadre d'aménagements raisonnables à l'école ordinaire ou pour travailler la communication à domicile. Beaucoup de parents d'enfants autistes scolarisés dans l'ordinaire indiquent en effet qu'il est encore compliqué pour eux de se procurer ce type d'outil pourtant nécessaires.

8.1.1.2 Les biens d'équipement

Parmi les personnes bénéficiant d'aides matérielles, les commentaires rejoignent tout à fait ce qui a été dit dans le cadre de l'appui à la communication. Pour certains, les **délais de renouvellement** de ce matériel sont irréalistes et ne prennent pas en compte les réalités telles que l'obsolescence programmée. C'est le cas notamment des personnes qui présentent des limitations fonctionnelles sensorielles, pour qui les outils informatiques sont souvent indispensables pour une autonomie effective. A titre d'exemple, une personne aveugle nous partage être dans l'obligation de garder son ordinateur portable 5 ans, alors qu'il s'agit d'un modèle très peu cher qu'elle utilise en permanence. Pour d'autres, l'**équipement** proposé est tout simplement **inadéquat** et montre le manque de connaissances de la réalité vécue par les PSH par les services agréés. Par exemple, une personne aveugle présentant des difficultés de motricité fine rapporte que le téléphone dont elle bénéficie est adapté à

la synthèse vocale mais n'a aucune capacité de mémoire et qu'elle ne peut supprimer aucune application : « c'est en fait un téléphone pour une vieille mamy qui ne comprend rien, pas pour une personne aveugle ». Enfin, certains estiment que les remboursements proposés par le Phare sont insuffisants et ne permettent pas de bénéficier du matériel pourtant nécessaire. C'est par exemple le cas d'une dame indiquant avoir besoin d'une roue électrique pour son fauteuil, mais après déduction du Phare 1000€ restaient à sa charge, ce qui est jugé « impayable » dans sa situation. En plus d'être insuffisantes, ces aides financières sont parfois jugées trop **longues à obtenir**. Ces délais sont parfois problématiques, notamment dans le cadre de matériel essentiel à l'autonomie de la personne ou à son apprentissage scolaire, par exemple.

Comme c'est souvent le cas, c'est avant tout la **méconnaissance** de ce service qui en entrave l'accès. De nombreuses personnes aux profils variés vues en entretien (personnes adultes autistes sans déficience intellectuelle, aidant.e.s d'enfants en situation de polyhandicap, etc.) rapportent souhaiter de telles aides pour faciliter leur autonomie, mais n'avaient jamais eu vent d'un tel service ou du type de matériel sujet à des remboursements. La demande est donc une meilleure communication et transparence sur les types d'équipement qui peuvent être pris en charge. Dans d'autres cas, le service est connu mais c'est le **poids des démarches administratives** pour en bénéficier qui en entravent l'accès. Certains considèrent en effet qu'il s'agit de « beaucoup de paperasse et d'embêtements pour des petits remboursements (10€ par-ci, 10€ par-là), donc on abandonne ! ». Les personnes qui présentent une santé fragile et une énergie limitée reconnaissent abandonner souvent l'idée de demander une aide financière à cause de la gestion administrative sous-jacente qui coûte trop d'énergie. Il faut systématiquement demander un document au médecin, et renvoyer les documents par la poste : la demande est de permettre ces démarches par internet. Cela permettrait de s'assurer que les documents ne se perdent pas lors de leur envoi par les services postaux et de faciliter les demandes via notamment un numéro de référence qui permettrait de sauvegarder les infos qu'il faut actuellement systématiquement répéter pour chaque nouvelle demande. Enfin, la demande d'achat doit être faite de manière **anticipative**, ce qui est jugé irréaliste. Certaines situations d'urgence exigent un achat rapide : les deux systèmes devraient être possibles, à savoir payer en amont ou en aval selon les réalités individuelles.

Enfin, les personnes en situation de handicap invisible regrettent le fait que la **reconnaissance du handicap** n'étant pas apte à reconnaître leurs difficultés, elles n'ont pas droit aux aides financières pour l'achat de matériel. A titre d'exemple, une dame souffrant d'une maladie dégénérative indique ne plus être capable d'écrire : elle voudrait acheter un ordinateur, mais ne bénéficie pas d'assez de points à la reconnaissance pour espérer bénéficier de

ce service.

8.1.1.3 L'entretien et la réparation de matériel spécifique

Les personnes qui ont bénéficié de réparation de matériel spécifique rapportent être globalement satisfaites du service, à l'exception de ses délais de traitement et de lourdeur des démarches administratives pour y accéder. Deux personnes rencontrées en entretien citent les situations très problématiques d'**urgence** : le moteur d'un fauteuil électrique en panne ou un pied de voiturette cassé nécessitent une réparation rapide et efficace, sans quoi ces personnes n'ont plus aucun moyen de se déplacer même à l'intérieur de leur propre domicile. Dans le cas des réparations comme celui d'achat de matériel spécifique ou d'appui à la communication, la demande est que les procédures soient anticipatives dans les cas où la réparation est prévisible, mais que les remboursements à posteriori soient autorisés pour ces situations d'urgence.

8.1.1.4 L'aide à l'incontinence

Comme souvent, c'est la méconnaissance de cette aide qui en représente le critère d'inaccessibilité principal. Pourtant, le prix des langes est élevé et constitue une charge financière non négligeable pour un.e aidant.e. Certain.e.s rapportent que plus l'enfant grandit, plus il devient **difficile de trouver des langes adaptés**, pour la vie de tous les jours mais également pour la piscine, activité qui fait pourtant beaucoup de bien aux jeunes et moins jeunes. Ceux-ci sont remboursés pour les enfants, mais certains parents nous indiquent une rupture de l'offre pour les adultes. Les parents ne trouvent plus de langes pour leur jeune adulte, et se voient donc dans l'obligation de le retirer des activités piscine pourtant si bénéfiques.

Certain.e.s regrettent également la **lourdeur administrative** de cette aide : une aidante rapporte avoir oublié de cocher une case dans la demande annuelle, ce qui a mené au refus de l'aide financière pour les protections urinaires pendant l'année suivante. Cette demande est en effet à répéter annuellement, même dans le cas où le jeune aura fort probablement besoin de protections absorbantes à vie. Les procédures sont remises à zéro à chaque fois : il faut donc faire l'historique, passer des coups de fils, envoyer des recommandés, écrire mail après mail pour corriger l'erreur. Une charge beaucoup trop importante pour l'aidant.e, qui demande donc que le renouvellement annuel de cette aide soit facilité.

8.1.2 Les services d'interprétation

Pour certain.e.s, le système d'interprétation proposé actuellement par le Phare présente une réponse unique à un handicap pourtant multiple. En effet, des degrés de surdité différents existent et les parcours de vie des personnes sourdes et malentendantes exigent des réponses différenciées, au-delà de l'interprétation en Langue des Signes de Belgique francophone (LSFB). Cette dernière est jugée comme étant trop souvent l'unique réponse proposée, alors qu'elle « ne permet de répondre qu'à une toute petite minorité du public sourd ». Selon certain.e.s, si les services à Bruxelles veulent réellement se rendre accessibles et prôner l'inclusion, alors il est urgent de proposer d'autres solutions pratiques que des heures d'interprétation.

En effet, pour toute une série de profils, le passage par le français oral est nécessaire : notamment les personnes qui bénéficient d'un implant cochléaire ou un appareil auditif, qui ont accès à l'oralité. Plus généralement, cela concerne les personnes pour qui la surdité est acquise : la grammaire de la LSFB étant drastiquement différente de celle du français, il est dès lors très difficile pour ces personnes de l'apprendre à un âge avancé. Le recours au Langage Parlé Complété (LPC) permet alors de rester dans le système du français en accompagnant la parole d'un renforcement visuel, à savoir des gestes pour distinguer les sons similaires. Cela concerne également le nombre grandissant de personnes malentendantes : l'audition pouvant diminuer avec l'âge, il s'agit d'un handicap très fréquent même si bon nombre de personnes touchées ne le reconnaissent pas comme tel. Pour elles, développer les systèmes de sous-titrage et de facilitation visuelle permettrait de faciliter l'autonomie au quotidien et de trouver des solutions pratiques à cette perte d'audition. « C'est la LSFB qui est utilisée en priorité, mais elle bloque complètement l'accès au monde oralisant pour les personnes sourdes, ce n'est pas du tout dans la politique d'inclusion ! » Plus généralement, ce qui est demandé c'est une **revalorisation des techniques de translittération**, c'est-à-dire des outils qui permettent de ne pas changer de langue, qui suivent la syntaxe et la grammaire française en passant par des renforçateurs visuels.

Pour les personnes sourdes qui utilisent la LSFB, ce qui est constaté c'est d'abord le **manque d'interprètes** disponibles via les services agréés. Selon certain.e.s professionnel.le.s du milieu, ce manque de forces vives est lié au fait que le niveau master (et salaire associé) est de plus en plus la norme pour de l'interprétation. Pour certain.e.s, cette exigence est irréaliste dans un contexte où les budgets accordés au handicap sont déjà trop faibles. Cela signifie en pratique l'épuisement très rapide des budgets uniquement par des services d'interprétation en LSFB, étouffant au passage toutes les autres techniques d'appui à la communication comme la translittération (pourtant

moins chère et s'adressant à un public plus large). Pour certains, ce manque d'interprètes s'explique aussi par le fait que les interprètes niveau master préfèrent aller dans le privé pour traduire les prestigieux débats politiques ou conférences, mais « ils ne se déplacent pas quand quelqu'un est en train de crever à l'hôpital, qui a besoin qu'on lui explique ce qui est en train de se passer ». Pour les personnes sourdes vues en entretien, le politique et les administrations soutiennent à tort ces revendications élitistes du monde de l'interprétation, pourtant à mille lieues des besoins réels du terrain. A titre d'exemple, une dame vue en entretien nous parle du fait qu'un budget aurait été débloqué à Bruxelles pour sous-titrer les débats parlementaires de la COCOF, dans un contexte où ces budgets manquent déjà pourtant déjà cruellement : « mais où est la priorité ? Ils dépensent tellement d'argent au mauvais endroit que ça en devient déprimant. . . ». Il faudrait donc multiplier les écoles qui enseignent la LSFb mais aussi le LPC aux futur.e.s interprètes, et autoriser la pratique après 3 ans plutôt que 5.

La plupart des personnes sourdes vues en entretien ont le sentiment que seuls les interprètes sont écoutés dans le débat politique, et que « le sourd lambda est négligé » ; « ce type de handicap est très mal perçu, et par les décideurs et par les gens en général. Pas étonnant que les sourds ne vivent qu'entre eux ». Elles vont jusqu'à dénoncer un certain **lobbying des interprètes et de la LSFb** : s'il est unanimement reconnu que cette langue doit être protégée et valorisée, pour beaucoup il s'agit d'une revendication culturelle et élitiste qui ne peut plus accaparer tout le budget fermé destiné au handicap auditif comme c'est le cas actuellement : « dans un monde idéal, il faudrait que la langue signée soit généralisée, que tout le monde la parle. Mais elle coûte trop cher, d'un point de vue pratique ce n'est pas réaliste[. . .] Il faut diversifier les moyens de communiquer ». C'est donc toute une réorganisation du secteur de l'appui à la communication qui est demandé, en consultation avec les personnes sourdes et malentendantes elles-mêmes, qu'elles soient signantes, utilisatrices du LPC, implantées, etc. L'objectif est de prôner un maximum l'inclusion de celles-ci en proposant des solutions multiples aux besoins individuels pour permettre à chacun d'être le plus autonome possible. Notons tout de même que le débat Language Parlé Complété (LPC) vs Langue des Signes de Belgique francophone (LSFB) est un peu biaisé dans ce rapport puisque nous n'avons malheureusement pas eu de PSH utilisant la LSFb en entretien pour entendre son point de vue sur la question. Nous recommandons donc de consulter la communauté sourde et malentendante avant de trancher sur ces questions.

8.1.3 L'accompagnement pédagogique

Les aides financières pour l'accompagnement pédagogique permettent de soutenir la PSH qui se lance dans des études supérieures ou dans une formation professionnelle. Elles incluent l'appui spécifique à la personne (explications orales, répétition de l'information, tutelle pédagogique), l'interprétation en langue des signes, les différentes formes de translittération, de transcription ou de vélotypie, et la coordination entre les différents accompagnateurs et prestataires de service. Si ces aides semblent souhaitées par un certain nombre de répondant.e.s au questionnaire (n=50), on constate qu'en pratique peu de personnes connaissent leur existence avant de remplir le questionnaire. Les étudiant.e.s en situation de handicap prennent en général contact avec la cellule Etudiants à Besoins Spécifiques de leur université/Haute école, afin de planifier quels types d'aménagements raisonnables peuvent être prévus. Au-delà des aménagements raisonnables, très peu d'accompagnement pratique existe, ce qui complique l'accès à une formation supérieure et donc à un travail pour une PSH.

On constate également que même dans le cas où la personne sait qu'elle peut bénéficier d'un accompagnement par un service d'accompagnement extérieur, celui-ci reste très difficile d'accès : les **procédures administratives sont longues** pour en bénéficier (de nombreux rendez-vous, chacun espacé de plusieurs mois), ils exigent des tests d'aptitudes parfois complètement inutiles dans le cadre de la formation demandée, qui minent le moral de la PSH :

« Troisième rendez-vous ils annoncent des tests en français et en maths. Mais justement on demande ce statut et cette aide parce qu'il a du mal avec ces matières, et tout ce qu'on propose c'est ça ? Tout ce qu'on me dit c'est 'mais c'est la procédure madame.' »

Une maman nous rapporte notamment avoir lancé les procédures pour que son fils bénéficie d'un accompagnement en septembre, pourtant celles-ci se sont clôturées en juin : ces délais beaucoup trop importants font que rien n'a été mis en place pendant l'année scolaire pour son fils.

« On parle d'inclusion mais la lourdeur administrative et l'inflexibilité des procédures font que l'aide arrive trop tard, elle n'est pas adaptée et elle achève de miner la confiance en soi de l'élève : on abandonne, et c'est un milieu qui se ferme »

« Comment faire confiance à ces structures et ces gens qui sont censés accompagner, mais qui ne veulent pas comprendre et bloquent l'aide dont il a besoin pour des bêtes procédures administratives ? »

Une révision de l'accompagnement à la formation professionnelle et aux études supérieures, ainsi qu'une meilleure sensibilisation de ces structures quant à l'inclusion des PSH sont donc demandées par les quelques aidant.e.s et PSH concerné.e.s que nous avons rencontré.e.s.

8.2 Les services d'aide à domicile et d'accompagnement

Les services d'aide à domicile et les services d'accompagnement peuvent aussi s'avérer être une aide précieuse pour les personnes en situation de handicap et leurs aidant.e.s. Nous constatons pourtant que la plupart des répondant.e.s au questionnaire ne bénéficient pas de ce type de services (voir Figure 4.32). Celles et ceux qui aimeraient en bénéficier (n=110) sont principalement désireux.ses d'avoir accès à un service d'accompagnement (à domicile ou non), à des titres services pour une aide à domicile ménagère, ainsi qu'à un service d'aide à domicile⁹ (voir Figure 4.33).

8.2.1 Les services d'aide à domicile

L'aide à domicile, notamment ménagère, constitue un appui à l'autonomie de taille pour toute une série de personnes rencontrées en entretien. Les personnes qui souffrent de maladies invalidantes notamment, qui sont sujettes à des pics de fatigue intenses et fréquents, indiquent que cette aide leur est précieuse. Les aidant.e.s d'enfants en situation de handicap qui ont une prise en charge médicale et paramédicale extensive également : le ménage étant loin dans leur chaîne de priorités, certain.e.s indiquent le délaissé quelque peu et souhaiter un coup de main. Néanmoins, avec la récente **hausse des prix**, les titres-services deviennent de plus en plus difficiles d'accès.

Le prix des aides ménagères type CSD est par contre calculé en fonction des revenus de la personne. Le problème est que le **palier n'est pas toujours bien pensé** : par exemple, quelqu'un qui commence à travailler en entreprise de travail adapté (ETA) n'a plus le droit de bénéficier de l'aide-ménagère qu'il avait auparavant. En commençant à travailler, son salaire pourtant encore très bas le place juste au-dessus du palier, et le force donc à basculer sur le système des titres services. Cette situation est jugée problématique par les services d'accompagnement, parce que l'avantage d'une aide CSD est justement de faire les tâches avec la personne et pas pour elle : cela permet à la PSH d'apprendre et d'être impliquée dans son quotidien. Dans le cadre des

9. Service ambulatoire qui vise à favoriser le maintien et le retour de la personne en situation de handicap à son domicile en assurant son accompagnement et en l'aidant dans les actes de la vie quotidienne.

FIGURE 4.32 – Nombres de répondant.e.s bénéficiant d'un service d'aide à domicile ou d'accompagnement

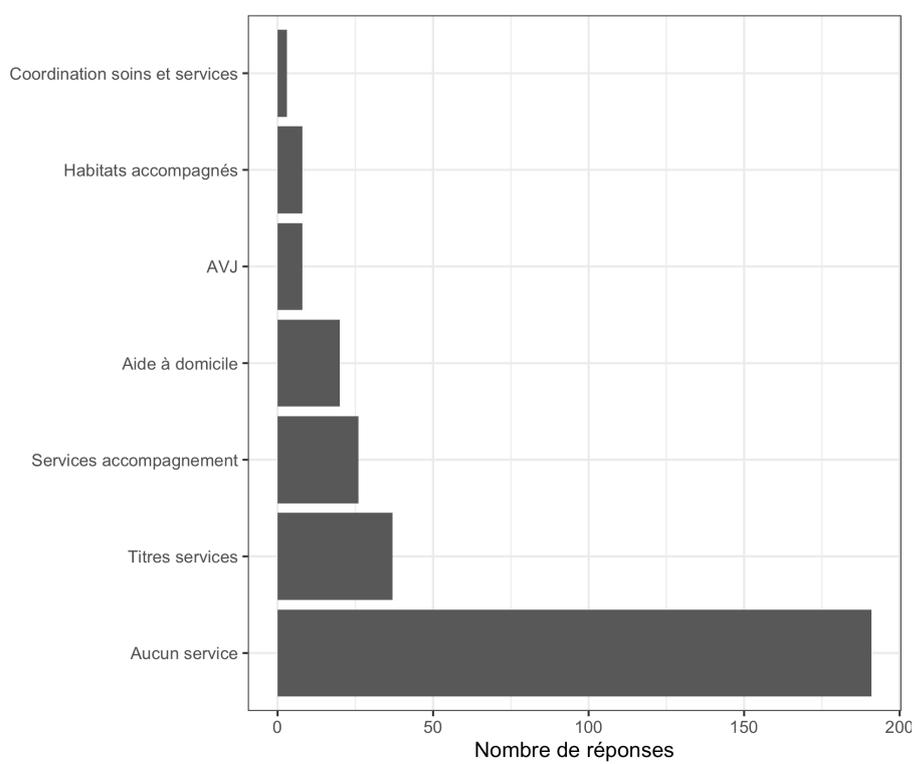
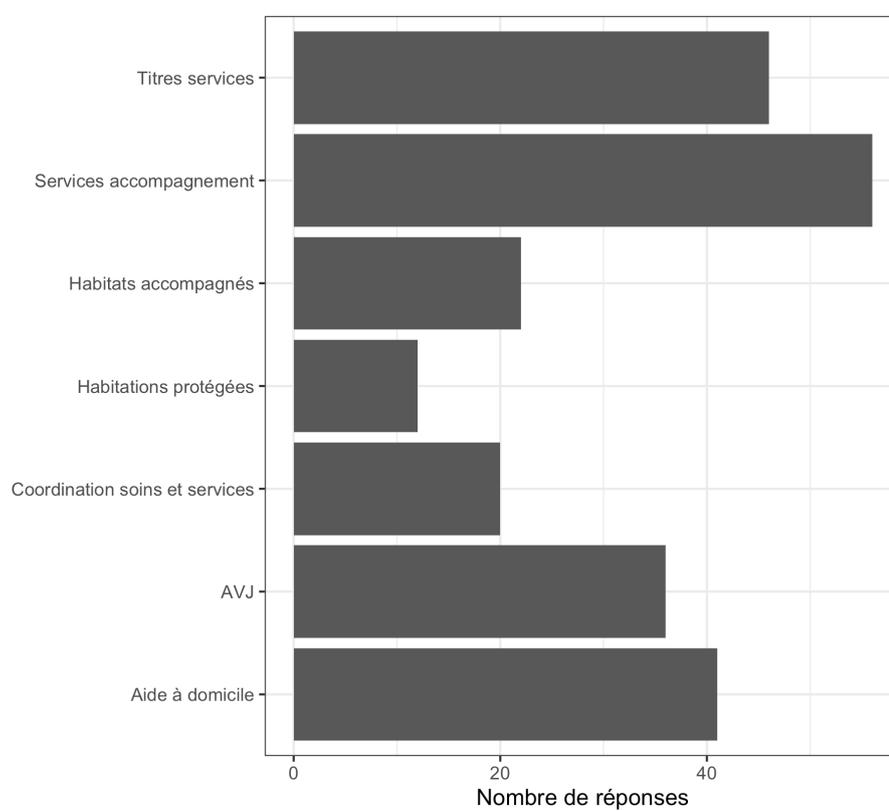


FIGURE 4.33 – Nombres de répondant.e.s souhaitant bénéficier d'un service d'aide à domicile ou d'accompagnement



titres services par contre, le service est cher et rapide, donc la PSH n'apprend plus.

Si les personnes qui bénéficient de services CSD sont globalement satisfaites, les **changements de personnel incessants** peuvent être compliqués à gérer, notamment pour les personnes autistes ou pour les personnes en situation de handicap cognitif. Certains professionnel.le.s rapportent que les employé.e.s des CSD ne sont **pas toujours formé.e.s au handicap invisible** : puisqu'ils doivent faire les tâches ménagères avec la personne, il arrive qu'ils jugent que les PSH exagèrent leurs difficultés (qui ne se voient pas toujours) et que la relation se passe mal en raison du caractère invisible du handicap. Pour certain.e.s, cela s'apparente même à du mépris et ces personnes n'osent plus faire appel à ce type de service : « ils ne respectent pas les gens en difficulté et isolés socialement ».

Les personnes qui bénéficient du BAP (Budget d'Assistance Personnelle) d'Access and Go indiquent être particulièrement satisfaites de ce système, qui leur permet de payer l'aide à domicile qui est pour elles « une obligation et pas un choix personnel de confort : on n'a pas le choix, on a besoin de quelqu'un pour nous aider avec les soins personnels et pour des petits trucs tout bêtes comme vider le lave-vaisselle ». La PSH introduit les factures des services à domicile et bénéficie de remboursements, et le budget est revu de manière annuelle sur base d'une analyse des dépenses de l'année écoulée. Ce système semble rencontrer les attentes des personnes vues en entretien, et certaines demandent la **généralisation de ce système de budget personnel à toute personne qui en fait la demande**, quel que soit son type de handicap.

Les **personnes qui sont exclues des structures d'hébergement et/ou de jour** en raison de leur profil ou de leurs comportements sont celles pour qui l'aide à domicile est la plus inaccessible. On constate que certain.e.s aidant.e.s n'essaient même plus de trouver une solution, tant le découragement ressenti est important. C'est le cas notamment d'une maman vue en entretien : son fils polyhandicapé devient agressif avec toute personne qu'il ne connaît pas et refuse les soins de qui que ce soit d'autre que sa mère, même de son père. La maman est épuisée, les comportements de son fils deviennent de plus en plus difficiles à gérer : « J'ai essayé une infirmière une fois, mais il lui a fait mal, il frappe, il lui a même tiré sa perruque. . . J'ai conscience que c'est un handicap lourd et pas facile donc je n'ose plus appeler une aide à domicile ». Plus globalement, l'aide à domicile reste parfois inaccessible aux personnes qui présentent des comportements défis ou qui sont isolées à domicile avec uniquement leur aidant.e depuis trop longtemps : la PSH reporte alors tout sur l'aidant et vit très difficilement le fait qu'un inconnu entre dans le cocon familial. Certain.e.s aidant.e.s exigent donc que cette aide à domicile soit automatisée en cas d'exclusion des institutions, afin de permettre à la PSH

de garder un contact fréquent avec des personnes extérieures et d'offrir un peu de répit à l'aidant.e.

Beaucoup jugent l'aide à domicile difficile d'accès : ils ne **savent pas où chercher**, ils craignent que **les prix** soient trop élevés ou les **procédures administratives** pour en bénéficier trop **lourdes**, donc ils ne poussent pas les recherches : « je n'ai aucune idée de si on en a droit » était en effet une réponse fréquente durant les entretiens de la part des personnes qui indiquent pourtant souhaiter en bénéficier. Certains décident alors de passer par des plateformes en ligne non-officielles comme Helper, mais cela génère parfois des situations d'insécurité. Les PSH sont parfois dans des situations vulnérables et laisser entrer un inconnu chez soi n'est pas toujours aisé, surtout quand il n'y a que très peu de contrôle des prestataires comme c'est le cas sur ces plateformes. Cette appréhension s'élargit cependant à tous les services à domicile, agréé ou privé, et à tout type de handicap. Elle peut concerner une peur d'agression ou d'abus : « j'ai trop peur d'avoir quelqu'un qui ne connaît pas ma maladie et qui ne me respecte pas ». On constate que cette appréhension est particulièrement présente chez les personnes en situation de handicap invisible, qui ont peur d'en plus être exposées à une forme de mépris face à leurs difficultés :

« c'est le stéréotype qu'une personne avec une maladie invisible n'est pas du tout malade, juste dépressive. Par exemple quand je dis que je suis trop fatiguée pour parler, les gens ne comprennent pas et prennent ça pour de la mauvaise volonté ».

Plus généralement, le système de reconnaissance du handicap par points ne permet pour certains pas du tout de prendre en compte les **personnes avec des difficultés fluctuantes**. Celles-ci n'ayant pas besoin d'aide tout le temps, elles ne bénéficient en général pas d'assez de points pour espérer avoir une aide à domicile suffisante :

« j'ai un handicap douloureux (paralysie, douleurs). Je ne sais pas comment je vais me lever le matin, avec quelle énergie ; ça dépend de si j'ai eu des crampes pendant la nuit, si j'ai pu dormir. J'ai 2h d'aide-ménagère par semaine, je n'ai pas réussi à avoir plus, et je ne mange plus que des plats préparés au micro-ondes ».

Ces personnes regrettent donc que l'incapacité du système de reconnaissance du handicap à prendre en compte les difficultés réelles qu'elles traversent les privent d'une aide pourtant grandement nécessaire, et que le caractère fluctuant de leurs difficultés physiques les empêche de bénéficier de budget d'assistance supplémentaire comme le BAP.

Certains profils de PSH, notamment **les adultes autistes** sans déficience intellectuelle rapportent qu'il est parfois très difficile d'obtenir une aide à do-

micile. Une personne rencontrée en entretien était notamment à la recherche d'une aide-ménagère qui serait stable et régulière (stabilité qui est, encore une fois très importante pour les personnes autistes), sans succès : les réponses reçues sont généralement 'nous n'avons pas de place', 'on ne se déplace pas dans votre quartier' ou 'nous ne prenons pas les personnes autistes'.

Parfois c'est le statut légal de la personne qui entrave son accès à une aide à domicile adaptée : c'est notamment le cas des personnes en **cohabitation légale** : une personne vue en entretien rapporte avoir bénéficié pendant des années d'une aide-ménagère du CPAS. Ses difficultés quotidiennes grandissant, elle a été dans l'obligation d'emménager avec sa mère, qui est automatiquement reconnue comme aidante par le système actuel, bien qu'elle-même soit également en situation de handicap. En conséquence de ce nouveau statut de cohabitante, elle a perdu plusieurs centaines d'euros d'allocation du CPAS, et elle n'a plus accès aux aides ménagères. Pourtant, ses difficultés sont loin d'avoir diminué, au contraire : la demande est donc que le statut de cohabitant n'entraîne plus automatiquement une diminution des aides, car il n'entraîne certainement pas une diminution des besoins, particulièrement lorsque les cohabitant.e.s sont tous.les deux en situation de handicap.

Certains déplorent qu'il n'existe **pas de service d'aide à domicile d'urgence**, notamment les personnes souffrant de maladies invalidantes. Celui-ci serait appelé en cas d'immobilisation de la personne vivant normalement en autonomie : il s'occuperait éventuellement d'appeler un médecin si nécessaire, ferait quelques courses pour que la personne ait des repas prêts-à-manger et s'occuperait de quelques tâches ménagères. Nous avons à titre d'exemple rencontré une PSH souffrant d'une maladie dégénérative, qui souffre d'épisodes où elle doit être alitée pendant de longues périodes. Elle est donc incapable de réaliser les tâches du quotidien pendant ces périodes, alors qu'elle les effectue habituellement en parfaite autonomie. Celle-ci raconte que cette situation est arrivée pendant le confinement : elle raconte s'être « vue mourir », et s'être nourrie uniquement d'une conserve tirée sur plusieurs jours. Elle a appelé la Croix-Rouge, le CPAS pour demander une aide d'urgence, sans succès.

« Ce sont des drames qui peuvent se passer. Si je n'avais pas eu ma mère, je meurs de faim, on m'aurait retrouvée en décomposition. Je n'ai personne, je n'ai même personne qui téléphonerait pour demander si j'ai besoin d'aide. Je n'ai personne. »

Ce type de service à domicile d'urgence, qui n'existe pas encore dans le système bruxellois, serait donc très bénéfique pour ces personnes pour lesquelles les difficultés rencontrées sont fluctuantes : elles n'ont pas besoin d'une aide à domicile permanente mais bien ponctuelle, lors d'épisodes où les limitations qu'elles rencontrent sont plus importantes.

Ce qu'il manque également enfin, c'est un **service à domicile de petits travaux manuels** : clouer un cadre, changer une ampoule, monter un meuble, fixer des rideaux. . . Cela peut sembler dérisoire, mais ce type de prestations constitue un trou dans l'offre de services : les PSH qui vivent en autonomie qui ne peuvent pas effectuer ces tâches par elles-mêmes rapportent beaucoup de difficultés à trouver quelqu'un pour le faire.

8.2.2 Les services d'accompagnement

Les services d'accompagnement ont plusieurs missions, qui peuvent varier selon les profils suivis, les tranches d'âges et/ou les projets personnels de la PSH : accompagnement à l'autonomie, accompagnement scolaire, accompagnement dans la formation professionnelle et la recherche d'emploi, de logement, de loisirs, etc. Certains services d'accompagnement proposent des solutions aux besoins qu'ils prennent en charge, en proposant par exemple des logements accompagnés ou des activités de loisirs dans leurs locaux.

Avant de se pencher sur les différentes catégories de besoins d'accompagnement exprimés pendant les entretiens qui n'ont pas encore été abordées dans ce rapport, il semble important de s'arrêter sur quelques problématiques transversales qui ont été mentionnées. Parmi les personnes qui bénéficient de services d'accompagnement, certaines regrettent que ceux-ci soient **différenciés par tranche d'âge** : pour beaucoup le handicap est en effet présent à vie, ce qui exige un suivi global qui n'est actuellement pas possible. Certain.e.s aimeraient que cette transition entre des services d'accompagnement prenant en charge des âges différents se fasse de manière plus douce et qu'elle ne mène pas à une **rupture de services** comme c'est actuellement le cas. Certain.e.s font la demande plus spécifique d'un guichet unique ou idéalement d'une personne de référence, qui resterait stable et à qui parents comme PSH pourraient s'adresser : certain.e.s vont jusqu'à l'appeler « l'aidant proche des aidants proches ». Le rôle de cette personne serait de répondre aux questions, mais surtout faire des recherches proactives (activités de loisirs, hébergement, répit, vacances) et d'anticiper les difficultés administratives et pratiques des différentes phases de vie. Quelqu'un qui prend l'aidant et la PSH par la main, capable de trouver des solutions pour les personnes qui présentent plusieurs handicaps par exemple, et qui ne reste pas cloisonné dans un type de profil.

Cette problématique est d'ailleurs souvent mentionnée : **l'incapacité des services d'accompagnement à répondre à certains types de profils** ou à des personnes qui cumulent plusieurs types de handicap, qui présentent des problèmes de santé ou de comportement associés à leur handicap. Les personnes qui présentent une épilepsie non stabilisée ou un trouble psychiatrique en plus de leur handicap sont également à risque de se voir refuser l'accompagnement

(à titre d'exemple, une seule cellule mobile s'occupe de l'accompagnement des personnes double diagnostic, et celle-ci présente une liste d'attente importante). C'est également le cas des personnes de grande dépendance aux besoins trop importants, systématiquement rejetées des institutions de jour ou d'hébergement ou encore des personnes aux comportements difficiles (comportement défis, attouchements sexuels). Pour les aidant.e.s de ces profils sans solution, la visite d'un service d'accompagnement est vécue comme une bouteille à la mer : « enfin un peu d'aide ». Malheureusement, les services d'accompagnement ne savent souvent pas aider ces personnes au vu du manque de places généralisé et les aidant.e.s rapportent rapidement se sentir abandonnés : « elle [l'assistante sociale du service d'accompagnement] est venue une fois en 3 ans de galère. Elle devait revenir avec un plan d'accompagnement, mais elle est déjà en congé maladie. Je ne sais pas quand j'aurai cette aide ». En effet, les services d'accompagnement étant bien souvent déjà débordés, ils n'ont pas les ressources pour effectuer l'accompagnement rapproché qui est souhaité, et il arrive souvent qu'ils redirigent le parent vers une liste d'autres services d'accompagnement, qui à leur tour redirigent dans un cycle sans fin. Le commentaire général formulé tant par les aidant.e.s que les PSH est que dans l'optique d'inclusion actuellement suivie, il est essentiel pour elleux de bénéficier d'un accompagnement rapproché et proactif, ce que les services d'accompagnement ne sont pas toujours capables d'offrir par **manque de personnel, de moyens, de locaux ou de ressources matérielles** (notamment un véhicule).

Dans certains cas, aucun service d'accompagnement n'existe pour prendre en charge la personne : c'est notamment le cas pour les personnes de moins de 60 ans atteintes d'une démence précoce ou d'une maladie dégénérative et/ou invalidante. Tout ce qui est proposé pour les **troubles cognitifs et neurocognitifs** tombe dans la catégorie senior, donc rien n'est jugé adapté. Pour les familles des personnes concernées, il y a un véritable trou dans l'offre de services d'accompagnement pour ce type de profil et demandent donc la mise en place d'un service d'accompagnement spécialisé.

« Il n'y a aucun service d'accompagnement francophone pour les personnes de moins de 60 ans atteintes d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer ou apparenté. Il faut un plan d'accompagnement solide pour la personne diagnostiquée avec une démence précoce, pour maintenir tout ce qu'on peut et stimuler la personne un maximum, particulièrement quand elle est encore jeune! [...] Actuellement, le plan d'accompagnement des moins de 60 ans en maison de repos se résume à une formalité administrative ».

Les **personnes adultes autistes sans déficience intellectuelle** rapportent

également ne pas trouver de services d'accompagnement qui acceptent de les suivre dans leur accès à l'autonomie. En effet, la plupart des services d'accompagnement s'adressent à la déficience intellectuelle : les personnes autistes sans déficience ne se retrouvent pas dans l'offre de services. Les aidant.e.s déplorent que si l'accompagnement des services spécialisés autisme (cf. les Centres de Ressources Autisme) est excellent pour les jeunes enfants, ils peinent à trouver des solutions pratiques en raison du manque d'options (loisirs, hébergement, activités de jour, répit, etc.) pour les personnes autistes. De plus, nombreux constatent une diminution de cet accompagnement avec l'âge : si beaucoup est mis en place pour les jeunes enfants, pour ceux qui obtiennent le diagnostic plus tardivement aucun accompagnement n'est disponible. Au vu de la myriade de besoins différents à travers le spectre de l'autisme, certains parents demandent la création d'un service d'accompagnement s'adressant spécifiquement aux personnes autistes, avec des sous-services différenciés pour les personnes autistes avec déficience intellectuelle (et/ou comportements défis) et pour les personnes sans déficience intellectuelle permettant de proposer à chacun un accompagnement individualisé et proactif, qui reste stable durant les phases de vie de la personne et qui offre des accompagnements différenciés selon sa position sur le spectre.

Cette problématique du manque de proactivité des services d'accompagnement est malheureusement pas uniquement rapportée par les aidant.e.s de personnes autistes. Les changements de personnel fréquents, le manque de solutions proposées, le manque d'informations individualisées selon le profil spécifique de la PSH sont des sujets fréquemment rapportés. « Le service d'accompagnement qui accompagne mon fils n'aide pas assez, l'assistance sociale n'aide pas assez. Nous avons par exemple découvert nous même que notre dossier au Phare n'était pas complet au niveau de sa reconnaissance du handicap, personne n'a vu cela et ça nous bloque dans la recherche de solution pour adultes ». Cet extrait met en exergue une demande générale, qui sort des besoins de vie quotidienne : le **besoin d'accompagnement administratif proactif**, que ce soit pour les démarches de reconnaissance du handicap, de demandes d'aides financières, dans les procédures médicales, d'inscription sur liste d'attente dans un centre de jour ou d'hébergement, etc.

8.2.2.1 Accompagnement à l'autonomie

Force est de constater que, parmi les personnes qui sont en situation de handicap sensoriel, une grosse partie de l'accompagnement demandé aux services d'accompagnement concerne de la **traduction de documents**. En effet, les personnes sourdes signantes par exemple n'ont d'une part pas toujours accès à l'écrit, mais d'autre part, certains concepts abstraits leur restent in-

accessibles car non couverts par la langue signée : lorsque les documents administratifs qui requièrent signature leur parviennent, ils sont parfois ardu à déchiffrer. Ces personnes se rendent donc au service d'accompagnement pour une traduction, tâche qui n'est pourtant pas prévue dans les missions de travail de ceux-ci : elle n'est ni reconnue, ni valorisée. Il s'agit parfois d'un travail de quelques minutes mais rien dans le système à Bruxelles ne permet d'offrir cet appui rapide et ponctuel. Le service d'accompagnement est en effet dans l'obligation de : 1) proposer un rendez-vous d'analyse, 2) un second rendez-vous pour faire signer la convention et monter le projet individuel d'accompagnement, 3) Un troisième pour commencer le travail. Le système ne permet donc pas de répondre à ces demandes d'accompagnement ponctuel, il représente un poids administratif bien trop lourd. Il est pourtant essentiel dans le cadre d'une politique d'inclusion de prévoir un service qui puisse offrir une réponse rapide à ces personnes qui se présentent avec une demande simple, seule manière pour elles d'accéder à une vraie autonomie.

Le même constat est porté par les personnes aveugles. Celles-ci dénoncent parfois une inadéquation des services des SA par rapport à l'aide dont elles ont vraiment besoin :

« J'ai toujours eu des services d'accompagnement et aucun n'est bon, aucun ne correspond à mon handicap. Je me suis tournée vers la commune pour une assistante sociale et vers les éducateurs de rue pour une aide ponctuelle, sinon c'est la débrouille ».

L'aide dont cette dame vue en entretien a besoin est de même nature que celle demandée par les personnes sourdes : un service de confiance qui pourrait 'traduire' les documents pour elle. A titre d'exemple, elle raconte recevoir son contrat de bail par lettre papier : son lecteur scan ne fonctionnant pas très bien, elle ne sait pas ce qu'elle signe ou où signer. La solution qu'elle a trouvée est d'aller demander ce service aux éducateurs de rue de sa commune, les seuls à se rendre accessibles et accepter de l'aider. Cette situation n'est pourtant pas idéale, puisque cela ne fait pas partie de leurs missions de travail : elle culpabilise de leur demander de l'aide et essaie de le faire le moins possible. La conséquence dans son cas est un isolement social qu'elle vit très difficilement :

« je voudrais tellement être autonome mais je suis toujours ramenée à mon besoin d'assistance [pleurs] ».

Ce que les personnes aveugles et malvoyantes demandent donc également, c'est une **aide ponctuelle** humaine, à savoir une personne qui leur tiendrait le bras pour aller s'inscrire à des loisirs, faire des trajets qu'ils ne connaissent pas encore, accompagner chez le médecin, aider à signer ses papiers, etc. Dans d'autres cas, c'est une téléassistance qui est demandée : une personne aveugle venant de déménager nous partage qu'elle avait au début très peur

de se perdre dans les longs couloirs de sa nouvelle résidence. Elle aurait voulu un service de **téléassistance** dans un service d'accompagnement, pour avoir cette sécurité de pouvoir appeler en cas de problème. Malheureusement les seuls services de téléassistance sont prévus pour les seniors, et exigent papier du médecin, 3 proches sur liste de contact d'urgence, etc. Plus généralement, un numéro d'appel unique est demandé, qui permettrait quel que soit le handicap de bénéficier d'une aide ou guidance rapide.

Dans d'autres situations, ce qui est demandé par les personnes aveugles et malvoyantes qui vivent en autonomie, c'est un **accompagnement profond, de longue durée et adapté**, comme une personne référente qui viendrait une fois par semaine à domicile pour l'aider dans les petites tâches de la vie : accompagner à la commune, signer les papiers, etc. Certains citent comme référence la « bulle solidaire » mis en place par la Ligue Braille, qui prévoyait justement cet accompagnement ponctuel chez le médecin, faire les courses, etc. Même si c'était une solution ponctuelle et non régulière comme c'est parfois demandé, il s'agissait « déjà [d']un bon pas dans la bonne direction ». Malheureusement, celle-ci a été dissoute après la pandémie, le Phare ayant cessé les subventions : les personnes aveugles demandent plus de soutien de telles initiatives. D'autres demandent que plus d'éducateurs de rue soient engagés, dont certains spécifiquement formés au handicap et à l'accompagnement ponctuel de personnes aveugles. Pour la personne qui suggère cela, il s'agirait d'une solution qui ancrerait la PSH dans son quartier via des lieux de liens tout en la sortant de son isolement social et en supprimant la culpabilité d'aller demander de l'aide, puisque cela entrerait alors dans le cadre de leurs fonctions.

Enfin, cela entre dans les missions des services d'accompagnement de guider la personne aveugle ou malvoyante dans les aides matérielles dont elle peut bénéficier pour faciliter son autonomie. Certaines PSH rapportent que cette **guidance est parfois inadéquate**, et demandent donc plus de considération des situations individuelles. Une personne aveugle rapporte notamment s'être fait conseiller par l'ergothérapeute d'un service d'accompagnement un four à micro-onde à multiples fonctions, dangereux selon elle dans sa situation. Pour certains « les associations censées nous aider dans l'utilisation des ressources ne s'y connaissent pas et ne savent pas nous aider ». En raison de ces manquements, on constate durant les entretiens une certaine perte de confiance des PSH malvoyantes et de leurs aidant.e.s envers les services d'accompagnement qui s'adressent à elles : « moins je vois de services d'accompagnement, mieux je me porte » ; « j'en profite pour vous faire part de ma très mauvaise expérience avec [SA] qui n'a jamais repris de contact avec nous après quelques tentatives de notre part. Franchement pour une association d'une telle envergure ce n'est même pas compréhensible ». Ce qu'il

manque pour beaucoup dans ces services d'accompagnement, c'est donc une guidance proactive, une personne de référence capable de guider dans les services et coordonner la mise en place de solutions pour faciliter l'autonomie de la PSH à travers ses phases de vies.

Au vu de l'importance des aides informatiques dont une personne aveugle ou malvoyante bénéficie pour accéder à une autonomie optimale, celles-ci demandent également la mise en place d'un **service informatique compétent** dans au moins un service agréé. Nous avons en ce sens rencontré une personne qui n'a plus internet chez elle en ce moment, ce qui représente une « catastrophe » pour son autonomie, car les seules structures informatiques d'assistance aux PSH qui existent actuellement fonctionnent uniquement avec des bénévoles. Il faut bien souvent se rendre sur place, ce qui est justement difficile pour une personne aveugle au vu du manque d'assistance humaine disponible, soit fonctionner par TeamViewer. Cette seconde option est cependant compliquée également ; il faut lire sur l'écran un code assez long, ce qui est difficile et chronophage à paramétrer sur le logiciel de synthèse vocale. Il faut donc tomber sur un.e informaticien.ne qui a suffisamment de patience, trouver un espace public pour le faire (dans le cas justement où il a une coupure internet au domicile) et espérer ne pas trop déranger les gens autour avec la synthèse vocale... Une situation compliquée, qui exige pour certain la mise en place d'un service agréé de guidance dans les aides techniques et d'assistance à domicile dans les situations d'urgence informatique comme celle-ci.

Un autre frein à l'autonomie des PSH est causé par la **lourdeur et le manque de flexibilité de l'administratif**. Une dame aveugle ayant réalisé une demande de nationalité belge rapporte que ces démarches ne sont absolument pas adaptées pour une personne en situation de handicap. Elle devait en effet écrire une phrase dans cette demande, ce qu'elle n'était pas en mesure de faire : la réponse des services communaux a été d'exiger qu'elle aille chez un notaire pour acter la phrase, mais les frais d'une telle démarche sont importants et inaccessibles pour une personne en précarité. Cela va également totalement à l'encontre du principe d'inclusion : c'est la société qui doit s'adapter à la PSH, et non le contraire. Un autre exemple est l'extrait de rôle aux impôts qui est envoyé sous forme papier, ce qui est difficile à numériser et à remplir pour certaines PSH. La demande est donc la création d'une attestation spécifique de handicap qui donnerait accès à un service d'accompagnement administratif spécialisé ou à des procédures simplifiées, permettant de libérer la personne en situation de handicap sensoriel vivant en autonomie du poids de la recherche de solution en déléguant celui-ci à un service compétent.

Pour un grand nombre de profils, l'accompagnement rapproché est es-

sentiel pour accéder à l'autonomie, notamment pour les **personnes en situation de handicap cognitif**. Ce handicap compose avec des réalités telles que l'**anosognosie** : la PSH n'a pas toujours conscience de ses difficultés. C'est notamment une problématique concernant le questionnaire en ligne qui nous a été rapportée par des professionnel.le.s accompagnant ce type de public : lors de sa complétion, lorsque les professionnel.le.s demandaient à la personne si elle est satisfaite de son hébergement, il arrivait qu'elle réponde « absolument », alors qu'elle se plaint de vivre en maison de repos et se dit à d'autres moments très malheureuse de sa situation. Pour toutes ces personnes, l'accompagnement est donc essentiel : le handicap est souvent invisible, et les personnes n'ayant pas conscience de leurs difficultés, elles peuvent se mettre dans des situations très dangereuses pour elles et pour les autres. Il est donc crucial que celles-ci soient accompagnées lors de leur recherche d'hébergement, dans leurs activités quotidiennes, dans leurs rendez-vous médicaux, mais aussi lors de la reconnaissance du handicap ou dans les démarches administratives, même si d'un premier regard elles n'ont pas l'air d'avoir des difficultés dans ces domaines. Il est également important que cet accompagnement ait lieu sur le long terme, et qu'il puisse être relancé facilement, même après arrêt, si la personne ou sa famille le juge nécessaire.

8.2.2.2 Accompagnement à l'autonomie à domicile

Parmi les nombreux profils de PSH pour qui un accompagnement à l'autonomie est souhaité, bon nombre précisent que pour répondre adéquatement à leur besoin, cet accompagnement devrait être capable d'être dispensé à domicile.

Pour les enfants qui bénéficient d'un accompagnement via l'école spécialisée notamment, certains parents regrettent que cet accompagnement ne soit pas **prolongé dans le cadre de vie de l'enfant**, afin de consolider les acquis et les apprentissages dans le milieu familial et d'assurer une cohérence du suivi global. Cet accompagnement à domicile est en général disponible pour des enfants en bas âge, mais plus l'enfant grandit moins il est facile à obtenir et à coordonner. Cette situation est notamment rapportée par la mère d'un enfant trisomique, qui a bénéficié d'une aide-ménagère, d'un soutien psychologique et des services d'une assistante sociale, tous à domicile, les premières années de la vie de son enfant mais qui rapporte que cette aide a été arrêtée dès la fin des maternelles : « je voudrais que ça continue tout au long de la vie de l'enfant ».

Comme présenté dans la partie relatives aux besoins de soins de santé à domicile (voir section 3.2.3), certain.e.s souhaitent bénéficier du suivi paramédical de leur proche à domicile. Ce souhait est en général justifié parce

qu'il entraîne une réduction des trajets vers les professionnel.le.s pour la PSH et l'aidant.e, mais dans d'autres cas il trouve racine dans un besoin de solutionner des difficultés pratiques vécues à domicile. Par exemple, la maman d'un enfant qui présente une apraxie de l'habillage ne comprend pas qu'il est aujourd'hui impossible de trouver un.e ergothérapeute qui puisse venir faire cet apprentissage en situation, à la maison. L'enfant bénéficie pourtant d'une prescription pour ce service, mais impossible de trouver un.e professionnel.le qui l'offre. Selon cette maman, il **manque d'un service qui permettrait de faire le relais entre le parent et les professionnel.le.s**. Ce souhait est également rapporté par les parents d'enfants qui n'ont pas conscience du danger et se mettent continuellement dans des situations dangereuses à la maison : bénéficier de l'aide de professionnel.le.s afin de mettre en place des solutions d'apprentissage directement dans le cadre de vie problématique serait bénéfique à de nombreuses familles.

Une grosse partie du travail des services d'accompagnement est, on l'a vu, accaparée par la recherche de logement pour les PSH suivies. Certain.e.s aidant.e.s déplorent le fait que parfois les SA demandent de remplir tous les documents administratifs, prendre plusieurs rendez-vous, payer la cotisation, seulement pour conclure qu'au vu du profil de la PSH, trouver un centre d'hébergement ou de jour paraît peu probable. La personne est donc laissée sans solution, après avoir perdu énormément de temps pour toutes ces démarches administratives. Pour certain.e.s, il est aberrant qu'un accompagnement à domicile ne soit pas **plus automatique lorsque les services agréés sont incapables de proposer une solution pratique d'hébergement** pour ces personnes exclues par la société. Les aidant.e.s des PSH systématiquement exclues des institutions déplorent en effet le vide de services après ces exclusions : les centres d'hébergement et de jour les rejettent, les SA les rejettent également car ils savent qu'aucun centre d'hébergement, centre de jour ni même lieu de loisirs ne les accepteraient. La demande est en conséquence la création d'un accompagnement spécifique pour ce type de situations.

L'accompagnement à l'autonomie à domicile est aussi largement demandé par les aidant.e.s de PSH au profil « trop autonome pour vivre en institution et pas assez autonome pour vivre seul ». Au vu du manque criant de logements accompagnés pour ce type de profils, les aidant.e.s estiment qu'un tel accompagnement devrait être rapidement mis en place en attendant qu'une place en logement accompagné soit trouvée. Les services des SA ne se limiteraient donc pas à la recherche de logement, mais ils accompagneraient la PSH dans sa prise d'autonomie, en passant vérifier régulièrement à son domicile qu'elle a mangé, s'est lavée, a rangé l'appartement, et en mettant en place des apprentissages sur le long terme pour qu'éventuellement elle ait de moins en moins besoin de ces passages à domicile (apprentissage de la planification,

des horaires, de la prise de rendez-vous médicaux, de la gestion d'un budget, de l'écriture de mails, etc.). Ce type d'accompagnement, en plus d'être très difficile à mettre en place en raison de la **lourdeur de l'administratif** et de l'**extrême lenteur de la mise en place**, est jugé largement insuffisant dans son état actuel :

« je ne réessaie plus parce que je n'en peux plus de ces démarches. J'ai laissé tomber, j'ai essayé de trouver par moi-même quelqu'un qui n'a pas de connaissances mais de la bonne volonté et du temps ».

Pour certain.e.s, cet accompagnement à l'autonomie pour ces profils devrait être **ancré dans le local** : iels demandent que cet accompagnement à domicile se dédouble par une sensibilisation des commerçants locaux sur les spécificités de la PSH qui vit dans leur quartier (par exemple de la sensibilisation au flapping, aux difficultés de regarder dans les yeux ou sourire de manière inappropriée pour les adultes autistes). Un aidant propose même que cette sensibilisation soit effectuée lors des assemblées générales des commerçants de la commune, afin que tous soient un minimum sensibilisés aux caractéristiques spécifiques des PSH qui vivent dans leur quartier. Pour beaucoup, cet accompagnement à domicile couplé à la sensibilisation locale sont des conditions essentielles pour atteindre l'objectif d'inclusion défendu à Bruxelles.

Les **personnes souffrant d'une maladie dégénérative** rapportent qu'aucun des SA disponibles à Bruxelles n'est capable de prendre en charge leur profil. Pourtant, celles-ci sont à la recherche d'un encadrement et soutien pluridisciplinaire face à leurs difficultés et problèmes de santé grandissants. De plus, leurs difficultés fluctuantes rendent difficile les déplacements et les rendez-vous fixés longtemps à l'avance : une PSH rapporte avoir dû annuler deux fois son entretien dans un SA de Bruxelles en raison de crises inattendues. Suite à ces deux annulations, le SA lui a répondu : « revenez quand vous ne serez plus malade, Madame ! », ce qui illustre bien selon elle la méconnaissance des caractéristiques de sa maladie et donc l'incapacité de tels services à l'accompagner dans l'évolution de celle-ci. Presque aucun SA ne se rend à domicile, peu sont enclins aux rendez-vous par vidéoconférence : elle rapporte avoir fini par abandonner et accepter son isolement social et l'absence de solution d'accompagnement. Le problème se pose également pour les personnes isolées depuis longtemps ou qui souffrent de difficultés psychologiques associées : celles-ci ont souvent du mal à sortir de chez elles et restent donc complètement invisibles. Seuls les services de **cellules mobiles** peuvent les atteindre, mais ceux-ci rapportent des listes d'attente interminables et un criant manque de moyens (beaucoup de ces services mobiles ne bénéficient

en effet même pas d'un véhicule). La mobilité de l'accompagnement permet d'inverser l'effort pour toutes ces personnes : c'est le SA qui vient à elles et non le contraire.

8.2.2.3 Accompagnement scolaire

Parmi les répondant.e.s au questionnaire, 12 aidant.e.s indiquent que leur enfant bénéficie d'un service d'accompagnement à l'école. La moitié de ces aidant.e.s jugent ce service assez (voire très) satisfaisant, tandis que deux d'entre eux s'en disent assez insatisfait.e.s.

Les résultats de l'enquête indiquent également que la majorité des parents dont l'enfant ne bénéficie pas d'un service d'accompagnement dans son milieu scolaire souhaiteraient accéder à ce service. Pour ces parents, c'est la méconnaissance de l'existence de ce type de service qui constitue, cette fois encore, la principale raison d'inaccessibilité évoquée.

Notons que certains parents regrettent que l'accompagnement scolaire par un service d'accompagnement extérieur ne soit destiné qu'aux enfants inscrits dans l'enseignement ordinaire ou en inclusion : les parents d'enfants inscrits dans le spécialisé indiquent parfois souhaiter que leur enfant bénéficie de l'aide d'un.e accompagnant.e en classe ou d'une présence à domicile. Si un accompagnement est disponible dans l'enseignement spécialisé, celui-ci est en effet essentiellement limité au milieu scolaire, ce que certains regrettent.

Dans le milieu ordinaire, si l'enfant peut bénéficier de services d'accompagnement extérieurs, certains parents demandent **un accompagnement plus continu**, pour que les acquis mis en place via la prise en charge extrascolaires soient pérennisés dans la salle de classe. Dans certains cas, les parents regrettent qu'un **accompagnement de type auxiliaire de vie** ne soit pas plus répandu dans les salles de classe. Les écoles elles-mêmes en effet refusent bien souvent ce type d'accompagnement, considérant que ce service ne rentre pas dans le cadre des aménagements raisonnables. Cet accompagnement rapproché est pourtant jugé essentiel par les parents d'enfants autistes notamment : pérenniser les acquis est en effet nécessaire pour donner à l'enfant les outils nécessaires à sa sociabilisation et à son apprentissage et rentre donc pour beaucoup dans la politique d'inclusion prônée depuis 2016.

« Sur papier on parle d'inclusion, mais en pratique on lâche les enfants avec des besoins spécifiques dans la jungle de l'école sans rien pour les aider ».

Dans les rares cas où l'auxiliaire de vie est tolérée dans la salle de classe, c'est au parent d'organiser ce suivi et de **trouver l'accompagnant** : il est parfois difficile de trouver une personne stable et disponible. Certain.e.s de-

mandent donc le développement de stages pour des étudiant.e.s en logopédie, psychologie, ergothérapie : cela permettrait pour elleux d'améliorer la formation de ceux-ci en les sensibilisant à la prise en charge d'enfants autistes et de travailler des apprentissages décidés en amont avec le parent et l'instituteur.ice. D'autres demandent la mise en place de cellules dys/EBS dans les écoles secondaires et supérieures, qui permettraient d'offrir un intermédiaire entre l'élève et les professeur.e.s : il n'est pas toujours facile pour un.e étudiant.e à besoins spécifique de s'adresser directement aux professeur.e.s pour leur faire part de ses difficultés/manques de compréhension. La présence d'une personne relais aiderait certain.e.s, que ce soit dans l'école ou via le service d'accompagnement : une personne qui ferait le lien entre les professionnel.le.s chargé.e.s de la prise en charge, les parents et l'école pour donner une cohérence du suivi global.

Ce relais est parfois proposé par le centre PMS de l'école, mais les commentaires relatifs à ce service n'étaient globalement pas très positifs. Pour certain.e.s, le PMS est soit **inaccessible**, soit **pas assez proactif**, soit carrément **problématique**.

Pour d'autres, le travail des services d'accompagnement pour les enfants dans l'ordinaire devrait être plus **proactif dans la sensibilisation** qu'il dispense aux élèves et enseignant.e.s. Dans les écoles secondaires notamment, certains parents d'enfants autistes rapportent des situations de harcèlement verbal et/ou physique de leur enfant par manque d'informations sur le handicap ou les besoins spécifiques de celui-ci. Pour beaucoup, ces situations auraient pu être évitées si l'école avait mis en place des aménagements et un accompagnement plus rapidement, mais aussi si le SA avait été plus efficace dans la sensibilisation auprès de la classe. Pour certain.e.s en effet, l'aide des services d'accompagnement est refusée quand elle est demandée de manière préventive. Pourtant, le parent a conscience des étapes difficiles :

« nouvelle école, début de l'adolescence... je savais que ça allait se dégrader. L'accompagnement arrive trop tard, quand l'enfant a déjà régressé. Même si le parent le voit venir il n'est pas écouté »

« le parent reçoit tout de suite l'étiquette de parent trop impliqué, de parent chiant, et ça bloque ».

Les parents insistent sur l'importance d'avoir un **organe extérieur pour appuyer l'importance de la mise en place d'aménagements raisonnables** dans l'école de manière professionnelle et objective, parce que comme illustré dans l'extrait précédent le parent n'est parfois pas pris au sérieux (« ils les couvrent, ils exagèrent »). Dans d'autres cas, les parents rapportent le rejet d'aménagements raisonnables sans justification réelle : un.e professeur.e qui

refuse de mettre les examens sur clé USB, un.e autre qui oublie systématiquement de numériser ses cours et qui demande à l'élève de le faire lui-même au début de chaque cours, lui faisant rater des dizaines de minutes d'apprentissages à chaque fois, d'autres encore qui refusent l'ordinateur en classe parce que le bruit du clavier est dérangeant, etc. Aucun organe de contrôle n'existant pour évaluer l'aspect 'raisonnable' de ces aménagements, le parent est démuni face à ces refus et l'enfant accumule un retard scolaire important. De plus, **dans ces cas de refus, difficile de se défendre** : un parent nous rapporte avoir soumis un dossier auprès de la Fédération Wallonie-Bruxelles afin de contester le refus de l'école quant à l'introduction d'un ordinateur dans la salle de classe : l'école a repoussé le recours le plus longtemps possible et la réunion associée a fini par être annulée. La Fédération a en effet seulement entendu la version de l'école, et ni le parent ni l'adolescent en question n'ont eu l'occasion de se justifier. Le parent demande donc la mise en place d'un organe de contrôle plus juste, qui entendrait les deux parties concernées et émettrait un avis neutre sur la décision de l'école.

Dans le cas où les aménagements ont été discutés et acceptés par l'école, les parents demandent également que **les SA s'assurent du suivi de ceux-ci**, c'est-à-dire de la mise en place pratique des aménagements raisonnables et de leur maintien dans le temps. Certains rapportent que si l'enseignant.e et la direction semblaient compréhensifs et ouverts, « rien n'a été mis en place » : les classes étant de plus en plus grandes, difficile pour un.e enseignant.e d'assurer un suivi individualisé de chaque étudiant et donc il peut arriver que malgré l'apparente compréhension, les difficultés spécifiques rencontrées par l'enfant soient oubliées :

« Je le dis sans colère, mais c'est vrai qu'avec deux enfants qui ont un handicap invisible, les gens oublient le handicap, et donc les enseignants avaient l'impression que tout allait bien. Sauf que mes filles rentraient systématiquement de l'école en pleurant, parce qu'elles ne comprenaient pas et qu'elles se faisaient engueuler parce que 'tu n'as pas compris parce que tu n'as pas écouté' [...] donc vu que les difficultés ne sautent pas aux yeux, on ne met rien en place mais du coup les filles doivent beaucoup compenser. Ça veut dire plus de fatigue, de frustration, et de l'angoisse ».

Dans le cas de cette maman, la solution a été de mettre en place une véritable école à la maison : elle revoyait systématiquement la matière avec ses filles pour pallier les lacunes. Pour elle, l'inclusion n'a été possible qu'en raison de leur situation privilégiée et n'est donc pas donné à tous. Plus de présence et de proactivité dans l'accompagnement et la sensibilisation en école ordinaire sont donc demandés, ainsi qu'une **formation à l'inclusion des**

étudiant.e.s à besoins spécifiques pour les enseignant.e.s, encore trop souvent réticent.e.s aux aménagements et à la présence d'un.e accompagnant.e. Dans le cas d'une acceptation des aménagements, les parents demandent également la **détermination d'une date butoir pour la mise en place** de ceux-ci, sans quoi il arrive que cela prenne trop de temps et que l'école finisse par oublier.

Certains parents rapportent qu'il est impossible de bénéficier d'un service d'accompagnement lorsque l'enfant est **préinscrit dans une école spécialisée**. Certains parents sont donc dans un entre-deux assez inconfortable : leur enfant ne bénéficie pas encore de l'accompagnement fourni par l'école spécialisée, mais il n'a plus droit au SA extérieur qui accompagnent les enfants dans l'ordinaire.

Dans le cas où la PSH vit un décrochage scolaire, quelle qu'en soit la raison, il se doit d'être pris en charge. Les parents concernés dénoncent cependant un clair **manque de ressources lors du décrochage** et un certain **sentiment d'abandon**. Aucune solution n'est proposée aux parents, qui reçoit parfois en plus une lettre de la Fédération exigeant de justifier le décrochage. Cette demande de justification est particulièrement mal vécue par les parents qui considèrent que c'est à cause du manque de solutions disponibles que leur enfant n'est plus scolarisé. Ces parents demandent donc de concert la mise en place d'un accompagnement automatique en cas de décrochage, car en pratique celui-ci va de pair avec une perte de revenus du parent qui doit limiter son temps de travail, trouver une prise en charge psychologique pour son proche en cas de harcèlement, faire l'école à la maison, etc.

« Quand mon fils a été mis sous certificat (décrochage scolaire), j'aurais voulu un accompagnement et une guidance liée à cette situation. Il réussissait bien, l'école avait promis un accompagnement, et puis il a commencé à se faire harceler à cause de ses traits autistiques. Au moment du décrochage, il se tapait la tête, il avait des crises, et je n'avais pas d'infos sur comment l'aider et où trouver du répit ».

Cet accompagnement se doit d'être multidisciplinaire et de prendre à bras le corps les causes du décrochage (phobie scolaire, harcèlement, déni des difficultés de l'élève par l'enseignant.e, refus de mise en place d'aménagement, etc.). Les parents demandent donc l'attribution automatique après plus de 3 semaines d'absence d'une personne de référence, un spécialiste capable de mettre en place un panel multidisciplinaire (type pôle territoriaux) capable de trouver des solutions entre l'élève, le parent, l'enseignant, le PMS et l'école.

A l'inverse, pour les parents qui ont eu la chance de bénéficier rapidement d'un SA, la différence est frappante : ils rapportent que des solutions

pratiques ont rapidement été mises en place, que le SA les a soutenu dans cette période difficile. « J'ai pu lâcher prise au niveau administratif, pour donner plus de temps à mon fils ». On constate également de hauts niveaux de satisfaction chez les parents d'élèves inscrits dans le spécialisé pour lesquels l'école prévoit un accompagnement, bien qu'encore une fois beaucoup regrettent que cet accompagnement ne soit pas disponible en dehors du milieu scolaire : certains souhaiteraient bénéficier en plus d'un **SA extérieur capable de se rendre à leur domicile**. Les parents demandent également plus d'accompagnement administratif dans les écoles spécialisées. Certain.e.s rapportent que les assistants sociaux y sont en permanence débordés et changent régulièrement : iels rapportent de longues périodes sans que ce service soit disponible.

Ce qui est aussi globalement souhaité parmi les parents d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap, c'est un **accompagnement dans la transition école-âge adulte**. Cet accompagnement rapproché n'est pas proposé dans toutes les écoles spécialisées, mais lorsque c'est le cas on constate que c'est un soulagement pour le parent, qui rapporte que son enfant n'est pas « lâché dans la nature à 18 ans » : certaines écoles permettent de continuer à fréquenter l'école jusqu'à 21 ans, tout en essayant de voir ce qui plairait à la PSH et conviendrait à son profil, en proposant des stages découverte, des essais en ETA ou en milieu ordinaire. Cela permet donc une transition douce tout en gardant le statut étudiant et la place à l'école au cas où ça ne fonctionnerait pas. Si ce système existe, il n'est pas encore la norme dans les écoles spécialisées et aucune transition de la sorte n'existe pour les élèves qui sortent de l'ordinaire. Certain.e.s demandent donc la mise en place d'un meilleur accompagnement à l'après-école, qui faciliterait cette transition jugée très difficile par beaucoup et accompagnerait dans la recherche de formation et/ou de mise à l'emploi. Les services d'accompagnement demandent également qu'un **meilleur relais des informations** de la PSH soit prévu entre l'école et eux-mêmes : ceux-ci rapportent devoir dans certains cas aller à la pêche aux informations (PSH qui ne connaissent pas leur numéro au Phare, aucun rapport médical, aucune évaluation de stage, etc.) pour reconstituer leur dossier avant d'être capable de démarrer l'accompagnement : encore une fois, cette transition doit être facilitée.

8.2.2.4 Accompagnement à la parentalité

Une problématique encore souvent oubliée est celle des PSH qui deviennent parents. Les personnes avec déficience intellectuelle ou cognitive notamment nécessitent un accompagnement dans leur rôle de parent, qui n'est pas encore très répandu. Beaucoup de SA débordés n'ont en effet par

les ressources pour dispenser ce type particulier de soutien. Quand les aides sont demandées aux services d'aide à la jeunesse (SAJ), cela prend beaucoup de temps et peu est obtenu : les conseillers SAJ ont plus de cinquante dossiers ouverts en même temps, ils sont débordés. Ces jeunes mamans et papas en situation de handicap n'ont bien souvent plus de famille derrière eux, donc cet accompagnement à la parentalité leur est essentiel.

8.3 Un obstacle de taille à l'autonomie : la fracture numérique

Le covid a complexifié l'accès de la personne aux services par elles-mêmes par un processus de numérisation massive, ce qui entrave gravement l'autonomie de certains profils : les handicap cognitifs et intellectuels notamment, mais également pour les handicaps sensoriels. Il faut maintenant prendre rendez-vous pour la plupart des services, on tombe de plus en plus sur des **chaines de messageries vocales très longues, des formulaires de contact par internet sans numéro de téléphone, des QR codes**, etc. Avant la pandémie, toutes ces personnes avaient dans la majorité des cas l'option de téléphoner et d'expliquer oralement leurs problématiques, mais aujourd'hui l'accompagnement dans toute démarche devient de plus en plus nécessaire pour une autonomie optimale. Pour certain.e.s, il est grand temps de légiférer pour obliger les services administratifs, les banques et les entreprises privées à prévoir au moins un numéro d'appel avec correspondant direct, ou alors refinancer les services d'accompagnement puisque leurs missions sont grossies par cette situation. Il est également important de garder des guichets avec une personne physique plutôt que de passer uniquement par des bornes automatiques pour l'achat de tickets, notamment dans les gares, les métros, etc.

Le recours au numérique est donc de plus en plus fréquent depuis la pandémie, et devient dans certains cas le seul canal de communication possible. Cela implique donc une réduction de la capacité d'autonomie qui nous a été rapportée par divers profils, âges et réalités différentes, témoignant de l'importance et l'urgence de la problématique. Pour les personnes en situation de handicap sensoriel c'est l'**accessibilité globale des informations en ligne** qui est mise en question : « beaucoup de sites officiels ou bancaires manquent encore cruellement d'accessibilité, y compris pour les nouveaux sites mis à disposition récemment. De très nombreux sites utilisent par exemple du texte grisé (ou bleuté ?) sur fond blanc, ce qui amoindrit fortement le contraste et rend la lecture fort malaisée ». Pour les personnes âgées également, l'accès aux informations, services et aides par internet peut s'avérer très compliquée.

L'**accès aux services bancaires** est aussi rapporté comme étant problématique par plusieurs aidant.e.s. Les applications de homebanking n'acceptent

pas les logiciels de synthèse vocale, rendant impossible aux personnes aveugles de consulter leur solde. De plus en plus de banques refusent l'ouverture de compte pour les personnes sous administration de biens. Ces banques se lancent alors la patate chaude : « notre système n'est pas fait pour, c'est trop compliqué, allez chercher ailleurs ». Il arrive que les aidant.e.s ou SA doivent chercher longtemps pour en trouver une qui accepte. Lorsque c'est le cas, la PSH ne peut pas consulter son solde : difficile dès lors d'apprendre à gérer un budget et les dépenses quotidiennes. Pourtant aujourd'hui tout se paie par carte : les PSH sont obligées d'aller retirer du cash, mais les distributeurs étant de plus en plus rares, celles qui vivent en périphérie de Bruxelles doivent parfois faire de longs trajets justes pour consulter leur solde et retirer un peu d'argent. Les personnes sous administration de biens ne peuvent également pas faire de petits paiements par internet, ce qui est jugé nécessaire pour certains profils mais entravant pour l'autonomie d'autres ; pour certain.e.s, il faut un équivalent électronique du cash (avec plafond de retrait), sans quoi leur proche sera de moins en moins capable de vivre en autonomie dans un monde où la monnaie disparaît petit à petit. « Je dois pouvoir faire de manière électronique ce que je fais sur papier, sinon dans 10 ans [mon fils] ne sera plus représenté ». Malheureusement, les banques ne sont pas enclines à rendre leurs systèmes flexibles pour permettre l'autonomie de certaines PSH qui pourraient à terme l'acquérir : les SA et les aidant.e.s se voient souvent dire que ça leur coûterait trop cher et qu'elles ne sont prêtes à aucune adaptation. Comment dès lors concilier ces discours avec les politiques d'inclusion prônées actuellement ? Pour certain.e.s, il est donc urgent que les pouvoirs politiques légifèrent sur ces problématiques pratiques d'inflexibilité des banques et des entreprises privées en général.

Plus généralement, c'est l'**identification en ligne** qui coince pour beaucoup : pour les personnes aveugles d'abord, car tout système informatique exigeant de s'identifier par code leur est inaccessible et aucune alternative n'existe, mais également pour les personnes sous administration de biens (personnes avec déficience mentale ou démence précoce, personnes autistes, personnes cérébrolésées, etc.). Pour certains services dispensés par des entreprises privées, ce problème d'identification prend de l'ampleur quand on considère l'importance des outils qui l'exigent : c'est notamment le cas du service Itsme, dont l'utilisation est de plus en plus répandue en Belgique. Dans Itsme, l'identification et la signature sont mergées, rendant le service complètement inaccessible pour les personnes sous administration de biens : celles-ci sont autorisées à s'identifier mais signer leur est impossible. Les deux étant mergés dans Itsme, contrairement à la carte d'identité, le service leur est inaccessible. Le système n'est pas fait pour prendre en compte les diversités de situations, mais pour certain.e.s aidant.e.s cela commence à devenir

problématique : « s'il est dans la rue et qu'on lui demande sa carte d'identité, il l'a. Itsme c'est juste la traduction numérique de ça, il devrait être capable de s'identifier ». Lorsqu'ils appellent Itsme pour tenter de trouver une solution, tout comme les banques, la société répond que le système est fait comme ça et qu'elle n'y changera rien : la PSH ne peut pas s'identifier car elle est sous administration de biens, mais l'administrateur de biens ne peut pas s'identifier pour la PSH. Dans le cas du covid safe ticket par exemple, lorsque les aidant.e.s ont tenté d'interpeler les autorités sur ce problème, on leur a répondu qu'elles pouvaient toujours s'identifier manuellement. Le problème est que, comme l'explique un aidant : « chez Itsme ils disent 'faites autrement'. Downloader les certificats sans passer par Itsme mais c'est une galère, ça fonctionne pas, ça me rend fou pendant une heure ou deux, c'est terrible. L'administratif est horrible ». Pour certain.e.s, cela revient à compliquer l'administratif pour des personnes qui en sont déjà noyées, et pour qui cela peut s'avérer très compliqué : si un aidant.e a du mal à faire toutes ces démarches manuellement, qu'en serait-il d'une personne avec légère déficience intellectuelle ?

Pour beaucoup, au vu de la généralisation de l'outil d'identification Itsme, il est grand temps que l'Etat force l'inclusion pratique des PSH sous administration de biens en exigeant la différenciation de la capacité de s'identifier, qui serait autorisée en ligne aux personnes sous administration de biens, et la capacité de signer, interdite pour ces personnes sans confirmation de l'administrat.eur.rice de biens :

« C'est problématique parce que le seul client de Itsme c'est l'Etat belge : c'est privé mais ça devient presque un dispositif obligatoire. UNIA n'ose pas les attaquer, c'est trop risqué. On ne peut pas taper sur Itsme parce que tout le monde l'utilise, c'est un trop gros poisson. C'est presque étatique : c'est comme si l'Etat belge disait 'on s'en fout des handicapés, on ne fera rien contre ça' ».

Pour certain.e.s, il est donc urgent que les pouvoirs politiques légifèrent sur ces problématiques pratiques d'inflexibilité des banques, des entreprises privées et des services administratifs en général afin de proposer des solutions concrètes aux personnes pour qui la numérisation de ces services entraîne une réduction drastique de l'autonomie de vie.

Matériel d'appui à la communication

Matériel d'appui à la communication

- Créer un service agréé, neutre, et compétent pour orienter les PSH dans leur recherche de matériel adéquat ;
- Alléger les démarches administratives pour bénéficier d'aides financières destinées à l'acquisition de ce matériel ;
- Raccourcir les délais d'attente pour l'obtention de ce matériel ;

Biens d'équipement et entretien

— Biens d'équipement

- Raccourcir les délais de renouvellement du matériel et les délais d'attente des aides financières ;
- Assurer l'octroi d'aides adaptées aux besoins réels des PSH : une meilleure connaissance des besoins réels des PSH de la part des services agréés ; augmenter les montants des remboursements octroyés par le Phare ;
- Une meilleure communication et transparence sur les types d'équipement qui peuvent être pris en charge ;
- Alléger les démarches administratives pour bénéficier d'aides financières destinées à l'acquisition des biens d'équipement ;
- Plus de flexibilité dans la demande d'aides financières destinées à l'acquisition de biens d'équipement : possibilité d'effectuer les demandes par internet/par email ; possibilité de demander l'aide avant ou après l'achat du matériel, en fonction des besoins ;
- Garantir l'accès aux biens d'équipement à toutes les PSH qui en ont besoin : ne plus se baser sur le nombre de points à la reconnaissance du handicap pour en autoriser l'octroi

— Entretien et réparation de matériel spécifique

- Une meilleure gestion des situations d'urgence : possibilité d'octroi d'un remboursement après la réparation ; raccourcir les délais de traitement des demandes ;
- Alléger la charge administrative qu'implique la demande

Aide à l'incontinence

- Alléger la charge administrative, et notamment faciliter le renouvellement annuel de l'aide ;
- Garantir l'accès à des protections urinaires pour les adultes

Services d'interprétation

- Proposer des solutions adaptées aux besoins individuels des personnes sourdes et malentendantes : des solutions plus variées que des heures d'interprétation en LSF ; développer les pratiques du sous-titrage et de facilitation visuelle ; revaloriser les techniques de translittération ;
- Une plus grande offre de services d'interprètes : plus d'écoles enseignant la LSF et le LPC aux futur.e.s interprètes et autoriser la pratique de l'interprétation au bout de 3 ans de formation ;
- Réorganiser le secteur de l'appui à la communication en consultant directement les personnes sourdes et malentendantes

L'accompagnement pédagogique

- Informer les étudiants sur l'existence de cette aide ;
- Alléger la charge administrative liée à la demande d'un accompagnement pédagogique : réduire le nombre de rendez-vous et tests d'aptitude requis ; raccourcir les délais pour en bénéficier ;
- Sensibiliser les écoles supérieures à l'inclusion des étudiant.e.s en situation de handicap

Services d'aide à domicile

- Une meilleure qualité des services des CSD : du personnel plus régulier et mieux formé à travailler avec des PSH (notamment avec des personnes en situation de handicap invisible) ;
- Généraliser le système du BAP (Budget d'Assistance Personnelle) ;
- Garantir l'accès à un service d'aide à domicile au plus grand nombre : automatiser l'accès à une aide à domicile lorsque la PSH présente des troubles du comportement sévères (et est par exemple exclue des institutions d'hébergement et/ou de jour) ; des services plus abordables financièrement ; ne plus se baser sur le système de points de reconnaissance du handicap pour en autoriser l'octroi ; que le passage au statut de cohabitant n'entraîne pas automatiquement une diminution des aides ;
- Alléger la charge administrative liée à la demande d'un service d'aide à domicile ;
- Une plus grande variété dans les services proposés : mise en place d'un service d'aide à domicile d'urgence ; mise en place d'un service à domicile de petits travaux manuels

Services d'accompagnement (SA)

→ Assurer un suivi tout au long du parcours de vie de la PSH, sans rupture de service : mettre fin à la différenciation des services d'accompagnement par tranche d'âge, ou disposer d'une personne de référence tout au long du parcours de vie de la PSH ;

→ Un service capable de répondre aux besoins spécifiques à chaque type de profil (PSH présentant une épilepsie non stabilisée, un double-diagnostic, des troubles (neuro-)cognitifs, une maladie neurodégénérative, ou encore les PSH de grande dépendance exclues des institutions, etc.) ;

→ Augmenter l'offre de SA à Bruxelles : plus de personnels, plus de ressources matérielles ;

→ Un service adapté aux besoins individuels des personnes autistes : créer un service s'adressant spécifiquement aux personnes (et notamment aux adultes) autistes, avec des sous-services distincts pour les personnes avec déficience intellectuelle (et/ou comportements dévifs) et pour les personnes sans déficience intellectuelle ;

→ Un service d'accompagnement administratif (pour les démarches de reconnaissance du handicap, de demandes d'aides financières, dans les procédures médicales, d'inscription sur liste d'attente dans un centre de jour ou d'hébergement, etc.) ;

→ Pour les personnes en situation de handicap sensoriel : mise en place d'un service à même de prendre en charge des demandes ponctuelles ou une assistance humaine mobile (traduction de documents, service de téléassistance, inscription à des loisirs, aide pour faire des trajets inconnus, accompagnement chez le médecin, etc.) ; un service informatique agréé et compétent pour aiguiller les personnes aveugles et malvoyantes lorsqu'elles rencontrent des difficultés informatiques et pour les guider dans le matériel disponible ;

→ La possibilité de bénéficier d'un accompagnement à domicile (pour l'apprentissage de l'autonomie, pour épauler les PSH sans solution d'hébergement/d'accueil de jour) ;

→ Accompagnement scolaire dans l'enseignement ordinaire : plus de présence du SA ; plus de proactivité et de bienveillance de la part des centres PMS ; un service qui prenne en charge (de manière préventive) la sensibilisation au handicap auprès des autres élèves et du corps enseignant ; disposer d'un SA qui puisse appuyer la demande d'aménagements raisonnables auprès de l'école et qui assure le suivi de ceux-ci ; plus de contrôle sur l'aspect raisonnable des aménagements demandés en cas de refus de l'école ; mise en place automatique d'un accompagnement en cas de décrochage scolaire ;

→ Un meilleur accompagnement dans la transition école-vie adulte (exemple : proposer des stages découvertes, des essais en ETA ou en milieu ordinaire, etc.) ;

→ Une meilleure communication entre les écoles et les services d'accompagnement au sujet du dossier des élèves en situation de handicap ;

→ Un service d'accompagnement à la parentalité

Frein à l'autonomie

La fracture numérique

→Légiférer pour obliger les services administratifs, les banques et les entreprises privées à prévoir au moins un numéro d'assistance avec correspondant direct ; ou alors refinancer les SA puisque leurs missions sont grossies par la problématique de la fracture numérique ;

→Garder des guichets ouverts et pas uniquement des bornes automatiques pour l'achat de tickets (notamment dans les gares, stations de métros, etc.) ;

→Faciliter aux PSH l'accès aux services bancaires (ex. les services de homebanking n'acceptent pas les logiciels de synthèse vocale) et aux systèmes d'identification en ligne

9 Besoins en matière de loisirs, et de vie sociale ou affective

9.1 Accès aux loisirs de façon générale

Parmi les répondant.e.s au questionnaire, 36% indiquent bénéficier d'un service et/ou d'une aide financière lié aux loisirs. La figure 4.34 offre un aperçu des différents services et aides financières dont ces répondant.e.s bénéficient. Notons que, parmi les répondant.e.s dont l'activité de loisirs implique un déplacement, aucun.e n'indique avoir bénéficié d'une intervention financière dans les frais de déplacement vers cette activité.

Nous avons interrogé les répondant.e.s qui bénéficient d'un service de loisirs sur leur satisfaction vis-à-vis de l'offre de loisirs à Bruxelles. Nous constatons que seul un quart des répondant.e.s à la question se disent satisfait.e.s de cette offre. Les participant.e.s déplorent principalement un **manque d'activités en inclusion** à Bruxelles. De même, lorsqu'on demande aux répondant.e.s s'il existe un service de loisirs dont iels aimeraient bénéficier, mais auquel iels n'ont pas encore accès, on constate que les services de loisirs en inclusion sont les plus convoités. On constate par ailleurs qu'iels sont aussi désireu.x.ses d'accéder à des activités de loisirs spécialisés, ainsi qu'à des activités de loisirs organisées par les services d'accompagnement. Comme l'indique la Figure 4.35, les raisons d'inaccessibilité à ces différents services de loisirs sont diverses, mais c'est globalement le **manque de diversité dans les activités proposées** et le manque d'offre d'activités en inclusion qui constituent les principaux freins d'accès à ces services dont les participant.e.s aimeraient bénéficier. Notons que, pour les personnes en situation de handicap de grande dépendance ainsi que pour les personnes en situation de polyhandicap, c'est le fait que trop d'activités requièrent la présence de l'aidant.e qui constitue la principale raison d'inaccessibilité aux activités de loisirs désirés. Pour les personnes autistes, le **manque d'accompagnement** pendant les activités est aussi fréquemment cité.

9.1.1 Activités de loisirs en inclusion

La demande de **développer les activités de loisirs en inclusion** a été fréquemment évoquée par les participant.e.s lors des entretiens individuels également. Ces activités sont jugées trop peu nombreuses à Bruxelles, et lorsqu'elles existent, leur **capacité d'accueil est bien souvent saturée**, ce qui donne encore une fois lieu à la mise en place de listes d'attente. Certains estiment que ce manque d'activités est lié à un manque de **soutien** public,

FIGURE 4.34 – Services et aides financières liés aux loisirs dont les répondant.e.s indiquent bénéficier

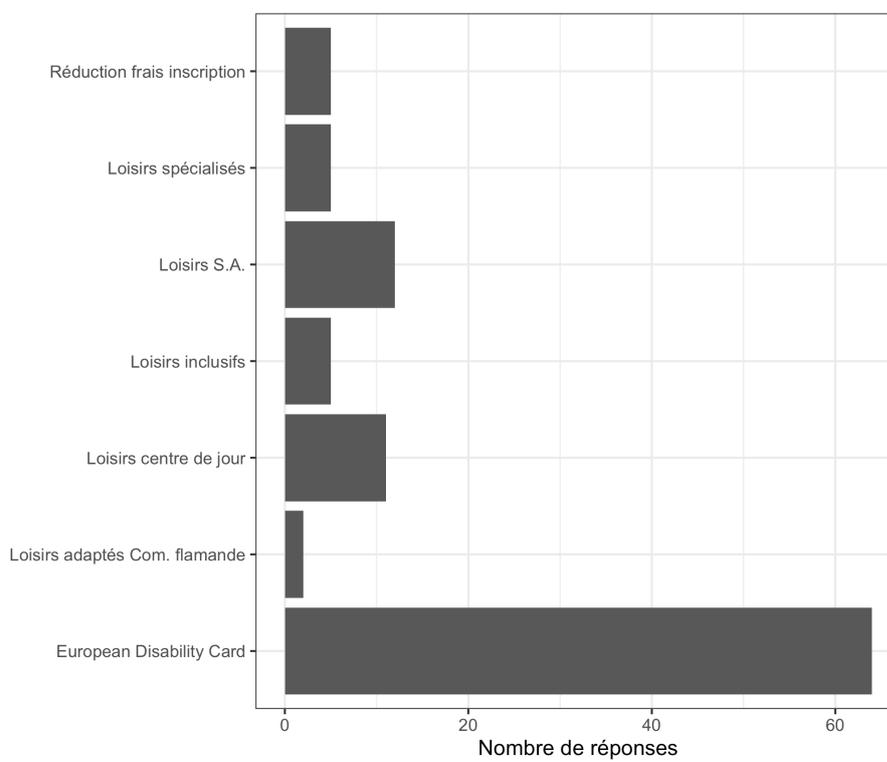
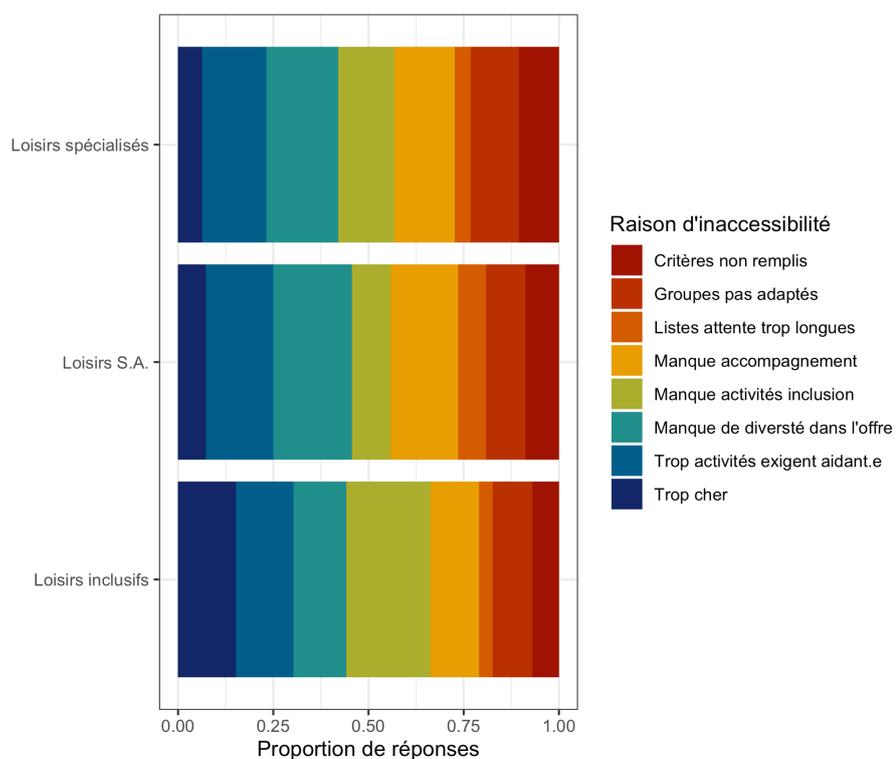


FIGURE 4.35 – Principales raisons d’inaccessibilité aux activités de loisirs spécialisés, aux activités de loisirs organisées par les services d’accompagnement (S.A.), et aux activités de loisirs en inclusion



car les activités de loisirs en inclusion ne sont pas faciles à mettre en place. Il est également possible que le manque d'offre de loisirs inclusifs à Bruxelles soit lié à ce qu'un participant interviewé nomme « **la problématique des silos** » dans le secteur du handicap. Celle-ci désigne le fait que les différents types de limitations fonctionnelles des PSH impliquent des réalités différentes et des intérêts différents. Ainsi, « il y a un entre-soi qui se crée par catégorie de handicap et il n'y a à peu près aucun pont tissé entre les différentes déficiences. » L'idée est que davantage de PSH bénéficieraient d'activités de loisirs en inclusion s'il y avait plus de transversalité dans l'organisation de ces activités (par exemple, si les activités de loisirs créées pour l'inclusion des personnes aveugles s'adressaient aussi aux autres types de handicap).

Les participant.e.s rencontré.e.s lors des entretiens déplorent également un **manque de formation des encadrants** en charge de activités de loisirs inclusifs. Pour citer un exemple concret, plusieurs parents interviewés mentionnent la démarche de certains mouvements de jeunesse d'ouvrir une unité inclusive. Celle-ci émane certes d'un bon sentiment, mais il semble que les organisateur.rice.s ne se renseignent pas bien sur ce qu'implique le handicap, ce qui peut donner lieu à des situations vraiment malheureuses (par exemple, des enfants autistes qui se retrouvent attablés dans une salle où la musique va très fort, un enfant aveugle qui se retrouve à attendre ses parents au milieu des sacs des autres enfants parce que l'activité proposée n'est pas adaptée à son handicap, ou encore un enfant épileptique sévère qui subit une grosse crise pendant un camp et dont la maman n'est prévenue que le lendemain). Ce manque de formation des encadrants n'est pas propre aux mouvements de jeunesse inclusifs, et des expériences similaires ont été vécues dans d'autres structures dites inclusives. Le sentiment général des aidant.e.s qui relatent ces expériences est que si on vise l'inclusion, il faut donner aux gens les moyens de se former car pour l'instant tout le travail de formation et de sensibilisation incombe encore au parent.

Par ailleurs, **certains profils semblent être souvent exclus** des activités de loisirs en inclusion : c'est notamment le cas des PSH âgées de plus de 35 ans, mais aussi des personnes épileptiques. Celles-ci rapportent se faire éjecter des activités de loisirs inclusifs de façon assez systématique parce que le personnel encadrant ne se sent pas à même de gérer leurs potentielles crises. Il n'est pas difficile d'imaginer l'impact psychologique que ces exclusions répétées peuvent avoir sur la PSH. Dans ce cas, c'est tout le concept d'inclusion qui est baffoué. Certain.e.s participant.e.s ont d'ailleurs le sentiment que l'organisation d'activités en inclusion émane plus d'un « coup de comm' » que d'une véritable volonté de favoriser l'inclusion des PSH.

Enfin, les aidant.e.s que nous avons rencontré.e.s déplorent un profond **manque d'information quant à l'existence des activités de loisirs en inclu-**

sion qui existent à Bruxelles. Les entretiens font donc état non seulement d'une forte demande de soutien au développement des activités de loisirs en inclusion à Bruxelles, mais aussi d'une demande d'assurer la bonne transmission de l'information sur l'existence de ces activités.

9.1.2 Loisirs spécialisés/adaptés

Ce **manque de transmission de l'information** ne concerne pas uniquement les loisirs en inclusion ; il est aussi largement rapporté par les participant.e.s qui souhaitent accéder à des activités de loisirs spécialisés/adaptés. Certains parents affirment : « On ne sait même pas où il faut aller demander. » D'autres se renseignent, passent des coups de fil, et ne reçoivent jamais de réponse. Un **manque d'offre** est également déploré dans le cas des activités de loisirs adaptés ; les aidant.e.s doivent souvent renoncer à inscrire leur proche dans une activité parce que celle-ci est située trop loin de leur domicile. L'**exclusion de certains profils** ressort aussi de nombreux entretiens : les participant.e.s rapportent qu'il existe trop peu, voire pas, d'activités adaptées aux spécificités des enfants autistes, aveugles, trisomiques, en situation de polyhandicap et/ou de grande dépendance, ou encore aux PSH adultes, et aux personnes dont l'épilepsie n'est pas stabilisée. La difficulté de trouver des loisirs adaptés est encore plus grande pour les profils spécifiques. Pensons par exemple aux personnes présentant des problèmes de fatigue chronique, une démence précoce (ou des troubles neurocognitifs de façon générale).

9.1.3 Loisirs proposés par les services d'accompagnement

En ce qui concerne les loisirs proposés par les services d'accompagnement (SA), peu de commentaires spécifiques nous sont parvenus. Les PSH avec une déficience intellectuelle rencontrées dans le cadre des entretiens exprimaient un niveau de satisfaction plutôt élevé quant à ces activités proposées, qu'elles soient régulières ou plus ponctuelles. En revanche, les aidant.e.s considèrent encore que l'**offre** de loisirs proposées par les SA est encore **trop réduite**, et que ceux-ci sont globalement **sous-financés**. Selon une aidante, il arrive que des activités soient proposées sur la brochure du SA, et qu'un mois avant le lancement de l'activité choisie le SA soit encore à la recherche de bénévoles pour la faire exister : « ce sont des organismes subsidiés, c'est aberrant que ce soit des bénévoles ». Une autre personne regrette que ces activités soient parfois **trop limitées dans le temps** en raison du manque de personnel encadrant. Celle-ci donne l'exemple d'une activité piscine à laquelle son fils autiste a participé : cela prend tellement de temps d'habiller chacune des PSH du groupe qu'au final il n'a eu droit qu'à 10 minutes dans l'eau. Ces

parents demandent donc plus de soutien de ce type d'activités, afin qu'elles soient accessibles à un plus grand public et plus adaptées aux groupes en question.

9.1.4 Cours proposés par l'Académie des arts

Les cours proposés par l'Académie des arts de la ville de Bruxelles font également partie des services dont les participant.e.s aux entretiens aimeraient bénéficier. Plus particulièrement, certaines personnes en situation de handicap souhaiteraient participer à ces cours en tant qu'élèves libres (notamment parce que suivre les cours de façon régulière et passer les examens requièrent une rigueur à laquelle certaines PSH ne peuvent se conformer). Malheureusement, il arrive que ces PSH se voient refuser l'accès aux cours quand l'Académie reçoit trop de demandes.

9.2 Accès à la culture

La problématique de l'**inaccessibilité des lieux culturels bruxellois** avait déjà été développée dans la Section 2.8.5. Outre l'inaccessibilité des structures, les participant.e.s considèrent également le **manque de solutions d'accompagnement** dans ces lieux culturels (notamment dans les musées) comme un facteur limitant leur accès à la culture. Ces espaces sont trop souvent pensés pour les personnes qui disposent d'une assistance, et négligent ainsi celles qui pratiquent leurs loisirs seules. De plus, certaines expériences relatées par les participant.e.s suggèrent que, quand un service d'assistance est proposé, celui-ci n'est pas toujours mis en oeuvre de façon très méticuleuse. On constate ainsi, au-delà de la nécessité de rendre les espaces culturels plus accessibles aux PSH, une demande de services d'assistance de qualité, qui s'adresserait à toute PSH (et non pas seulement aux personnes à mobilité réduite), surtout dans les musées. Une participante non-voyante rencontrée en entretien suggère la création d'une plateforme qui mettrait en relation des PSH avec les écoles formant des éducateur.rices.s, et qui permettrait aux étudiant.e.s-éducateur.rice.s d'accompagner les PSH dans la pratique de leurs loisirs en guise de formation.

Le **prix** d'entrée dans les musées est également cité comme un facteur limitant l'accès à la culture des PSH à Bruxelles. Des participant.e.s rencontré.e.s en entretien regrettent ne pas bénéficier de tarifs préférentiels ou d'interventions financières (sur le modèle des chèques-cultures ou encore de l'Article 27) pour accéder à la culture. Ces participant.e.s ajoutent que si des aides sont disponibles, iels ne savent pas où se renseigner pour en bénéficier. Une idée émise par plusieurs d'entre eux est la création d'un service central

qui, non seulement, se chargerait de la rédaction d'une newsletter annonçant les représentations culturelles adaptées aux PSH à Bruxelles, mais qui servirait aussi de point d'information sur les avantages disponibles et sur les lieux culturels qui les proposent.

Force est de constater que, parmi les PSH ayant participé à notre étude, très peu bénéficient d'un **service bruxellois d'accès ou d'accompagnement à la culture**. En effet, 90% des répondant.e.s au questionnaire en ligne indiquent n'avoir jamais bénéficié d'un service de ce type. Seule une poignée de répondant.e.s indiquent avoir déjà recouru au site internet de « *visit.brussels* », à la brochure « *be accessible, be.brussels* », ou aux guides « *Handy Events* » et « *Handy.brussels* ». Or, comme le souligne un participant, jouir d'une vie culturelle constitue parfois un besoin crucial pour une personne en situation de handicap, car elle permet « de garder le moral, [de] continuer à entretenir son esprit quand le corps lâche ». L'accès à la culture ne doit donc pas être perçu comme un besoin de second rang.

9.3 Accès au sport

Au sein de notre échantillon, 78% des personnes en situation de handicap indiquent pratiquer un sport. Parmi celles-ci, 30% sont inscrit.e.s dans un club handisport, tandis que les autres sont inscrit.e.s dans un club de sport ordinaire ou pratiquent une activité sportive dans un cadre différent. Les données récoltées indiquent également que la plupart des participant.e.s considère que le cadre dans lequel iels pratiquent un sport leur convient.

Un certain nombre de répondant.e.s indiquent tout de même qu'ils souhaiteraient pratiquer une activité sportive dans un club/centre de sport ordinaire (n=39) ou de handisport (n=31). Les répondant.e.s qui souhaiteraient pratiquer un sport dans l'ordinaire indiquent que c'est parce qu'ils ne remplissent pas les critères d'accès aux clubs/centres qu'ils ne peuvent pas y accéder, tandis que c'est la méconnaissance des clubs handisport qui constitue la principale raison d'inaccessibilité à ces structures (voir Figure 4.36).

Les entretiens individuels menés avec certain.e.s participant.e.s font état d'une difficulté à accéder aux structures de sport (notamment aux salles de sport) pour les personnes en situation de handicap. On note tout d'abord qu'il est difficile pour certaines PSH de trouver des **structures adaptées à proximité** de chez elles. En effet, pour trouver des infrastructures adaptées, les PSH doivent parfois se déplacer loin, se confrontant à nouveau à des difficultés de mobilité comme en témoigne cette personne :

« Dans ma situation (cécité), ce qui me manque le plus sont les services de transports. Je pense notamment au sport que je pra-

tique, un sport exclusivement handisport car n'existant pas pour les voyants. Je vis à Bruxelles, mais aucun club n'existe en région bruxelloise. Pour pouvoir poursuivre ma pratique sportive (commencée en France avant d'arriver en Belgique), j'ai du m'inscrire à un club à Sint Niklaas, à plus de deux heures de trajet aller de mon domicile. C'est très loin et fatiguant pour m'y rendre, alors qu'un trajet en voiture serait beaucoup plus rapide et moins épuisant. Je n'ai pour l'instant pas été en mesure d'identifier un service qui me permettrait de faire ce trajet en voiture (équivalent Taxi Bus mais inter-régions). »

Le facteur mobilité touche toutes les PSH qui ne peuvent se rendre de manière autonome (enfants en situation de handicap, les personnes désorientées, les personnes avec un handicap mental, etc.) à leurs loisirs. Celles-ci réclament des solutions « de transports réservés aux personnes en situation de handicap pour pouvoir profiter de loisirs sans devoir tout le temps compter sur les parents ou les proches. »

Ensuite, le **prix de l'abonnement** dans les salles de sport mais aussi le **manque de solutions d'accompagnement** sont également des freins à l'accès au sport dans le milieu ordinaire. Enfin, on note une difficulté d'obtenir l'**accès à des aménagements** : un parent avait introduit une demande auprès d'une salle de sport afin de pouvoir accompagner son enfant autiste lors de l'une ou l'autre séance pour lui expliquer le fonctionnement de la salle de sport. Il a fallu que ce parent fasse appel à Unia pour que la salle de sport accepte enfin de lui donner droit à une carte accompagnant, plutôt que de payer un deuxième abonnement complet.

En ce qui concerne l'accès aux clubs et centres de **handisport**, il ressort des entretiens individuels que ce type de structures sont encore trop peu nombreuses à Bruxelles. Il faudrait que celles-ci soit développées dans plus de communes bruxelloises, car les trajets vers des activités sportives à l'autre bout de la ville requièrent une énergie dont peu d'aidant.e.s disposent.

En outre, les parents d'enfants en situation de handicap ont le sentiment qu'il y a davantage d'offre de handisport pour adultes que pour **enfants** à Bruxelles. Les aidant.e.s interviewés regrettent également de ne pas recevoir d'**informations** sur les clubs qui existent. Certain.e.s évoquent l'idée de recevoir cette information de la part de l'école spécialisée : « L'école n'est pas un relais pour nous aider à trouver un sport, c'est dommage. » D'autres aidant.e.s disent être au courant de divers centres et clubs de handisport qui pourraient convenir à leur proche, mais il arrive que ceux-ci ne donnent pas de réponse à leurs coups de fil et emails, ce qui donne lieu, pour l'aidant.e déjà débordé.e, à des « dépenses d'énergie énormes pour zéro résultat ».

Une demande apparue fréquemment lors des entretiens individuels concerne le **développement d'une plus grande quantité de piscines adaptées**, notamment pour les enfants autistes car les piscines ordinaires sont des lieux qui s'avèrent généralement beaucoup trop bruyants pour les enfants aux sensorialités exacerbées. La demande de développer l'offre de piscines adaptées à Bruxelles émane aussi des entretiens menés avec des personnes adultes à mobilité réduite et/ou leur aidant.e, qui déplorent un manque de piscines permettant l'accès au bassin via un lift associé à une assistance personnelle. Elle émane aussi des entretiens avec des parents d'enfants en situation de polyhandicap qui déplorent un cruel manque de places à Bruxelles, et donc un renvoi fréquent sur liste d'attente.

9.3.1 Accès aux vacances

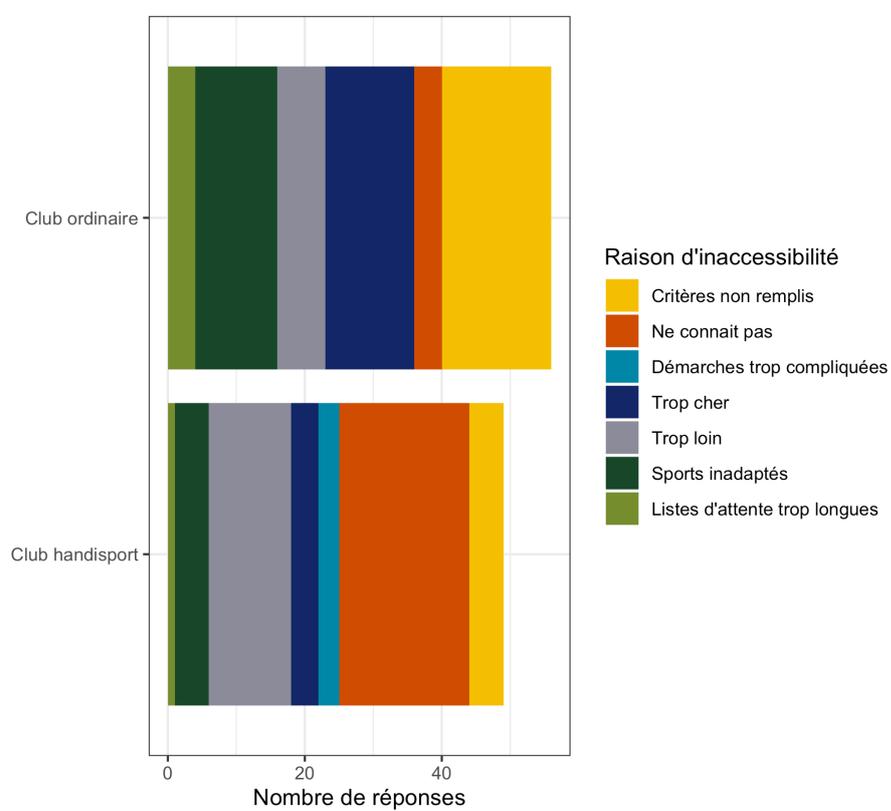
L'accès aux loisirs, au sport et à la culture passe également par l'accès aux voyages et au tourisme. Il existe des besoins importants en matière d'aides financières et d'accompagnement des personnes en situation de handicap lors des voyages (aide familiale sur place, . . .), pour les PSH qui sont institutionnalisées comme pour celles qui ne le sont pas, comme en témoigne cet extrait tiré des questions ouvertes du questionnaire en ligne :

« Mon père a une petite aide du CPAS pour payer sa maison de repos et de soin qu'il paye plus ou moins 2000 euros par mois. Toute sa pension et sa prime de handicap part pour payer son logement. Si on veut faire une activité, un restaurant, une excursion, . . . avec lui c'est nous qui devons payer car il lui reste moins de 100 euros par mois pour les extras (coiffeur, petits plaisirs culinaires, vêtements, . . .). Papa ne peut donc plus se permettre de partir en vacances. »

Aujourd'hui, la PSH doit souvent se contenter de s'adonner à un loisir ou d'opter pour un mode de vacances qui lui a été proposé en fonction de son handicap plutôt que d'être libre de choisir un loisir/des vacances qui lui plaisent et d'en demander l'adaptation.

« Et de manière générale, dans ma situation de handicap, l'accès aux loisirs passe non pas par des "loisirs particuliers" mais par l'accessibilité PMR des infrastructures publiques et privées et par le financement suffisant d'aides techniques et humaines. Sans fonds suffisants en matière d'assistance personnelle, il est fort compliqué de partir en vacances. Actuellement, quand on est PSH, on doit se contenter des camps de vacances ou de centres médicalisés. Par contre accéder à 1 loisir de son choix de manière

FIGURE 4.36 – Raisons d'inaccessibilité aux clubs et centres de sport ordinaires et handisport



individuelle, partir en vacances simplement en couple ce n'est pas du tout à l'ordre du jour. »

9.4 Vie relationnelle, affective ou sexuelle

Très peu de répondant.e.s au questionnaire en ligne bénéficient d'une aide en matière de **vie relationnelle, affective ou sexuelle**. En effet, près de 90% des répondant.e.s indiquent ne bénéficier d'aucune aide de ce type. Les quelques répondant.e.s qui bénéficient d'une aide en matière de vie relationnelle, affective et sexuelle bénéficient des services d'un planning familial et/ou des services de l'asbl Aditi. Aucun participant.e n'indique bénéficier des services du réseau Haxy et une seule personne bénéficie des services d'une cellule Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle (EVRAS). Les quelques répondant.e.s qui bénéficient d'une aide en sont globalement satisfait.e.s (voire très satisfait.e.s).

Lors des entretiens et au sein des questions ouvertes du questionnaire en ligne, deux problématiques ont été exprimées : l'isolement de la vie sociale et le désir de vie affective et sexuelle.

9.4.1 Sentiment d'isolement

Le **sentiment d'isolement** a été mentionné par divers types de profil, pour des raisons différentes. Pour certain.e.s, les problématiques de mobilité à Bruxelles entraînent un repli à domicile qu'il est difficile d'empêcher : c'est le cas notamment de personnes aveugles qui nécessitent l'aide de quelqu'un pour se déplacer mais aussi de toute personne pour qui la mobilité est réduite et le transport social inaccessible. Sans possibilité de transport en effet, difficile de se rendre à des activités de loisirs ou de rencontrer des nouvelles personnes :

« j'ai besoin d'une vie culturelle et sociale pour garder le moral, pour continuer à entretenir mon esprit quand le corps lâche, mais avec les difficultés de mobilité dans Bruxelles et d'accès PMR dans les lieux culturels j'ai de plus en plus peur de le faire ».

Pour d'autres, c'est le lieu d'hébergement qui complique la vie sociale : les personnes en maison de repos notamment rapportent qu'il est difficile de recevoir des amis ou la famille dans les petites chambres souvent partagées : il manque d'un lieu où on pourrait passer du temps confortablement seul avec ses proches. L'impossibilité de recevoir renforce donc l'isolement social et affectif de certains : « je ressens le besoin d'avoir une vie affective plus riche, de trouver une compagne. Ma vie affective est au point mort. Il faudrait que mon centre d'hébergement soit plus souple pour permettre de recevoir des visites plus facilement ». Dans d'autre cas, ce sont des situations

FIGURE 4.37 – Nombre de répondant.e.s souhaitant accéder à une aide en matière de vie relationnelle, affective ou sexuelle, en fonction de leur genre

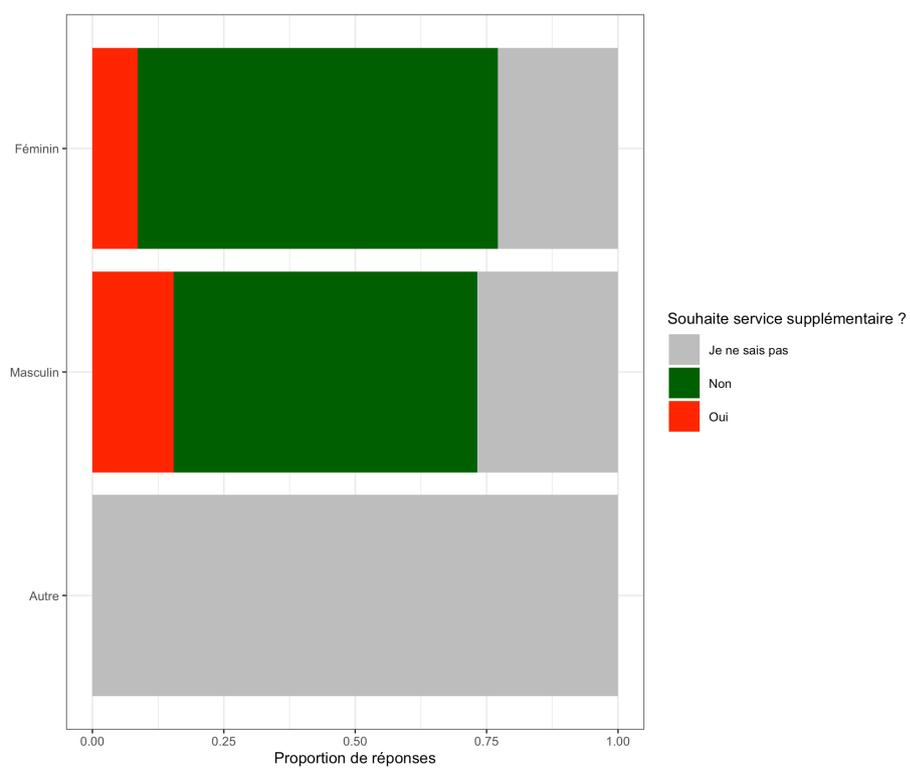
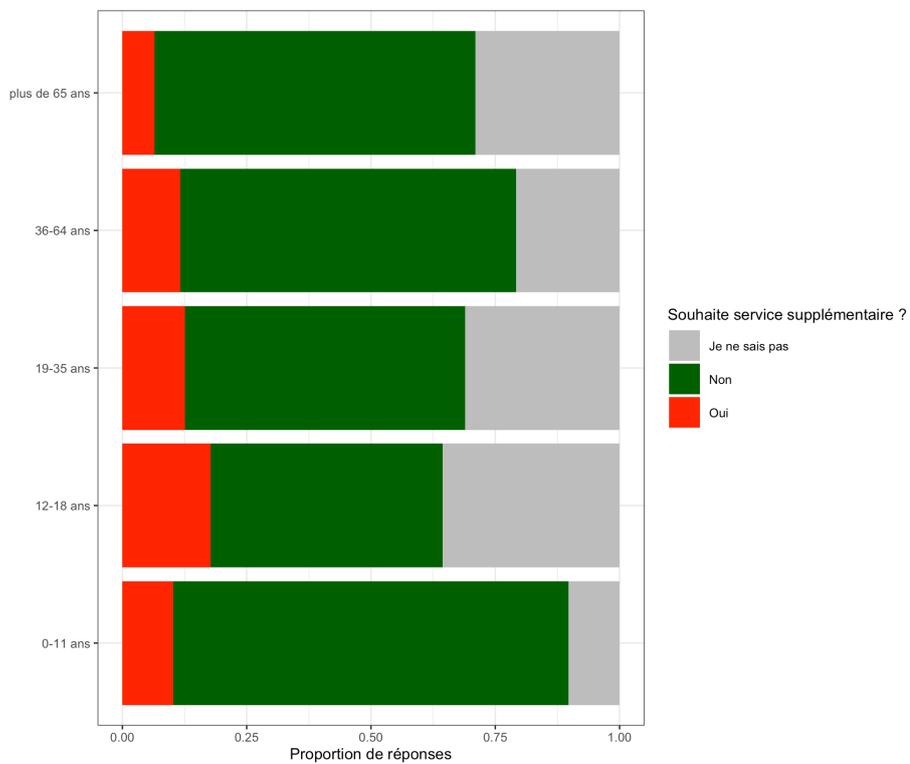


FIGURE 4.38 – Nombre de répondant.e.s souhaitant accéder à une aide en matière de vie relationnelle, affective ou sexuelle, en fonction de leur âge



psychologiques difficiles qui maintiennent la PSH à domicile. Les professionnel.le.s des cellules mobiles alertent sur ce type de profils, isolés parfois depuis des années ; pour certain.e.s, sortir de chez soi est vécu très difficilement et sans aide psychiatrique ou psychologique ces personnes restent complètement invisibles.

9.4.2 Désir de vie affective et sexuelle

Nous constatons dans les réponses au questionnaire qu'un grand nombre de personnes autistes indiquent souhaiter bénéficier d'une **aide en matière de vie relationnelle, affective ou sexuelle**. C'est également le cas de beaucoup de personnes présentant des difficultés de motricité fine, d'interaction ou psychologiques. Cela rejoint ce qui a été entendu en entretien : les PMR sont limités par les problèmes de mobilité de Bruxelles, les personnes avec des difficultés psychologiques et interactionnelles peuvent être dans des situations d'isolement qui rendent les sorties ou les rencontres difficiles. Les personnes autistes relativement autonomes rapportent souvent être en demande de rencontres, mais sans savoir comment créer de lien social : elles sont donc **à la recherche de facilitateurs** de contacts sociaux voire affectifs. Les aidant.e.s proches de personnes autistes avec déficience intellectuelle rapportent que même si leur proche n'a pas forcément d'intérêt aux relations sociales, il est important qu'il bénéficie d'activités sociales voir de vivre avec d'autres PSH pour justement travailler les habiletés sociales, sans quoi la personne se refermerait complètement sur elle-même.

En raison de cet isolement, plusieurs PSH rencontrées en entretiens ont émis le souhait de rencontrer de nouvelles personnes, voire de tisser des relations affectives : « j'ai envie de rencontrer quelqu'un » est revenu quelques fois. On constate notamment chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère ou cognitive un grand besoin d'épanouissement affectif. Pourtant, force est de constater que les **institutions, services d'accompagnement et de jour sont assez démunis face aux questions de désir affectif et sexuel des PSH** : « on essaie de trouver des solutions aux situations concrètes qu'on rencontre. La demande est là, on ne peut plus fermer les yeux, le manque est là et les solutions pas ». Lorsqu'une PSH parle de ce souhait avec l'équipe du service d'accompagnement par exemple, celles-ci tentent d'axer leur accompagnement sur comment faire de nouvelles rencontres. Cela passe pourtant souvent par internet, ce qui est jugé problématique pour certaines PSH plus naïves et vulnérables aux personnes mal intentionnées sur les réseaux : « ils ont des difficultés spécifiques (cognition sociale, se mettre à la place de l'autre, déchiffrer l'écrit, les sous-entendus, les faux-pas, etc.). On veut les protéger, mais jusqu'où peut-on aller ? ». Les aidant.e.s tentent donc

tant bien que mal de rester à l'écoute de l'évolution des relations tissées par internet, tout en n'intervenant pas dans les discussions privées. L'asbl Aditi est jugée fantastique pour traiter de ces questions de vie affective et sexuelle, malheureusement leur soutien est trop rare en plus de n'être adapté qu'aux personnes avec déficience intellectuelle : les personnes autistes et cérébrolésées ne peuvent bien souvent pas en bénéficier. L'aide proposée doit en effet être adaptée aux spécificités de ces profils particulier pour être efficace.

Les services d'asbl spécialisées dans ces thématiques seraient également très utiles dans les institutions (centres d'hébergement, de jour, structures de loisirs). Celles-ci manquent de moyens et de personnels pour traiter de ces questions, ce qui peut mener à des **situations d'exclusion** des PSH pour qui ce désir est trop important. Plusieurs situations nous ont été rapportées durant les entretiens, qui témoignent de l'importance de cette problématique. Nous avons rencontré l'aidante d'un jeune adulte trisomique, tombé amoureux d'une stagiaire : « Il devient malade, fou amoureux. Il allait à la piscine parce qu'il avait entendu qu'elle y allait le weekend avec ses enfants, ça me fait peur ». Cette accompagnatrice a fini par se mettre en arrêt maladie pour gérer ces comportements et le jeune homme a fini par être renvoyé du CJ qu'il fréquentait. C'est également le cas d'un homme avec une déficience mentale qui est systématiquement exclus des centres d'hébergement qu'il fréquente : celui-ci a des comportements sexuels inappropriés vis-à-vis de résidentes vulnérables et des membres du staff, ce qui entraîne son exclusion systématique. Aucun accompagnement, aucune prise en charge n'est proposée dans ce type de situation problématique et les PSH concernées se retrouvent souvent coincées à domicile avec leur aidant.e., tou.te.s deux isolé.e.s.

Comme l'indiquent les figures 4.37 et 4.38, les PSH les plus désireuses d'accéder à une aide sont de genre masculin, et situés dans la tranche d'âge de 12 à 18 ans. Il s'agit donc de parents d'adolescent.e.s qui souhaitent en majorité que leur enfant bénéficie d'**éducation sexuelle à l'école**. Les parents d'enfants autistes précisent cependant que ceux-ci ne sont pas encore toujours adaptés aux enfants autistes : il est important pour cette population d'expliquer les différentes étapes des rencontres affectives et des relations sexuelles de manière adaptée. Cette éducation sexuelle dans le cadre de l'école est cependant jugée essentielle pour tout type de profils, et certains considèrent que celle-ci manque encore dans certaines écoles spécialisées. Une maman rapporte que d'autres parents de l'école étant contre la mention de questions sexuelles pour les élèves en situation de handicap, son fils n'en a jamais bénéficié. Elle constatait pourtant chez son fils des comportements parfois inappropriés et souhaitait que cette éducation ait lieu dans la sphère scolaire. Le seul conseil de l'école a été de se rendre dans un planning familial pour traiter toutes ces questions d'éducation sexuelle : « c'est encore au parent de

faire la démarche ». Cette éducation est pourtant essentielle, tant pour les garçons que les filles en situation de handicap pour éviter les abus futurs : les PSH peuvent en effet être plus vulnérables aux abus sexuels et aux manipulations. Il est donc essentiel d'éduquer d'une part sur les questions de consentement, sur comment apprendre à dire non, comment se défendre en cas d'abus, comment appeler à l'aide, etc. mais également d'autre part à comment déceler que l'autre n'est pas intéressé, ne pas insister, demander le consentement avant de toucher, etc.

Pour les PSH plus autonomes, la situation de vulnérabilité liée au handicap peut également donner lieu à des **relations abusives**. Si ces situations d'abus conjugaux ne se limitent pas à la population en situation de handicap, il est parfois particulièrement difficile pour elles de se défendre.

« Le conjoint maltraitant utilise aussi le handicap pour faire mal, par exemple en engueulant le conjoint malvoyant 'qui ose' demander à faire de grosses courses en voiture plutôt que d'y aller seule, en transport public, avec son sac à dos. Parler normalement en public puis à voix basse dans l'intimité familiale, au point que les enfants bien entendants avaient eux aussi du mal à entendre, puis engueuler le conjoint malentendant 'osant' demander qu'il parle plus fort ou qu'il répète quelque chose ».

Les solutions demandées tant par les PSH elles-mêmes que par les aidant.e.s et les professionnel.le.s sont donc de **lancer une réflexion générale sur ces questions de rencontres affectives et de sexualité dans le cadre du handicap**, et de développer les opportunités de mettre le sujet sur la table. Le salon organisé par l'AViQ à Charleroi autour des questions de sexualité, stérilisation et parentalité est cité à titre d'exemple à suivre. D'autres demandent le développement plus systématique d'ateliers en lien avec les questions de vie affective et sexuelle dans les institutions, bénéfiques tant pour les PSH que pour la sensibilisation du personnel. L'éducation sexuelle pour les garçons et les filles doit être développée, et les écoles spécialisées se doivent de le faire aussi. Il faudrait également développer les associations capables de suivre les PSH en recherche de relation ou en couple afin de les guider, éventuellement les alerter et leur donner les outils pour se défendre en cas de relation abusive. Enfin, certains demandent le développement d'activités de rencontres entre PSH ou de réseaux de communication sécurisés pour faciliter le lien et les rencontres entre PSH.

Loisirs inclusifs

- **Développer les activités de loisirs inclusifs et spécialisés**
 - Augmenter la capacité d'accueil des services existants ;
 - Un meilleur soutien public de ces services
- **Améliorer la transmission de l'information sur les activités de loisirs inclusifs et spécialisés qui existent à Bruxelles**
- **Garantir à chacun.e l'accès à des activités de loisirs de qualité**
 - Une meilleure formation des encadrant.e.s en charge des activités de loisirs inclusifs ;
 - Une plus grande inclusion de certains profils (PSH de plus de 35 ans, personnes autistes, trisomiques, en situation de polyhandicap et/ou de grande dépendance, personnes présentant une épilepsie non stabilisée, des problèmes de fatigue chronique, une démence précoce, etc.) ;
 - Plus de transversalité dans l'organisation des activités de loisirs inclusifs

Loisirs proposés par les services d'accompagnement (SA)

- Augmenter l'offre proposée par les services d'accompagnement (SA)**
 - Un plus grand financement des SA ;
 - Plus de personnel encadrant

Académie

- Cours proposés par l'Académie des arts de la ville de Bruxelles**
 - La possibilité de suivre les cours en tant qu'élève libre, même lorsque la demande d'inscriptions est élevée

Lieux culturels

- **Plus de solutions d'assistance aux PSH dans les lieux culturels**
 - Des services d'assistance adaptés et de qualité ;
 - Qui s'adresseraient à toute PSH, pas seulement aux personnes à mobilité réduite
- **Garantir à chacun l'accessibilité financière aux lieux culturels**
 - Possibilité de bénéficier de tarifs préférentiels ou d'interventions financières (sur le modèle des chèques-cultures ou encore de l'Article 27) ;
 - Un service central dédié à la culture qui se chargerait (i) de l'envoi d'une newsletter pour tenir au courant des représentations culturelles adaptées aux PSH à Bruxelles ; (ii) d'informer les PSH sur les avantages disponibles et sur les lieux qui les proposent

Le sport

- **Garantir l'accès à des structures de sport adaptées**
 - Développer des solutions de transport réservés aux PSH pour se rendre dans les structures de sport adaptées
- **Garantir à chacun l'accessibilité financière aux structures de sport dans le milieu ordinaire**
- **Plus de solutions d'accompagnement dans les structures de sport ordinaires**
- **Garantir l'accès à des aménagements dans les structures de sport ordinaires (exemple : octroi d'une carte d'accompagnant**

Club handisport

- Développer l'offre de clubs handisport à Bruxelles**
- Créer des structures dans plus de communes bruxelloises ;
 - Développer les structures pour enfants ;
 - Améliorer la transmission de l'information sur les structures existantes
 - Développer l'offre de piscines adaptées à Bruxelles ;

Voyage et tourisme

Accès au voyage et au tourisme

- L'octroi d'aides financières pour accéder au tourisme ;
- Des solutions d'accompagnement des PSH lors des voyages

Vie relationnelle affective ou sexuelle

- Améliorer la mobilité à Bruxelles pour éviter l'isolement et le repli sur soi des PSH ;
- Développer, dans les institutions d'hébergement, des lieux de rassemblement pour les PSH et leurs proches qui leur rendent visite ;
- Développer des services tels que ceux de l'asbl Aditi et les rendre accessibles à tous les profils de PSH ;
- Développer les services d'asbl spécialisées dans les questions de vie affective et sexuelle dans les institutions ;
- Développer les services d'éducation sexuelle dans les écoles (ordinaires et spécialisées) ;
- Plus globalement, lancer une réflexion générale sur les questions de rencontres affectives et de sexualité dans le cadre du handicap (par exemple dans le cadre d'un salon) ;
- Développer des activités de rencontres entre PSH ou de réseaux de communication sécurisés pour faciliter le lien et les rencontres entre PSH

10 Besoins en matière d'accès à la justice

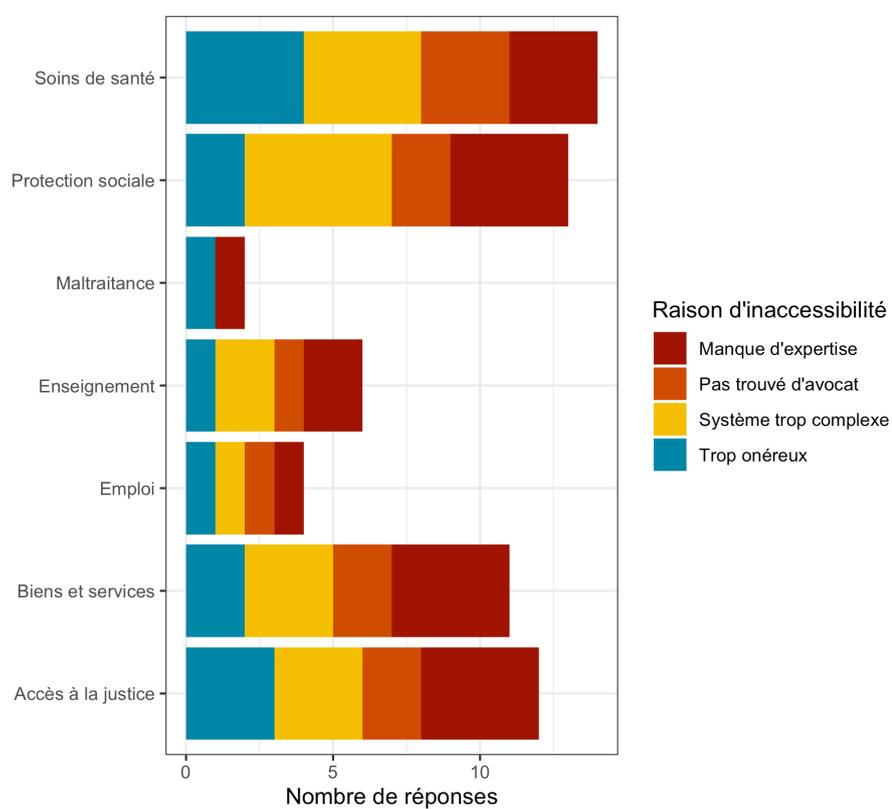
La majorité des répondant.e.s au questionnaire en ligne (69%) indiquent n'avoir jamais eu recours à un service juridique. Les 31% restants indiquent avoir bénéficié soit des services d'un avocat (pro deo ou non), soit des services d'une association de défense des droits des personnes en situation de handicap et de leur famille. Notons que seuls 3% des répondant.e.s ont déjà bénéficié des services d'une association. Pour les répondant.e.s ayant déjà recouru à un service juridique, ces actions en justice concernaient principalement l'**accès aux biens et services** (ex. manque d'aménagements raisonnables à l'école, manque d'inclusion, refus d'inscription, manque de soutien pédagogique, etc.) et la **protection sociale** (ex. recours contre les décisions d'octroi d'allocations de remplacement de revenus, d'allocations d'intégration, d'allocations familiales majorées, etc.). Globalement, les répondant.e.s indiquent être plutôt satisfait.e.s de l'aide juridique qu'ils ont reçue.

Parmi les répondant.e.s qui n'ont jamais eu recours à une aide juridique, environ 19% estiment qu'ils en auraient eu besoin, principalement en matière de **protection sociale**. Les raisons d'inaccessibilité aux services juridiques sont reprises dans la Figure 4.39. On constate que c'est majoritairement le manque d'expertise des professionnel.le.s du secteur juridique et la complexité du système qui semblent restreindre l'accès des PSH aux aides juridiques.

Les PSH rencontrées en entretien indiquent avoir bénéficié ou souhaiter bénéficier d'un service juridique pour des plaintes touchant à des catégories de besoins très variées : injustices liées à la reconnaissance du handicap (trop peu de points accordés, méconnaissance du handicap par le médecin conseil, etc.), aux soins de santé (sur-facturation des services infirmiers, abus des services à domicile, etc.), à l'enseignement (refus de mise en place d'aménagements raisonnables, manque de réactivité en cas de harcèlement, etc.), au travail (abus dans le cadre de CAP, violence au travail, etc.), au logement (logements sociaux insalubres voire dangereux, appartements vendus comme accessibles, manque de places à Bruxelles, etc.), à l'accueil de jour (changements dans le contrat sans consultation du parent, manque de places, etc.), les loisirs (manque de dispositions inclusives, refus d'accompagnement dans les salles de sport, etc.)...

Pour certain.e.s, les injustices vécues en tant que PSH ou aidant.e d'une PSH sont trop nombreuses, ce qui entraîne une **nécessité de priorisation** qui occulte bon nombre de réclamations qui mériteraient pourtant d'être défendues, comme en témoigne une dame malvoyante : « on en a tellement marre qu'on laisse tomber, on n'attaque que pour les trucs vraiment urgents comme quand la commune exige que j'aille chez un notaire pour écrire une

FIGURE 4.39 – Services juridiques auxquels les répondant.e.s au questionnaire en ligne souhaiteraient accéder, et principales raisons d'inaccessibilité à ceux-ci



phrase dans la demande de nationalité belge ». Il arrive que les PSH pourtant conscientes d'une injustice vécue abandonnent d'emblée l'idée de procédures en justice, persuadées qu'elles n'arriveront de toute façon pas à gagner contre un système plus grand qu'elles et à cause du manque de ressources disponibles pour le faire. Certain.e.s rapportent se retrouver très démuni.e.s face à « la force de l'Etat », face aux personnes malveillantes qui se retrouvent représentantes de l'Etat et contre qui se défendre paraît impossible. Ce sentiment d'être « écrasé par la machine » est notamment rapporté par les personnes victimes d'abus au travail, par des parents ayant essayé d'interpeler sur le manque d'aménagements raisonnables, par des personnes qui considèrent que leurs difficultés n'ont pas été prises en compte dans le processus de reconnaissance du handicap, etc. On constate un **découragement** général des PSH et de leurs aidant.e.s :

« Je vais en avoir besoin, il y a une accumulation de dysfonctionnements. On est en absurdie, donc si c'est la seule solution je devrai me résigner, mais encore une fois j'ai tellement peu d'énergie [avec la prise en charge médicale de mon proche] que c'est compliqué ».

Même dans les cas où une association spécialisée a été consultée, on constate que de nombreuses personnes renoncent à lancer des procédures en justice par peur des répercussions, notamment financières mais aussi en termes d'énergie investie, alors que les chances de gagner paraissent minimales :

« quelle catastrophe, quelle honte. [...] on aurait pu aller en justice, mais pas l'énergie ».

Lorsque les victimes tentent d'appeler à l'aide et sont à la recherche de conseils juridiques face à une situation abusive, beaucoup rapportent désirer porter leurs réclamations en justice mais **ne pas savoir vers qui se tourner** pour que leur appel soit entendu : « quand j'écris des demandes avec mon français pas bon, je me fais jeter parce que ce n'est pas juridique ». Les réalités vécues par les PSH et leurs aidant.e.s peuvent entraver leur accès à la justice : précarité, barrière de la langue, méconnaissance des aides disponibles, complexité des démarches et du langage administratifs, etc. Une dame rencontrée en entretien rapporte à titre d'exemple le fait que son mari vole depuis des années les indemnités de handicap de son fils ainsi que les allocations familiales majorées. Elle s'occupe pourtant entièrement de leur enfant, mais elle est également totalement à sa merci : sa famille est à l'étranger, elle ne parle pas bien français, elle n'a pas d'argent, et elle ne sait pas comment sortir elle et son enfant de cette situation abusive. Elle souhaite engager des procédures en justice, mais sans argent, sans compréhension du système et sans soutien elle ne sait pas comment faire.

Ce qui est donc demandé par ces personnes, c'est le **soutien et le développement des associations de défense des PSH**, qui seraient capables de conseiller et guider les personnes qui estiment que leurs droits ont été bafoués mais qui actuellement ne peuvent pas entamer ces démarches par manque de ressources, et de les représenter en justice. Si de telles associations existent, celles-ci sont débordées et encore trop peu soutenues pour pouvoir assister toutes les personnes qui en ont besoin.

« Ce n'est pas une envie de se battre, mais une obligation de se défendre. La nuance est importante ».

En effet, le constat général est que les avocats, juges et services juridiques **manquent encore cruellement d'expertise concernant les questions de handicap**. Le droit du handicap n'est en effet que très peu intégré au cursus de base des avocat.e.s, rendant ces problématiques spécifiques très peu connues par ceux-ci. Ce manque d'expertise est en fait reproché à l'ensemble du système : difficile pour une PSH ou un.e aidant.e de trouver un.e conseiller.ère juridique à même de l'aider, difficile d'être écouté.e. Le manque de connaissances des avocat.e.s justifie dans certains cas des **refus fréquents** qui compliquent la recherche de services juridiques. En effet, certains parents rapportent que les avocat.e.s qu'ils ont consultés ont refusés de les suivre, stipulant que « le handicap ne rentre pas dans nos compétences ». Au-delà de la recherche des services d'un.e avocat.e, la méconnaissance des réalités et des caractéristiques du handicap peut aussi **allonger les procédures**, parfois jusqu'à leur abandon. Une maman rapporte la situation qu'elle a vécue à la suite de violences d'un éducateur sur son fils autiste en 2011 : un expert médical a été engagé par le tribunal mais celui-ci n'est jamais venu constater les coups, se justifiant par le fait qu'il n'était pas expert en autisme. Il refuse donc le dossier, mais aucun confrère formé en autisme n'est cherché pour pallier ce manque de connaissances. Chacun se renvoie donc la balle et rien n'est fait : la maman a dû attendre 6 ans pour que le dossier soit pris en charge, et elle qualifie le processus d'humiliation : « au tribunal, on n'est rien du tout ». Elle raconte que ses demandes ont été ridiculisées devant le juge par des réflexions telles que « mais un autiste ne parle pas » : ce manque d'expertise général permet selon elle aux personnes malveillantes de rester impunies.

La justice est jugée inapte à traiter certains sujets pourtant critiques, simplement parce qu'ils concernent des personnes en situation de handicap. En cas de viol notamment, force est de constater qu'il est très difficile d'attaquer les coupables en justice lorsque la victime est en situation de handicap (surtout s'il s'agit d'un handicap intellectuel ou cognitif). Une aidante rapporte en entretien que le coupable du viol de sa fille a été inquiété uniquement en

raison des preuves très solides qu'ils avaient réussi à accumuler contre lui : la seule parole d'une PSH et les témoignages des aidant.e.s ne suffisent pas. Dans ces cas d'abus sexuels, il n'existe aucune association qui puisse se porter partie civile au nom de toutes les autres comme c'est le cas notamment pour les femmes ou les personnes *LGBTQ+* : certains cas d'agression et d'abus sont passés sous silence ou balayés en raison de la déficience intellectuelle de la victime. Certain.e.s demandent donc plus d'union entre les PSH victimes d'abus, leurs aidant.e.s, les professionnel.le.s qui les entourent et les associations qui les représentent lors de ces situations d'injustice.

Il manque donc d'avocat.e.s formé.e.s et enclins à défendre des PSH. Si certaines PSH aux faibles revenus peuvent bénéficier d'un.e **avocat.e pro deo**, on constate que le seuil de revenus pour en bénéficier a été drastiquement abaissé, rendant ce service inaccessible à un plus grand nombre de PSH. Les services des avocat.e.s pro deo faisaient tout de même question, là aussi en raison du manque d'expertise de ceux-ci quant à la législation relative aux droits des PSH et parfois le manque d'intérêt à la défense de celles-ci.

De plus, si des **aménagements raisonnables** existent dans le cadre de l'enseignement ou du travail, il n'en est rien dans le cadre des procédures en justice, comme le rapporte cette dame malvoyante concernant les procédures de divorce :

« les délais pour consulter les documents de la partie adverse, qu'ils soient transmis en version papier ou pdf, ces délais parfois très courts ne tiennent pas compte des besoins spécifiques des personnes malvoyantes qui ont besoin de 2 à 5 fois plus de temps qu'une autre personne pour consulter un même document. [...] De surcroît si la partie adverse transmet à la toute dernière minute des documents transmis sciemment dans une version de piètre qualité, on perd encore plus de temps pour accéder aux informations et aucune sanction n'est prévue pour de tels agissements pourtant délibérés ».

La demande générale est donc celle d'une **simplification des procédures** ou la mise en place d'**aménagements particuliers** lorsque une personne en situation de handicap constitue une des deux parties :

« Simplifier les procédures (un seul tribunal de la famille et un seul juge pour tout gérer) aurait été un plus et m'aurait évité de subir 5,5 ans de procédures et de voir se dégrader plus rapidement ma vision pendant cette période, à cause du stress et de l'énorme fatigue liée à toutes ces procédures ».

Une série de commentaires spécifiques ont également été portés par les aidant.e.s concernant les questions d'**administration de biens**. Pour les per-

sonnes pour qui le handicap est acquis (AVC, accident, etc.), la famille est en général confrontée à des procédures légales obligatoires qu'elle ne comprend pas dans un moment de grande douleur. Certains dénoncent le fait qu'**aucun accompagnement adapté** n'est dispensé dans ces moments difficiles, et que les familles sont parfois poussées à prendre de mauvaises décisions. Plusieurs exemples ont été rapportés pendant les entretiens, notamment celui d'une famille qui a brièvement rencontré une assistante sociale à l'hôpital peu de temps après l'AVC de leur proche. Celle-ci leur a fortement conseillé de désigner un administrateur de biens immédiatement ; la famille a donc laissé le juge désigner un avocat, mais l'implication de celui-ci s'est révélée inexistante. Pour certain.e.s, donner cette fonction à une personne extérieure à la famille s'avère négatif et doit être évité autant que possible : au quotidien, un.e aidant.e ne peut pas toujours gérer de manière optimale les soins de son proche aidé lorsqu'il n'en est pas l'administrat.eur.ice.

Le **manque d'intérêt des avocat.e.s** désigné.e.s peut avoir des conséquences concrètes sur le quotidien de la PSH : par exemple, on nous a rapporté que la carte de stationnement d'une PSH avait été envoyée à l'administrateur de biens qui n'a pas prévenu la famille et qui l'a gardée sur son bureau pendant des semaines. Les aidant.e.s proches n'ont que très peu de recours face aux situations jugées injustes, et une fois que l'avocat.e a été déterminé.e administrat.eur.ice de biens il est très difficile pour un membre de la famille de récupérer ce rôle. Pour beaucoup, il est donc essentiel de donner la **priorité aux familles**, surtout lorsque ce sont des membres de la famille qui s'occupent de la PSH au quotidien, et ne pas forcer la solution de l'avocat.e même si elle traverse une période très difficile. Le recours à un.e avocat.e désigné.e par le juge devrait être uniquement réalisé dans les cas de conflits intrafamiliaux ou de souhait explicite de la famille.

De plus, pour la désignation d'un.e administrat.eur.ice, le constat est que « chacun fait à sa sauce » : certains juges demandent à la famille, d'autres dirigent automatiquement vers des avocat.e.s alors même que certains membres de la famille seraient en mesure de prendre cela en main, certain.e.s professionnel.le.s le conseillent, d'autre pas, etc. Les justices de paix présentent également des normes différentes : par exemple certains versent sur le livret d'épargne à partir de 2000€, d'autres à partir de 4000... Il est donc urgent pour certain.e.s de légiférer pour **uniformiser les pratiques**.

Certain.e.s dénoncent d'autant plus le **manque de protection des droits de la personne sous administration de biens** : la fonction se limite en effet à la gestion du patrimoine de la personne :

« l'intervention de la justice pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative se limite à la mise sous tutelle, mais

ensuite personne n'est désigné pour garantir que ses droits sont respectés (droits aux relations interpersonnelles avec ses enfants, droit à un logement adapté, droit au choix de son logement, droit à participer à des activités inclusives et donc l'existence de ce type d'activité...) ».

L'administrat.eur.ice désigné.e est bien souvent rapporté.e comme un.e avocat.e qui ne connaît pas la PSH, qui ne se rend pas sur son lieu de vie pour s'assurer qu'il convient, qui ne vérifie pas que sa prise en charge est adaptée, etc. Aucune disposition particulière n'est prise par rapport aux caractéristiques évolutives de certaines maladies, au vieillissement de la personne, et à la vérification du bien-être de celle-ci dans le temps. Cette situation génère également beaucoup d'angoisses chez les parents d'adultes en situation de handicap qui commencent à prévoir l'après-parents : qui s'occupera de leur proche quand eux ne seront plus là ? Est-ce que l'administrat.eur.ice désigné.e s'assurera du bien-être de leur proche ? Cette réflexion s'illustre dans les réponses au questionnaire par le nombre de répondant.e.s indiquant vouloir bénéficier d'un service en matière de protection sociale :

« on se pose des questions pour le futur ; s'il nous arrive quelque chose, qui gère son patrimoine, sa santé, son suivi. On se dit qu'il est temps de s'informer, qu'on cherche de l'aide pour assurer sa sécurité mais on ne sait pas où ».

C'est encore une fois la complexité du système et la peur de tomber sur un.e administrat.eur.ice de biens méconnaissant les problématiques liées au handicap qui retardent ces procédures : le parent ne sait pas qui aller consulter pour se renseigner sur les démarches et craint de tomber sur un.e administrat.eur.ice peu inquiet.ète des besoins de leur enfant.

Dans le cas où un membre de la famille est désigné administrat.eur.ice, les aidant.e.s expriment un certain manque de guidance dans ce rôle. L'aidant.e gère les finances de son proche et voudrait dans certain cas tout de même bénéficier des conseils d'experts en matière de droit du handicap ainsi que d'assistance sociale afin de s'assurer de prendre les bonnes décisions. C'est notamment le cas d'une aidante administratrice de biens de son frère et de sa mère, tous deux en situation de handicap : elle voudrait installer sa maman en maison de repos au vu de ses problèmes de santé grandissants, mais est-ce qu'elle perdrait en conséquence l'allocation de handicap de son frère versée à sa maman ? Il **manque donc d'un service capable de conseiller les administrat.eur.ice.s de biens** responsables d'un proche en situation de handicap. Les aidant.e.s de jeunes sous tutelle dénoncent aussi la relative mauvaise volonté des banques liées aux transferts d'argent : la charge administrative est en effet importante pour les parents lorsqu'ils essaient de sortir

de l'argent pour des soins médicaux ou autre : le système est complexe et les délais importants.

Accès à la justice

— Garantir à chacun.e l'accès à la justice

- Lever les barrières à l'accès à la justice (précarité, complexité du système, manque de support, etc.);
- Soutenir et développer les associations de défense des PSH; davantage d'union dans le secteur du handicap;
- Simplifier les procédures ou mettre à disposition des aménagements raisonnables dans le cadre de procédures juridiques;
- Plus d'expertise sur le handicap de la part des professionnels du secteur juridique

— La question de l'administration de biens

- Plus d'accompagnement et de guidance de la famille lors de la désignation d'un.e administrat.eur.ice de biens; ne pas forcer la solution de la désignation d'un.e avocat.e; davantage d'écoute de la famille;
- Soutenir et développer les associations de défense des PSH; davantage d'union dans le secteur du handicap;
- Uniformiser les pratiques en matière d'administration de biens;
- Développer un service capable de conseiller les administrat.eur.ice.s de biens responsables d'un proche en situation de handicap.

11 Reconnaissance

Quatre-vingt-trois pour cent des personnes en situation de handicap ont reçu une reconnaissance officielle de leur handicap, 13% n'ont pour l'instant aucune reconnaissance de leur handicap et 4% indiquent ne pas s'en rappeler. La reconnaissance du handicap s'est faite auprès du SPF Sécurité Sociale (DG Personnes handicapées) pour 229 personnes contre 113 auprès du service Phare, 34 auprès de l'AVIQ, 21 auprès d'Iriscare, et 15 auprès de la VAPH.

11.1 Reconnaissance fédérale

11.1.1 Processus de reconnaissance

Le premier commentaire reçu presque universellement concernant la reconnaissance du SPF (DG personnes handicapées) est sans surprise la **lourdeur et complexité administrative** du dossier à soumettre. Certaines des démarches exigées sont remises en question par les aidant.e.s, qui considèrent qu'elles rendent les questionnaires « indigestes » sans raison valable. C'est par exemple le cas de l'attestation psychosociale : le parent doit la faire remplir par un.e psychologue et un.e assistant.e social.e, mais lorsque celui-ci n'a jamais eu besoin de ces professionnel.le.s auparavant, l'intérêt de la démarche est questionnable :

« on est dans l'urgence, et on doit trouver un inconnu qui n'a jamais vu son enfant, payer une séance, juste pour une signature ? »

« il n'est pas suivi médicalement, il va bien, il n'a pas de problème de santé, il est juste autiste. On a dû passer par mon médecin traitant parce que lui n'en a pas pour l'instant, mais du coup c'est un médecin qui ne le connaît même pas ! »

Une fois ces lourds dossiers terminés, débute pour l'aidant.e/la PSH une longue période d'attente. Le traitement dure en moyenne un peu plus d'un an, période pendant laquelle la personne ne bénéficie pas de statut particulier de personne en situation de handicap : les aides financières et services associés restent dès lors inaccessibles. Cette **lenteur administrative** est jugée très problématique à travers tous types de profils, car elle peut retarder les prises en charge pendant de long mois. Pour illustrer les conséquences de cette lenteur, on peut citer ce monsieur cérébrolésé qui reçoit une amende quotidienne pour le stationnement de sa voiture devant le centre de revalidation où il se rend (parce qu'il ne bénéficie pas encore de la carte de stationnement). Les délais sont donc dans plusieurs situations jugés problématiques.

Pour beaucoup, la **visite auprès du médecin conseil de la Vierge Noire est vécue comme un traumatisme** en raison de l'attitude du médecin. « On est tombés sur un médecin infect, dénigrant et agressif. Il lui a sorti des trucs comme 'quoi, tu ne sais même pas rouler à vélo?' ». Pour certain.e.s, le nombre de points accordés dépend trop du médecin sur qui on tombe et de sa bonne disposition au moment du rendez-vous. Si les réflexions sont difficiles pour l'aidant.e, elles sont parfois qualifiées de « traumatiques » pour la PSH : un papa d'une jeune fille polyhandicapée raconte que le médecin conseil a exigé de sa fille qu'elle prouve qu'elle ne sait pas marcher. Le papa qualifie l'échange d'« inhumain, psychologiquement très dur pour elle », et que face à son indignation la seule réponse du médecin soit « je fais ça parce que c'est la procédure, je dois remplir mes cases Monsieur ». Si les aidant.e.s disent comprendre qu'il arrive que les médecins soient confrontés à des gens qui grossissent leurs difficultés, iels demandent tout de même un minimum d'humanité et de respect.

« Il arrive en retard, il discute devant... Aucune empathie, rien [...] on vous suspecte de tricher tout le temps, ils posent plein de questions beaucoup trop personnelles. Ok il y a des gens qui trichent, mais là c'est inhumain »

Les personnes qui présentent des handicaps invisibles, aux difficultés fluctuantes ou à caractère évolutif racontent être particulièrement touchées par la violence de ces entretiens. Certain.e.s rapportent que leurs difficultés sont balayées par **manque de connaissances du médecin sur leur maladie**. A titre d'exemple, certains rapportent des réflexions de type « rentrez chez vous soigner votre dépression », d'autres le refus de services pourtant essentiels : « il m'a refusé la carte pour handicapés en disant qu'il la gardait pour des personnes qui en ont vraiment besoin alors que je passe 23h sur 24 au lit! ». En général, on constate beaucoup de colère chez ces personnes, qui vivent cela comme un mépris de leurs difficultés quotidiennes, voire de leur identité comme en témoigne cette personne autiste : « je suis tombé sur un médecin qui m'a dit ne pas 'croire en l'autisme'. Il m'a sorti 'oui mais maintenant tout le monde est autiste. C'est une épidémie parce que c'est à la mode maintenant' ». La première exigence est donc que la visite chez médecin conseil ait lieu auprès d'un.e professionnel.le familier.ère avec la maladie/la condition de la PSH. D'autres se questionnent sur l'**intérêt même de passer devant un médecin conseil lorsqu'on a reçu un diagnostic officiel** : la confirmation de l'équipe professionnelle ayant posé le diagnostic devrait suffire et la reconnaissance devrait se baser sur l'avis de celle-ci pour accorder le nombre de points. Pour beaucoup, l'avis des professionnel.le.s connaissant réellement le handicap devrait davantage compter que l'avis d'un médecin conseil administrant

des questionnaires inadaptés.

En effet, beaucoup considèrent que les questionnaires utilisés doivent être drastiquement adaptés, comme en témoigne cette maman :

« il a passé 10 minutes avec le médecin, qui lui a demandé d'écrire son nom. Il peut le faire, pas bien mais il peut. Il lui a demandé de dessiner une maison, comme un enfant, de lire un truc. Puis c'est tout. Ça a duré 10 minutes max et on a reçu un papier un peu plus tard qui disait qu'il avait 3 points. ».

Nombreuses sont les PSH et les aidant.e.s qui considèrent en effet que les **questionnaires utilisés par le SPF sont particulièrement inadaptés** pour identifier leurs réelles difficultés. Ceux-ci distinguent pour chaque catégorie trois niveaux de difficultés différents : 1. peu de difficultés, 2. grandes difficultés ou 3. impossible sans l'aide d'autrui. Ces trois niveaux sont jugés insuffisants. Le niveau 2 est particulièrement critiqué : plusieurs personnes disent avoir reçu 2 points au lieu de 3 parce qu'elles pouvaient effectuer la tâche en question avec l'assistance d'un.e aidant.e. Selon elles, c'est encore une fois mettre le poids de l'assistance sur les proches de la PSH, et donc aggraver sa dépendance envers autrui au lieu de soutenir son autonomie. Beaucoup considèrent donc que ce système à trois points est irréaliste, et qu'il **manque de gradation entre ces catégories** : classer autant de personnes en trois catégories seulement opère un raccourci dangereux qui occulte les réalités vécues.

« Il n'y a aucune différence au niveau des points entre une personne qui marche avec une canne et une personne qui est tout le temps en fauteuil ! ».

Ces questionnaires sont particulièrement critiqués par les personnes qui présentent un handicap invisible (autisme, maladies invalidantes, cérébrolésion, etc.). A titre d'exemple, l'aidant d'un homme autiste raconte qu'il est passé d'une reconnaissance du handicap à 80% en France, d'où il est originaire, à 20% avec la reconnaissance belge. Une différence drastique qui prouve selon lui que ces questionnaires ne sont absolument pas adaptés aux personnes autistes.

« Ça a duré 10 minutes max, et puis on a reçu un papier un peu plus tard disant qu'il avait 3 points. Oui il peut manger tout seul, il peut s'habiller tout seul, il ne prend pas de médicament, il peut se déplacer seul (quand il connaît le chemin) : mais il a tout le temps besoin d'assistance ! C'était 1 question sur 40, on n'est pas reconnus ! »

Certain.e.s estiment aussi qu'il faut être le plus 'visuellement handicapé' possible pour oser espérer atteindre un niveau de points suffisant pour accéder à des aides sociales suffisantes. Une personne souffrant d'une maladie invalidante rapporte avoir fait le test : se rendre en béquille au SPF un jour où elle se sentait mieux, voir son nombre de points drastiquement chuter, puis se rendre en chaise roulante lors de l'entretien à la suite de son recours et revoir le nombre de points grimper à nouveau. Pourtant, les difficultés au quotidien restent les mêmes : un signe clair selon certain.e.s que ces questionnaires ne sont pas aptes à réellement identifier la réelle réduction de l'autonomie de la personne et des besoins qui en découlent. Pour beaucoup, leur caractère subjectif fait que le **handicap visible est mieux pris en compte** que celui qui ne se voit pas.

« Ma tante a une grosse blessure à la jambe : ça se voit, c'est impressionnant. Mais du coup, moi, je vois la différence de traitement entre elle, la 'bonne' handicapée, et moi la 'mauvaise'. [...] En pratique, c'est ma tante mon aidante proche : j'ai besoin de plus d'aide au quotidien, et pourtant elle touche beaucoup plus ! C'est une injustice d'une violence... J'ai calculé qu'en tout, rien que ma mère passe 15h par semaine à m'aider : je ne sais pas cuisiner, pas me laver, mais parfois oui alors je n'ai pas d'aide ».

Les questionnaires ne sont également pas adaptés pour évaluer le **caractère fluctuant des difficultés**. Pour les personnes souffrant de maladies chroniques, le besoin d'assistance peut varier en fonction des journées : dans le processus de reconnaissance les difficultés ne sont pas prises en compte puisque certains jours la PSH peut effectuer ses tâches quotidiennes. Les personnes qui présentent des maladies dégénératives également regrettent que rien ne prévoit l'aggravation de leurs difficultés : le nombre de points est accordé au moment du rendez-vous et pour la période déterminée, et ce même si les difficultés augmentent beaucoup. Les difficultés psychiatriques telles que l'anxiété généralisée ou la dépression ne sont pas prises en compte, ce que dénoncent les personnes qui bénéficient d'un diagnostic officiel ; celles-ci regrettent ne pas avoir accès à une reconnaissance malgré les limitations entraînées par leur handicap.

En plus de l'inadaptation des questionnaires et du manque de connaissances des médecins conseils, les aidant.e.s et professionnel.le.s estiment que le format d'entretien est absolument inadapté pour une série de **profils qui nécessitent un accompagnement pendant le rendez-vous**. L'**anosognosie** présentée par bon nombre de personnes cérébrées notamment implique que celles-ci peuvent répondre qu'elles n'ont aucune difficulté lorsque la question est posée frontalement, alors même qu'elles en font l'expérience quo-

tidienement à des niveaux élevés. Les aidant.e.s de personnes autistes en apprentissage d'autonomie expliquent également qu'ils poussent leur proche à éviter de parler de leurs difficultés et de mettre l'emphase sur leur acquis : un état d'esprit très positif pour la vie de tous les jours mais qui peut avoir des conséquences pratiques désastreuses lors d'un entretien avec un médecin conseil. Les personnes qui présentent un handicap cognitif ou une déficience intellectuelle devraient donc automatiquement être accompagnées par un aidant.e ou un.e professionnel.le (cellule mobile, service d'accompagnement ou autre) lors des entretiens à la Vierge noire. Il est également nécessaire d'opérer une certaine sensibilisation auprès des médecins conseils, trop souvent peu sensibles aux réalités telles que l'anosognosie.

En résumé, ce que les PSH et leurs aidant.e.s demandent, c'est donc plus de gradation dans le système de reconnaissance (plus de palier que 1-2-3) et que le nombre de points soit accordé en fonction des limitations fonctionnelles et des besoins d'assistance réels plutôt que par des questionnaires administrés par des médecins-conseils qui ne connaissent pas les particularités des maladies et des handicaps. Ces questionnaires doivent également être en mesure de prendre en compte les difficultés fluctuantes et les aspects dégénératifs et, pour éviter notamment les biais liés à l'anosognosie, se baser davantage sur les rapports des professionnel.le.s connaissant le handicap qui ont administré le diagnostic plutôt que de dépendre de médecins conseils.

Enfin, dans le cas où une PSH ou un aidant.e est insatisfait.e quant au nombre de points accordés, que ce soit pour une première reconnaissance ou pour une réévaluation, il est très **difficile d'entamer un recours**. La première critique est qu'aucune information n'est disponible en ligne sur les démarches à faire en cas de litige : qu'est-ce qu'il se passe si on conteste, qu'est-ce qu'on risque, etc. ? Si le recours est demandé, certains rapportent devoir passer devant le tribunal : un expert doit être nommé pour évaluer l'autonomie réelle de la PSH, puis remettre un rapport, attendre la décision du juge. . . Des démarches qui sont jugées trop compliquées et surtout trop longues. D'autres décident d'attendre la fin de la période de recours et d'introduire une nouvelle demande : mais alors les rapports utilisés dans la demande précédente ne peuvent pas être réutilisés. Le parent doit alors trouver un médecin qui accepte de faire un nouveau rapport insistant sur les difficultés réelles et stipulant directement le nombre de points dont la PSH devrait bénéficier en relation avec ses difficultés réelles.

11.1.2 Renouvellement de la reconnaissance

La reconnaissance est dans certains cas à renouveler chaque année, dans d'autres elle est moins fréquente, et enfin dans certaines situations elle est

appliquée pour une durée indéterminée. Pour certains profils, le renouvellement de la reconnaissance se fait simplement par envoi de papiers par la poste, sans repassage devant le médecin conseil. Pour d'autres, cette visite reste nécessaire et c'est dans ce cas de figure qu'on constate une réelle **appréhension des aidant.e.s et des PSH** qui y sont confronté.e.s, même parmi ceux pour qui les difficultés se sont aggravées : « on a peur, on ne veut pas risquer de perdre des points ». Pour les PSH qui sont en apprentissage d'autonomie notamment, la crainte est de voir certaines aides disparaître en raison des petits acquis opérés pendant les dernières années :

« on a peur que la reconnaissance diminue parce qu'en soit il est relativement autonome, il sait tout faire tout seul. Mais il a une déficience mentale, et surtout vu la fréquence de ses crises [d'épilepsie] il a besoin d'une surveillance continue ».

Pour les PSH qui arrivent à l'âge adulte notamment, la réévaluation fait peur parce qu'elle entraîne un changement d'organisme : le jeune adulte sort du système des allocations majorées pour bénéficier des interventions du SPF. Les critères d'évaluation sont alors différents, et ils sont jugés particulièrement inappropriés. Le jeune adulte et son aidant.e doivent alors recommencer le processus à zéro : se rendre chez différents professionnel.le.s, centre diagnostics, rassembler tous les rapports de tous les intervenants... ce qui est jugé encore une fois très lourd administrativement, en plus de prendre encore une fois énormément de temps (à titre d'exemple, une aidante nous partage avoir remis le dossier il y a plus d'un an, et être toujours sans nouvelles du SPF). Dans certains cas, la visite auprès du médecin conseil se répète, et certains rapportent encore une fois l'expérience traumatique que cela peut représenter pour le jeune adulte.

Une aidante vivant une situation de couple abusive alerte sur le fait que les **signatures des deux parents devraient être nécessaires** pour le renouvellement de celle-ci. Elle explique que son mari a pris la carte d'identité de son fils dans son portefeuille et entamé les démarches derrière son dos afin de voler plus facilement les indemnités versées. Elle a appris trop tard que le dossier avait été rendu : elle a tenté d'appeler le SPF pour demander à vérifier que les informations encodées étaient correctes (puisque c'est elle qui s'occupe de leur enfant à plein temps) et ajouter son nom au dossier, mais elle n'a reçu aucune réponse : « tout est bloqué sur internet, mais je suis la maman !!! Je n'ai accès à rien, je ne sais pas ce que je peux faire, je ne sais pas comment faire ». Une situation qui alerte sur l'importance de la validation des deux parents et la priorisation de l'aidant.e qui s'occupe de la PSH au quotidien.

Si certaines personnes jugent que le renouvellement de la reconnaissance

est nécessaire (notamment pour les personnes qui présentent une maladie évolutive), ces renouvellements sont parfois inutiles et très énergivores, pour des personnes qui présentent des niveaux de fatigue parfois importants. Les personnes qui présentent des maladies chroniques s'interrogent par exemple sur l'intérêt d'effectuer celle-ci chaque année, alors qu'il n'y a que très peu de chances que les difficultés associées diminuent.

11.2 Reconnaissances régionales : Phare, Iriscare, AViQ et VAPH

11.2.1 Reconnaissance Phare

Parmi les critiques émises envers le service Phare, on note à nouveau la longueur du traitement du dossier de reconnaissance, mais ce qui revient le plus souvent c'est le **manque d'interlocuteur** et le **manque de guidance** de celui-ci. Les aidant.e.s et PSH rapportent que les **horaires de contact du Phare sont trop limités**, les rendant difficile à joindre : difficile d'avoir un contact avec ce service, si ce n'est dans le cadre de contrôle (pour vérifier que les aménagements immobiliers ont été effectués, par exemple). Quand la personne parvient à avoir quelqu'un au téléphone, ce que beaucoup reprochent c'est le **manque de connaissances et de conseils individualisés** fourni par le service Phare. Pour beaucoup, l'aide obtenue après la reconnaissance s'est résumée à l'envoi d'un catalogue d'institutions et de services, sans qu'aucun tri de l'information n'ait été effectué en fonction du profil.

« [je pensais] que j'allais recevoir plein d'infos. Une femme est venue avec un dossier, elle a fait des photocopies. Je cherchais du sport, des loisirs pour lui après l'école : quand il a fini soit vous trouvez un CJ soit non et vous le gardez à la maison. [Elle m'a dit] 'vous n'avez qu'à regarder et téléphoner Madame' » ;

« On télécharge la liste du Phare, mais on ne sait pas ce qui correspond ou pas. Les listes sont théoriques, mais ça reste assez général : difficile de savoir si ça correspond ».

Certain.e.s reprochent au Phare et à Iriscare de ne **pas prendre en compte certains profils** dans les aides proposées, notamment les personnes souffrant de maladies invalidantes, de troubles cognitifs ou neurodégénératifs. Par exemple une personne souffrant d'une maladie dégénérative déplore que les aides matérielles (comme l'achat d'un ordinateur puisqu'elle ne peut plus écrire) lui restent inaccessibles. Pour certain.e.s, le Phare devrait se baser sur les besoins réels et pas sur le nombre de points de la reconnaissance dans les

aides qu'il propose ainsi que faire preuve d'un peu plus de flexibilité dans les critères d'accès aux aides, jugés trop rigides.

Comme mentionné dans la section 6.1.1.2, la **liste de grande dépendance** pose parfois question auprès des aidant.e.s et des PSH qui remarquent qu'elle ne fait que grandir avec les années. Les critères de ce statut paraissent en effet assez flous pour certain.e.s (ce qui explique également le nombre de personnes ayant indiqué être de grande dépendance dans le questionnaire en ligne). Ceux qui se sont vu.e.s refuser ce statut indiquent être quelque peu suspicieu.x.ses des critères justifiant le refus : une psychologue se rend au domicile, et remet un jugement positif ou négatif qui paraît pour certain.e.s un peu trop subjectif. Certains parents indiquent notamment que dans la classe de leur jeune, ce ne sont pas forcément ceux avec le plus de besoins qui le reçoivent, ce qui témoigne pour eux du manque d'objectivité des critères.

D'autres reprochent le fait que le label 'grande dépendance', en plus d'être flou, rassemble sous un même terme des dépendances très variées, qui suscitent donc des besoins d'assistance parfois diamétralement opposés. Pour certain.e.s, il est essentiel d'opérer une **distinction entre la dépendance physique mais avec autonomie de choix et la dépendance cognitive, avec différents degrés de limitation dans l'autonomie de choix**, ainsi que le croisement entre les deux. En effet si la notion de grande dépendance est de plus en plus utilisée et a pris beaucoup d'ampleur, « elle a maintenant une tendance à être employée même lorsque les personnes possèdent toutes leurs facultés cognitives pour exercer leur autonomie de choix. Ainsi, elle génère une perception homogénéisatrice des besoins des personnes en situations de dépendance multiple ».

11.2.2 Reconnaissance Iriscare

On constate une certaine inquiétude chez les aidant.e.s face au transfert de compétences du service Phare vers Iriscare. Les personnes qui inscrivent leur proche dans un CJ ou CH agréés par Iriscare s'étonnent en effet de ces nouvelles démarches, assez similaires à celles déjà effectuées auprès du SPF dans un premier temps et du Phare dans un second. « Je ne comprends pas toutes ces reconnaissances, il est déjà reconnu au SPF sécurité sociale et à la COCOF, c'est bizarre, ça sent le redondant ». Certain.e.s s'interrogent donc sur l'intérêt de cette **triple reconnaissance**, d'autres la jugent carrément problématique dans un système déjà trop complexe, et **demandent un transfert d'informations entre le SPF, le Phare et Iriscare** pour éviter de laisser le poids de la charge administrative au parent. « Tout ce que je connais d'Iriscare, c'est qu'ils nous embêtent une fois de plus : encore remplir des papiers, faire reconnaître par psychologue et médecin que [mon fils] est bien handi-

capé ». Ce qui est souhaité, c'est que le parent n'ait à faire les démarches qu'une seule fois, auprès du SPF, et que le reste se fasse en interne de manière plus automatisée. Après la reconnaissance du SPF, les parents seraient alors contactés par mail ou par téléphone par les organismes concernés :

« vous avez indiqué souhaiter du matériel ? Les démarches se font ici au Phare, vous trouverez le catalogue correspondant à votre profil spécifique ici ; Vous avez indiqué bénéficier d'un centre de jour ? Les démarches se font ici chez Iriscare, voici les CJ qui correspondent au profil de votre proche ».

Tout comme pour le service Phare, les aidant.e.s de personnes souffrant de **démence précoce ou de maladie neurodégénérative type Alzheimer avant 65 ans** regrettent que les services proposés pour les personnes en situation de handicap cognitif tombent uniquement dans les catégories seniors. Rien n'est donc prévu pour les personnes confrontées à ces problématiques avant les 65 ans. Un trou dans le système selon ces aidant.e.s, qui demandent la prise en compte du handicap de leur proche dans les services agréés à Bruxelles.

Certain.e.s souhaiteraient également que les instances régionales offrent **plus de soutien aux personnes désireuses de monter un projet** (hébergement, accueil de jour, loisirs, association de soutien, etc.) pour pallier les manquements du système agréé. Certain.e.s considèrent en effet que le manque de places est en partie explicable par l'extrême complexité à laquelle sont confrontées les personnes souhaitant développer des solutions et du manque de soutien dans ces projets : « il faut les nerfs solides, on a de l'aide plic ploc de personnes sympas, mais pas du système ». La demande est donc la mise en place d'un soutien plus systématique des administrations, notamment du Phare et d'Iriscare, éventuellement par la création d'un poste permanent dont la fonction serait l'encadrement de projets à plein temps afin de développer l'offre à Bruxelles. Certains vont jusqu'à demander un service d'accompagnement dont l'entière responsabilité serait de mettre en place une feuille de route claire pour chaque nouvelle initiative et d'accompagner les personnes qui la proposent tout au long de leur parcours.

11.3 Reconnaissances et aides financières de la mutuelle

Les PSH bénéficient également des remboursements et services des mutuelles, dont l'importance varie d'une mutuelle à l'autre. Certains des services des mutuelles sont jugés très efficaces, comme le remboursement de matériel médical, mais d'autres recueillent cependant quelques commentaires négatifs. Pour les personnes qui viennent d'arriver en Belgique, les **démarches administratives parfois longues** peuvent retarder l'accès aux soins nécessaires :

« J'ai très peur de cette lenteur. [...] vu qu'il m'a fallu beaucoup de temps pour obtenir la domiciliation, j'ai perdu les remboursements de 4 mois de kiné ». Cette PSH a en effet payé 90€ par semaine pour des séances de kiné essentielles pour sa santé, sans que le remboursement soit possible de manière rétroactive. Le suivi neurologique dont elle avait besoin a dû quant à lui être repoussé pendant de longs mois : cette personne indique ne pas avoir pu se le payer et avoir par conséquent dû attendre le traitement de son dossier par la mutuelle.

Toute une série de personnes ne bénéficient pas d'allocation de handicap mais bien d'intervention de la mutuelle : il s'agit des personnes qui se trouvent en situation de handicap en raison d'une maladie ou d'un accident. Les revenus sont alors calculés sur base du contrat de travail en place au moment de la maladie ou de l'accident. Cette situation génère quelques craintes, notamment dans le cas où l'état de la personne s'aggraverait et ses frais médicaux augmenteraient. Les revenus de la personne sont alors bien souvent trop élevés pour espérer obtenir une allocation de handicap et la personne bénéficie uniquement de petits remboursements ponctuels jugés cependant largement insuffisants.

L'**aide à la Tierce personne** est elle jugée très positivement : certaines personnes indiquent que ces quelques dizaines d'euro quotidiens représentent toute la différence pour elles, leur permettant par exemple de financer des repas chauds. On observe cependant quelques craintes chez les PSH plus âgées, qui expliquent perdre cette aide lors du passage des 65 ans : une perte importante qui entraîne pour certain.e.s une réduction du bien-être et de l'autonomie quotidienne et un basculement dans une précarité plus importante.

Enfin, beaucoup d'aidant.e.s rapportent aussi bénéficier d'une **prime de la communauté flamande** (Vlaamse Zorgkas) : cette information se transmet cependant uniquement par bouche à oreille, ou dans certains cas plus rares via un collaborateur néerlandophone de la mutuelle à laquelle la personne est affiliée. Cette aide, à hauteur de quelques centaines d'euros, est jugée précieuse et les personnes qui en bénéficient en sont très satisfaites. Certains se questionnent cependant sur le fait que les mutuelles francophones ne proposent pas une aide similaire.

11.4 Accès aux aides sociales

La première raison générale d'inaccessibilité aux aides sociales est leur **méconnaissance**. Cela s'est notamment traduit durant les entretiens par le nombre de personnes ayant indiqué « on découvre les aides en remplissant le questionnaire ». C'est encore une fois le manque d'informations et de clarté

de celles-ci qui entrave l'accès à ce type de services.

Pour quantité de personnes, cette méconnaissance est causée par le manque de guidance dans les aides sociales auxquelles la PSH a droit. Les informations sur les aides sociales sont parfois opaques, on l'a vu : difficile de savoir les conséquences financières si la PSH commence à travailler, de calculer les paliers entre les différents statuts. . . Les assistant.e.s socia.ux.les des services plus généraux des CPAS par exemple ne bénéficient bien souvent pas des connaissances des aides spécifiquement accordées aux PSH : difficile pour elleux d'aiguiller efficacement la personne.

« On sait que c'est la volonté de l'Etat d'informer le moins possible les gens pour qu'ils aient le moins possible. On n'a aucune info, même quand on demande frontalement. Les simulateurs d'aide disponibles sur le site du SPF sont incompréhensibles, même pour moi qui travaille dans l'administratif (par exemple ils utilisent plein d'acronymes qui ne sont pas expliqués) ».

Aucun organisme transversal n'est capable de fournir une guidance administrative balayant toutes les catégories de besoins individuels et d'y trouver des solutions de manière proactive. Même les aidant.e.s rôdé.e.s au langage administratif rapportent être perdu.e.s : ils demandent donc plus de clarté et de transparence dans les palier des aides sociales et les aides auxquelles iels ont droit afin de permettre aux PSH et à leur aidant.e.s de prendre des décisions informées.

Certaines personnes vues en entretien estiment que cette situation est causée par le fait que l'accès aux indemnités de handicap et aux différentes aides sociales soient **conditionné par le nombre de points attribués par la reconnaissance fédérale**. Pour certains, ce système ne permet absolument pas de prendre en compte les réalités individuelles : « les vrais besoins doivent être pris en compte en fonction de la réalité de vie : nombre d'enfants à charge, parent célibataire, loyer, frais médicaux encourus, etc. ». Une personne vue en entretien cite le système français en exemple à suivre : la reconnaissance administrative du handicap est différenciée de l'accès aux aides sociales. Les aides financières sont donc basées sur un panel de critères incluant les revenus, l'arrêt éventuel de travail d'un des deux parents, le nombre de PSH à charge, l'importance de l'assistance nécessaire au quotidien, etc. Pour cet aidant, il est essentiel pour que le système fonctionne et soit juste qu'on dissocie aides sociales de la reconnaissance, sans quoi les besoins réels ne pourront jamais être couverts.

Certains regrettent également le fait que puisque la reconnaissance (comme le questionnaire en ligne d'ailleurs, ce qui nous a été fait remarquer) ne prend pas en compte le fait qu'un **même aidant.e.s s'occupe de plusieurs PSH** ; les

aides associées ne sont donc pas adaptées. C'est notamment le cas des allocations familiales majorées, qui ne sont pas revues si plusieurs enfants d'une même fratrie sont en situation de handicap. Pour ces aidant.e.s, il est urgent de baser les aides sociales sur une prise en compte plus systémique des réalités :

« ce sont pas juste des enfants qui s'additionnent, mais toute une organisation qui change. Dans la tête des gens et dans la manière dont le système fonctionne, c'est comme si on ne pouvait avoir qu'un seul enfant avec handicap. [...] les choses sont cloisonnées et ça n'a pas de sens ».

La **situation du ménage** n'est également pas prise en compte, ce qui est problématique pour les parents célibataires notamment. Les prises en charge médicales et paramédicales sont chronophages et exigent une disponibilité de l'aidant.e : une réduction du temps de travail implique une baisse de salaire, qui complique alors la prise en charge du proche. Une situation intolérable pour les parents célibataires, qui demandent une prise en compte de cette situation dans les aides sociales, notamment les allocations familiales majorées.

Certain.e.s pointent du doigt le fait qu'une PSH avec moins de 12 points vit en précarité, en plus de ne bénéficier que de très peu d'aides : « avec ses 10 points il a 1100€ par mois, avec la domiciliation à [logement accompagné] il sera à 1500€, toujours en dessous du seuil de pauvreté. Si nous on n'avait pas de ressources il serait à la rue pour sûr ». Les aidant.e.s qui considèrent que les difficultés de leur proche n'ont pas été suffisamment reconnues rapportent beaucoup de frustration, car « ça ne couvre pas assez, il y a tout un tas de frais qu'on doit prendre en charge juste parce qu'on n'a pas assez de points ».

Le **passage à la retraite** diminue aussi drastiquement les aides dont la personne bénéficie, alors même que l'avancée de l'âge peut causer une augmentation des besoins et des soins nécessaires. On l'a vu également à plusieurs reprises, le **statut de cohabitant** peut également entraîner une diminution de l'aide, même dans le cas où les cohabitants sont tous en situation de handicap. Encore une fois, pour certain.e.s, cela nécessite de revoir l'attribution d'aides sociales selon les réalités de vie et les besoins réels plutôt que de se baser sur le nombre de points accordés.

Ces situations de précarité sont rapportées comme encore plus importantes en raison de l'inflation récente, et les PSH demandent une révision des aides sociales à la lumière des nouvelles réalités financières. Un homme vu en entretien fait le calcul : il reçoit 190€ de pension de handicap et une pension médicale à hauteur de 1700€. Son loyer dans un service AVJ lui revient à 1100€, et les factures du kiné à elles seules s'élèvent à 1026€ : comment s'en

sortir dans cette situation ?

« On a une couverture sociale meilleure que dans d'autres pays mais il y a encore énormément à faire. Je ne demande pas la gratuité de tout, je veux juste survivre. Les loyers sont indexés, mais est-ce que ma pension de handicap pourrait aussi être indexée ? [...] Les médicaments nous coûtent, on n'a pas assez d'argent. Ce qu'on donne aux personnes en situation de handicap c'est ridicule, c'est la loi qu'il faut changer ».

Pour certain.e.s, les critères d'accès aux aides sont trop rigides ce qui entravent dans de nombreuses situations l'accès aux aides nécessaires pour vivre de manière décente. Ces personnes demandent plus de **flexibilité au niveau des critères excluants**, ou alors la possibilité de contester des refus trop fréquents pour certains profils qui ne rentrent « dans aucune case ». Pour ces situations, certaines personnes demandent la mise en place d'un Budget d'Assistance Personnelle, comme c'est le cas en Flandres : cela permettrait aux PSH qui jugent ne pas se retrouver dans les critères des services proposés de gérer elleux-mêmes leur prise en charge et leurs besoins sur base d'un budget déterminé en fonction de leurs réalités et besoins individuels. Ce budget revu annuellement serait donc accordés aux PSH qui le souhaitent : celles-ci deviendraient donc « clientes » des prestataires de services plutôt que « bénéficiaires », une nuance importante pour beaucoup.

Pour les parents d'enfants autistes, le manque de formation des professionnel.le.s qui gravitent autour de leur enfant et l'importance d'une prise en charge individuelles font s'élever plusieurs réclamations en matière de sécurité sociale. L'épine dans le pied de nombreuses personnes est le fait que les séances de logopédie ne soient pas remboursées lorsque l'enfant présente un quotient intellectuel inférieur à 86. Cette situation génère beaucoup de colère étant donné l'importance du travail de la communication pour les enfants autistes et ce quel que soit leur quotient intellectuel. La demande générale est donc d'accorder le **remboursement des séances de logopédie pour tous les enfants autistes**, et la suppression pure et dure de cette limite à 86 points de QI.

D'autres parents trouvent que le manque de formation des professionnel.le.s aux spécificités de l'autisme les forces à se former elleux-mêmes pour fournir à leur enfant les meilleures chances d'apprentissage. Iels demandent donc **l'augmentation des formations proposées et le remboursement partiel de celles-ci tant pour les parents que pour les professionnel.le.s**. Certains demandent le soutien de certaines formations en priorité par rapport à d'autres (par exemple l'analyse du comportement, largement remboursée et intégrée aux interventions aux Etats-Unis), mais plus généralement ce qui

est demandé c'est un contrôle des formations proposées selon les critères de bonnes pratiques pour éviter le charlatanisme.

Processus de reconnaissance fédérale

- **Dossier de reconnaissance du handicap**
 - Alléger la charge administrative liée à la rédaction de ce dossier ;
 - Raccourcir les délais de traitement du dossier qui peuvent engendrer d'importants coûts financiers pour la PSH ;

- **Visite auprès du médecin-conseil**
 - De la bienveillance et davantage d'humanité et de respect de la part du médecin ;
 - Davantage d'objectivité : que le nombre de points attribués ne dépende pas de la disposition du médecin et de son avis subjectif ;
 - Que le médecin chargé de la reconnaissance connaisse la pathologie/le handicap de la PSH ;
 - Que la reconnaissance du handicap soit plutôt basée sur l'avis de l'équipe ayant posé le diagnostic ;
 - Une révision des questionnaires utilisés par le SPF qui sont jugés inadaptés pour l'identification réelle des difficultés ;
 - Permettre un accompagnement pendant la visite pour les profils qui le nécessitent (par aidant.e ou professionnel.le.s)

- **La possibilité d'introduire un recours**
 - Plus d'informations sur la procédure à suivre en cas de contestation

- **Un système de reconnaissance du handicap plus graduel**

- **Renouvellement de la reconnaissance**
 - Requérir la signature des deux parents dans le cas de la validation du renouvellement

Processus de reconnaissance régionale

- **Service régionaux (Phare, Iriscare, AViQ, VAPH)**
 - Inclure toutes les formes de handicap dans les aides proposées ;
 - plus de flexibilité dans les critères d'accès aux aides ;
 - Plus de soutien aux personnes désireuses de monter un projet pour pallier les manquements du système
- **Service Phare**
 - Raccourcir les délais de traitement ;
 - Assurer la disponibilité d'un.e interlocut.eur.rice ; étendre les horaires de contact du service ;
 - Davantage de guidance ; de connaissances, et de conseils individualisés ;
 - Plus d'objectivité dans l'octroi du statut de grande dépendance et une clarification cette notion
- **Service Iriscare**
 - Transfert de compétences au service Iriscare : que les informations connues par le SPF et/ou le Phare soient transmises directement à Iriscare
- **Mutuelles**
 - Raccourcir les délais d'attente de remboursements ;
 - Que les interventions ne soient pas calculées sur base du contrat de travail en place au moment de la maladie ou de l'accident ;
 - Possibilité de maintenir l'aide à la Tierce personne au-delà de 65 ans afin d'éviter un basculement dans la précarité

Accès aux aides sociales

Aides sociales

- Plus de transparence dans les paliers des aides sociales et une meilleure transmission de l'information ;
- Dissocier le droit aux aides sociales de la reconnaissance administrative du handicap ;
- Tenir compte de la situation familiale pour l'octroi des aides sociales : parent célibataire, présence de plusieurs enfants en situation de handicap au sein d'une même fratrie, etc. ;
- Une révision des aides sociales à la lumière des nouvelles réalités financières ;
- Plus de flexibilité dans les critères d'accès aux aides sociales ;
- Rembourser les séances de logopédie pour tous les enfants autistes, et supprimer le niveau minimum de QI ;
- Développer les formations à l'autisme et permettre le remboursement partiel de celles-ci tant pour les parents que pour les professionnel.le.s.

12 Besoins des aidant.e.s-proches

12.1 Le statut d'aidant.e-proche

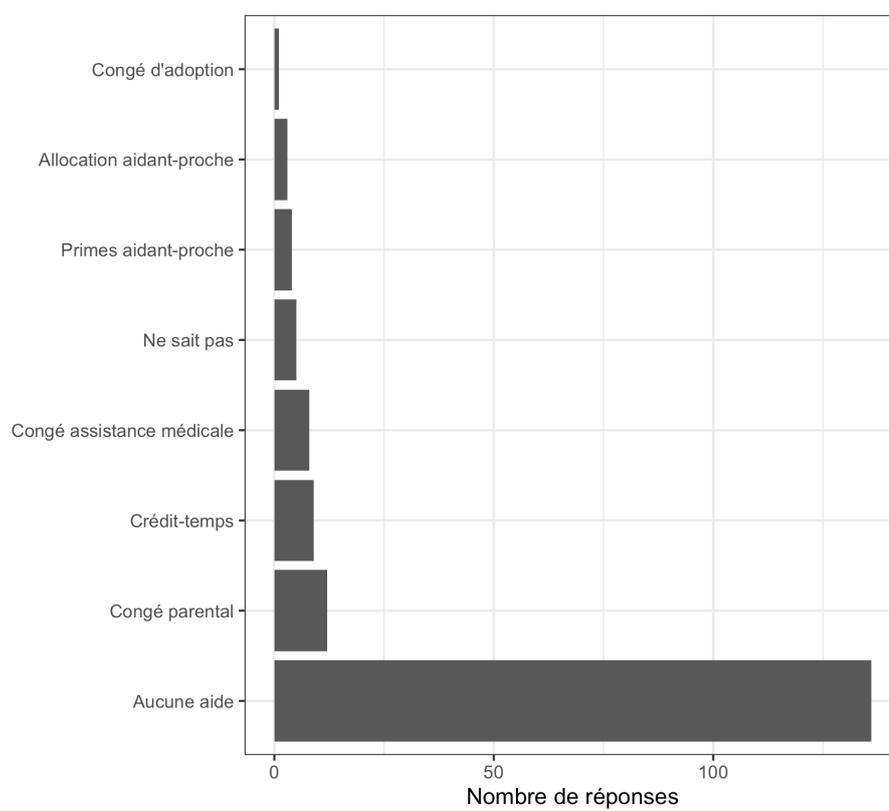
Parmi les aidant.e.s ayant répondu au questionnaire, seuls 17% indiquent bénéficier du **statut officiel d'aidant-proche**. Notons que certain.e.s d'entre eux (6%) ne savent même pas s'ils bénéficient de ce statut. Si l'on se penche sur les raisons pour lesquelles les participant.e.s ne bénéficient pas du statut d'aidant-proche, on constate que 42% indiquent que c'est par méconnaissance de l'existence de ce statut ou des conditions à remplir pour l'obtenir, que 21% disent ne pas avoir le temps ou l'énergie d'entamer de telles démarches, et que 15% estiment qu'ils n'en ont pas besoin. Enfin, 11% ne remplissent malheureusement pas les critères pour bénéficier du statut d'aidant-proche (voir Figure 4.40).

Ce statut est encore largement **méconnu par les aidant.e.s**, qui rapportent qu'une certaine **sensibilisation** est aussi à effectuer auprès du personnel **des mutuelles**. En effet, certain.e.s collaborat.eur.rice.s téléphoniques ne le connaissent pas du tout : selon le moment où les aidant.e.s appellent et la personne sur qui ils tombent, les informations peuvent s'avérer contradictoires. Certaines mutuelles sont aussi plus sensibilisées que d'autres : pour certains parents, la reconnaissance s'est faite assez naturellement et le suivi a été très bon, et pour d'autres cela relève encore du parcours du combattant : en bénéficier représente une tâche énergivore et complexe, que l'aidant.e finit en général par abandonner. C'est donc cette méconnaissance du statut qui complexifie les démarches pour l'atteindre, ce qui constitue les raisons principales d'inaccessibilité mises en évidence par le questionnaire en ligne.

Même parmi les personnes qui en bénéficient, on constate un réel **manque d'information sur ce que ce statut implique** en pratique. Pour certain.e.s, il s'agit uniquement d'un « badge honorifique », qui n'implique aucun soutien particulier. Pour d'autres, cela entraîne uniquement des réductions du temps de travail via des congés parentaux ou crédits temps, mais qui peuvent tout à fait être obtenus sans ce statut. Les indépendants complémentaires rapportent parfois qu'il leur a été refusé, les aidant.e.s retraité.e.s estiment que le statut ne leur rapportera rien puisqu'ils ne peuvent pas bénéficier de congés... On constate donc beaucoup de retours différents, mais très peu de conscience réelle de ce que ce statut apporte en pratique.

Il y a une grande confusion entre la reconnaissance fédérale du statut d'aidant.e.s-proches octroyant des droits sociaux et la reconnaissance générale qui est symbolique. Cette dernière se base sur des critères très larges incluant au final toutes les aidant.e.s-proches. La reconnaissance fédérale du statut d'aidant.e.s-proches octroyant des droits sociaux est quant à elle

FIGURE 4.40 – Raisons d'inaccessibilité au statut officiel d'aidant.e-proche



basées sur des critères d'obtention plus strictes (ex. le proche aidé doit avoir un score d'au moins 12 points dans les 3 piliers d'évaluation ou d'au moins 6 points dans le 3ième pilier, l'aidant doit fournir une assistance d'au moins 50 heures par mois ou 600 heures par an). Certain.e.s asbl proposent du répit ou des activités pour les aidant.e.s-proches, qu'ils aient ou non le statut d'aidant.e.s-proches octroyant des droits sociaux. Les personnes qui se sont vues refuser le statut d'aidant-proche avec droits sociaux n'osent pas toujours prendre contact avec ces asbl pensant qu'elles ne font pas partie du public cible. Par ailleurs, les aides et services qu'implique la reconnaissance du statut aidant.e-proche varient en fonction des mutuelles, et les aidant.e.s n'en ont pas toujours conscience.

Les aides qui seraient en général largement souhaitées relèvent de soutien pratique, comme l'offre d'un certain nombre de titres-services ou d'aides à domicile pour du répit. D'autres indiquent souhaiter que le statut d'aidant implique plus d'aides structurelles : le handicap étant bien souvent à vie, l'intérêt d'aides ponctuelles est questionné.

Enfin, le statut reste tout simplement **inaccessible à toute une série de profils** (11% des répondant.e.s au questionnaire). C'est notamment le cas des aidant.e.s d'adultes autistes dont le diagnostic officiel est toujours en attente, faute de centre de référence autisme pour adulte en Belgique francophone. A Bruxelles, les aidant.e.s dont le proche aidé est institutionnalisé (maison de repos, centre d'hébergement pour PSH, etc.) ne peuvent pas non plus bénéficier de ce statut, alors que certain.e.s d'entre eux passent plusieurs heures chaque jour pour offrir à leur proche des activités de loisirs ou paramédicales non prévues par la structure (par exemple des balades à l'extérieur), mais aussi les soins quotidiens. Un aidant proche ayant répondu au questionnaire témoigne :

« Mon père étant en maison de repos, nous ne pouvons avoir le statut d'aidant proche. En maison de repos, il n'a pas assez d'activités ou d'activités adaptées à son niveau. Le personnel n'a pas le temps d'aller le promener, ni de jouer avec lui. Il reçoit 1 douche par semaine ce qui est largement insuffisant vu qu'il est totalement incontinent. C'est donc moi qui lui donne sa douche tous les soirs [...] Personne ne nous aide et nous avons encore notre boulot (temps plein) et notre famille à gérer, les devoirs des enfants à faire, notre ménage, ... ».

Pour soulager ces aidant.e.s, il est donc crucial d'**élargir les critères d'octroi du statut d'aidant proche**.

12.2 Aides financières pour aidant.e.s-proches

Comme l'indique la Figure 4.41, la majorité des aidant.e.s-proches ayant répondu au questionnaire n'ont jamais bénéficié d'une aide financière liée à leur rôle d'aidant.e. Les données récoltées indiquent néanmoins que bon nombre d'entre eux aimeraient bénéficier d'une aide financière de ce type, mais n'y ont jusqu'à présent pas accès. La Figure 4.42 offre un aperçu des aides financières les plus désirées par ces répondant.e.s et des principales raisons d'inaccessibilité à celles-ci. On constate que l'allocation pour aidant-proche (n=67) et les primes pour aidant-proche (n=54) sont les aides financières désirées par le plus grand nombre de répondant.e.s. La méconnaissance de l'existence de ces aides financières constitue, cette fois encore, la principale raison d'inaccessibilité.

La présence d'aides financières pour aidant.e.s est pourtant jugée d'une importance cruciale, en raison de la **réduction de l'activité professionnelle** fréquemment rapportée par ceux-ci. En effet, que l'aidant.e. soit parent, conjoint, frère/soeur, enfant de la PSH, on constate que l'aidant.e. consacre bien souvent plusieurs heures tous les jours à son proche aidé (voir Figure 2.13). Le temps dédié au proche peut être plus ou moins important en fonction des limitations fonctionnelles de celui-ci, mais les aidant.e.s, rapportent de manière générale consacrer plusieurs heures par jours à leur proche aidé (ce qui s'explique également par l'importante proportion de parents à avoir rempli le questionnaire pour leur enfant/adolescent/jeune adulte en situation de handicap 68%). Trente-cinq pourcent des aidant.e.s de notre échantillon ont indiqué travailler à temps plein, 23% à temps partiel et 42% ne travaillent pas. Parmi les personnes qui ne travaillent pas, 34% ont indiqué avoir interrompu leur carrière professionnelle pour assister leur proche en situation de handicap, 18% rapportent que leur interruption de carrière est partiellement liée à cette situation. Les aidant.e.s qui occupent une profession à temps partiel sont 43% à avoir réduit leur temps de travail pour aider leur proche en situation de handicap et 27% rapportent que leur réduction de temps de travail est en partie liée à cette situation.

Cette réduction du temps de travail peut avoir des conséquences économiques difficiles pour la PSH et l'aidant.e. Pourtant, les aides financières qui existent ne rencontrent pas complètement les attentes des aidant.e.s proches qui en bénéficient. Les personnes ayant bénéficié de crédits-temps rapportent qu'ils devraient permettre une **réduction plus importante encore du temps de travail** ou se prolonger dans le temps car, comme le précise un parent « j'ai un crédit temps pour une cinquantaine de mois, après plus, dsl mais mon fils sera toujours TSA ». Les aidant.e.s demandent donc un peu plus de **pérennité dans les aides disponibles** afin que ce soutien devienne plus

FIGURE 4.41 – Nombre d’aidant.e.s-proches ayant répondu au questionnaire et ayant déjà bénéficié d’une aide financière liée à leur statut d’aidant

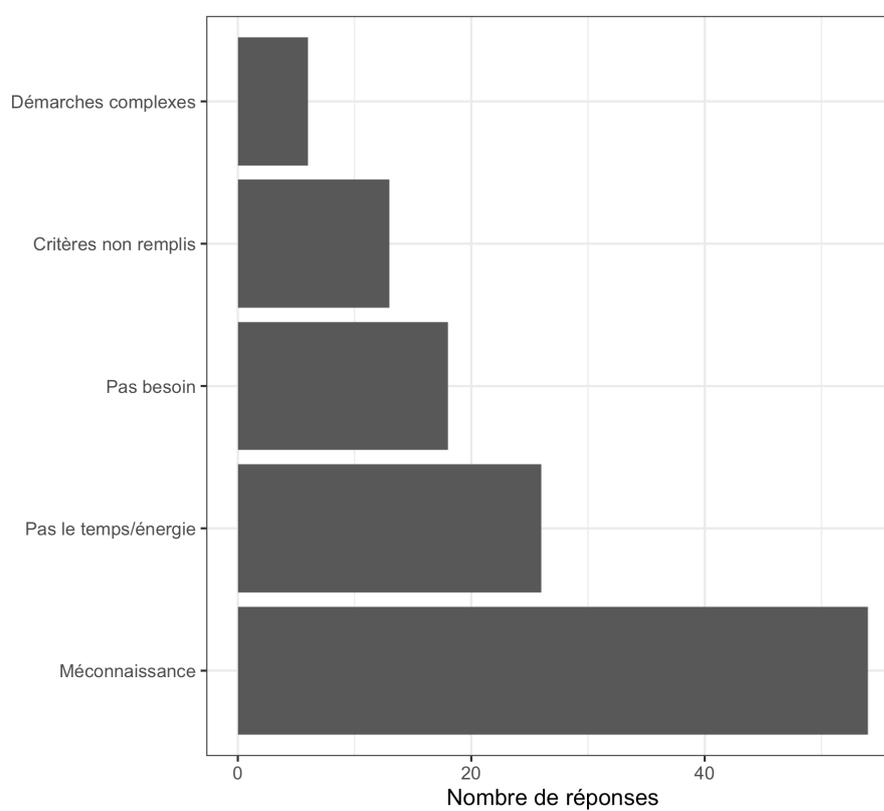
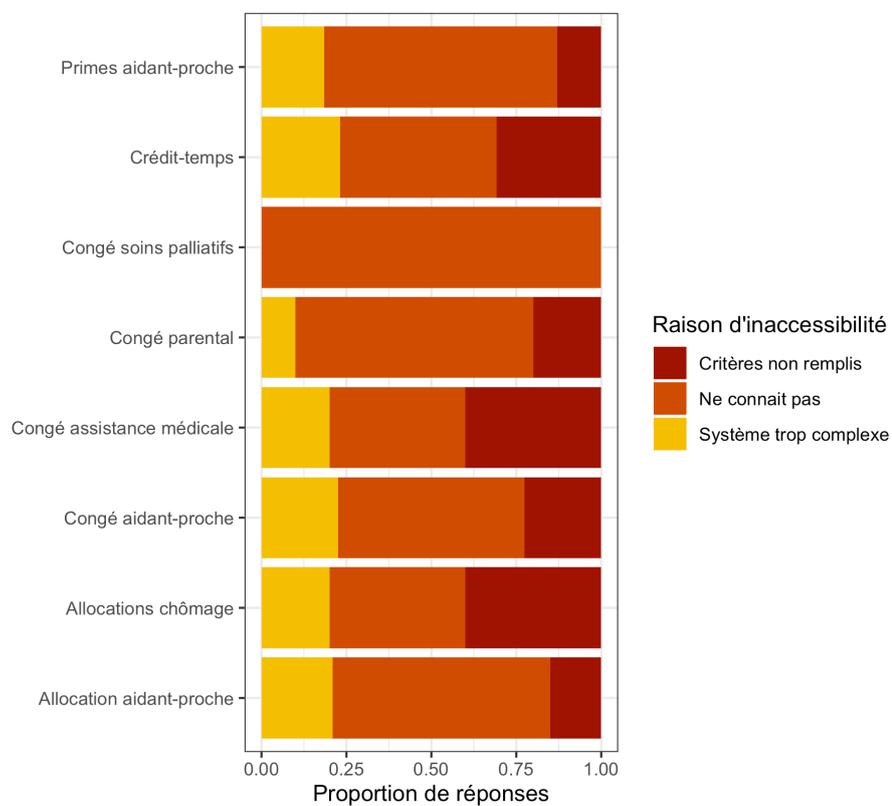


FIGURE 4.42 – Aides financières liées au statut d’aidant.e.s-proches dont les répondant.e.s au questionnaire souhaiteraient bénéficier, et principales raisons d’inaccessibilité à celles-ci



systemique que ponctuel.

De manière générale, les pauses-carrière associées à l'assistance d'un proche en situation de handicap s'accompagnent trop souvent d'un **risque de tomber dans la précarité**. En effet, de nombreuses personnes rencontrées en entretien indiquent souhaiter bénéficier d'une réduction de leur temps de travail afin d'être plus présent.e auprès de leur proche : malheureusement, la baisse de revenus que cela impliquerait rend cette démarche impossible en raison de leur réalité économique déjà serrée. A noter que certains emplois sont en plus difficilement compatibles avec une réduction de temps de travail, la quantité de travail restant la même mais répartie sur moins d'heures, générant plus de stress encore pour l'aidant.e.

Certain.e.s aidant.e.s sont également déjà très limité.e.s dans les emplois qu'ils peuvent occuper de manière générale, puisqu'ils sont tenu.e.s par les horaires serrés de l'école ou du centre de jour de la PSH (9h-15h dans certains cas : seul un horaire à temps partiel est possible), par les vacances scolaires (difficile en effet, on le verra, de trouver des stages ou vacances pendant la période estivale pour certains profils) et par les exigences de la prise en charge médicale et paramédicale de leur proche. En raison de ces nombreuses contraintes, beaucoup rapportent **ne pouvoir occuper qu'une activité professionnelle à mi-temps**, avec les restrictions économiques que cela entraîne. Dans certains cas plus graves, tenir une activité professionnelle même à mi-temps est tout simplement impossible pour l'aidant.e en raison de l'importance de la prise en charge de la PSH. A titre d'exemple, une maman explique que ses deux enfants en situation de handicap nécessitent 4h de logopédie par semaine, toutes à des moments différents de la semaine, en plus de rendez-vous médicaux plus 'classiques', des séances de psychomotricité, de l'ORL et des rendez-vous de recherche génétique. Cela demande beaucoup de souplesse dans l'horaire des parents : quand une place se libère chez un spécialiste à l'hôpital, il faut pouvoir se libérer, lorsqu'un.e professionnel.le paramédical.e n'est disponible qu'en journée il faut aller chercher l'enfant à l'école et l'accompagner au rendez-vous, etc. Au-delà de la prise en charge médicale, l'implication de l'aidant.e peut aussi être nécessaire pour palier les carences liées au manque d'aménagements raisonnables de l'école à la maison, sensibiliser les équipes de loisirs pour obtenir un peu de répit, se former aussi à la condition de son proche et à son mode de communication et d'apprentissage, etc. Quantité de rôles qui sont difficilement tenables pour des aidant.e.s qui travaillent à temps plein : une **réduction du temps de travail** est donc nécessaire dans la majorité des situations.

Certains aidant.e.s rapportent surtout que toutes ces tâches les mettent à **risque d'être licencié.e.s**. Même parmi les employeurs bienveillants et compréhensifs, il arrive que les urgences obligeant l'aidant.e à quitter sa fonction

soient trop nombreuses et provoquent son licenciement. Dans un certains cas, ce sont les retards à répétition des TaxiBus pour emmener la PSH vers son centre de jour qui compromettent l'emploi de l'aidant.e, ou les exclusions de l'école en raison des comportements défaits de la PSH, ou encore l'expulsion du centre de jour en raison de crise d'épilepsie, ... les raisons des absences fréquentes de l'aidant.e sur son lieu de travail peuvent être variées, mais l'addition de celles-ci met l'aidant.e dans une position inconfortable par rapport à son employeur. Bénéficier d'une école, d'un centre d'hébergement ou d'un centre de jour n'implique parfois pas une réduction de ces urgences, puisque c'est bien souvent toujours à l'aidant.e de gérer les volets administratif et médical, comme en témoigne cette aidante : « c'est toi qui dois t'en charger, l'amener à l'hôpital. Je suis seule, j'arrive pas à joindre les deux bouts, j'ai pas assez de temps pour tout faire ». Cette dame indique être allée trouver les ressources humaines de son lieu de travail (dans un CPAS) en raison de l'aggravation des problèmes de santé de son proche : celle-ci a le droit de s'absenter 5 jours maximum en cas de force majeure, mais au-delà elle sera licenciée. Quelles solutions s'offrent donc à elle : laisser son proche seul paniqué à l'hôpital ou perdre son emploi ?

En plus du risque immédiat de précarité, si l'aidant.e est dans l'obligation d'opérer une pause-carrière, iel est à risque de **perdre certains droits sociaux** : les conséquences sur le long terme sont parfois très négatives. Ces aidant.e.s devraient en effet garder leur droit à la pension en tant que travailleur.se à temps plein ayant effectué une carrière complète, afin d'éviter à l'avenir des situations comme la suivante : une maman d'un enfant autiste aux troubles du comportement importants raconte qu'en raison des expulsions à répétition de plusieurs écoles, elle a dû quitter son travail, mais que cet arrêt impacte maintenant son calcul de pension. Par ailleurs, il arrive que les aidant.e.s conservent pendant de nombreuses années une position dans laquelle iels sont sous-payé.e.s voire exploité.e.s, simplement parce que les horaires conviennent mais aussi parce qu'iels ont peur de voir de nouveaux trous dans le calcul de leur pension.

De manière générale, on constate dans les réponses au questionnaire que la **réduction du temps de travail ou la cessation complète de l'activité professionnelle est plus fréquente chez les femmes** que chez les hommes. Plusieurs personnes rencontrées en entretien, principalement des parents, indiquent que ce rôle d'aidant impliqué dans la gestion du quotidien de la PSH (cuisine, toilette, prise en charge médicale et paramédicale, trajets vers l'école ou le CJ, mise en place d'apprentissages, etc.) est très souvent endossé par des femmes. Au sein d'un couple hétérosexuel, il paraît donc plus fréquent que ce soit la femme qui diminue ou cesse son travail, pendant que l'homme continue voire augmente son activité professionnelle pour supporter les pertes financières

causées par l'arrêt de travail de la conjointe. Si ce type d'arrangement est propre à chacun et semble fonctionner quand les deux parties sont satisfaites de ce que ces rôles impliquent, force est de constater que cela crée aussi dans certains cas des **situations très inégalitaires**.

« Il faut se représenter ce que ça représente pour une carrière professionnelle : il faut quitter un emploi qu'on aime, dans lequel ça se passe bien, chercher un nouvel emploi avec des horaires qui nous conviennent mieux. Le papa a lui évidemment continué de travailler à temps plein pour qu'on puisse suivre au niveau financier. Mais du coup maintenant qu'on est séparés lui il a une situation financière stable et sa carrière n'est pas impactée. Ce sont les mamans qui sont pénalisées, c'est ma carrière et ma situation financière qui ont souffert alors que celles de mon ex-mari pas du tout. »

Aujourd'hui, la situation de ses enfants étant stabilisée, l'aidante qui s'exprime dans cet extrait tente de retrouver un travail. Il est très difficile pour elle d'avoir un profil compétitif sur le marché du travail : elle a aujourd'hui un âge plus avancé, son CV présente une cessation de carrière de plusieurs années puis une fonction occupée à mi-temps dans un domaine qui n'avait plus rien à voir avec sa carrière de base, parce qu'elle lui permettait de bénéficier d'horaires flexibles. On voit donc que les conséquences peuvent être importantes sur le long terme, tant au niveau économique que dans les opportunités professionnelles qui s'offrent à l'aidant.e.

Pour les **aidant.e.s célibataires**, la situation est encore plus compliquées. Les choix sont alors impossibles : diminuer le temps de travail implique tomber dans la précarité et limiter les possibilités de prise en charge et le bien-être de la PSH, mais continuer à travailler implique un épuisement énorme et la priorisation de certaines tâches aux détriments d'autres, faute de temps. Pour eux, le besoin de répit et de soutien financier est donc particulièrement important.

12.3 L'offre de répit à Bruxelles

En ce qui concerne l'offre de répit, seulement 27% des aidant.e.s-proches ayant répondu au questionnaire en ligne disent bénéficier de suffisamment de répit. Comme l'illustrent les Figures 4.43 et 4.44, ce manque de répit est partagé par bon nombre d'aidant.e.s, peu importe le profil ou le type de limitations fonctionnelles de leur proche. Notons toutefois que les aidant.e.s dont le proche est âgé de moins de 18 ans semblent particulièrement manquer de répit. Les sources de répit auxquelles recourent principalement les répon-

dant.e.s qui estiment bénéficier de suffisamment de répit sont les centres de jour et l'aide de la famille/des proches (bien que cela ne concerne que 41% et 34% de ces répondant.e.s respectivement).

Si l'on se penche sur les sources de répit dont les aidant.e.s souhaiteraient bénéficier, on constate que ce sont les services des associations pour PSH et/ou pour aidants-proches ainsi que les aides à domicile qui sont les plus convoitées (voir Figure 4.45). La Figure 4.46 montre que c'est à nouveau la **méconnaissance des services de répit disponibles** qui en constitue la principale raison d'inaccessibilité.

Les solutions de répit disponibles qui existent permettent donc à la PSH de bénéficier d'activités et d'une prise en charge adaptée durant quelques heures, quelques jours, une ou plusieurs semaines, voire de manière plus permanente dans le cadre d'un centre d'hébergement ou d'un centre de jour. Cela permet à l'aidant.e de se décharger pendant un temps des responsabilités liées à la prise en charge et à l'accompagnement du proche aidé. Beaucoup rapportent en avoir besoin pour se reposer, accorder un peu plus de temps à la fratrie, au couple, aux tâches quotidiennes, etc. On constate qu'au plus le besoin d'assistance de la PSH est important, au plus des aidant.e.s sont demandeu.r.se.s de répit. Le répit est souhaité également par beaucoup de PSH, désirant libérer quelques temps leur conjoint, enfant ou parent des responsabilités de leur suivi.

Le constat général est, quel que soit le type de répit souhaité, l'**offre à Bruxelles est encore trop limitée, trop lente à mettre en place et excluante envers certains profils**. Les aidant.e.s rapportent en effet que la demande de répit est tellement importante que les places sont chères : il y a **peu de guidance dans ce qui existe** donc il faut faire ses recherches pour s'assurer que le profil de l'enfant convient, se mettre sur **liste d'attente**, attendre plusieurs mois, rappeler régulièrement... « Les listes d'attente sont trop longues, les quelques lieux de répit qui existent sont débordés... ». L'accès au répit n'est donc pas jugé aisé et les aidant.e.s réclament de l'aide dans la recherche de solutions de répit (notamment en centralisant l'information quant aux services existants et aux places disponibles), ainsi que plus de variété dans les types de répit proposés (aides ponctuelles et plus régulières, de courte ou de plus longue durée).

Si l'on se penche sur le type de répit qui est souhaité, on s'aperçoit que c'est la **demande de répit ponctuel** (activités, séjours de courte durée, stages, excursions, vacances) qui est majoritaire. En entretien, les aidant.e.s ont insisté sur l'importance de développer le **répit ponctuel qui ne se limite pas qu'à quelques heures** : les prises en charge des enfants en particulier sont souvent limitées à quelques heures le weekend de temps en temps. Les aidant.e.s réclament donc plus d'offre de répit ponctuel durant le weekend complet (sa-

FIGURE 4.43 – Proportion d’aidant.e.s estimant qu’iels bénéficient de suffisamment de répit, en fonction du profil de leur proche

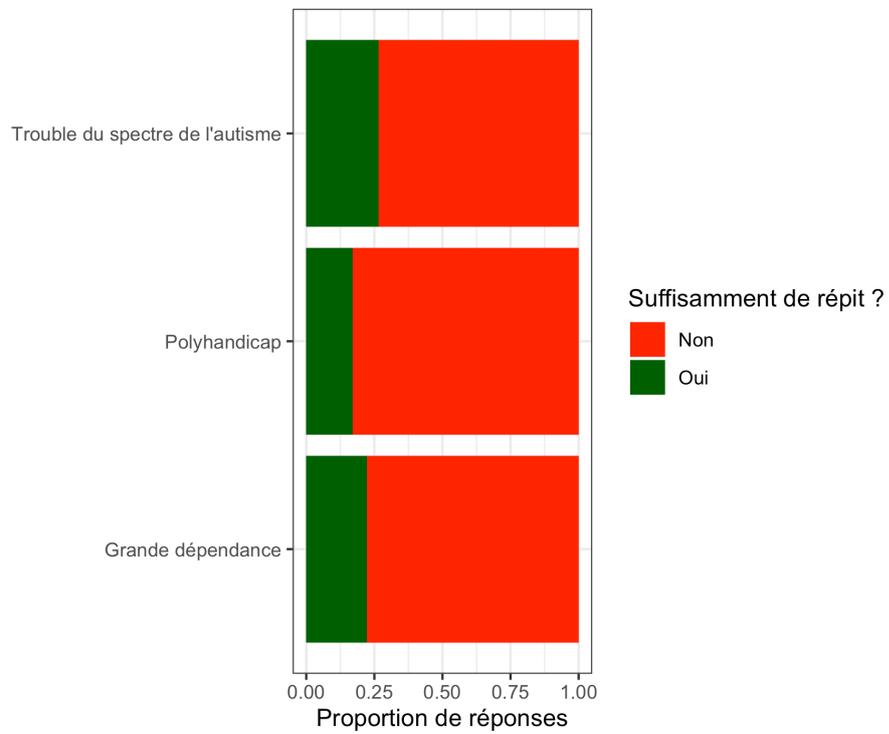


FIGURE 4.44 – Proportion d’aidant.e.s estimant qu’iels bénéficient de suffisamment de répit, en fonction des limitations fonctionnelles de leur proche

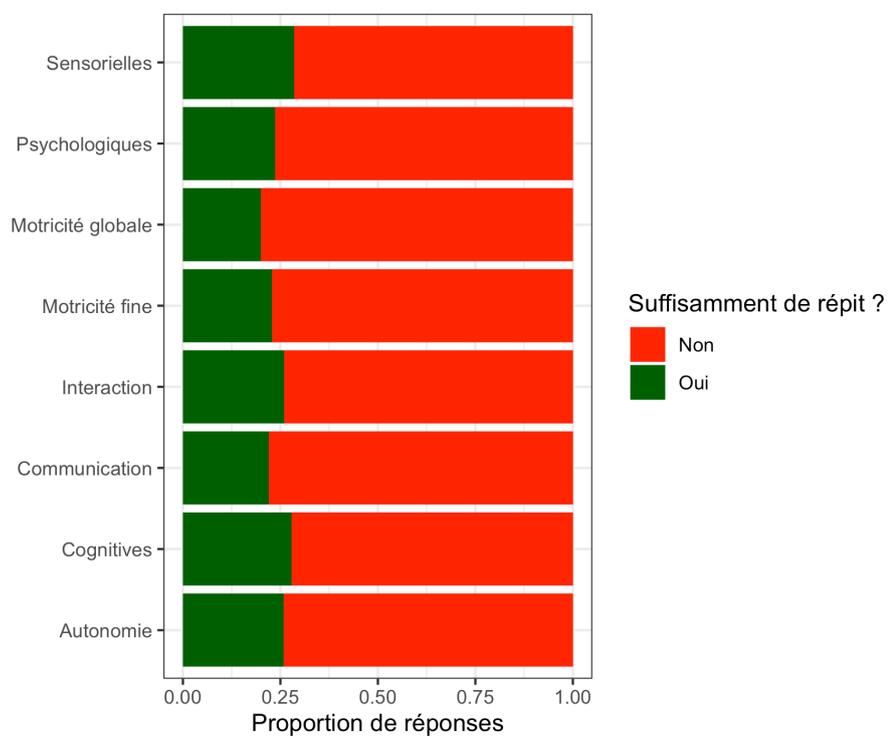


FIGURE 4.45 – Sources de répit dont les aidant.e.s-proches ayant répondu au questionnaire souhaiteraient bénéficier

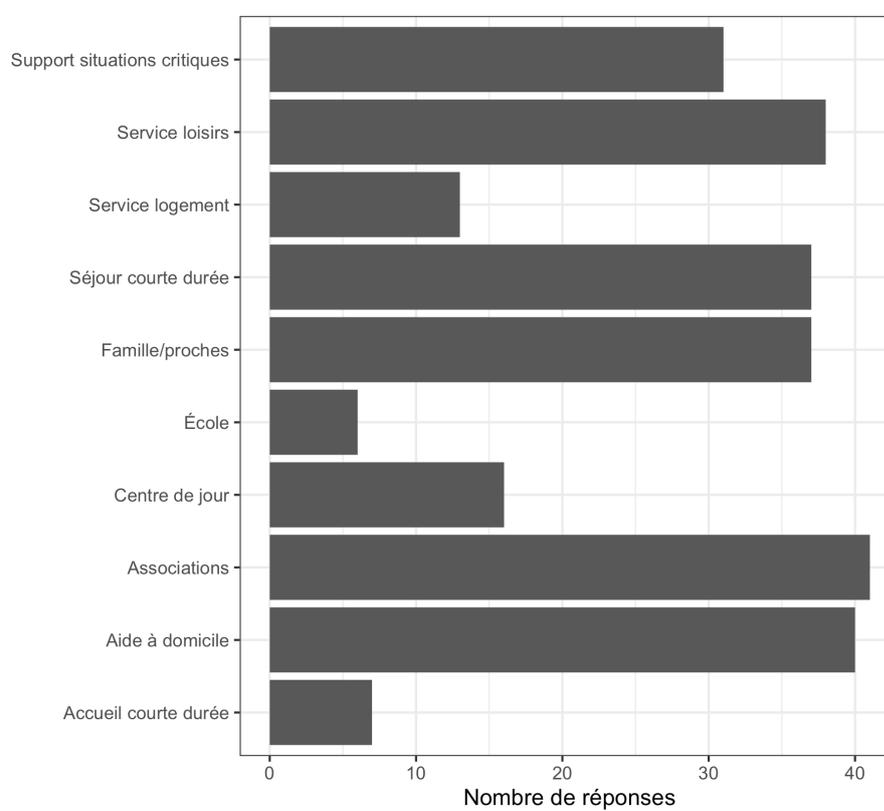
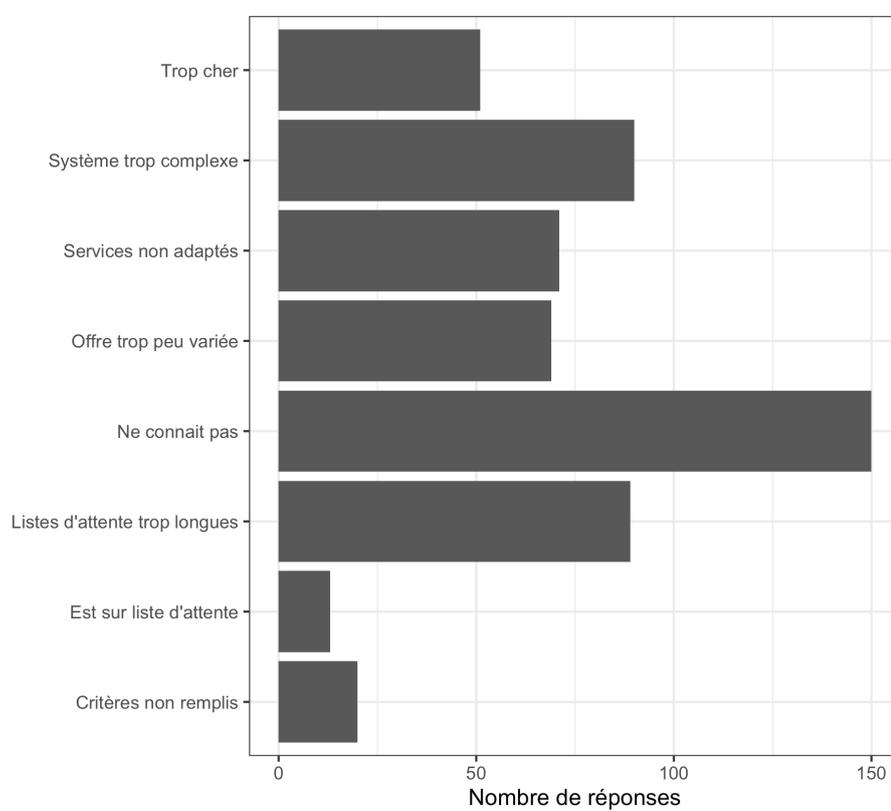


FIGURE 4.46 – Sources de répit dont les aidant.e.s-proches ayant répondu au questionnaire souhaiteraient bénéficier



medi et dimanche, nuit comprise) ou de stages comprenant la nuitée durant les vacances scolaires. Pour certain.e.s, il est en effet nécessaire que la prise en charge inclue au moins une nuit « pour que ce soit du vrai répit ». Les aidant.e.s disent « rêver de trouver du répit quand j'en ai besoin », c'est-à-dire de trouver du répit **facile à mettre en place au moment où on décide que c'est nécessaire**. Le manque d'offre et de variété actuel rend cette situation impossible : « s'il y a une place qui se libère, on propose de réserver un weekend 6 mois plus tard... et si ça ne fonctionne pas, tant pis pour nous ».

Parmi les personnes qui bénéficient de ces prises en charge ponctuelles, on constate également une certaine appréhension voire culpabilité quant au fait de laisser son proche dans un lieu qu'il ne connaît pas, avec une équipe professionnelle qu'il n'a jamais rencontrée. Les parents d'enfant polyhandicapé notamment rapportent que les séjours ponctuels ne sont pas toujours adaptés : les structures acceptent l'enfant mais celui-ci revient épuisé, placé dans des groupes trop hétérogènes où il n'a pas sa place. Ce **manque d'homogénéité des groupes** participe aux appréhensions du parent, comme en témoigne cette maman :

« c'est dur de la lâcher avec des enfants lourdement handicapés. C'était impressionnant pour elle comme pour nous... On ne le voit pas comme un endroit où elle serait demandeuse de retourner. Je l'ai vraiment vécu comme 'on n'en peut plus, on t'abandonne ma chérie... c'est dur. »

Le parent est alors sceptique quant au bien-être de son enfant durant le weekend de répit, et finit par ne plus l'y inscrire même s'il se considère au bout du rouleau.

Les **prises en charge de courte durée** proposées par certains centres de jour et d'hébergement répondent assez bien à la demande de répit ponctuel accessible rapidement, principalement pour les adultes, mais là aussi beaucoup considèrent que les places manquent. Ces séjours de courte durée sont pourtant vécus comme une véritable « bouée de sauvetage » par les aidant.e.s, principalement lorsqu'ils acceptent les PSH au profil de grande dépendance habituellement exclues des structures d'accueil. La seule critique est que, encore une fois, l'offre est trop limitée : certain.e.s aidant.e.s rapportent en bénéficier maximum 4 semaines par an, mais iels souhaitent que ce soit possible une fois par mois, voire tous les weekends, particulièrement pour les personnes qui sont systématiquement exclues de ces structures d'hébergement. Certain.e.s aidant.e.s de PSH autonomes mais dépendantes physiques demandent également d'**ouvrir des séjours de courte durée en centre de re-validation** : cela permettrait aux PSH de bénéficier d'un suivi professionnel ponctuel tout en libérant leur aidant.e le temps de quelques jours.

La **demande de répit régulier** est particulièrement importante chez les aidant.e.s d'enfants, qui désirent trouver une activité proche du domicile, où ils peuvent déposer leur enfant quelques heures après l'école, le mercredi après-midi ou le weekend. Les besoins exprimés dans ce cadre rejoignent tout à fait ce qui a été rapporté dans la Section 9.4.2. D'autres demandent une prise en charge régulière plus importante, comme un centre d'hébergement ou de jour : on constate d'ailleurs durant les entretiens que les aidant.e.s ayant indiqué ne pas souhaiter de répit supplémentaire sont en général ceux dont le proche bénéficie et d'un centre de jour et d'hébergement. C'est en discutant avec les aidant.e.s qui ont fini par trouver une structure d'hébergement qu'on peut prendre toute la mesure du soulagement ressenti par le parent lorsqu'une structure de vie adaptée et pérenne est trouvée :

« Quand on a trouvé [le CH] c'est des tonnes qui sont tombées de nos épaules, on n'aurait jamais pensé qu'elle pourrait être aussi apaisée et épanouie ».

Une autre demande de répit régulier ou ponctuel venant de tout type de profils d'aidant.e et de PSH est celle d'une **aide à domicile**. En effet, bénéficier des services d'aide-ménagère, s'assistance aux soins personnels ou de garde d'enfants à domicile permet de libérer l'aidant.e durant quelques heures. Dans le cas d'une **garde à domicile**, le parent a la tranquillité de savoir son proche dans un environnement qu'il connaît. Le développement de services de garde à domicile accessibles (voire disponibles en urgence pour les situations qui l'exigent) ainsi que de services de babysitting prestés par des professionnel.le.s formé.e.s au handicap sont donc des demandes spécifiques fréquemment évoquées par les aidant.e.s-proche. Cette aide à domicile est souhaitée sous des formes parfois très différentes : par exemple les aidant.e.s voudraient plus d'opportunités pour les PSH, institutionnalisées ou non, de partir en vacances avec leurs proches en offrant une aide sur le **lieu de villégiature** pour soulager la famille à différents moments de la journée, permettant d'offrir un vrai sentiment de vacances pour tous, ou encore une garde à domicile automatique pour les adultes en situation de handicap qui sont à domicile sans activité de jour ou d'hébergement. Pour l'instant en effet, si quelques services d'extra-sitting existent pour la garde à domicile de la personne en situation de polyhandicap, ces services sont encore trop peu développés : difficile d'en bénéficier aussi régulièrement que souhaité.

Outre l'importance du répit à domicile pour permettre au parent de souffler, celui-ci est également désiré parce qu'il permet de porter un regard extérieur sur les réalités vécues, qui peut parfois mener à la mise en place de solutions pratiques. Une maman explique qu'elle a bénéficié des **services d'une éducatrice spécialisée à domicile** durant les premières années de la vie

de son enfant : non seulement celle-ci prenait en charge l'enfant pour décharger l'aidant.e, mais en plus elle lui présentait des solutions pratiques pour faciliter son quotidien, ce qui a été grandement apprécié. Malheureusement, elle comme d'autres aidant.e.s rapportent que cette aide à domicile est de plus en plus difficile à obtenir.

Enfin, **l'accès à ces services de répit et de soutien ne devrait pas se limiter aux PSH sans solution de logement**. En effet, on l'a vu, même dans le cas où la PSH bénéficie d'un centre d'hébergement, il arrive que l'implication du proche soit encore importante, notamment si elle présente des problèmes de santé importants. C'est également nécessaire pour les PSH qui bénéficient d'un hébergement qui n'est pas adapté : les aidant.e.s dont le proche réside en maison de repos souhaiteraient également que leur proche puisse avoir accès à des visites, du divertissement (jeux de cartes, jeux de société, etc.) et de promenades lorsque les aidant.e.s ne sont pas disponibles, ou simplement lorsqu'ils ont besoin de souffler certains jours de la semaine ou du weekend. Développer les services d'extra-sitting tout en l'ouvrant à tout.e aidant.e qui le souhaite répondraient de manière efficace à ces besoins.

De nombreux aidant.e.s déplorent aussi qu'il n'existe pas de **répit d'urgence**. Au vu de la pauvreté actuelle de l'offre, pour espérer bénéficier de répit il faut prévoir et réserver plusieurs mois à l'avance. Une situation parfois problématique : certains aidant.e.s indiquent que les moments où ils sont à la recherche d'une solution de répit sont les moments de grande détresse, et qu'ils ont besoin de quelque chose qui pourrait se mettre en place rapidement, c'est-à-dire dans les jours qui suivent.

On retrouve notamment cette demande chez les parents d'enfant en décrochage scolaire : lorsque cette situation arrive, le parent est bien souvent soudainement impacté dans sa vie professionnelle : une maman nous explique qu'elle est obligée de laisser son fils au lit le plus longtemps possible le matin pour oser espérer travailler un petit peu tant qu'il dort encore. Celle-ci voudrait la possibilité d'une prise en charge de répit le temps de retomber sur ses pattes, mais actuellement rien n'existe pour le jeune et le parent en situation de crise.

Cette nécessité de répit d'urgence est également justifiée par le nombre de **parents-aidant.e.s vieillissant.e.s** qui ont toujours leur proche adulte à domicile. Ceux-ci rapportent qu'ils sont avec l'âge de plus en plus confrontés à des problèmes de santé soudain, et que le manque de solution de prise en charge de leur proche au cas où ils seraient hospitalisé.e.s leur fait très peur.

Tout comme les structures d'hébergement, l'offre de répit actuelle à Bruxelles ne permet pas de répondre aux besoins de certains profils de PSH. Certain.e.s aidant.e.s considèrent en effet que les activités sont inadaptées au handicap de leur proche, et d'autres ne trouvent tout simplement aucune structure

de répit prête à accueillir leur proche. Avant de se pencher sur les **types de profils pour qui l'accès au répit est compromis**, il est important de s'arrêter sur un constat porté par les aidant.e.s de jeunes adultes en situation de handicap : ceux-ci dénoncent en effet la **rupture de l'offre de répit au passage de l'âge adulte**. En effet, si l'offre paraît limitée pour les enfants, elle diminue encore pour les adultes, quel que soit le type de répit. Pourtant, la scolarité touchant à son terme et vu l'engorgement des structures d'accueil et d'hébergement à Bruxelles, c'est justement à cette période que la demande peut être importante :

« plus il grandit, moins il y a de choses pour lui, et pourtant son handicap reste là ».

Les **profils de grande dépendance**, qui nécessitent la présence continue d'un accompagnateur rapportent qu'il est très difficile voire impossible de trouver du répit régulier : tout ce qui s'offre à ce profil c'est du répit le week-end une fois de temps en temps, à réserver des mois à l'avance. Difficile également de trouver du répit adapté pour les **enfants autistes** qui présentent des troubles du comportement. Si du répit ponctuel de quelques heures le weekend peut être trouvé, les aidant.e.s rapportent que les structures proposant une prise en charge avec nuit sur place refusent généralement les enfants autistes. Certains parents expliquent avoir été appelés par la structure de répit quelques minutes seulement après y avoir déposé leur enfant, en raison du manque de connaissances et de ressources des éducat.eur.rice.s concernant l'autisme, incapables par conséquent de prendre en charge l'enfant. Les personnes qui présentent **plusieurs handicaps** ou des **problèmes de santé/comorbidités associés** sont également plus à risque de ne pas trouver de structure de répit adaptée : une maman raconte maintenant cacher aux associations et structures de répit la condition de son proche, qui présente une **épilepsie non stabilisée**. Celui-ci étant déjà rejeté des structures d'hébergement, s'il se fait renvoyer des structures de répit (loisirs, vacances) il serait à domicile 24h sur 24, 7j sur 7. Malheureusement, elle explique qu'il a fini par faire une crise pendant une activité dans la structure où il bénéficiait régulièrement de loisirs : « on l'a vraiment mis à la porte alors qu'il s'épanouissait, ça lui faisait du bien... Eux disent que c'est une exclusion provisoire, en attendant que son état s'améliore. Mais ça fait 30 ans qu'il n'y a pas d'amélioration, c'est juste une jolie manière de dire 'exclusion définitive' ». Selon la maman, il est crucial qu'au moins un accompagnant.e des structures de répit et de loisirs suive une formation d'accompagnement de la personne épileptique, afin que ce critère ne participe plus à l'exclusion systématiques des PSH qui le présentent.

Enfin, les aidant.e.s de plusieurs enfants ou adultes en situation de han-

dicap reconnaissent qu'ici encore le système n'est pas capable de prendre en compte le fait que **plusieurs membres d'une même famille peuvent être en situation de handicap** : lorsque plusieurs enfants d'une fratrie sont en situation de handicap, il est très difficile de trouver un lieu de répit acceptant de prendre les enfants ensemble.

Pour répondre aux besoins de ces différents profils et des autres, il est donc urgent de développer des solutions de répit, quelles qu'elles soient. Augmenter l'offre et la variété sont des demandes qui reviennent en effet fréquemment de toutes part, même si l'accès est pour beaucoup compromis par méconnaissance des services disponibles mais aussi par épuisement de l'aidant.e, qui souhaite encore une fois bénéficier de plus de guidance dans ce qui existe.

12.4 La santé mentale de l'aidant.e

Le manque de guidance, la complexité administrative du système, le manque de soutien quotidien, les prises en charge médicales et paramédicales importantes, les déplacements, etc. sont tant de facteurs qui peuvent à terme causer un grand épuisement chez l'aidant.e et compromettre sa santé mentale.

Il est interpellant de constater que seuls 17% des aidant.e.s ayant répondu au questionnaire estiment qu'ils bénéficient de suffisamment de **soutien émotionnel**. Beaucoup souhaiteraient bénéficier d'une aide psychologique pour elleux-mêmes, ou pour la fratrie.

Les parents ou les familles confrontés pour la première fois aux questions de handicap sont notamment à risque de présenter des difficultés psychologiques. L'aidant.e rapporte ne pas se sentir soutenu.e dans cette période où iel compose avec les nouvelles réalités liées au handicap de son proche (que ce soit dans le cadre d'un premier diagnostic du nouveau-né ou de l'enfant, ou bien dans le cadre d'un handicap acquis plus tard dans la vie d'une personne, comme après un AVC par exemple). Dans tous les cas, les aidant.e.s demandent un certain **accompagnement psychologique lors de ce processus d'acceptation** :

« Il y a quand même un deuil d'une enfance légère et insouciante. On est encore dans ce deuil. On n'est pas des parents ordinaires quand même, [...] on doit se faire aider ».

Ce suivi doit cependant rester **accessible sur le long terme**, afin qu'en cas de coup dur l'aidant.e puisse bénéficier d'un lieu où aller déposer son vécu et qu'il ne se transforme pas en ressentiment : « des fois on culpabilise... parce que parfois son inertie m'énerve, il faut que je puisse aller déposer ça quelque part ».

Les aidant.e.s demandent aussi plus de soutien dans le **remboursement des frais associés à une prise en charge psychologique** : le statut d'aidant devrait automatiquement donner droit à un soutien financier pour une aide psychologique et un accompagnement dans ce rôle d'aidant.e. Trop souvent, le prix de ces services est encore le dernier échelon d'une importante chaîne de priorité : les parents rapportent souvent que le suivi psychologique de leur enfant est interrompu lors des périodes où les soins médicaux coûtent plus cher, et que le suivi psychologique des aidant.e.s lui reste impossible faute de fonds :

« C'est la dernière chose dans la chaîne de priorité : c'est clairement le coût la barrière, c'est dommage ».

Lorsque les aidant.e.s ont les moyens financiers de bénéficier de soutien psychologique pendant cette période, on constate qu'ils en sont très reconnaissant.e.s :

« On sait se le permettre : classe moyenne, bons boulots, on s'en sort. Pour les gens en précarité financière ou numérique, ou langagière, je ne sais pas comment ils font. Ils ont encore plus besoin d'aide. »

Cette aide psychologique doit être élargie à toute la famille : la **fratrie** aussi doit être soutenue. Les aidant.e.s rapportent qu'il n'est pas toujours facile pour les frères et sœurs d'accepter que l'enfant en situation de handicap nécessite plus de présence et d'attention des parents. Cela peut donner lieu à des situations de jalousie, d'incompréhension et de détresse psychologique qu'il faut accompagner.

Le couple peut également être en demande de soutien psychologique. Dans le cas où un conjoint est aidant de l'autre, par exemple, le conjoint aidé a parfois beaucoup de difficultés à accepter cette situation, ce qui peut donner lieu à beaucoup de colère et donc parfois des conflits au sein du couple : « on est épuisés. On n'a plus eu un jour de vacances depuis 12 ans. Ma femme doit m'assister tout le temps, ça me rend fou ». Lorsque les aidant.e.s sont parents de leur proche aidé et que ses besoins sont importants, ils rapportent que leur vie de couple est parfois mise à mal. Leur demande est alors la combinaison d'un service d'accompagnement psychologique et de services d'aide à domicile qui leur permettrait de revivre une vie de couple.

Cet **accompagnement du couple** est également demandé par les personnes qui constatent une disparité d'opinion dans le couple concernant les besoins de la PSH. Les situations de déni du handicap d'un des deux parents sont rapportées comme particulièrement difficiles à gérer, parce qu'elles entraînent beaucoup de résistance dans la prise en charge des besoins de l'enfant (pas

de reconnaissance, pas de gestion des comportements défis, pas de soutien scolaire spécialisé, etc.), voire des situations réellement dangereuses.

La première demande relative à ces constats est le développement d'un service d'**aide psychologique à domicile** abordable et facile d'accès. Ce système bénéficierait à tout aidant.e pour qui les déplacements sont difficiles, notamment les personnes dont le proche aidé présente des problèmes de santé important nécessitant une présence à domicile permanente. Cela permettrait également une prise en charge globale de la famille (pour la PSH, la fratrie, les aidant.e.s, le couple) en évitant les déplacements. Il faudrait également que ce soutien soit **proactif**, c'est-à-dire que l'aide psychologique à domicile soit mise en place dès que l'aidant.e ou un membre de son entourage tire la sonnette d'alarme : certain.e.s demandent donc l'attribution d'**une personne référente au parcours similaire** dans les associations et groupes pour aidant.e.s proches, qui accompagnerait les aidant.e.s et s'inquiéterait de temps en temps de savoir si iels vont bien, si iels ont passé les caps plus difficiles.

De nombreux parents d'enfants en situation de handicap sont aussi en demande de **guidance à la parentalité** : iels sont en demande d'outils pour accompagner leur enfant au mieux, en trouvant des solutions à des problèmes pratiques qu'iels rencontrent, par exemple dans le cas où l'enfant présente des comportements défis. Ce qu'iels souhaitent alors c'est le **développement et le soutien d'espaces de rencontres pour aidant.e.s** : « un lieu pour échanger avec d'autres parents, des groupes de rencontre, de parole ». Si ces groupes existent déjà, beaucoup de parents rapportent avoir des difficultés à les trouver (par manque d'information et de guidance), mais aussi des difficultés pratique à y aller. Bien souvent aucune garde d'enfant n'y est prévue, complexifiant l'accès pour les personnes qui ne bénéficient pas d'option de répit. Certain.e.s font la suggestion que de tels groupes soient **organisés durant les loisirs du proche aidé ou dans l'école/institution**. Certain.e.s demandent la **présence de professionnel.le.s** dans ces espaces de dialogue, afin d'avoir l'occasion d'échanger sur des problématiques spécifiques telles que la gestion des comportements défis par exemple. Certains parents indiquent « avoir très peur de faire des [erreurs] » compromettant les apprentissages de leurs enfants : une guidance à la parentalité permettrait d'apprendre des outils et de bénéficier de ressources de professionnels mais éventuellement aussi du soutien et des conseils d'autres parents traversant des réalités similaires.

Le **manque de guidance** et la **complexité du système** continuellement rapportés dans chaque catégorie de besoin participent au sentiment d'être abandonné par la société.

« on dirait qu'il y a une volonté de nous perdre, pour qu'on bénéficie du moins possible : s'il n'y avait pas les autres parents sur les

réseaux sociaux, on n'aurait rien. [...] on est tellement dévastés qu'on n'a pas les ressources pour chercher de l'aide ».

Ce constat est partagé par presque tous les aidant.e.s, quel que soit le profil de leur proche aidé : ceux-ci se sentent débordés et abandonnés. Très peu de ressources sont en effet disponibles pour le parent épuisé : « on est obligés de se mettre en arrêt maladie, c'est la seule solution pour ne pas crever d'épuisement ». Les solutions demandées sont donc, encore fois, plus de centralisation de l'information, d'accompagnement administratif et une guidance pro-active dans la mise en place de solutions liées à l'enseignement, les activités de journée, l'hébergement, les loisirs, etc. Dans le cas où le handicap est acquis, la famille est souvent confrontée à des montagnes de dossiers administratifs et des démarches qu'ils ne comprennent pas alors même que leur proche est encore hospitalisé : la lourdeur administrative vient s'ajouter à des situations médicales très difficiles (notamment de questions de vie ou de mort du proche), à la gestion des enfants de la personne qui vient de vivre un accident, à l'obligation de continuer à travailler pour permettre de financer la prise en charge médicale, etc. **Le soutien émotionnel doit donc impérativement s'accompagner d'un soutien administratif et d'orientation proactive, sans quoi l'aide psychologique ne pourra pas être suffisante.**

Les situations psychologiques les plus difficiles auxquelles les investigateurs ont été confrontés pendant les entretiens concerne **les aidant.e.s de personnes de grande dépendance**, qui nécessitent une présence rapprochée, en **recherche d'hébergement et/ou d'activité de jour parfois depuis des années**. Ces personnes sont parfois sur liste d'attente depuis très longtemps, et la situation est parfois vécue comme insupportable pour toutes. Certain.e.s aidant.e.s vu.e.s en entretiens sont confronté.e.s depuis des années à des refus systématiques de prise en charge de leur enfant, leur parent, leur frère ou leur soeur, leur conjoint en situation de handicap dans les structures de répit, d'accueil de jour ou d'hébergement.

« Je cherche du répit, un logement, pour souffler un peu pendant le mois. C'est un stress tous les matins et tous les soirs. [...] je suis épuisée, tout le temps stressée. On me dit tout le temps 'tu dois penser à toi un peu aussi', ok, mais je trouve quand le temps de m'occuper de moi ? »

Leurs besoins restent invisibles, ce sont des gens coincés à domicile parfois depuis des années, dans des situations de détresse psychologique, comme en témoigne ces extraits d'entretien, tous issus de personnes dont le proche vit des exclusions répétées :

« Je suis au bord du suicide »

« Avant j'étais une femme active, j'essaie de faire la forte, mais je craque. Je fais de l'hyper tension, je suis fatiguée. J'ai besoin d'aide, de soutien, de parler. Avant je savais gérer, maintenant je suis au bout »

« La vie est très dure, ce n'est pas une vie. Nous nous sentons seules et exclues ».

Une conséquence importante du manque de solution d'hébergement est le **replis et l'isolement de ces aidant.e avec leur proche aidé**. Une **dépendance affective** très importante peut alors se créer, ce qui complique ensuite la recherche de répit puisque la PSH peut refuser tout autre personne que l'aidant.e. Il est important d'alerter sur le fait que les confinements et les réalités entraînées par la crise sanitaire de 2020 ont été particulièrement néfastes à toutes ces personnes déjà très isolées, ce qui est rapporté par plusieurs aidant.e.s : « le covid nous a démolit parce qu'on est tout le temps ensemble. Donc c'est tout le temps 'maman, maman', c'est trop fusionnel et c'est pas bon »; « pendant le covid [...] j'ai pris des médicaments parce que j'étais trop stressée qu'il lui arrive quelque chose. On vivait les uns sur les autres, on savait pas comment l'occuper ». Des situations difficiles à gérer pour le parent épuisé qui a besoin d'espace et de répit qu'iel ne parvient plus à trouver.

Pour ces profils, la demande n'est même plus un soutien psychologique : l'unique soutien souhaité est de bénéficier de place en centre de jour et d'hébergement comme le rapportent les aidant.e.s qui ont vécu le soulagement de l'avant-après obtention d'une place en institution : « ça a été très difficile : j'ai perdu des opportunités professionnelles, j'ai fait un burn-out... C'est seulement trouver un centre de jour et un centre d'hébergement qui a rendu les choses tout à fait normales ». En attendant, iels réclament le développement de solutions de répit à domicile et de courts séjours dans les institutions d'accueil pour leur offrir un peu de répit.

Enfin, on constate chez les aidant.e.s beaucoup d'**anxiété quant à l'après-parent** : qu'advient-il de leur proche après leur décès? Certains parents indiquent elleux-mêmes être dans une sorte de déni de cette réalité, mais qui reste pourtant en permanence dans un coin de leur tête. D'autres utilisent des mots forts, tels que ce papa faisant le rapprochement avec un fait divers récent : un parent qui a tué son enfant en situation de handicap avant de se donner la mort. Pour lui, cela illustre la gravité de la situation des parents confrontés à la question de l'avenir de leur enfant après leur départ : « est-ce que je vais devoir tuer mon fils avant de mourir? » Le manque de places et de variété dans les hébergements proposés à Bruxelles participe bien sûr à ces appréhensions : « on ne les voit pas, toutes ces personnes à domicile. Ces parents de 80 ans qui crèvent de peur de mourir en laissant leur enfant,

qui n'ont pas de solution, pas d'alternative ». Si cette crainte touche tous les parents-aidant.e.s, ce sont les parents vieillissants dont le proche aidé est toujours à domicile qui mentionnent le plus le sujet (« on vieillit, il peut nous arriver quelque chose... ce serait une catastrophe »), mais aussi les aidant.e.s qui présentent des problèmes de santé, et qui n'ont aucune solution lorsqu'ils sont elleux-mêmes hospitalisé.e.s. Un système de garde ou de court séjour accessible en urgence permettrait de rassurer les parents dans les cas où des problèmes de santé soudain font leur apparition, mais l'unique solution pour **apaiser les craintes** quant à ce qu'il se passera après leur décès est de **développer les places dans les structures d'accueil**.

Statut d'aidant.e-proche

— Statut d'aidant.e-proche

- Davantage d'informations : (i) concernant l'existence de ce statut ; (ii) concernant ce que ce statut implique en pratique ;
- Que ce statut confère davantage d'aides (exemples : offre d'un certain nombre de titres-services, aide à domicile pour du répit, aides plus structurelles, sur le long terme) ;
- Elargir les critères d'octroi du statut, notamment aux personnes institutionnalisées (centres d'hébergement et maison de repos et de soins)

— Crédits-temps

- Possibilité d'une réduction plus importante du temps de travail ou la possibilité de prolonger le crédit-temps

— Maintien des droits sociaux en cas de pause carrière de l'aidant

Répit

Développer les solutions de répit

- Augmenter l'offre de services disponibles à Bruxelles (et notamment de services disponibles de façon ponctuelle, et les services de répit de courte durée) ;
- Une mise en place plus rapide des solutions de répit ;
- Une plus grande inclusion des différentes formes de handicap dans les solutions disponibles ;
- Plus de guidance vers les services disponibles ;
- Plus d'homogénéité dans les groupes ;
- Possibilité de séjours de courte durée dans les centres de revalidation ;
- Bénéficier de répit via les services d'aides à domicile (aides ménagères, garde à domicile, etc.) ;
- Garantir l'accès à un service de répit, même pour les PSH résidant en centre d'hébergement (exemple : services d'extra-sitting) ;
- Développer les solutions de répit d'urgence ;
- Garantir l'inclusion de tous les types de profils dans l'offre de répit ;
- Des services de répit qui acceptent la prise en charge de plusieurs enfants en situation de handicap

Santé mentale de l'aidant.e-proche

- Meilleur accompagnement de l'aidant.e confronté.e pour la première fois au handicap de son proche (accompagnement psychologique, accessible sur le long terme, remboursé et proactif, pour la famille, le couple et la fratrie). ;
- Mise en place d'une aide psychologique mobile, pouvant se rendre au domicile des aidant.e.s ;
- Personne référente pour assurer un suivi proactif à travers les phases de vie ;
- Développement et soutien de lieu d'échange entre aidant.e.s et professionnel.le.s (avec possibilité de garde d'enfant) ;
- Meilleure guidance parentale et administrative ;
- Meilleur accompagnement et soutien des aidant.e.s dont le proche est systématiquement exclus des services bruxellois ;
- Développement de solutions pour l'après-parents

L'objectif de cette troisième phase était d'articuler les données issues du premier et du second volet afin de pouvoir identifier les services et structures à modifier ou développer en les catégorisant par priorité. Enfin, des recommandations quant à l'adaptation de l'outil, proposé à la fin du volet 1, visant le renforcement de la collecte systématique et structurée de données au sein des administrations devaient être proposées sur base des résultats du volet 2.

1 Emergence d'une nouvelle catégorie de besoin

Pour rappel, lors du lot 1 de l'étude, 12 catégories de besoins susceptibles d'être rencontrés par les personnes en situation de handicap avaient été déterminées :

1. Être informé sur et être aidé à accéder efficacement aux services qui leur sont destinés
2. Disposer de moyens financiers
3. Se déplacer
4. Bénéficier de soins de santé
5. Accéder à un enseignement adapté et suivre des formations
6. Travailler
7. Se loger
8. Être accompagné et aidé pour gagner en autonomie
9. Être pris en charge en journée

10. Profiter de certains loisirs
11. Permettre aux proches de bénéficier d'un moment de répit
12. Accéder à la justice

Ces catégories relèvent de besoins élémentaires de toute personne, et avaient été déterminées sur base de la récente étude menée par le Kenniscentrum Welzijn Wonen Zorg (WWZ) par nos collègues en charge du Lot 1, avec l'ajout de trois catégories supplémentaires (disposer de moyens financiers, bénéficier de soins de santé, être informé sur et être aidé à accéder efficacement aux services qui leur sont destinés). L'objectif était de partir de la situation des personnes en situation de handicap, spécifiquement des besoins qu'elles avaient dit éprouver lors d'enquêtes précédentes, pour identifier et classer les services disponibles à Bruxelles. Pour chacune de ces catégories de besoins, nos collègues en charge du Lot 1 ont ensuite répertorié l'offre de services destinés à répondre audit besoin. Cette méthodologie a permis d'offrir aux commanditaires de l'étude un panorama des services disponibles pour les PSH et leurs aidant.e.s à Bruxelles, une véritable cartographie juridique et pratique de l'offre afin de commencer à identifier les éventuels trous dans celle-ci.

C'est donc sur base de ce cadastre de l'offre à Bruxelles et sur ces 12 catégories de besoins qu'a été construit le questionnaire en ligne, qui ouvrait le Lot 2 de l'étude. Quelques modifications ont été cependant apportées dans ces catégories pour en faciliter la compréhension : les services étant nombreux et parfois opaques par leur dénomination, le questionnaire en ligne s'avérait dense et manquait de clarté. Les catégories ont ainsi été quelque peu simplifiées et des définitions ajoutées pour certains concepts ou services afin de vulgariser cette cartographie juridique et pratique. Lors de la mise en place du canevas d'entretien, deuxième phase du Lot 2, les quelques questions ouvertes du questionnaire en ligne ont permis d'identifier une nouvelle catégorie de besoin exprimée par les PSH et leurs aidant.e.s qui n'apparaissait pas dans la liste des 12 catégories pré-citées : il s'agit du **besoin lié à la reconnaissance du handicap**. Au-delà d'une formalité administrative ouvrant la voie à une série de services, d'aménagements raisonnables, d'aides financières ou matérielles, il s'agit d'une reconnaissance symbolique de la société des difficultés rencontrées par une personne dans un monde qui n'est pas parfaitement adapté à elle.

Cette problématique non anticipée en tant que telle dans le Lot 1 étant également revenue de manière récurrente durant les entretiens, une nouvelle catégorie de besoin a été créée dans le rapport final. Cette nouvelle catégorie réunit les questions liées à la reconnaissance du handicap mais aussi ce qui relevait du besoin 2 identifié par le Lot 1 (disposer de moyens financiers) : ce

choix se justifie par le fait que les aides sociales (notamment les allocations de handicap) sont en partie conditionnées par le nombre de points accordés par la reconnaissance fédérale. Durant les entretiens en effet, ces deux sujets allaient souvent de pair. L'ordre des besoins a également été légèrement modifié, pour donner lieu à cette classification finale :

1. Informations
2. Mobilité et accessibilité
3. Soins de santé
4. Enseignement
5. Travail et formation professionnelle
6. Hébergement
7. Accueil et activité de jour
8. Autonomie
9. Loisirs, vie relationnelle, affective et sexuelle
10. Justice
11. Reconnaissance du handicap et accès aux aides sociales
12. Répétition et besoins spécifiques de l'aidant.e

2 Constats critiques du lot 1

A l'issue du volet 1, nos confrères mettaient en lumière trois constats critiques en survolant l'ensemble des besoins (page 483). Premièrement, ils mettaient en garde sur le fait que les conditions d'accès aux services sont à l'heure actuelle basées sur une **définition très médicale du handicap**, loin donc des exigences de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes en situation de handicap. Ce point a largement été rapporté par les PSH et les aidant.e.s-proches dans les questions ouvertes du questionnaire en ligne et au sein des entretiens. Beaucoup regrettent que l'accès aux aides soient conditionné par le nombre de points accordés par la reconnaissance fédérale et non par les besoins réels de la PSH. Concrètement, les PSH et aidant.e.s-proches demandent une gradation plus fine dans le système de reconnaissance (plus de palier que 1-2-3) et l'octroi de points basé sur les limitations fonctionnelles, l'environnement, les limitations dans la participation aux activités et les besoins d'assistance réels de la PSH plutôt que sur des questionnaires médicalisés, administrés par des médecins-conseils qui ne connaissent pas suffisamment les particularités des maladies et des handicaps. Comme le montrent de nombreux témoignages, cette vision médicale

du handicap rend le processus de reconnaissance et d'accès aux services et aux aides très complexe pour les personnes en situation de handicap invisible (autisme, maladies invalidantes, fatigue chronique, personnes cérébrolésées, etc.). A titre d'exemple, l'aidant d'un homme autiste raconte qu'il est passé d'une reconnaissance du handicap à 80% en France, d'où il est originaire, à 20% avec la reconnaissance belge. Une différence drastique qui prouve selon lui que ces questionnaires ne sont absolument pas adaptés aux personnes autistes.

« Ça a duré 10 minutes max, et puis on a reçu un papier un peu plus tard disant qu'il avait 3 points. Oui il peut manger tout seul, il peut s'habiller tout seul, il ne prend pas de médicament, il peut se déplacer seul (quand il connaît le chemin) : mais il a tout le temps besoin d'assistance ! C'était 1 question sur 40, on n'est pas reconnu ! »

D'autres encore témoignent :

« J'ai plusieurs maladies chroniques douloureuses, dont une orpheline et plusieurs invisibles [...] ce qui est scandaleux, c'est le mépris des professionnels face aux personnes comme moi. Ils vont jusqu'à refuser l'accès aux soins, et dans mon cas c'est insupportable. Je subis la psychiatrisation de mes problèmes de santé, sans réponse à mes besoins dont ils se fichent éperdument. »

Certain.e.s estiment aussi qu'il faut être le plus « visuellement handicapé » possible pour espérer atteindre un niveau de points suffisant pour accéder à des services et des aides nécessaires. Reprenons l'exemple de cette personne souffrant d'une maladie invalidante qui se rend en béquille au SPF un jour où elle se sentait mieux, et voit son nombre de points drastiquement chuter et la carte de stationnement lui être refusée, puis se rendre en chaise roulante lors de l'entretien à la suite de son recours et revoir le nombre de points grimper à nouveau et la carte de stationnement octroyée. Pourtant, ses difficultés, et par conséquent ses besoins en matière de services et d'aides, restent les mêmes.

Deuxièmement, les chercheurs du volet 1 pointaient du doigt la **superposition des niveaux de pouvoir** compétents pour réguler ces services comme une entrave à la lisibilité de l'offre de services et à la construction d'une politique cohérente et coordonnée. De nombreux témoignages collectés dans le second volet de cette étude montrent à quel point la complexification du système participe au découragement des PSH et de leurs aidant.e.s-proches dans l'accès aux services. Pour certain.e.s, l'accès aux services pâtit du manque de coordination entre les régions et niveaux de pouvoir. Les services bruxellois devraient pouvoir orienter en Flandres et Wallonie également, des accords

devraient être fréquents (notamment, on l'a vu, entre les services régionaux de transport social). Certains vont jusqu'à demander que les différentes instances communautaires et régionales soient unifiées autour des questions de handicap (c'est-à-dire fusionner la COCOF, la COCOM et la VAPH).

Enfin, nos collègues du volet 1 constataient **une très grande quantité de types de services** à Bruxelles couvrant les 12 catégories de besoins, tout en soulignant la longueur des listes d'attente pour atteindre ces services, et laissaient au volet 2 le soin d'analyser si l'offre, au sein de chaque catégorie, est suffisamment diversifiée pour couvrir les besoins de la population bruxelloise porteuse de handicap. Les résultats du volet 2 confirment le manque de place dans les structures et indiquent clairement un manque de diversification de l'offre, d'inclusion de certains profils et d'adaptation de ces services aux spécificités du handicap. Enfin, certains témoignages recueillis au sein du volet 2 montrent également qu'aucune aide n'est apportée aux personnes désireuses de développer des solutions de diversification de l'offre. Si l'on veut faire avancer les choses, il est en effet crucial de développer des programmes d'accompagnement à la création de nouvelles initiatives cherchant à répondre auxdits besoins :

« Non seulement il n'y a pas de solutions dans ce qui existe, mais en plus c'est très difficile de proposer une alternative. On a très peu d'aides, on voudrait plus de soutien à la création de projets. . . Il faut avoir les nerfs solides, on a de l'aide plic ploc de personnes sympas, mais pas du système! On a peur pour la suite, parce qu'on sait qu'en 2024 arrivent les élections : on sait que ça va mettre nos projets par terre. [...] On vous envoie toujours chez les autres, on ne trouve personne de motivé pour reprendre ça en main. On n'a rien, et pourtant on a déjà une liste d'attente! »

3 Priorisation des services et structures à modifier ou développer

Nous avons choisi de mettre en évidence les modifications à apporter aux structures et services directement dans la partie Résultats de l'enquête des besoins (voir Chapitre 4). A la fin de chaque catégorie de besoins, un encadré récapitulatif énumère les raisons d'insatisfaction et les raisons d'inaccessibilité liées aux services et structures associées au besoin en question ainsi que les propositions de modifications de ces services.

En revanche, force est de constater qu'établir une priorisation de ces besoins paraît bien impossible. La force de cette enquête est d'avoir pris le

temps, par des entretiens extensifs, d'identifier les réalités individuelles et leurs influences sur les besoins exprimés. Citons par exemple cette personne à mobilité réduite, maman d'un enfant de 5 ans : son budget d'aménagement mobiliers et immobiliers épuisé, elle ne peut plus déménager. Pourtant, elle vit dans un quartier peu sécurisé et s'est déjà fait agresser en présence de son enfant. Pour elle, la priorité absolue est le renouvellement de ce budget après quelques années. Citons ensuite cette dame dont le frère en situation de handicap intellectuel sévère est systématiquement expulsé des centres d'hébergement en raison de ses comportements sexuels : pour elle, la priorisation est l'ouverture de places de grande dépendance, avec un accompagnement rapproché pour éviter tout attouchement. Autre situation, un parent d'enfant autiste pour qui le diagnostic vient de tomber : celui-ci s'indigne d'apprendre que les séances de logopédie de son enfant ne seront plus remboursées, et il peine à trouver une école et des professionnel.le.s adaptés à son enfant. Pour lui, la priorité sera l'orientation post-diagnostic, la formations des professionnel.le.s aux spécificités de l'autisme et le remboursement des prises en charge nécessaires. Enfin, lors d'un entretien avec une dame aveugle d'une quarantaine d'année, celle-ci expliquait l'isolement social dont elle souffre en raison de la difficulté que représente chacun de ses déplacements : pour elle, la priorité est donc la mise en place d'une assistance humaine afin de l'aider à se rendre à des activités de loisirs... Les situations individuelles sont infinies, et chacune des problématiques exprimées entraîne d'autres besoins.

La conclusion est qu'**il y a tant de handicaps que de personnes en situation de handicap** : il paraît ardu d'exprimer ici un ordre de priorisation sans favoriser un groupe de personnes par rapport à un autre, alors même que les priorités changent systématiquement en fonction des profils et des situations individuelles (âge, niveau socio-économique, participation de la famille, situation maritale, géographique, etc.). De plus, parmi les 73 entretiens menés, on constate via la matrice des profils que **certains profils ont été plus représentés que d'autres** : les raisons d'insatisfaction et d'inaccessibilité exprimées pour chacun des services pourraient être biaisées par les témoignages reçus.

Enfin, si le questionnaire en ligne a permis de récolter la voix de nombreuses personnes, il ne donne pas lieu à voir les **chiffres réels**. De par sa nature (en ligne, minimum 30 minutes de passation, médium écrit, etc.) il reste malheureusement inaccessible à un nombre non négligeable de PSH et d'aidant.e.s-proches. Si nous avons tenté de contourner ces obstacles de recrutement (notamment par la mise en place d'une permanence téléphonique et de flyers papiers), il est impossible qu'il ait atteint toutes les personnes en situation de handicap à Bruxelles. Ces deux problématiques combinées, il paraît donc dangereux d'établir une priorisation dans les changements à apporter dans l'offre de services à Bruxelles.

4 Amélioration de la collecte systématique de données

4.1 Outils visant le cadastre de l'OFFRE des services en matière de handicap

Nos collègues en charge du Volet 1 avaient développé un outil visant le renforcement de la collecte systématique et structurée de données au sein des administrations. Disposer d'un outil permettant de mettre en évidence d'un coup d'oeil le nombre de bénéficiaires pour chacun des services agréés, leur profil, la longueur des listes d'attente, la commune où ils se situent, etc. constituait une des missions stipulées par le cahier des charges. L'intérêt de cette démarche était de quantifier l'offre et les usagers qui en bénéficient, pour ensuite la confronter aux besoins réels exprimés dans le Volet 2. Plusieurs points d'attention étaient également repris dans cet outil (à savoir le genre des bénéficiaires, le nombre de personnes autistes, en situation de grande dépendance ou de plus de 65 ans).

Nos collègues avaient déjà mis en évidence quelques limites inhérentes à l'outil tel qu'il avait été demandé par les commanditaires de l'étude, la première concernant **la longueur des listes d'attente comme critère quantificateur de l'importance de la demande**. Ces listes sont en effet biaisées par une série d'éléments qui en influencent la longueur. Tout d'abord, les personnes qui ont bénéficié d'une période d'essai avant d'être refusées ne s'y trouvent pas, tout comme les personnes qui ont été refusées d'emblée sur base de leur profil (notamment en cas de double diagnostic ou d'épilepsie non stabilisée). Certaines personnes indiquent aussi ne pas s'y inscrire en apprenant la longueur moyenne pour bénéficier d'une place (plusieurs années), d'autres rapportent avoir été éjectées de la liste parce que des délais stricts n'ont pas été respectés ou qu'ils n'ont pas renouvelé leur demande assez régulièrement. Nos collègues pointaient également du doigt le fait que dans les centres pour adultes notamment, il est nécessaire qu'un résident décède ou soit hospitalisé pour une période longue pour qu'une place se libère : par conséquent, même les personnes qui bénéficient d'une place avantageuse dans la file d'attente peuvent y figurer pendant des années encore. Lorsqu'une place se libère, les centres ne procèdent de toute façon pas par ordre chronologique pour déterminer qui en bénéficiera : un véritable processus de sélection s'enclenche, basé sur une série de critères veillant à respecter la cohésion du groupe de bénéficiaires, l'esprit de l'asbl et à ne pas surcharger l'équipe professionnelle. Concrètement, cela veut dire que les profils « plus lourds » vont avoir tendance à être ignorés alors mêmes que ce sont souvent ceux qui présentent

les besoins les plus importants. Enfin, il arrive qu'une même personne soit inscrite dans plusieurs listes d'attente : sans centralisation de celles-ci, il est impossible de repérer les doublons, les demandes qui ne sont plus à jour, etc.

Outre les listes d'attente, le **profil des PSH tel qu'il est construit dans l'outil** (en fonction du type de handicap : mental, physique ou sensoriel) **est largement insuffisant** pour pouvoir correctement identifier les critères mettant la personne à risque de ne pas trouver de réponses à ses besoins. En effet, après les 73 entretiens menés, la conclusion est qu'une classification par type de handicap est grossièrement insuffisante.

Qu'en est-il en effet des nombreuses personnes qui cumulent plusieurs types de handicap ? A titre d'exemple, l'équipe professionnelle d'un centre d'hébergement solidaires pour personnes déficientes mentales rapportait ne bénéficier que de deux chambres PMR : cela veut dire que ces deux places occupées, le CH n'est plus en mesure d'accueillir de bénéficiaires qui présentent des limitations motrices. Les comorbidités ne sont également pas prises en compte : un service d'accompagnement pour personnes présentant un handicap cognitif nous rapportait notamment être bien démuni face aux personnes qui présentent un double diagnostic (handicap + trouble psychiatrique), et devoir dans certains cas refuser le suivi pour ces personnes, par peur de faire plus de mal que de bien. On peut également citer l'exemple de cet homme adulte présentant une légère déficience intellectuelle combinée à une épilepsie non stabilisée, rejeté des centres d'hébergement et des structures de loisirs en raison de celle-ci.

Quant aux points d'attention, eux aussi manquaient de finesse. En effet, le label de grande dépendance a été précédemment rapporté comme étant trop flou, réunissant des types de besoins trop divers : il peut aussi bien s'appliquer à une personne cérébralisée hébergée dans une maison de repos qui ne lui convient pas qu'à une personne trisomique expulsée des centres de jour en raison de ses comportements harcelants, que d'une personne autiste résidant toujours chez ses parents malgré ses troubles du comportement important et ses multiples inscriptions sur liste d'attente. Dans ces divers cas de figure, les besoins et le type de prise en charge nécessaire sont largement différents. Le point d'attention sur les troubles du spectre de l'autisme manquait d'ailleurs lui aussi de précision, notamment sur le niveau d'autonomie de la personne : une personne autiste déficiente mentale avec troubles envahissants du comportement ne nécessitera pas le même suivi qu'une personne autiste autonome qui rapporte comme seul besoin des difficultés à trouver un travail. La présence plus ou moins importante de comportements défi doit également être indiquée, puisqu'il s'agit d'un critère qui conditionne l'accès aux structures d'accueil : les équipes professionnelles rapportent souvent accepter un nombre limité de personnes avec trouble du comportement par manque de

personnel et par souci de garder « l'esprit » du groupe.

Pour être efficace, cet outil doit donc être affiné, principalement dans la description du type de profil et du niveau d'assistance que chaque structure peut prendre en charge. Il faudrait qu'il recense non seulement :

1. **Les types de limitations prises en compte par la structure** : intellectuelles [léger, modéré, sévère], cognitives, motrices [type d'équipement acceptés par la structure, accessibilité de l'infrastructure], sensorielles [niveau visuel, niveau auditif] mais aussi le nombre de places disponibles pour les personnes qui présentent un ou plusieurs cumul(s) de ces limitations.
2. Mais aussi **la nature des services pris en charge par la structure**, en affinant les caractéristiques du profil des bénéficiaires. Ainsi, l'outil doit être capable d'indiquer si la structure accepte (et combien de places sont disponibles) pour les personnes le nécessitant :
 - Des soins physiques [toilette, transfert, hygiène, incontinence]
 - Des soins médicaux nécessitant du personnel adapté [médication, sondes, prises de sang régulière, injection d'insuline, prise en charge par psychiatre en cas de double diagnostic, importance des problèmes de santé]
 - Une assistance rapprochée [surveillance rapprochée en cas de handicap cognitif, de double diagnostic, d'épilepsie non stabilisée, quantification de l'importance de cette assistance],
 - Une prise en charge paramédicale [ergothérapeute, logopède, etc.] avec un suivi individualisé ou collectif [séances de groupes, activités, etc.]
 - La gestion de comportements [comportements défis, comportements sexuels, etc.]
 - ...
3. **Les critères d'exclusion** : pour les personnes qui n'ont pas été acceptées sur liste d'attente et celles qui ont été renvoyées de la structure. Ces critères d'exclusion doivent être déterminés sur base de la combinaison du ou des type(s) de limitation(s) et de la nature des services pris en charge par la structure et doivent être recensés minutieusement pour chacune.
4. Et enfin, **la liste d'attente**, avec recensement de la date d'inscription de chacun des demandeurs.

L'outil devrait être dynamique, c'est-à-dire que chaque institution devrait remplir directement dans la base de données son rapport d'activité annuelle : les types de profils qu'elle prend actuellement en charge, les services qu'elle dispense et enfin la longueur de sa liste d'attente, en précisant le nombre et les raisons de refus d'inscription et d'exclusions (y compris durant la période d'essai).

4.2 Outils visant le cadastre de la DEMANDE des services en matière de handicap

Si l'objectif de l'outil développé dans le volet 1 est de suivre l'offre de services pour pouvoir l'ajuster via des actions politiques, la conclusion est que, seul, cet outil ne sera pas efficace. En effet, après les entretiens, il semble nécessaire d'aborder la problématique de l'offre et la demande en matière de services pour les personnes en situation de handicap dans l'autre sens : comme le suggère la nouvelle définition du handicap, il s'agit non pas de partir des structures et services disponibles, mais bien du profil des PSH elles-mêmes. En d'autres termes, il faudrait identifier les besoins de chaque personne et déterminer quelles solutions développer pour y répondre efficacement. Ceci revient à **combiner le cadastre de l'offre des services**, réalisé au sein du lot 1 de cette étude, à un **cadastre de la demande de services**.

Afin d'obtenir ces chiffres réels, il paraît essentiel de créer une **base de données centralisée**, dans laquelle chaque personne en situation de handicap serait inscrite dès l'ouverture du dossier de reconnaissance du handicap au SPF (DG Personnes Handicapées). Toute personne en situation de handicap remplirait donc dès l'ouverture de la demande de reconnaissance un questionnaire sur son profil et son parcours. Ce questionnaire d'entrée ne peut cependant en aucun cas être basé sur le système actuel de reconnaissance du handicap, puisque celui-ci est rapporté inefficace pour identifier correctement les handicaps invisibles, les difficultés fluctuantes, les niveaux d'autonomie et les besoins réels. L'objectif de ce questionnaire sera d'identifier les catégories de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé ; 2001) à activer au sein du formulaire de recueil de données qui sera complété, dans un second temps, par le médecin-conseil. En effet, une fois les catégories de la CIF identifiées, tout professionnel peut générer un formulaire de recueil de données modulaire en fonction des spécificités de la personne grâce à la plateforme <https://www.icf-core-sets.org/fr/page0.php> et ainsi dresser un profil de fonctionnement de la PSH. Pour rappel, la CIF est un outil mis en place par l'OMS qui permet de mettre en évidence l'interaction entre les fonctions organiques et les structures anatomiques des per-

sonnes, les activités auxquelles elles peuvent prendre part, ainsi que les facteurs environnementaux et personnels qui limitent cette participation. Ainsi, cet entretien extensif devrait permettre une gradation pointue des types de difficultés et mettre également en évidence la quantité d'assistance humaine d'une part, et matérielle d'autre part, nécessaire pour une bonne qualité de vie. Si ce processus de reconnaissance du handicap ne peut pas être affinée au niveau fédéral, il faut a minima qu'il le soit au niveau régional pour déterminer l'accès aux services et aux aides. Les données récoltées lors de l'entretien seront ensuite synthétisées et encodées dans une base de données.

La base de données devrait donc être capable de mettre en évidence les besoins spécifiques de la personne, tels qu'énoncés plus haut :

1. **Les types de limitations prises en compte** : intellectuelles [léger, modéré, sévère], cognitives, motrices [type d'équipement acceptés par la structure, accessibilité de l'infrastructure], sensorielles [niveau visuel, niveau auditif] mais aussi le cumul de ces limitations.
2. Mais aussi **la nature et l'importance de l'assistance nécessaire** :
 - Des soins physiques [toilette, transfert, hygiène, incontinence]
 - Des soins médicaux nécessitant du personnel adapté [médication, sondes, prises de sang régulière, injection d'insuline, prise en charge par psychiatre en cas de double diagnostic, importance des problèmes de santé]
 - Une assistance rapprochée [surveillance rapprochée en cas de handicap cognitif, de double diagnostic, d'épilepsie non stabilisée, quantification de l'importance de cette assistance],
 - Une prise en charge paramédicale [ergothérapeute, logopède, etc.]
 - La gestion de comportements [comportements défis, comportements sexuels, etc.]
 - ...

Mais il doit également être capable de présenter en un coup d'oeil son parcours et son niveau de satisfaction relatif à sa situation actuelle, basés sur les différentes catégories de besoins, et d'identifier les obstacles dans l'accès aux services supplémentaires souhaité en lien avec son profil. Cela implique donc de recenser :

3. **Le niveau de satisfaction** relatif aux services dont la personne bénéficie et a bénéficié par le passé, afin d'identifier rapidement ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas pour elle.

4. *Parmi les services et institutions fréquentées dans le passé*, le système doit être capable de renseigner s'il y a eu expulsion, les raisons de ladite expulsion, identifiables d'un coup d'oeil par des labels
5. Enfin le dossier individuel renseignerait le *nom des services et/ou institutions auxquelles iel aimerait accéder, s'iel est sur liste d'attente, depuis combien de temps*.

Ainsi, toutes les informations relatives au profil et au parcours de la PSH seraient centralisées dans un **service transversal**, permettant d'identifier facilement les personnes sans solution et les types de services pour lesquels la demande est la plus importante. Les dossiers administratifs d'inscription dans les différents services agréés seraient alors facilités, puisque la plupart des informations sur la PSH seraient préremplies. Chaque PSH bénéficierait alors d'un numéro de référence unique, permettant de retrouver sa situation individuelle rapidement dans la base de données. Les contacts téléphoniques pour de l'orientation dans l'offre de services seraient alors facilités, puisque le collaborateur téléphonique aurait directement sous les yeux le parcours et les besoins spécifiques de la personne, et qu'elle pourrait facilement introduire toute nouvelle demande dans son dossier.

Outre ces contacts d'orientation assez généraux, une fois la personne inscrite, elle serait prise en charge par **une personne référente**, qui bénéficierait d'une vision globale sur l'offre de services à Bruxelles (basée sur l'outil dynamique de cadastre de l'OFFRE) et qui serait en charge de l'orienter dans cette offre selon ses besoins individuels. Concrètement, ce référent serait chargé de **coordonner toutes les demandes de la PSH**, ainsi que de gérer et **alléger les démarches administrative** associées : les problématiques liées à l'éclatement des services et des niveaux de pouvoir en charge de ceux-ci seraient alors libérées des épaules de la PSH et de ses aidant.e.s puisque totalement prises en charge par ce service selon les besoins exprimés. En cas de rotation de personnel et de changement de personne référente, la nouvelle personne en charge qui récupère le dossier aurait rapidement accès au profil et à l'historique de la PSH, afin de reprendre ce suivi où il a été arrêté.

Cette personne serait également capable d'offrir un **soutien proactif** : la prise de contact aurait lieu dès le lancement des démarches de reconnaissance du handicap auprès du SPF. Ainsi, la PSH et son aidant.e.s seraient accompagnés et orientés dans l'offre de services correspondant à leur profil et leurs besoins dès l'ouverture des démarches. Le suivi serait aussi continu, c'est-à-dire qu'il doit être constamment mis à jour selon l'évolution du parcours de vie de la personne. Ainsi, les moments charnières peuvent être anticipés : par exemple, lorsqu'un jeune en situation de handicap approche de la majorité, un premier contact est pris avec lui/elle et ses parents afin de leur expliquer

et d'entamer avec elleux les démarches relatives au renouvellement de la reconnaissance, à la fin de la scolarité, etc. De même, ce contact permettrait de sonder s'ils le désirent éventuellement entamer les démarches de recherche d'hébergement, de travail, etc.

C'est seulement la combinaison de ces deux outils qui permettra de répondre efficacement aux besoins des PSH et des aidant.e.s-proches. En effet, aussi extensive cette enquête soit-elle, tant que les administrations ne bénéficieront pas d'une évaluation quantitative de la demande réelles et d'un recensement clair des PSH à Bruxelles et en Belgique, il sera difficile d'y répondre de manière efficace. Ce rapport a permis d'offrir un recensement quantitatif de l'offre et un panorama qualitatif des besoins : l'échelon manquant reste donc le cadastre quantitatif des personnes et de leurs besoins basés sur les chiffres réels.

BIBLIOGRAPHIE

Åhs, A., Burell, G., & Westerling, R. (2012). Care or not care—that is the question : predictors of healthcare utilisation in relation to employment status. *International journal of behavioral medicine*, 19(1), 29-38.

Allen, S. M., & Mor, V. (1997). The prevalence and consequences of unmet need : Contrasts between older and younger adults with disability. *Medical care*, 1132-1148.

Chiri, G., & Warfield, M. E. (2012). Unmet need and problems accessing core health care services for children with autism spectrum disorder. *Maternal and child health journal*, 16(5), 1081-1091.

Comer-HaGans, D., Austin, S., & Ramamonjiarivelo, Z. (2016). Individuals with disabilities who have diabetes : do we have targeted interventions? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(2), 106-111.

Dahl, T. H. (2002). International classification of functioning, disability and health : an introduction and discussion of its potential impact on rehabilitation services and research. *Journal of rehabilitation medicine*, 34(5), 201-204.

Dudley, K. M., Klinger, M. R., Meyer, A., Powell, P., & Klinger, L. G. (2019). Understanding service usage and needs for adults with ASD : The importance of living situation. *J Autism Dev Disord*, 49(2), 556-568.

Jelsma, J. (2009). Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health : a literature survey. *Journal of rehabilitation medicine*, 41(1), 1.

Lee, S.-Y., Kim, C.-W., Kang, J.-H., & Seo, N.-K. (2015). Unmet health-care needs depending on employment status. *Health Policy*, 119(7), 899-906.

Lima, J. C., & Allen, S. M. (2001). Targeting risk for unmet need : Not enough help versus no help at all. *The Journals of Gerontology Series B : Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(5), S302-S310.

Loeb, M. (2016). Development of disability measures for surveys : the Washington group extended set on functioning International Measurement of Disability (pp. 97-122) : Springer.

McColl, M. A., Jarzynowska, A., & Shortt, S. (2010). Unmet health care needs of people with disabilities : population level evidence. *Disability & Society*, 25(2), 205-218.

McVilly, K., McGillivray, J., Curtis, A., Lehmann, J., Morrish, L., & Speight, J. (2014). Diabetes in people with an intellectual disability : a systematic review of prevalence, incidence and impact. *Diabetic Medicine*, 31(8), 897-904.

Menezes, M., Robinson, M. F., Harkins, C., Sadikova, E., & Mazurek, M. O. (2021). Unmet health care needs and health care quality in youth with autism spectrum disorder with and without intellectual disability. *Autism*, 25(8), 2199-2208.

Organization, W. H. (2001). *International classification of functioning, disability and health : ICF*. Geneva : World Health Organization.

Rosenbaum, P., & Stewart, D. (2004). *The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health : a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy*. Paper presented at the Semin Pediatr Neurol.

Sakellariou, D., & Rotarou, E. S. (2017). Access to healthcare for men and women with disabilities in the UK : secondary analysis of cross-sectional data. *BMJ open*, 7(8), e016614.

Stucki, G. (2005). International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) : a promising framework and classification for rehabilitation medicine. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 84(10), 733-740.

Tint, A., & Weiss, J. A. (2018). A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 928-937.

Torsheim, T., Cavallo, F., Levin, K. A., Schnohr, C., Mazur, J., Niclasen, B., . . . Group, t. F. D. S. (2016). Psychometric Validation of the Revised Family Affluence Scale : a Latent Variable Approach. *Child Indicators Research*, 9(3), 771-784. doi : 10.1007/s12187-015-9339-x

Turcotte, P., Mathew, M., Shea, L. L., Brusilovskiy, E., & Nonnemacher, S. L. (2016). Service needs across the lifespan for individuals with autism. *J Autism Dev Disord*, 46(7), 2480-2489.

Yang, E., Lisha, N. E., Walter, L., Obedin-Maliver, J., & Huang, A. J. (2018). Urinary incontinence in a national cohort of older women : implications for caregiving and care dependence. *Journal of Women's Health*, 27(9), 1097-1103.

ANNEXE A

ETAT DE L'ART

Dans cette partie de l'étude, nous présentons un aperçu des besoins mis en évidence jusqu'à présent dans la littérature dite 'grise' publiée ces quinze dernières années en Belgique, ainsi qu'à l'international.

1 Les besoins recensés dans les enquêtes belges

Au cours des dix dernières années, le recensement des besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidant.e.s-proche a déjà fait l'objet d'une série d'enquêtes et de rapports menés par des instances politiques régionales et fédérales (Phare et COCOF ; SPF ; SPP), des centres d'expertise et de recherche, mais aussi des groupes associatifs. Dans cette section, nous rapportons les besoins-clés qui émergent de ces enquêtes et rapports.

1.1 Accès à l'information sur les aides et services disponibles

Un premier besoin mis en évidence par les différentes enquêtes et rapports belges concerne l'accès à l'information sur les aides et services disponibles (CSNPH, 2019 ; Marcelle, 2017 ; Sonecom, 2015 ; Pieters, 2014 ; Di Duca & Boyer, 2011). On constate qu'il est souvent difficile pour les personnes en situation de handicap et leurs aidant.e.s-proches de savoir où trouver l'information qui leur serait utile pour accéder à divers services et aides (Duppen et al., 2020 ; Pieters, 2014), mais également de savoir à quelles aides ils ont effectivement droit (Duppen et al., 2020).

En outre, lorsque cette information leur est transmise, cela consiste souvent en la distribution d'une liste de services non personnalisée selon les

besoins de la personne concernée. Cette transmission non personnalisée de l'information tend à générer un sentiment de désarroi et de frustration pour les personnes en situation de handicap et leurs aidant.e.s-proche, qui se voient contraints à chercher tous azimuts les aides et services qui pourraient leur être utiles. (Phare 2015)

Différentes suggestions sont évoquées pour faciliter l'accès à l'information sur les aides et services disponibles :

1. Cibler l'information selon les besoins de chacun ;
2. Centraliser l'information afin de la relayer adéquatement aux personnes concernées, notamment par le biais d'une personne de référence. (Duppen et al., 2020 ; Marcelle, 2017 ; Pieters, 2014) Certains suggèrent d'attribuer ce rôle de centralisation et de relais aux médecins-traitants. (Marcelle, 2017 ; Pieters, 2014) ;
3. Uniformiser les pratiques, encourager la collaboration entre les entités fédérées (Sonecom, 2015), et promouvoir la coordination entre les services. (Duppen et al., 2020 ; Sonecom, 2015)

La littérature grise publiée en Belgique mentionne différents domaines dans lesquelles une meilleure transmission de l'information est jugée nécessaire. Il s'agit notamment des aides financières et des services de mobilité adaptée disponibles pour les personnes de grande dépendance (Marcelle, 2017), ainsi que des droits et du statut juridique des personnes en situation de handicap (CSNPH, 2019).

1.2 Mobilité et accès à l'espace public

Il ne fait aucun doute que l'accès à l'espace public et à la mobilité sont des enjeux cruciaux dans le cadre d'une réflexion sur la pleine inclusion des personnes en situation de handicap au sein de la société. À ce sujet, les enquêtes et rapports belges mettent en évidence un problème majeur : celui de l'inadaptation des infrastructures. Des exemples mentionnés sont les difficultés d'accès aux trams et métros bruxellois, mais aussi l'impraticabilité des trottoirs dans les communes bruxelloises. (Sonecom, 2015 ; Marcelle, 2017) Notons que l'inadaptation des services de transport en commun est d'autant plus problématique pour les personnes en situation de handicap disposant de moins de ressources financières puisque les solutions de déplacement alternatives peuvent s'avérer coûteuses (Sonecom 2015 ; Marcelle, 2017), et ce particulièrement durant le weekend, ce qui complique l'accès à des services de loisir. (Marcelle, 2017) En 2015, 34% des répondants à une enquête commanditée par le service Phare sur les besoins des personnes en situation de

handicap de grande dépendance affirmaient ne pas recourir à un service de transport en raison de son prix. (Sonecom, 2015)

Plus récemment, les personnes en situation de handicap ayant participé aux entretiens menés en 2018 dans le cadre d'une enquête du centre d'expertise WWZ (Wonen Welzijn Zorg) ont exprimé une certaine satisfaction vis-à-vis de l'accessibilité aux différents espaces culturels, ainsi que vis-à-vis des dispositions prises par les services de transports en commun à Bruxelles (par exemple le rehaussement des trottoirs aux arrêts de bus). Il faut toutefois garder à l'esprit que ces entretiens ont été menés avec seulement 4 personnes porteuses d'un handicap physique et 7 personnes porteuses d'une déficience intellectuelle. Cet échantillon est donc relativement petit et peu représentatif de l'ensemble des situations vécues par les personnes porteuses d'un handicap à Bruxelles. Ces participants ont tout de même souligné l'importance pour les transports en commun bruxellois de continuer leurs efforts, notamment pour que les dispositions et aménagements destinés aux personnes en situation de handicap soient présents dans toutes les stations. Ce problème est toujours d'actualité, puisqu'il a été soulevé par de nombreux participants lors de nos entretiens.

Il est également important de mentionner que l'inadaptation des services de transport en commun ne concerne pas uniquement les difficultés d'accès physique à ces services, mais aussi d'autres limitations fonctionnelles. Pensons, par exemple, à la promiscuité dans les transports, qui peut être difficile à supporter pour une personne autiste, ou encore aux communications dans les gares belges qui sont rarement adaptées aux difficultés des personnes malentendantes et/ou à celles des personnes malvoyantes (Duppen et al., 2020). La nécessité de tenir compte de ces difficultés internes, souvent associées à la notion de handicap invisible, marque également le discours des personnes qui ont pris part à nos entretiens. Une des priorités énoncées dans le memorandum du CSNPH (2020) est de permettre à toute personne en situation de handicap d'accéder à tout service de transport, mais aussi à tout bâtiment public, et ce de manière autonome.

Le problème de la circulation à Bruxelles constitue une entrave supplémentaire à la mobilité des personnes en situation de handicap. Les professionnel.le.s et aidant.e.s-proches ayant participé à l'étude de Marcelle (2017) soulignent par exemple le fait que les embouteillages quotidiens dans la ville de Bruxelles (qui restent une réalité à l'heure actuelle) allongent la durée des trajets, ce qui peut s'avérer réellement problématique pour les personnes de grande dépendance qui risquent d'être sujettes à des crises ne pouvant être gérées par l'accompagnateur ou le transporteur. Marcelle (2017) insiste aussi sur la nécessité d'augmenter le nombre d'emplacements de parking réservés aux personnes en situation de handicap.

Garantir l'accès, pour toute personne en situation de handicap, à l'espace public et à des services de transport adaptés est primordial, car comme le souligne le rapport de l'étude sur les besoins des personnes en situation de handicap de grande dépendance commanditée par le Phare (Sonecom, 2015) :

”L'aménagement public étant constitutif du champ sociétal, il dessine les frontières entre ceux qui en font partie et ceux qui n'en font pas partie ; et imprime à chacun la position qu'il y occupe.”

1.3 Accès à des prises en charge individualisées

Un certain nombre d'enquêtes et de rapports publiés en Belgique (Duppen et al., 2020 ; Deschepper, 2017 ; Sonecom, 2015 ; Pieters, 2014) soulignent la nécessité d'offrir aux personnes des prises en charge sur mesure, notamment dans les services et structures d'accueil et d'accompagnement. L'enquête commanditée par le Phare en 2014 sur les besoins des personnes en situation de handicap de grande dépendance rapporte notamment le problème des personnes avec un profil spécifique qui sont placées par défaut en maison de repos, bien que cela ne soit pas forcément le type de prise en charge qui leur convienne (Pieters, 2014). Dans ce cas de figure, garantir à l'individu l'accès à une prise en charge sur mesure signifie donc ne pas le contraindre à intégrer une structure 'parce qu'une place y est disponible', mais lui permettre de faire ses propres choix et d'accéder à une structure réellement adaptée à sa situation personnelle. Pour certains, une prise en charge individualisée peut aussi signifier la possibilité de ne pas systématiquement recevoir des prises en charge collectives (par exemple la possibilité de bénéficier d'un service de transport qui n'assurerait pas différents trajets en même temps). (Duppen et al., 2020) Pour les aidant.e.s-proches, on constate une nécessité d'accéder à des services plus flexibles, c.-à-d. qui soient aussi disponibles les weekends et en dehors des heures de bureau, et qui puissent être sollicités spontanément (Duppen et al., 2020 ; Marcelle, 2017).

1.4 Accès à l'emploi

L'accès à un travail rémunéré est une composante essentielle de l'inclusion des personnes en situation de handicap au sein de la société. Selon les données de Statbel, environ 26% des personnes âgées de 15 à 64 ans qui sont fortement limitées dans leurs activités (en raison d'un handicap ou de problèmes de santé de longue durée) avaient un emploi en 2020, contre 65% de la population totale située dans la même tranche d'âge. L'office belge de statistique rapporte également que 72% des personnes fortement limitées

dans leurs activités sont inactives, c.-à-d. qu'elles n'ont pas d'emploi, n'en recherchent pas, et/ou ne sont pas en mesure de travailler (Statbel, 2021).

Afin de renforcer l'accès à l'emploi, le CSNPH (2019) recommande la mise en place d'actions positives, le respect de l'application du quota d'emploi de 3% pour les personnes en situation de handicap dans la fonction publique fédérale, ainsi que la garantie d'obtenir de véritables possibilités de remise au travail dans le secteur privé après une interruption. Le rapport de l'enquête menée par le WWZ insiste quant à lui sur la nécessité de promouvoir certaines aides financières et allocations favorisant l'accès à l'emploi (Duppen et al., 2020). La prime de soutien flamande (VOP)¹ fait partie de ces aides financières, mais celle-ci n'est plus accessible aux résidents bruxellois depuis 2019.

1.5 Construire des relations de confiance avec les prestataires de services

Le rapport de l'enquête commanditée par le Phare en 2015 fait état d'un besoin, pour les personnes en situation de grande dépendance, de construire des relations de confiance avec les divers prestataires de services (Sonecom, 2015). Certains des témoignages récoltés dans le cadre de cette étude rapportaient un manque d'humanisation de la relation entre la personne en situation de handicap et le personnel. Dans ces témoignages, c'est souvent le manque d'effectif qui est identifié par les répondants comme la cause probable du manque d'humanisation. En outre, les participants à cette étude faisaient aussi part d'un manque de considération de la dignité des personnes en situation de handicap.

1.6 Améliorer l'accès aux aides financières

Il ressort des enquêtes menées en Belgique qu'une plus grande planification au niveau fédéral est nécessaire afin de réduire la précarité financière qui touche encore trop souvent les personnes en situation de handicap. (CSNPH, 2019; Hermans et al., 2019; Marcelle, 2017) De façon générale, il semble que la fragmentation des instances, ainsi que la longueur des procédures à suivre, rende l'accès aux aides financières trop complexe. (Duppen et al., 2020; GAMP, 2020; Di Duca & Boyer, 2011) Les enquêtes et rapports belges

1. La prime de soutien flamande (Vlaamse Ondersteuningspremie; VOP) permet aux employeurs de recevoir une compensation financière pour le coût de productivité qui peut être généré par l'engagement d'un travailleur en situation de handicap.

mentionnent différents exemples concrets d'aides financières jugées difficilement accessibles, notamment :

1. L'allocation d'intégration. Dans leur rapport d'enquête, [Duppen et al. \(2020\)](#) suggèrent d'attribuer aux CPAS un rôle d'assistance aux personnes dans leur demande d'une allocation d'intégration. En outre, les auteurs estiment que cette allocation ne devrait pas être liée au revenu.
2. Le Budget d'Assistance Personnelle (BAP). Cette ressource se veut être une aide à l'inclusion, mais tant les personnes en situation de handicap que les prestataires de soins interrogés dans le cadre de l'étude de [Duppen et al. \(2020\)](#) estiment que la procédure pour y accéder est trop longue et complexe, et que le temps passé sur liste d'attente est dissuasif. Or, certaines personnes dépendent de l'octroi de ce budget pour pouvoir mener une vie autonome. Par ailleurs, certains estiment que les conditions d'accès au BAP sont excluantes - ce qui va clairement à l'encontre de l'idée d'inclusion - et que ces conditions devraient être identiques, peu importe la situation et le handicap de la personne. ([Defraire, 2021](#) ; [GAMP, 2020](#))
3. Aussi bien le [Conseil Supérieur de la Santé \(CSS, 2013\)](#) que le [GAMP \(2020\)](#) attirent l'attention sur la nécessité de faciliter l'accès au remboursement des prestations individuelles en logopédie pour les enfants autistes. Le [GAMP \(2020\)](#) considère les conditions d'octroi de ce type de remboursement discriminatoires car elles dépendent des résultats de l'enfant à un test de QI. Or tous les enfants autistes ne sont pas en mesure d'atteindre le score requis. Notons que les revendications exprimées par le GAMP en 2020 incluaient aussi l'abolition des limites de remboursement des séances de kinésithérapie pour les enfants infirmes moteurs cérébraux (IMC), instaurées en 2019. Ces revendications ont porté leurs fruits car les limites de remboursement pour ce type de soins ont été abolies en juillet 2022.

1.7 Soutenir l'aidant.e.-proche

Dans le rapport sur les besoins des personnes en situation de handicap de grande dépendance, [Pieters \(2014\)](#) estime qu'un.e aidant.e-proche consacre en moyenne 40,6 heures par semaine à assister son proche. Cette estimation peut atteindre 50 heures par semaine lorsque l'aidant.e-proche est isolé.e. Le rapport mentionne également à ce sujet qu'un.e aidant.e-proche sur 3 ne bénéficie de personne pour l.a.e remplacer. Ces constats illustrent la nécessité de reconnaître les aidant.e.s comme véritable acteur.rice.s économiques du care ([Marcelle, 2017](#)). C'est dans cette optique que le [GAMP \(2020\)](#) et le

CSNPH (2019) revendiquent la possibilité pour les aidant.e.s de s'absenter du travail ou d'obtenir une pause carrière sans perte de droits sociaux. En effet, les droits sociaux sont définitivement perdus pour les périodes durant lesquelles un.e aidant.e-proche interrompt sa carrière pour s'occuper de son proche.

1.8 Besoins additionnels

D'autres besoins-clés recensés dans la littérature grise publiée en Belgique incluent la consultation des personnes en situation de handicap dans la prise de décisions ; le développement d'outils favorisant l'autonomie ; la sensibilisation du grand public et des professionnels sur le handicap en général, mais aussi sur les bonnes pratiques à adopter (Duppen et al., 2020). On constate également un besoin de recensement systématique et d'exploitation de données sur la situation et les besoins des personnes en situation de handicap, et ce afin de permettre l'élaboration de politiques concrètes et adéquates (Duppen et al., 2020 ; GAMP, 2020 ; Di Duca & Boyer, 2011). Soulignons enfin un besoin propre aux Bruxellois néerlandophones, qui ne peuvent combiner les services du VAPH avec ceux de services non reconnus comme prestataires de soins flamands (notamment les services du Phare ou les services bilingues relevant de la Cocom). Pour cette raison, les participants à l'enquête du WWZ appellent à plus de coopération entre le VAPH, le Phare, et Iriscare (Duppen et al., 2020).

2 Les besoins recensés à l'échelle internationale

En 2011, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) estimait la prévalence du handicap, sous toutes ses formes, à 15% de la population mondiale (OMS, 2011). Si des estimations plus récentes ne sont pas disponibles, on peut toutefois supposer que la prévalence mondiale du handicap n'a pas diminué depuis 2011 étant donné le vieillissement général de la population, mais aussi l'augmentation du risque de problèmes de santé chroniques associés à un handicap (cancers, maladies cardiovasculaires, diabète, troubles de santé mentale). Notons par exemple qu'en Allemagne, le nombre de personnes porteuses d'un handicap lourd et reconnu a augmenté de 9% entre 2009 et 2017 (Maetzel et al., 2021). S'interroger sur les besoins des personnes en situation de handicap et mettre en place des stratégies concrètes pour répondre à ces besoins s'impose donc comme une nécessité à l'échelle globale.

En 2006, les Nations Unies ont adopté la Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap (CRDPH). Celle-ci vise notamment à

garantir le respect, par les Etats-membres, du droit des personnes en situation de handicap à participer pleinement à la société. Elle encourage donc les Etats à appréhender la question du handicap, non pas seulement au niveau médical, mais au niveau de la communauté toute entière. Dans le cadre de son rapport mondial sur le handicap, l'OMS (2011) a mis en lumière une série de barrières restreignant la possibilité, pour les personnes porteuses d'un handicap, de participer activement à la société :

- La prise en compte insuffisante des besoins des personnes en situation de handicap, et le manque de consultation de ces personnes, lors de la mise en place de politiques et de normes, mais aussi le mauvais respect des normes existantes. L'OMS souligne également l'insuffisance des moyens alloués à la mise en oeuvre des politiques et des plans concernant le handicap dans de nombreux pays ;
- Le manque de services disponibles (notamment en matières de soins de santé, de réadaptation, de soutien, et d'assistance), mais aussi la mauvaise coordination des services, le manque d'effectifs, le manque de compétence et de valorisation du personnel ;
- Le manque d'accessibilité aux bâtiments (y compris aux bâtiments publics), aux systèmes de transport, et à l'information ;
- Le manque d'accessibilité général aux services liés à divers domaines de la vie quotidienne (l'éducation, la santé, l'emploi, les transports). À l'échelle globale, on observe chez les personnes en situation de handicap de moins bons résultats sur les plans de l'éducation et de la santé ;
- Les croyances et préjugés sur le handicap, qui constituent encore aujourd'hui une barrière à l'inclusion, que ce soit dans les écoles ordinaires ou dans le milieu professionnel.

Ces barrières montrent combien, au-delà des difficultés fonctionnelles des personnes en situation de handicap, des facteurs environnementaux peuvent aussi constituer des obstacles à leur participation sociale. Pour pallier ces obstacles, l'OMS (2011) émettait dans son rapport 9 recommandations d'ordre général, impliquant l'engagement de toute la société :

1. Permettre l'accès à tous les systèmes et services ordinaires (développer les stratégies d'inclusion) ;
2. En plus des stratégies d'inclusion, investir dans des programmes et services spécifiques pour les personnes en situation de handicap ;
3. Adopter une stratégie nationale et un plan d'action sur le handicap ;
4. Impliquer les personnes en situation de handicap dans le processus d'élaboration et de mise en oeuvre de la politique, de la législation, et des services ;

5. Développer les ressources humaines dans le secteur du handicap ;
6. Améliorer l'accessibilité économique des personnes en situation de handicap ;
7. Sensibiliser le grand public et lui faire mieux comprendre le handicap (ceci inclut la lutte contre la stigmatisation du handicap) ;
8. Améliorer la collecte des données sur le handicap ;
9. Renforcer et soutenir la recherche sur le handicap.

En Allemagne, une enquête menée en 2021 à l'échelle fédérale ([Maetzel et al., 2021](#)) fait état des progrès accomplis et des besoins subsistant depuis l'entrée en vigueur de la CRDPH en 2011. Il ressort de cette enquête que les Allemand.e.s en situation de handicap ont aujourd'hui davantage accès à l'emploi, au logement accompagné, ainsi qu'aux services de transport en commun. En revanche, aucun progrès n'est à noter en matière d'accès à l'éducation et à la formation, et les participants à l'enquête expriment le besoin de jouir d'une vie sociale plus développée.

Une enquête similaire a été publiée au Royaume-Uni en 2021 ([Allen et al., 2021](#)) dans l'objectif d'informer la Stratégie nationale sur le Handicap (National Disability Strategy). Nous constatons qu'une série de besoins exprimés par les personnes en situation de handicap et leurs aidant.e.s-proches au Royaume-Uni rejoignent les besoins exprimés par les participants à la présente enquête, notamment :

1. Simplifier les démarches d'accès aux aides financières et rendre celles-ci accessibles aussi aux personnes porteuses d'un handicap invisible ;
2. Améliorer l'offre et l'accès financier à un logement adapté ;
3. Améliorer le système d'allocations (ceci inclut la simplification de l'accès à l'information et l'octroi d'aides financières reflétant réellement le coût de la vie). Notons que la peur de perdre le droit à ces allocations désincite souvent les personnes en situation de handicap à chercher du travail au Royaume-Uni ;
4. Prévoir un meilleur accès à l'espace public ;
5. Mettre en place davantage de services de soutien à la santé mentale et lutter contre la stigmatisation.

Enfin, la littérature récemment publiée à l'échelle internationale fait également mention de l'impact de la pandémie du COVID-19 sur la situation des personnes porteuses d'un handicap. Les participants à l'enquête menée au Royaume-Uni ([Allen et al., 2021](#)) font généralement part d'un sentiment d'isolement et de vulnérabilité accru en raison de l'éloignement de leurs proches durant la pandémie. L'Assemblée Générale des Nations Unies du

20 juillet 2022 ([Assemblée générale des Nations Unies, 2022](#)) attire également l'attention sur l'impact particulièrement lourd de la crise du COVID sur les personnes en situation de handicap. Elle rapporte notamment les résultats d'une enquête menée en 2020 dans 37 pays, selon lesquels 83% des parents et des personnes ayant la charge d'un enfant en situation de handicap avaient perdu plus de la moitié de leurs revenus depuis la pandémie, contre 66% des personnes ayant la charge d'enfants qui ne sont pas en situation de handicap. Face à ce type de constat, l'ONU encourage les Etats-Membres et autres parties prenantes à développer des stratégies globales afin, notamment, de garantir l'accès à des aménagements raisonnables sur les lieux de travail et dans les écoles, d'assurer la transmission de l'information sur les aides disponibles, et d'assurer la collecte systématique de données quantitatives et qualitatives sur la situation des personnes porteuses d'un handicap dans les systèmes de données administratives. L'ONU souligne toutefois un fait encourageant : pour de nombreux employeurs, la pandémie de COVID-19 fut l'occasion de repenser le lieu de travail et de le rendre plus inclusif. Dans la même veine, les répondants à l'enquête menée au Royaume-Uni ([Allen et al., 2021](#)) semblent globalement satisfaits de la généralisation du télé-travail favorisée par la pandémie, car le télé-travail leur offre davantage de flexibilité, de contrôle, et un sentiment de sécurité.

ANNEXE B _____

_____ QUESTIONNAIRE EN LIGNE : VERSION
FRANCOPHONE

Introduction

Le questionnaire papier est basé sur le volet « personnes en situation de handicap ». Les questions sont les mêmes dans le volet « aidants-proches », avec une formulation légèrement différente pour s'adapter au répondant. Les questions spécifiques au volet « aidants-proches » ont été ajoutées dans les encadrés.

Chaque question débute par un code :

- Pour les parties « profil », le code commence par PPH pour le volet « personnes en situation de handicap » et par PA pour le volet « aidants-proches ».
- Pour la partie « besoins », le code commence par le numéro du besoin (1-information et orientation, 2-mobilité, accessibilité et déplacements, 3-soins de santé, 4-enseignement, etc.), suivi du type de répondant (PH : volet « personnes en situation de handicap », PA : volet « aidants-proches »).

Les expressions qui comprennent une définition de type « tooltip » (c'est-à-dire une définition s'affichant uniquement lorsque le répondant place son curseur sur l'expression à définir) ont été indiquées en vert, comme dans le questionnaire en ligne, et les définitions ont été ajoutées en italique en-dessous. Ont également été ajoutées les « aides », c'est-à-dire les commentaires présents sous une question. Une question explicative du tooltip sera implémentée au début du questionnaire.

Enquête sur les besoins des personnes en situation de handicap (et de leurs aidants-proches) à Bruxelles

Questionnaire en ligne

Cette enquête a été commanditée par la COCOF et la COCOM dans le but d'identifier les besoins des personnes en situation de handicap (et de leurs aidants-proches) à Bruxelles. Nous souhaitons savoir si des services sont disponibles ou non pour répondre à ces besoins, et s'ils rencontrent les attentes de leurs bénéficiaires. Le questionnaire est constitué de 2 grandes parties : tout d'abord des questions pour nous aider à comprendre votre profil, ensuite des questions sur vos besoins, divisés en grands domaines de la vie : l'accès aux informations, les déplacements, les soins de santé, l'école, le travail, l'hébergement, les loisirs, etc.

Il vous faudra **entre 30 minutes à 1 heure** pour compléter ce questionnaire. Nous sommes conscients que cela demande un investissement de votre part, mais les résultats de cette enquête offriront une vision sur la réalité du terrain et permettront d'éventuellement renforcer, améliorer et/ou adapter les services existants ou en développer de nouveaux.

Nous vous conseillons de remplir le questionnaire depuis un ordinateur (et non par le biais d'un téléphone portable ou d'une tablette). Vous pouvez le remplir en plusieurs fois, n'oubliez simplement pas de sauvegarder vos réponses avant de quitter la plateforme ou de laisser votre ordinateur se mettre en veille, en cliquant en haut à droite de votre écran sur "finir plus tard". Pour reprendre votre session, il vous suffira de cliquer sur lien de l'enquête.

Si vous rencontrez des difficultés à remplir ce questionnaire, veuillez prendre contact soit par mail (florence.merken@ulb.be), soit par téléphone (+32 478 18 72 20) : une assistance téléphonique ou présenteielle est disponible sur prise de rendez-vous.

La participation à cette étude est strictement anonyme. Merci d'avance pour votre participation !

Avant de commencer...

B0 Vous hésitez sur le sens d'un mot, d'une expression, d'un service dans le questionnaire ? Les **mots affichés en vert** sur votre écran contiennent une définition : pour y accéder, **veuillez simplement poser votre curseur sur le mot**. Pas besoin de cliquer, la définition s'affichera dès que votre curseur sera immobile !

Profil de la personne en situation de handicap
(et de l'aidant-proche)

PPH1 Quel est le **code postal** de la commune dans laquelle vous êtes **domicilié** ?

PA1 Quel est le **code postal** de la commune dans laquelle votre proche en situation de handicap est **domicilié** ?

PPH2 Vous êtes de sexe : M / F / Autre : / Sans réponse

PA2b Votre proche en situation de handicap est de sexe : M / F / Autre : / Sans réponse

PPH3 Quelle est votre **année de naissance** ?

PA3b Quelle est l'**année de naissance de votre proche** en situation de handicap ?

PPH4 Vous a-t-on diagnostiqué des **problèmes de santé** ? Si vous avez reçu un diagnostic, veuillez l'écrire dans la case prévue à cet effet.

- Non, je n'ai pas de problème de santé particulier.
- Oui, j'ai un problème de santé mais le diagnostic est inconnu.
- Oui, j'ai un ou plusieurs problèmes de santé diagnostiqués :
- Sans réponse

Cette information restera confidentielle. Si vous ne souhaitez tout de même pas partager votre diagnostic, vous pouvez simplement passer la question.

PPH4a Êtes-vous en situation de **grande dépendance** ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse

Le handicap de grande dépendance se définit en fonction de la réduction de l'autonomie ainsi que par le degré de dépendance envers autrui.

Plusieurs types de handicaps peuvent être considérés comme de grande dépendance : le polyhandicap, l'autisme avec d'autres troubles associés, le cumul de plusieurs handicaps, la cérébrolésion acquise, les infirmités motrices cérébrales graves, la déficience intellectuelle sévère, le surhandicap (troubles du comportement associés à un autre handicap ou déficience), etc.

PA4b Votre proche présente-t-il un **polyhandicap** ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse

*Le polyhandicap désigne une situation de handicap très sévère, associant une **déficience mentale sévère** à une **déficience motrice**, combinées dans certains cas à une déficience sensorielle.*

PPH4c Présentez-vous un **Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)** ?

- Oui → PPH4d Présentez-vous un Trouble du Spectre de l'Autisme **avec troubles sévères du comportement** ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse
- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

PPH4e Avez-vous besoin de **soins de jour réguliers** (injections, diabète, sonde, etc.) ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse

PPH4f Avez-vous besoin de **protections urinaires** ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse

PPH5 Avez-vous reçu une **reconnaissance officielle** de votre handicap ?

- Oui, auprès du Service Public Fédéral Sécurité Sociale (DG Personnes Handicapées)
- Oui, auprès du service Iriscare (COCOM)
- Oui, auprès du service Phare (COCOF)
- Oui, auprès de la VAPH (Communauté flamande)
- Oui, auprès de l'AViQ (Région wallonne)
- Non, je n'ai pour l'instant reçu aucune reconnaissance officielle de mon handicap.
- Je ne sais plus.
- Autre :

NON → PPH5a **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une reconnaissance officielle de votre handicap ?

- Je ne connaissais pas.
- Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour en bénéficier.
- Les démarches sont en cours : j'ai fait la demande et j'attends un retour.
 - PPH5b **Auprès de quel service** avez-vous fait votre demande de reconnaissance officielle ? *[mêmes options]*
 - PPH5b2 **Depuis combien de temps** avez-vous finalisé les démarches et attendez-vous de bénéficier de cette reconnaissance officielle ?
 - PPH5b3 Pendant cette période, avez-vous eu besoin de services auxquels vous n'avez pas pu avoir accès, **faute de reconnaissance officielle** de votre handicap ?
- Ma demande a été refusée.
- Je ne remplis pas les critères pour bénéficier de cette reconnaissance.
- Je n'en ai pas besoin, je n'en ai pas vu l'utilité.
- Autre :

OUI → PPH5c Vous rappelez-vous **l'âge** que vous aviez lorsque vous avez reçu cette reconnaissance officielle ? Si oui, veuillez l'écrire dans la case prévue à cet effet.

PAQ1 **Combien de temps** consacrez-vous à votre proche aidé ?

- Quelques heures par mois
- Quelques jours par mois
- Plusieurs heures par semaine
- Plusieurs jours par semaine
- Plusieurs heures tous les jours
- Autre :

PAQ2 Bénéficiez-vous du **statut officiel d'aidant-proche** ?

- Oui
- Non → PAQ2b **Pourquoi** ne bénéficiez-vous pas de ce statut ?
 - Je n'en ai pas besoin / je ne souhaite pas en bénéficier.
 - Je ne savais pas qu'une demande de reconnaissance pouvait être faite.
 - Je ne remplis pas les critères pour bénéficier de ce statut.
 - Les démarches sont trop compliquées.
 - Je n'ai pas le temps / l'énergie d'entamer les démarches.
 - Autre :
- Je ne sais pas

- Sans réponse

PAQ2c Avez-vous déjà bénéficié d'une **aide financière** liée à ce rôle d'aidant-proche ?

- Oui, j'ai bénéficié du **congé parental**
Dans le cadre d'un congé parental, le parent d'un enfant en situation de handicap reçoit une allocation d'interruption, lui permettant ainsi de suspendre entièrement son contrat de travail ou de réduire ses prestations de travail afin de prendre soin de son proche en situation de handicap et/ou de perte d'autonomie.
- Oui, j'ai bénéficié du **crédit-temps**
Le crédit-temps avec motif permet aux parents d'enfants en situation de handicap d'interrompre entièrement ou de réduire leurs prestations de travail de manière temporaire tout en percevant une allocation d'interruption.
- Oui, j'ai bénéficié de l'**allocation d'aidant-proche**
Il s'agit d'une aide financière pour les travailleurs indépendants qui cessent temporairement leur activité pour s'occuper d'un proche gravement malade ou d'un enfant en situation de handicap de moins de 25 ans.
- Oui, j'ai bénéficié du **congé d'adoption**
Les parents qui adoptent un enfant en situation de handicap peuvent bénéficier d'un congé d'adoption plus long.
- Oui, j'ai bénéficié des **allocations de chômage**
Les proches d'une personne en situation de handicap peuvent être dispensés temporairement de certaines obligations classiques imposées aux chômeurs, principalement en matière de disponibilité au travail et de recherche active d'emploi
- Oui, j'ai bénéficié de **primes pour aidant-proche**
Ces primes peuvent être versées par certaines communes, mutuelles ou dans le cadre de la protection sociale flamande.
- Oui, j'ai bénéficié du **congé pour assistance médicale**
Il s'agit d'une forme de congé thématique permettant de suspendre ou de réduire temporairement ses prestations de travail pour assister ou octroyer des soins à un membre de son ménage ou de sa famille qui souffre d'une maladie grave.
- Oui, j'ai bénéficié du **congé pour soins palliatifs**
Il s'agit d'une forme de congé thématique permettant de suspendre ou de réduire temporairement ses prestations de travail pour s'occuper d'une personne en fin de vie souffrant d'une maladie incurable en phase terminale. Ces soins palliatifs visent à assurer l'accompagnement global du patient en fin de vie (gestion de la douleur, soutien psychologique ou spirituel, assistance familiale, etc.).
- Oui, j'ai bénéficié du **congé pour aidant-proche**
Il s'agit d'une forme de congé thématique permettant de suspendre ou de réduire temporairement ses prestations de travail pour apporter du soutien ou de l'aide à une personne qui en raison de son handicap ou de son grand âge est en situation de vulnérabilité et de dépendance. Pour en bénéficier il faut être reconnu comme aidant-proche.
- Non, je n'ai bénéficié d'aucune aide financière
- Je ne sais pas

PAQ2c2 Y a-t-il un type d'aide financière pour aidant-proche dont vous aimeriez bénéficier mais à laquelle vous n'avez pas encore accès ?

- Oui, le **congé parental**
→ PAQ2d **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié du congé parental ?
 - Je ne connaissais pas.
 - Je ne remplis pas les critères pour y accéder.
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder.
 - Autre :
- Oui, le **crédit-temps**
→ PAQ2e **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié du crédit-temps ?
 - Je ne connaissais pas.

- Je ne remplis pas les critères pour y accéder.
- Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder.
- Autre :
- Oui, l'**allocation d'aidant-proche**
 - PAQ2f **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de l'allocation d'aidant-proche ?
 - Je ne connaissais pas.
 - Je ne remplis pas les critères pour y accéder.
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder.
 - Autre :
- Oui, le **congé d'adoption**
 - PAQ2g **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié du congé d'adoption ?
 - Je ne connaissais pas.
 - Je ne remplis pas les critères pour y accéder.
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder.
 - Autre :
- Oui, les **allocations de chômage**
 - PAQ2h **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des allocations de chômage ?
 - Je ne connaissais pas.
 - Je ne remplis pas les critères pour y accéder.
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder.
 - Autre :
- Oui, les **primes pour aidant-proche**
 - PAQ2i **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des primes pour aidant-proche ?
 - Je ne connaissais pas.
 - Je ne remplis pas les critères pour y accéder.
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder.
 - Autre :
- Oui, le **congé pour assistance médicale**
 - PAQ2j **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié du congé pour assistance médicale ?
 - Je ne connaissais pas.
 - Je ne remplis pas les critères pour y accéder.
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder.
 - Autre :
- Oui, le **congé pour soins palliatifs**
 - PAQ2k **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié du congé pour soins palliatifs ?
 - Je ne connaissais pas.
 - Je ne remplis pas les critères pour y accéder.
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder.
 - Autre :
- Oui, le **congé pour aidant-proche**
 - PAQ2l **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié du congé pour aidant-proche ?
 - Je ne connaissais pas.
 - Je ne remplis pas les critères pour y accéder.

- Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder.
- Autre :
- Non, je n'en ai pas besoin
- Je ne sais pas
- Autre :

PAQ3 Travaillez-vous actuellement ?

- Oui, à temps plein
- Oui, à temps partiel
 - PAQ3b Quelle est votre profession ?
 - PAQ3d Avez-vous **diminué votre activité professionnelle** pour aider votre proche ? Oui / Non / En partie / Sans réponse
- Non → PAQ3c Avez-vous interrompu votre carrière professionnelle pour assister votre proche ? Oui / En partie / Non / Sans réponse

PAQ4 Quel est votre lien de parenté avec votre proche en situation de handicap ?

- La personne en situation de handicap est mon enfant.
- La personne en situation de handicap est un de mes parents.
- La personne en situation de handicap est mon conjoint.
- La personne en situation de handicap est mon frère / ma sœur.
- La personne en situation de handicap est un membre de ma famille (cousin, grands-parents, etc.).
- La personne en situation de handicap est un ami.
- Autre :
- Sans réponse

Profil – Partie 2

Les questions qui suivent nous permettent de mieux comprendre vos besoins en fonction de votre situation. Cependant, si vous préférez ne pas partager ces informations, vous pouvez ne pas répondre et passer cette partie en cliquant sur "suivant" en bas à droite de votre écran.

PPH6 Veuillez indiquer votre **niveau de langue** (1 = débutant, 5 = parfaite maîtrise de la langue)

	1	2	3	4	5	Sans réponse
Français oral	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Français écrit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Néerlandais oral	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Néerlandais écrit	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PPH7 Possédez-vous une **voiture** ?

- Oui, 1 voiture
- Oui, 2 voitures
- Oui, plus de 2 voitures
- Non
- Sans réponse

PPH8 **Combien de personnes** vivent avec vous à votre domicile ?

- Je vis seul
- 1 personne
- 2 personnes
- 3 personnes
- 4 personnes
- 5 personnes
- 6 personnes
- Plus de 6 personnes

PA8b Est-ce que votre proche en situation de handicap est **domicilié chez vous** ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

PA8c Votre proche réside-t-il chez vous ?

- Oui, toute la semaine et tout le week-end
- Oui, quelques jours par semaine
- Oui, le weekend seulement
- Oui, la semaine seulement
- Non
- Autre :
- Sans réponse

PPH9 **Combien de chambres** y a-t-il à votre domicile ?

- Aucune chambre
- 1 chambre
- 2 chambres
- 3 chambres
- 4 chambres
- 5 chambres
- Plus de 5 chambres

PPH10 Êtes-vous de **nationalité belge** ? Oui / Non / Sans réponse

Non → PPH11 **Depuis combien d'années** êtes-vous résident en Belgique ?

PPH12 Quel est votre **plus haut niveau d'éducation** ?

- Primaire
- Secondaire
- Ecole spécialisée
- Haute école
- Université (Bachelier)
- Université (Master)
- Université (Doctorat)

PPH13 Quel est votre **état civil** ?

- Célibataire
- Marié
 - PPH13b Est-ce que votre conjoint **travaille** actuellement ?
 - Oui, à temps plein
 - Oui, à temps partiel
 - Non
 - Sans réponse
 - PPH13c Quel est le **plus haut niveau d'éducation** de votre conjoint ?
[mêmes options de réponse]
- Cohabitant (légal)
 - PPH13b Est-ce que votre conjoint **travaille** actuellement ?
[mêmes options de réponse]
 - PPH13c Quel est le **plus haut niveau d'éducation** de votre conjoint ?
[mêmes options de réponse]
- Séparé
- Divorcé
- Veuf

PPH14 Avez-vous des **enfants** ?

- Non
- Oui → PPH14b Veuillez indiquer leur **âge** :
 - PPH14c Vos enfants grandissent-ils dans le **même ménage** que vous ?
 - Oui
 - Non
 - Garde alternée
 - Sans réponse
- Sans réponse

Profil – Partie 3

PPH15 Est-ce que vous portez des **lunettes** ? Oui / Non / Sans réponse

PPH15b Est-ce que vous avez des **difficultés à voir**, même en portant des lunettes ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Je ne vois pas du tout	Sans réponse
Niveau de difficulté :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH16 Utilisez-vous un **appareil auditif** ? Oui / Non / Sans réponse

PPH16b Avez-vous des **difficultés à entendre**, même avec un appareil auditif ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Je n'entends pas du tout	Sans réponse
Niveau de difficulté :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH17 Avez-vous des **difficultés à marcher** et / ou **à monter des escaliers** ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Je ne peux pas du tout marcher ou monter des escaliers	Sans réponse
Niveau de difficulté :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH17b Avez-vous des **difficultés de motricité fine** (ex : prendre un objet en main, écrire, fermer un bouton, etc.) ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Niveau de difficulté :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH17c Utilisez-vous un **équipement spécial** ou de **l'aide** pour vous déplacer ?

- Non, je n'ai pas besoin d'assistance
- J'ai une prothèse ou orthèse
- J'utilise une canne ou un bâton de marche
- J'utilise un déambulateur ou un cadre de marche
- J'utilise des béquilles
- J'utilise un fauteuil roulant manuel
- J'utilise un fauteuil roulant électrique
- J'utilise un scooter
- J'utilise l'assistance d'une autre personne
- Autre :

PPH18 Avez-vous des **difficultés à communiquer**, à comprendre les autres ou à vous faire comprendre ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Difficultés à se faire comprendre :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Difficultés à comprendre les autres :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH18b Utilisez-vous une **langue signée** ?

- Oui
- Non
- Je suis en train de l'apprendre
- Sans réponse

PA18b Votre proche utilise-t-il une **langue signée** ?

- Oui → PA18b2 Est-ce que **vous utilisez une langue signée** pour communiquer avec votre proche ?
 - Oui
 - Non
 - Je suis en train de l'apprendre
 - Sans réponse
- Non
- Mon proche est en train de l'apprendre
- Sans réponse

PPH18c Utilisez-vous une **communication alternative** ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse

Exemple de communication alternative : Facile à Lire et à Comprendre (communication FALC), Langage Parlé Complété (LPC), pictogrammes, fiches de dialogue, objets de référence tactiles, etc.

PPH19 Avez-vous des **difficultés de mémoire** ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Niveau de difficulté :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH19b Avez-vous des **difficultés de concentration et / ou d'organisation** ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Niveau de difficulté :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH19c Dans le cadre de votre scolarité, avez-vous eu des difficultés **pour lire, écrire, calculer ou apprendre de nouvelles notions** ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Niveau de difficulté :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH20 A quelle fréquence vous sentez-vous **déprimé ou anxieux** ?

	Très rarement voire jamais	Quelques fois par an	Tous les mois	Toutes les semaines	Tous les jours	Sans réponse
Fréquence:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

OUI → PPH20b Prenez-vous des médicaments pour cela ? Non / Oui / Sans réponse

PPH21 Avez-vous des difficultés avec les **soins personnels**, comme se laver et s'habiller ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Niveau de difficulté :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH22 Rencontrez-vous des **difficultés pour exécuter les tâches domestiques du quotidien** (cuisiner, faire le ménage, etc.) ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Niveau de difficulté :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH23 Rencontrez-vous des difficultés dans **vos rapports avec les autres** ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Interactions avec la famille :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions avec des amis :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions professionnelles (collègues, employeur, etc.) :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions avec des inconnus :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PA23 Votre proche a-t-il des difficultés dans **ses rapports avec les autres** ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Interactions avec la famille :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions avec les amis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions professionnelles (collègues, employeur, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions avec les camarades de classe :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions avec les inconnus :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Identification de vos besoins (2/10)

B1PH 1. Information et orientation

B1PHa Est-ce que vous considérez que vous avez eu facilement accès aux **informations** sur les services (accompagnement, interventions financières, hébergement, scolarité, professionnels, etc.) auxquels vous avez droit en tant que personne en situation de handicap ?
Oui / Non / Sans réponse

B1PHb **Par quel canal** avez-vous obtenu ces informations ?

- Via ma mutuelle
- Via les services d'information de la COCOF (le service Phare)
→ B1PHc Êtes-vous satisfait du service d'information et d'orientation du **Phare (COCOF)** ?
 - Oui, très satisfait
 - Oui, assez satisfait
 - Neutre
 - Non, assez insatisfait
 - Non, très insatisfait
 - Sans réponse
- Via les services d'information de la COCOM (le service Iriscare)
→ B1PHc2 Êtes-vous satisfait du service d'information et d'orientation d'**Iriscare (COCOM)** ?
[mêmes options de réponse]
- Via les services d'information de la Communauté flamande (l'agence VAPH)
→ B1PHc3 Êtes-vous satisfait du service d'information et d'orientation de la **VAPH (Communauté flamande)** ?
[mêmes options de réponse]
- Via les services d'information de de la Région wallonne (l'agence AViQ)
→ B1PHc4 Êtes-vous satisfait du service d'information et d'orientation de l'agence **AViQ (Région wallonne)** ?
[mêmes options de réponse]
- Via les guichets communaux
- Via les services d'accompagnement
- Via les associations d'aide aux personnes en situation de handicap
- Via un ou plusieurs professionnels de la santé : médical (médecin, psychiatre, etc.) ou paramédical (logopède, psychomotricien, etc.)
- Via bouche-à-oreille, via les réseaux sociaux, internet, etc.
- Autre :

SI NON B1PHa → B1PHd Auriez-vous souhaité bénéficier d'informations supplémentaires via un autre canal ?

[même liste]

B2PH 2. Mobilité, accessibilité et déplacements

B2PHb Bénéficiez-vous d'un service ou d'une intervention financière **liés aux déplacements et à la mobilité** ?

- Oui, je bénéficie de la carte de stationnement et des emplacements de parking pour personnes en situation de handicap
- Oui, j'ai bénéficié de cours spécifiques pour l'apprentissage et l'évaluation de l'aptitude à la conduite automobile
- Oui, j'ai bénéficié d'une intervention financière pour **l'apprentissage des techniques d'orientation et de mobilité**
Apprentissage des techniques d'orientation et de mobilité avec canne blanche ou en cas de surdi-cécité
- Oui, j'ai bénéficié d'une intervention financière pour du **matériel d'aide à la mobilité**
Par exemple une voiturette (et ses adaptations, coussins anti-escarres), l'aide à la propulsion d'une voiturette manuelle, une bicyclette à propulsion manuelle ou une poussette adaptée
- Oui, j'ai bénéficié d'une intervention financière pour **l'adaptation du véhicule**
Il peut s'agir d'une adaptation à la conduite (par exemple : le placement de l'accélérateur et des freins sous le volant, le déplacement de la pédale, etc.), d'une adaptation pour fonctions secondaires (siège ergonomique pour conducteur, réglage électrique du siège, etc.), ainsi que des différentes adaptations pour permettre l'accès au véhicule (les sièges pivotants, le rehaussement du toit, le siège enfant adapté, la rampe d'accès coulissante, etc.)
- Oui, j'ai bénéficié d'une intervention financière pour bénéficier d'un chien-guide
- Oui, je bénéficie de la carte de réduction pour les transports en commun
- Oui, j'ai bénéficié des services d'un accompagnateur / d'une assistance dans les transports en commun (STIB, SNCB)
- Oui, je bénéficie des services de **transport social** par véhicule adapté ou TaxiBus
Taxis adaptés (chèques taxis) ou Véhicules adaptés (titres-services) ou TaxiBus (STIB) ou via l'Asbl flamande Sociaal Vervoer Brussel.
- Oui, je bénéficie des services d'une association (**spécialisée en accessibilité** ou non)
Access and Go, AMT-Concept, ASPH (association socialiste de la personne handicapée), Atingo, Passe Muraille, Plain-pied, CAWaB (Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles), Fedemot, Solumob Volontaire
- Oui, j'ai bénéficié des **dispositions pour personnes à mobilité réduite** mises en place à Bruxelles expo ou dans les festivals bruxellois
Dispositions PMR pour les événements et shows à Bruxelles expo, pour le festival Jam'in Jette (KWA asbl) et pour le festival Couleur café (Zig Zag asbl)
- Non, je n'ai bénéficié d'aucun de ces services
- Autre :

OUI

→ B2PHc En êtes-vous satisfait ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

B2PHc1 Y a-t-il un type d'aide financière ou de service parmi ceux-ci **dont vous aimeriez bénéficier mais auquel vous n'avez pas encore accès** ?

- Non, je n'ai pas besoin d'un (autre) de ces services ou aides financières
- Oui, la carte de stationnement et les emplacements de parking pour personnes en situation de handicap

- B2PHc2 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de la carte de stationnement et des emplacements de parking pour personnes en situation de handicap ?
- Je ne connaissais pas tous ces services
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder
 - Je ne remplis pas les critères pour y accéder
 - Autre :
- Oui, des cours spécifiques pour l'apprentissage ou l'évaluation de l'aptitude à la conduite automobile
→ B2PHc3 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de cours spécifiques pour l'apprentissage ou l'évaluation de l'aptitude à la conduite automobile ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, une intervention financière pour **l'apprentissage des techniques d'orientation et de mobilité**
→ B2PHc4 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une intervention financière pour l'apprentissage des techniques d'orientation et de mobilité ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, une intervention financière pour du **matériel d'aide à la mobilité**
→ B2PHc5 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une intervention financière pour l'achat de matériel d'aide à la mobilité ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, une intervention financière pour **l'adaptation du véhicule**
→ B2PHc6 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une intervention financière pour l'adaptation du véhicule ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, une intervention financière pour bénéficier d'un chien-guide
→ B2PHc7 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une intervention financière pour bénéficier d'un chien-guide ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, la carte de réduction pour les transports en commun
→ B2PHc8 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de la carte de réduction pour les transports en commun ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, les services d'un accompagnateur/d'une assistance dans les transports en commun (STIB, SNCB)
→ B2PHc9 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un accompagnateur/d'une assistance dans les transports en commun (STIB, SNCB) ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, les services de **transport social** par véhicule adapté ou TaxiBus
→ B2PHc10 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de transport social par véhicule adapté ou TaxiBus ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, les services d'une association (**spécialisée en accessibilité** ou non)
→ B2PHc11 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des services d'une association (**spécialisée en accessibilité** ou non) ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, les **dispositions pour personnes à mobilité réduite** mises en place à Bruxelles expo ou dans les festivals bruxellois

→ B2PHc12 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de dispositions pour personnes à mobilité réduite mises en place à Bruxelles expo ou dans les festivals bruxellois ?

[mêmes options de réponse]

- Autre :

OUI

→ B2PHd : Êtes-vous sur **liste d'attente** pour ce(s) service(s) ou aide(s) financière(s) dont vous aimeriez bénéficier ?

- Oui
 - B2PHe Veuillez indiquer le **nom** de l'aide financière / du service pour lequel vous êtes sur liste d'attente et **depuis combien de temps** vous êtes sur liste d'attente :
- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

B2PHf Rencontrez-vous des **difficultés d'accessibilité physique** ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Dans les transports en commun :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Sur la voie publique (trottoirs, rues, parcs, etc.) :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les bâtiments publics :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les lieux culturels :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les commerces :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les restaurants et cafés :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les hôpitaux :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les gymnases et les centres sportifs :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

B2PHf2 Rencontrez-vous des **difficultés d'accessibilité au sens large*** ?

* *Accessibilité au sens large : les difficultés d'accessibilité peuvent être économiques, religieuses, convictionnelles, psychologiques ou sociales (par exemple le regard des autres)*

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Dans les transports en commun :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Sur la voie publique (trottoirs, rues, parcs, etc.) :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les bâtiments publics :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les lieux culturels :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les commerces :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les restaurants et cafés :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les hôpitaux :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les salles de sport et centres sportifs :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

B2PHg Bénéficiez-vous d'un **chien d'assistance** ?

- Oui

→ B2PHg2 Rencontrez-vous des **difficultés d'accès** avec votre chien ?

	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Enormément de difficultés	Sans réponse
Dans les transports en commun :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Sur la voie publique (trottoirs, rues, parcs, etc.) :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les bâtiments publics :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les lieux culturels :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les commerces :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les restaurants et cafés :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les hôpitaux :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Dans les salles de sport et centres sportifs :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

- Non
- Les démarches sont en cours
- Sans réponse

Identification de vos besoins (3/10)

B3PH 3. Les soins de santé

B3PH1 Avez-vous déjà bénéficié de l'un de ces services ?

- **L'intervention majorée** pour le remboursement des soins de santé (« le statut BIM »)
Permet un meilleur remboursement des frais médicaux de la personne en situation de handicap
- **Les aides au diagnostic**
Le projet starter de SUSA Bruxelles, les Centres de Référence Autisme (CRA de l'Huderf, CRA des Cliniques Universitaires Saint-Luc & CRA de l'Universitair Ziekenhuis Brussels Campus AZ VUB), les projets Zonneliëd Zonar, Therapeutisch centrum voor kinderen – VZW Lerni, l'Asbl RGO, le centre pour troubles du développement de l'UZ Brussel (Centrum voor ontwikkelingsstoornissen), les Centres d'observation et de traitement (Observatie en behandelcentrum).
 - B3PH1a Veuillez indiquer le **nom** du service dont vous bénéficiez :
 - B3PH2f Êtes-vous globalement satisfait des **services d'aide au diagnostic** ?
 - Oui, très satisfait
 - Oui, assez satisfait
 - Neutre
 - Non, assez insatisfait
 - Non, très insatisfait
 - Sans réponse
- **Les centres de revalidation, de réadaptation et de rééducation fonctionnelle**
Objectifs : réduire la fréquence et l'intensité des troubles, favoriser le développement et l'épanouissement des personnes, réduire les souffrances associées aux troubles et augmenter la qualité de vie. Soit ambulatoires, soit résidentiels, ils peuvent aussi être combinés avec un centre de jour (ex : Lui et Nous) ou une école (ex : Centre de réadaptation ambulatoire Nos Pilifs). A Bruxelles on compte par exemple : le Centre Belge d'Education Thérapeutique pour Infirmités Motrices Cérébrales (C.B.I.M.C.), le Centre de Référence Autisme (CRA) de l'HUDERF, le Centre médical d'audiophonologie, le Centre pour handicapés sensoriels, Comprendre et Parler, La Braise, le Centre de rééducation fonctionnelle visuelle HORUS (CHU Brugmann), l'Etoile Polaire, le Centre de revalidation ambulatoire néerlandophone De Poolster, etc.
 - B3PH1a Veuillez indiquer le **nom** du service dont vous bénéficiez :
 - B3PH2d Êtes-vous globalement satisfait des **services des centres de revalidation, de réadaptation et de rééducation fonctionnelle** ?
[mêmes options de réponse]
- **Les maisons de soins psychiatriques**
Habitations collectives qui ont pour objectif de permettre la réintégration du patient psychiatrique dans la vie sociale tout en tentant de redévelopper une autonomie la plus complète possible, moyennant un encadrement soutenu et médicalisé
 - B3PH1a Veuillez indiquer le **nom** du service dont vous bénéficiez :
 - B3PH2b Êtes-vous globalement satisfait des **services des maisons de soins psychiatriques** ?
[mêmes options de réponse]
- **Les services de santé mentale**
Ces services ambulatoires ont pour mission de poser le diagnostic, assurer le traitement psychiatrique, psychologique, psychothérapeutique et psychosocial du bénéficiaire (permanences d'accueil, conseils, examens, diagnostic, accompagnement, traitements médicamenteux, etc.).
 - B3PH1a Veuillez indiquer le **nom** du service dont vous bénéficiez :
 - B3PH2c Êtes-vous globalement satisfait des **services de santé mentale** ?
[mêmes options de réponse]

- Les **cellules mobiles d'intervention**
La cellule mobile d'intervention MAYA du centre hospitalier Jean Titeca & Bru-Stars
 → B3PH1a Veuillez indiquer le **nom** du service dont vous bénéficiez :
 → B3PH2e Êtes-vous globalement satisfait des **services des cellules mobiles d'intervention** ?
[mêmes options de réponse]
- Les services de **soins à domicile**
Ex: La croix Jaune et Blanche de Bruxelles, Soins à Domicile Bruxelles, Service Soins à domicile du CPAS de Bruxelles, etc.
 → B3PH1a Veuillez indiquer le **nom** du service dont vous bénéficiez :
 → B3PH2g Êtes-vous globalement satisfait des **services de soins à domicile** ?
[mêmes options de réponse]
- Les services des hôpitaux bruxellois
 → B3PH2b Êtes-vous globalement satisfait des **services des hôpitaux bruxellois** ?
[mêmes options de réponse]
- Non, je n'ai bénéficié d'aucun des services de soins de santé cités ici.

B3PH4 Y a-t-il un type de service parmi ceux-ci dont vous aimeriez bénéficier mais auquel vous n'avez pas encore accès ?

- Oui *[même liste]*
 → B3PH5c/d/e/f/g/h **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de ce service auquel vous aimeriez avoir accès ?
 - Je ne connaissais pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès pour en bénéficier
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y avoir accès
 - Je n'ai pas les moyens financiers d'y accéder
 - Autre :
 - Non, je n'en ai pas besoin
 - Autre :
- B3PH6 Êtes-vous sur **liste d'attente** pour ce(s) service(s) dont vous aimeriez bénéficier ?
- Oui
 → B3PH6b Veuillez indiquer le **nom** du service pour lequel vous êtes sur liste d'attente et **depuis combien de temps** vous êtes sur liste d'attente :
 - Non
 - Je ne sais pas
 - Sans réponse

Identification de vos besoins (4/10)

B4PH 4. Enseignement

B4PH Veuillez sélectionner la ou les options qui se rapprochent le plus de votre situation de vie actuelle :

1. Je suis à l'école (secondaire ou supérieure)
 2. Je suis en âge d'être à l'école mais je suis déscolarisé
 3. Je suis une formation ou un stage
 4. Je suis en recherche d'emploi
 5. Je suis en incapacité de travail
 6. Je suis retraité
 7. J'ai un travail
-

Situation 1 – Je suis à l'école (secondaire ou supérieure)

B4PHa 4. Enseignement

B4PHb Suivez-vous votre scolarité à l'école ou à domicile ?

- A l'école
 - B4PHc Dans quelle école suivez-vous votre scolarité ?
 - B4PHc2 Votre école se trouve :
 - A Bruxelles
 - En Wallonie
 - En Flandres
 - Hors Belgique
- A domicile
 - B4PHd L'enseignement à domicile était-il un choix de votre part ? Oui / Non / Je ne sais plus / Sans réponse
- Sans réponse

B4PH1 Quelle est la langue d'enseignement ?

- Le français
- Le néerlandais
- L'allemand
- L'anglais

B4PH2 Quel type d'enseignement suivez-vous ?

A. Enseignement en intégration

Élève inscrit dans le spécialisé mais qui peut suivre une partie de ou tous ses cours dans l'enseignement ordinaire.

B. Enseignement dans une classe inclusive

Il s'agit d'une classe d'enseignement spécialisé implantée dans une école ordinaire.

C. Enseignement ordinaire (maternelle, primaire, secondaire, supérieur)

D. Enseignement spécialisé

E. Sans réponse

a. Enseignement en intégration

B4PH3 Vous bénéficiez donc de l'enseignement en intégration. Est-ce une **intégration totale ou partielle** ?

- Intégration **permanente totale**
L'élève suit tous ses cours dans l'enseignement ordinaire durant toute l'année scolaire, tout en bénéficiant de l'accompagnement de l'enseignement spécialisé
- Intégration **permanente partielle**
L'élève suit certains de ses cours dans l'enseignement ordinaire et le reste de ses cours dans l'enseignement spécialisé, durant toute l'année
- Intégration **temporaire partielle**
L'élève suit une partie de ses cours dans l'enseignement ordinaire pendant une ou des périodes déterminées de l'année scolaire en cours
- Sans réponse

b. Enseignement dans une classe inclusive

B4PH4 Vous suivez donc votre scolarité dans une classe inclusive. **L'inclusion est-elle respectée** (vous passez du temps avec les élèves de l'ordinaire) ? Oui / Non / Sans réponse

B4PH4b Considérez-vous que vous passez **suffisamment de temps** avec les élèves de l'ordinaire ? Oui / Non / Sans avis / Sans réponse

B4PH4c Accéder à ce type d'enseignement a été : Très facile / Facile / Neutre / Difficile / Très difficile / Sans réponse

c. Enseignement ordinaire

B4PH5 A quel **niveau d'enseignement** vous situez-vous ?

- Secondaire
- Supérieur (Haute école)**
- Supérieur (Université)**
- Sans réponse

B4PH5a0 Bénéficiez-vous d'**aménagements raisonnables** ?

Les aménagements raisonnables permettent d'apporter à l'élève à besoins spécifiques un soutien supplémentaire pour lui permettre de poursuivre son parcours scolaire dans les meilleures conditions possibles. Ils peuvent être matériels (aménagement de l'infrastructure), pédagogiques (aménagement des cours) ou organisationnels (aménagements de la manière d'évaluer).

- Oui
 - B4PH5a **Quel type d'aménagement** a été mis en place ?
 - Aménagement matériels (=aménagement de l'infrastructure)
 - Aménagements pédagogiques (=aménagement des cours)
 - Aménagements organisationnels (=aménagement de la manière dont l'élève est évalué, de la manière dont ses tâches sont formulées, etc.)
 - Je ne sais pas
 - B4PH5b Selon vous, accéder à ces aménagements raisonnables dans votre école a été : Très facile / Facile / Neutre / Difficile / Très difficile / Sans réponse
 - B4PH5c Êtes-vous globalement satisfait des aménagements raisonnables qui ont été mis en place pour vous ?
 - Oui, très satisfait
 - Oui, assez satisfait
 - Neutre
 - Non, assez insatisfait

- Non très insatisfait
- Sans réponse
- Non
 - B4PH5d Auriez-vous souhaité la mise en place d'aménagements raisonnables dans votre école ?
 - Oui, j'aurais souhaité des aménagements matériels (=aménagement de l'infrastructure)
 - Oui, j'aurais souhaité des aménagements pédagogiques (=aménagements des cours)
 - Oui, j'aurais souhaité des aménagements organisationnels (=aménagement de la manière dont l'élève est évalué, de la manière dont ses tâches sont formulées, etc.)
 - Non
 - Je ne sais pas

OUI → B4PH5e **Pour quelle raison** n'avez-vous pas bénéficié d'aménagements raisonnables dans votre école ?

- Je ne savais pas que ça existait
- L'école et/ou les professeurs ont refusé de mettre en place des aménagements raisonnables
- Je ne remplis pas les critères d'accès aux aménagements raisonnables
- Il y a quelques aménagements mais ils sont insuffisants
- Le type d'aménagement nécessaire était impossible à mettre en place dans l'école
- Autre :
- Je ne sais pas
- Sans réponse

****B4PH5f** Bénéficiez-vous d'une intervention financière pour **l'accompagnement pédagogique** ?

Il s'agit d'une aide financière octroyée aux personnes en situation de handicap qui suivent une formation professionnelle et aux étudiants du supérieur. L'accompagnement pédagogique couvre les explications orales, la répétition de l'information, la tutelle pédagogique, l'interprétation en langue des signes, les différentes formes de translittération, de transcription ou de vélotypie et la coordination entre les différents accompagnateurs et prestataires de service.

- Non
 - B4PH5g Souhaiteriez-vous en bénéficier ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse
 - OUI → B4PH5h **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une intervention financière pour l'accompagnement pédagogique ?
 - Je ne connaissais pas
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder
 - Je ne remplis pas les critères pour en bénéficier
 - Les démarches pour en bénéficier sont en cours
 - Autre :
- Oui
 - B4PH5i Êtes-vous satisfait de cet accompagnement pédagogique ?
 - Oui, très satisfait
 - Oui, assez satisfait
 - Neutre

- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Je ne sais pas
- Sans réponse

d. Enseignement spécialisé

B4PH6 Dans quel **type d'enseignement spécialisé** êtes-vous inscrit ?

- Type 1 (retard mental léger)
- Type 2 (retard mental modéré ou sévère)
- Type 3 (troubles du comportement)
- Type 4 (déficiences physiques)
- Type 5 (maladie ou convalescence)
- Type 6 (déficiences visuelles)
- Type 7 (déficiences auditives)
- Type 8 (troubles de l'apprentissage)
- Type 9 (troubles du spectre de l'autisme sans retard mental)
Disponible en Flandres uniquement
- Sans réponse

B4PH6a Avez-vous eu l'occasion de profiter du **projet Transition-Insertion** ?

Actif dans 8 écoles, le projet Transition-Insertion suit des jeunes de l'enseignement spécialisé au cours de leur dernière année scolaire puis durant l'année suivant leur scolarité, afin de faciliter leur insertion socioprofessionnelle. En pratique, il a notamment permis d'organiser des rencontres entre les jeunes et des entreprises ordinaires, des Entreprises de Travail Adapté, des communes et des CPAS et ainsi d'outiller ces jeunes dans leur recherche d'emploi et leur orientation professionnelle.

- Oui → B4PH6b En êtes-vous satisfait ?
 - Oui, très satisfait
 - Oui, assez satisfait
 - Neutre
 - Non, assez insatisfait
 - Non, très insatisfait
- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

B4PH7 Bénéficiez-vous d'un **service d'accompagnement** ?

Les services d'accompagnement proposent une aide pour l'organisation de l'inclusion scolaire pour des jeunes en situation de handicap qui suivent un enseignement ordinaire : soutien de l'étudiant et de son entourage dans les différentes dimensions du processus d'inclusion scolaire, aide à l'utilisation de matériel spécifique, coordination ou médiation entre les divers acteurs susceptibles d'intervenir dans le processus d'inclusion et sensibilisation auprès de ces acteurs.

- Oui → B4PH7b De **quel** service d'accompagnement bénéficiez-vous ?
 - Réci-Bruxelles
 - Saphir
 - Triangle-Bruxelles
 - Susa-Bruxelles
 - EQLA (Œuvre nationale des aveugles)
 - Sapham
 - Terre des 4 vents
 - Je ne sais plus

- Autre :
- B4PH7c En êtes-vous satisfait ?
 - Oui, très satisfait
 - Oui, assez satisfait
 - Neutre
 - Non, assez insatisfait
 - Non, très insatisfait
 - Sans réponse
- Non → B4PH7d Auriez-vous souhaité bénéficier d'un service d'accompagnement ?
Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse
 - OUI → B4PH7e **Pour quelle raison** n'avez-vous pas eu l'occasion de bénéficier d'un service d'accompagnement ?
 - Je suis sur liste d'attente pour en bénéficier
 - B4PH7e2 : Veuillez indiquer le **nom du service d'accompagnement** pour lequel vous êtes sur liste d'attente et **depuis combien de temps** vous êtes sur liste d'attente :
 - Je ne connaissais pas ce type de service
 - Je ne remplis pas les critères d'accès à ce service
 - Nous n'avons pas les moyens financiers d'accéder à ce type de service
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
 - Les listes d'attente pour accéder à ce type de service sont trop longues
 - Autre :
- Je ne sais pas
- Sans réponse

B4PH8 Est-ce le **type d'enseignement / d'école** qui vous convient ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

NON → B4PH8a Quel type d'enseignement vous conviendrait mieux ?

- Enseignement ordinaire
- Enseignement **en intégration**
 - *Enfant inscrit dans le spécialisé, mais qui peut suivre une partie de ou tous ses cours dans l'enseignement ordinaire*
- Enseignement dans une **classe inclusive**
 - *Il s'agit d'une classe d'enseignement spécialisé implantée dans une école ordinaire*
- Enseignement spécialisé – **Type 1**
 - *Retard mental léger*
- Enseignement spécialisé - **Type 2**
 - *Retard mental modéré ou sévère*
- Enseignement spécialisé – **Type 3**
 - *Troubles du comportement*
- Enseignement spécialisé – **Type 4**
 - *Déficiences physiques*
- Enseignement spécialisé – **Type 5**
 - *Maladie ou convalescence*
- Enseignement spécialisé – **Type 6**
 - *Déficiences visuelles*
- Enseignement spécialisé – **Type 7**

- *Déficiences auditives*
- Enseignement spécialisé – **Type 8**
 - *Troubles de l'apprentissage*
- Enseignement spécialisé – **Type 9**
 - *En Flandres uniquement : Troubles du Spectre de l'Autisme sans retard mental*
- Enseignement à domicile
- Je ne sais pas

→ B4PH8b Êtes-vous sur **liste d'attente** pour accéder à une école qui propose ce type d'enseignement ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse

OUI → B4PH8c Veuillez indiquer **le nom** de la ou les écoles pour lesquelles vous êtes sur liste d'attente :

→ B4PH8d Depuis **combien de temps** êtes-vous sur liste d'attente ?

→ B4PH8e **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore eu accès à l'école ou au type d'enseignement qui vous conviendrait mieux ?

- Je ne remplis pas les critères d'accès à ce type d'enseignement
- Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour avoir accès à ce type d'enseignement
- La liste d'attente dans l'école qui conviendrait est trop longue
- Je n'ai pas les moyens financiers d'accéder à ce type d'enseignement
- L'école qui conviendrait est trop loin de mon domicile
- Autre :

B4PH9 Avez-vous bénéficié d'un **service de transport scolaire** ou d'une **intervention financière dans les frais de déplacement** vers l'école ?

- Oui, je bénéficie d'un service de transport scolaire
 - B4PH9c Êtes-vous satisfait du service de transport scolaire dont vous bénéficiez ?
 - Oui, très satisfait
 - Oui, assez satisfait
 - Neutre
 - Non, assez insatisfait
 - Non, très insatisfait
 - Sans réponse
- Oui, je bénéficie d'une intervention financière dans les frais de déplacement vers l'école
- Oui, je bénéficie du remboursement de l'abonnement pour les transports en commun (TEC, STIB, de Lijn)
- Non, je ne bénéficie d'aucun de ces services
 - B4PH9b **Pour quelle raison** n'avez-vous pas bénéficié de transport scolaire ou d'une intervention financière dans les frais de déplacement ?
 - Je n'en ai pas besoin
 - Je ne connaissais pas
 - Je ne remplis pas les critères pour y accéder
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y avoir accès
 - Les démarches sont en cours
 - Le transport scolaire n'est pas disponible dans mon école
 - Le transport scolaire proposé n'est pas adapté à ma situation / à mon handicap
 - Autre :
- Je ne sais pas

- Sans réponse

B4PH10 Avez-vous bénéficié d'un **appui à la communication** (c'est-à-dire le **remboursement d'une partie des frais** liés à l'acquisition de matériel spécifique, liés aux services d'un interprète ou d'un service de communication alternative) ?

Exemple de matériel spécifique couvert : système d'amplification du son, système de visiophonie pour ordinateur ou tablette, imprimante Braille, dictaphone, logiciel d'agrandissement, logiciel de reconnaissance des caractères, barrette Braille, traduction des cours en Braille, machine à écrire, loupes et vidéo-loupes, etc.

- Oui, je bénéficie d'un appui à la communication pour l'achat de matériel spécifique
- Oui, je bénéficie d'un appui à la communication pour les services **d'un interprète**
Pour personnes sourdes et malentendantes : langue des signes ou LPC
→ B4PH10e Par quel biais bénéficiez-vous des services d'un interprète ?
- Oui, je bénéficie d'un service **d'appui à la communication alternative** (Braille, FALC, etc.)
Ces services permettent de rendre les informations accessibles, en utilisant le langage Braille, le langage FALC (Facile A Lire et à Comprendre) ou tout autre mode de communication alternative. Un service de ce type est agréé à Bruxelles : l'asbl Inclusion
- Non, je ne bénéficie d'aucun de ces services
- Je ne sais pas

OUI → B4PH10d En êtes-vous satisfait ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

B4PH10b Y a-t-il un type d'appui à la communication **dont vous aimeriez bénéficier mais auquel vous n'avez pas encore accès** ?

- Oui, je souhaite bénéficier d'un appui à la communication pour l'achat de matériel spécifique
→ B4PH10c Pour quelle raison n'avez-vous pas encore bénéficié d'un appui à la communication pour l'achat de matériel spécifique ?
 - Je ne connaissais pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
 - Les démarches sont en cours
 - Je ne trouve pas le matériel spécifique qui conviendrait
 - Autre :
- Oui, je souhaite bénéficier d'un appui à la communication pour les services d'un **interprète**
→ B4PH10f Pour quelle raison n'avez-vous pas encore bénéficié d'un appui à la communication pour les services d'un interprète ?
 - Je ne connaissais pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
 - Les démarches sont en cours
 - Je ne trouve pas d'interprète
 - Autre :

- Oui, je souhaite bénéficier d'un service d'appui à la communication alternative (Braille, FALC, etc.)
 - B4PH10g Pour quelle raison n'avez-vous pas encore bénéficié d'un appui à la communication alternative (Braille, FALC, etc.) ?
 - Je ne connaissais pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
 - Autre :
- Non
- Je ne sais pas

OUI → B4PH10h Êtes-vous sur liste d'attente pour ce service d'appui à la communication ?

- Oui
 - B4PH10i Veuillez indiquer **le nom** du service d'appui à la communication pour lequel vous êtes sur liste d'attente et **depuis combien de temps** vous êtes sur liste d'attente :
- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

Situation 2 - Je suis en âge d'être à l'école mais je suis déscolarisé

B4PH11 Pour quelle raison n'êtes-vous pas scolarisé ?

- J'ai fini mon cursus scolaire
- J'ai arrêté mon cursus scolaire
- Je suis une formation professionnelle ou un stage
- Je suis inscrit dans un centre de jour pour enfants/adolescents déscolarisés
- Je ne remplis pas les critères d'accès des différentes écoles
- Je suis sur liste d'attente pour une ou plusieurs écoles
 - B4PH11b Veuillez indiquer **le nom** de la ou les écoles(s) pour lesquelles vous êtes sur liste d'attente et **depuis combien de temps** vous êtes sur liste d'attente :
- Les listes d'attente sont trop longues
- Je ne connais pas les types d'enseignement et les écoles disponibles
- Le transport jusqu'à l'école est impossible ou trop difficile
- L'école qui conviendrait est trop loin du domicile
- Je ne trouve pas d'école qui pourrait prendre en compte mon handicap de façon adéquate
- Je présente des comorbidités qui restreignent mon accès aux écoles disponibles
- Etant donné ma situation personnelle (hospitalisation, convalescence de longue durée), suivre un cursus scolaire ordinaire ou spécialisé n'est pas possible pour moi
- Autre :

B4PH Situation – Mon proche n’a pas encore l’âge d’aller à l’école

B4PA11a Votre proche a-t-il bénéficié d'un **service d'accompagnement à la petite enfance à Bruxelles** ?

Exemples de services d'accompagnement à la petite enfance à Bruxelles : Triangle-Bruxelles, Saphir-Bruxelles, SAPHAM, Réci-Bruxelles, Susa-Bruxelles et Famisol.

- Oui
- Mon proche est sur liste d’attente
→ B4PA11b Veuillez indiquer le **nom de l'école** (ou des écoles) pour laquelle votre proche est sur liste d'attente et **depuis combien de temps** il est sur liste d'attente :
- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

Identification de vos besoins (5/10)

B5PH 5. Travail & formation professionnelle

Situation 3 – Je suis une formation ou un stage

B5PH1a Avez-vous bénéficié de l'un de ces services en matière de formation professionnelle ?

- Centre de **formation professionnelle spécialisée**
Ces centres organisent des formations professionnelles pour les personnes en situation de handicap et visent leur intégration dans le circuit de travail ordinaire. A Bruxelles on compte par exemple la Ligue Braille, Alpha Signe, Infos-Sourds et Média Animation
- Services **d'appui à la formation professionnelle**
Ces services accompagnent la personne dans sa formation, coordonnent les différents acteurs impliqués et sensibilisent les formateurs et stagiaires. On compte pour l'instant à Bruxelles parmi ces services la Ligue Braille, le SABx (service d'accompagnement de Bruxelles), le SISAHM, Access2Form (asbl le 3e oeil) et Comprendre et Parler
- Projet **Back to work**
Le projet Back to Work est une collaboration entre la COCOF, l'Inami, Actiris, Bruxelles formation et le VDAB. Le projet vise la réinsertion professionnelle en 3 étapes : 1) Bilan, 2) Formation, 3) Accompagnement vers l'emploi
- **Projets particuliers d'aide à l'insertion professionnelle**
Il s'agit par exemple de services comme 65 degrés (qui propose notamment de l'insertion et de la formation professionnelle dans le milieu de la restauration), EOLE (qui propose notamment un accompagnement et une aide à la transition vers le monde du travail pour jeunes adultes autistes), Diversicom (qui propose notamment du jobcoaching, matching entre entreprises et personnes en situation de handicap et de la sensibilisation en entreprise), Jamais eux sans toi (qui propose notamment des activités de jour en boulangerie, pâtisserie, vente en magasin, livraison, etc.)
- Les **stages découverte**
D'une durée de 20 jours, les stages de découverte ont pour objet d'offrir à la personne en situation de handicap la possibilité de s'initier à des situations professionnelles réelles et quotidiennes du métier ou de la fonction qu'elle souhaite exercer
- Un stage dans une Entreprise de Travail Adapté (anciennement appelé "Ateliers protégés")
- Non, je n'ai bénéficié d'aucun de ces services.
- Autre :

OUI → B5PH1a2 En êtes-vous satisfait ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

B5PH1d Y a-t-il un type d'aide financière ou de service parmi ceux-ci dont vous aimeriez bénéficier mais auquel vous n'avez pas encore accès ?

- Oui, je souhaite accéder aux services des centres de **formation professionnelle spécialisée**
→ B5PH1g **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des services des centres de formation professionnelle spécialisée ?
 - Je ne connaissais pas ces services
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder

- Je ne remplis pas les critères d'accès
- Les démarches sont en cours pour y accéder
- Autre :
- Oui, je souhaite accéder aux services d'**appui à la formation professionnelle**
→ B5PH1h **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des services d'appui à la formation professionnelle ?
 - Je ne connaissais pas ces services
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
 - Je ne remplis pas les critères d'accès
 - Autre :
- Oui, je souhaite bénéficier des services du Projet **Back to work**
→ B5PH1i **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des services du Projet Back to work ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, je souhaite accéder aux services des **Projets particuliers d'aide à l'insertion professionnelle**
→ B5PH1j **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des services des Projets particuliers d'aide à l'insertion professionnelle ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, je souhaite bénéficier des **stages découverte**
→ B5PH1k **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des stages de découverte ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, je souhaite bénéficier d'un stage dans une Entreprise de Travail Adapté (anciennement appelé "Ateliers protégés")
→ B5PH1l **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un stage dans une Entreprise de Travail Adapté (anciennement appelé "Ateliers protégés") ?
[mêmes options de réponse]
- Non, ces services ne m'intéressent pas

OUI → B5PH1e Êtes-vous sur **liste d'attente** pour un de ces services ?

- Oui
→ B5PH1f Veuillez indiquer **le nom** du service pour lequel vous êtes sur liste d'attente et **depuis combien de temps** vous êtes sur liste d'attente :
- Non
- Je ne sais plus
- Sans réponse

B5PH1b Avez-vous bénéficié d'une **intervention dans les frais de déplacement** vers le lieu de stage ou de formation ?

- Oui
- Non → B5PH1b2 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas bénéficié d'une intervention financière dans les frais de déplacement vers le lieu de formation ou de stage ?
 - Je n'en ai pas besoin
 - Je ne connaissais pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès à ce service
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour avoir accès à ce service
 - Les démarches sont en cours

- Autre :
- Je ne sais plus
- Sans réponse

B5PH1c Avez-vous bénéficié d'un **appui à la communication** (c'est-à-dire le remboursement d'une partie des frais liés à l'acquisition de matériel spécifique) ou **d'un accompagnement pédagogique** (une aide financière pour explications orales, répétition de l'information, tutelle pédagogique, interprétation en langue des signes, différentes formes de translittération, de transcription ou de vélotypie, ainsi que la coordination entre les divers prestataires de services) ?

Exemple de matériel spécifique couvert : système d'amplification du son, système de visiophonie pour ordinateur ou tablette, imprimante Braille, dictaphone, logiciel d'agrandissement, logiciel de reconnaissance des caractères, barrette Braille, traduction des cours en Braille, machine à écrire, loupes et vidéo-loupes, etc.

- Oui, je bénéficie d'un appui à la communication pour l'achat de matériel spécifique
- Oui, je bénéficie des services d'un interprète
→ B5PH1c5 Par quel biais bénéficiez-vous de ce service d'interprétation ?
- Oui, je bénéficie d'un accompagnement pédagogique
- Oui, je bénéficie d'un **service d'appui à la communication alternative** (Braille, FALC, etc.)

Ces services permettent de rendre les informations accessibles, en utilisant le langage Braille, le langage FALC (Facile A Lire et à Comprendre) ou tout autre mode de communication alternative. Un service de ce type est agréé à Bruxelles : l'asbl Inclusion

- Non, je ne bénéficie d'aucun de ces services
- Je ne sais pas

OUI → B5PH1c4 En êtes-vous satisfait ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

NON → B5PH1c2 Y a-t-il un type d'appui à la communication ou d'accompagnement pédagogique **dont vous aimeriez bénéficier mais auquel vous n'avez pas encore accès** ?

- Oui, je souhaite bénéficier d'un appui à la communication pour l'achat de matériel spécifique
→ B5PHc4 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un appui à la communication pour l'achat de matériel spécifique ?
 - Je ne connaissais pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
 - Les démarches sont en cours
 - Je ne trouve pas le matériel spécifique qui conviendrait
 - Autre :
- Oui, je souhaite bénéficier d'un appui à la communication pour les services **d'un interprète**

Pour personnes sourdes et malentendantes : langue des signes ou LPC

→ B5PHc5 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un appui à la communication pour les services d'un interprète ?

- Je ne connaissais pas
- Je ne remplis pas les critères d'accès
- Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
- Je ne trouve pas d'interprète
- Autre :
- Oui, je souhaite bénéficier d'un service d'appui à la communication alternative (Braille, FALC, etc.)
 - B5PHc6 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un appui à la communication alternative (Braille, FALC, etc.) ?
 - Je ne connaissais pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
 - Autre :
- Oui, je souhaite bénéficier d'un accompagnement pédagogique
 - B5PHc7 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une intervention financière pour l'accompagnement pédagogique ?
 - Je ne connaissais pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
 - Les démarches pour en bénéficier sont en cours
 - Autre :
- Non
- Je ne sais pas

Situation 4 – Je suis en recherche d'emploi

B5PH3 Depuis combien de temps êtes-vous en recherche d'emploi ?

B5PH3a Avez-vous bénéficié d'un de ces **services d'aide à la recherche d'emploi** ?

- Oui, j'ai bénéficié des services d'aide à la recherche d'emploi des services d'accompagnement
 - Il s'agit par exemple de services comme Transition asbl, le Service d'accompagnement de Bruxelles (SABx), Bataclan, SISAHM, La Maison des Piliifs, SAHAM, Info Sourds, l'Escale, SUSA-Bruxelles, La Braise, la Ligue Braille, Diversicom*
- Oui, j'ai bénéficié du projet **Back to work**
 - Le projet Back to Work est une collaboration entre la COCOF, l'Inami, Actiris, Bruxelles formation et le VDAB. Le projet vise la réinsertion professionnelle en 3 étapes : 1) Bilan, 2) Formation, 3) Accompagnement vers l'emploi*
- Oui, j'ai bénéficié de l'aide à la recherche d'emploi fournie par les services d'habitat accompagné
- Oui, j'ai bénéficié des services généraux d'aide à la recherche d'emploi (non spécialisés pour les personnes en situation de handicap)
 - Par exemple Actiris, Missions locales pour l'emploi, SELOR, etc.*
- Oui, j'ai bénéficié d'un stage ou d'une formation professionnelle
 - B5PH3a2 Avez-vous bénéficié de l'un de ces services pour votre formation / stage ?
 - Centre de formation professionnelle spécialisée
 - Ces centres organisent des formations professionnelles pour les personnes en situation de handicap et visent leur intégration dans le circuit de travail ordinaire. A Bruxelles, on compte par exemple la Ligue Braille, Alpha Signe, Infos-Sourds et Média Animation*

- **Services d'appui à la formation professionnelle**
Ces services accompagnent la personne dans sa formation, coordonnent les différents acteurs impliqués et sensibilisent les formateurs et stagiaires. On compte pour l'instant à Bruxelles parmi ces services la Ligue Braille, le SABx (service d'accompagnement de Bruxelles), le SISAHM, Access2Form (asbl le 3e oeil) et Comprendre et Parler
- **Projet Back to work**
Le projet Back to Work est une collaboration entre la COCOF, l'Inami, Actiris, Bruxelles formation et le VDAB. Le projet vise la réinsertion professionnelle en 3 étapes : 1) Bilan, 2) Formation, 3) Accompagnement vers l'emploi
- **Projets particuliers d'aide à l'insertion professionnelle**
Il s'agit par exemple de services comme 65 degrés (qui propose notamment de l'insertion et de la formation professionnelle dans le milieu de la restauration), EOLE (qui propose notamment un accompagnement et une aide à la transition vers le monde du travail pour jeunes adultes autistes), Diversicom (qui propose notamment du jobcoaching, matching entre entreprises et personnes en situation de handicap et de la sensibilisation en entreprise), Jamais eux sans toi (qui propose notamment des activités de jour en boulangerie, pâtisserie, vente en magasin, livraison, etc.)
- **Les stages découverte**
D'une durée de 20 jours, les stages de découverte ont pour objet d'offrir à la personne en situation de handicap la possibilité de s'initier à des situations professionnelles réelles et quotidiennes du métier ou de la fonction qu'elle souhaite exercer
- Un stage dans une Entreprise de Travail Adapté (anciennement appelé "Ateliers protégés")
- Non, je n'ai bénéficié d'aucun de ces services

OUI → B5PH3b Êtes-vous satisfait des services d'aide à la recherche d'emploi / de formation professionnelle dont vous avez bénéficié ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

- Non, je n'ai bénéficié d'aucun de ces services.

B5PH3c Y a-t-il un type d'aide financière ou de service parmi ceux-ci dont vous aimeriez bénéficier mais auquel vous n'avez pas encore accès ?

- Oui, je souhaite bénéficier d'un **service d'accompagnement spécialisé dans la recherche d'emploi**
→ B5PH3d **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un accompagnement spécialisé dans la recherche d'emploi ?
 - Je ne connaissais pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès
 - Le système est trop complexe : nous ne savons pas comment y accéder
 - Autre :
- Oui, je souhaite bénéficier du projet **Back to work**
→ B5PH3e **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié du projet Back to work ?

[mêmes options de réponse]

- Oui, je souhaite rejoindre un service d'habitat accompagné et bénéficier sur place d'une aide à la recherche d'emploi

→ B5PH3f **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore rejoint un service d'habitat accompagné et bénéficié sur place d'une aide à la recherche d'emploi ?

[mêmes options de réponse]

- Oui, je souhaite bénéficier des **services généraux d'aide à la recherche d'emploi** (et non spécialisés pour les personnes en situation de handicap)

→ B5PH3g **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des services généraux d'aide à la recherche d'emploi (et non spécialisés pour les personnes en situation de handicap) ?

[mêmes options de réponse]

- Oui, je souhaite bénéficier d'un stage ou d'une formation professionnelle

→ B5PH3h **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un stage ou d'une formation professionnelle ?

[mêmes options de réponse]

- Non, ces services ne m'intéressent pas

OUI → B5PH3i Êtes-vous sur liste d'attente pour ce(s) service(s) dont vous aimeriez bénéficier ?

- Oui → B5PH3j Veuillez indiquer **le nom** du service pour lequel vous êtes sur liste d'attente et **depuis combien de temps** vous êtes sur liste d'attente :
- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

B5PH4 Participez-vous à des **activités de bénévolat** ?

- Oui, via le Service de Soutien aux Activités d'Utilité Sociale
- Oui, via le Service de Participation par des Activités Collectives
- Oui, mais pas via les services ci-dessus

→ B5PH4b En êtes-vous satisfait ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

- Non

→ B5PH4c Souhaiteriez-vous participer à des activités de bénévolat ?

- Oui → B5PH4d **Pour quelle raison** n'en avez-vous pas encore bénéficié ?
 - Je ne connaissais pas ces services
 - Je ne remplis pas les critères d'accès à ces services
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment accéder à ces services
 - Il n'y a pas d'activités de bénévolat disponibles proche de mon domicile
 - Il n'y a pas d'activités de bénévolat qui me conviennent (et qui conviennent à mon handicap)
 - Les démarches sont en cours
 - Autre :

- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

- Autre :
- Sans réponse

Situation 4 – Je suis en recherche d’emploi ET Situation 5 – Je suis en incapacité de travail ET Situation 6 – Je suis retraité

B5PH5 Bénéficiez-vous de l’une de ces aides financières ?

- L'allocation de remplacement de revenus
- L'allocation de chômage
- L'indemnité d'incapacité de travail
- L'indemnité d'accident de travail
- La pension de retraite
- Non, je ne bénéficie d’aucune de ces aides financières
 - B5PH5c Pour quelle raison n’en bénéficiez-vous pas ?
 - Je ne connaissais pas ces aides financières
 - Je ne remplis pas les critères d'accès pour ces aides financières
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
 - B5PH5d De quelle aide financière aimeriez-vous bénéficier ?
[mêmes options de réponse]
 - Je n'en ai pas besoin
 - Autre :

Situation 7 – J’ai un travail

B5PH6 Avez-vous bénéficié de l’un (ou plusieurs) des services et/ou interventions financières ci-dessous ?

- Des **aménagements raisonnables** au travail
Les aménagements raisonnables concernent toute mesure appropriée qui est prise en fonction des besoins de la personne en situation de handicap pour lui permettre d'accéder à un travail et d'y participer de manière effective, tout en n'imposant pas une charge disproportionnée à l'employeur.
- Un travail dans une **Entreprise de Travail Adapté** (anciennement appelé "Ateliers protégés »)
Les ETA accueillent les personnes en situation de handicap aptes au travail mais qui ne peuvent pas exercer une activité dans le milieu de travail ordinaire. Leur rôle est d'offrir à la personne un travail adapté à ses capacités tout en assurant sa formation et en la soutenant dans son activité.
- Un **contrat d'adaptation professionnelle**
D'une durée allant de 3 mois à 1 an, ces contrats permettent d'aménager une période d'adaptation mutuelle entre l'employeur et le travailleur porteur de handicap. Dans ce cadre, l'employeur s'engage à former le travailleur et à lui permettre d'acquérir les compétences les plus proches de celles exigées pour le profil professionnel en question.
- Une **prime de tutorat**
La prime de tutorat est une intervention financière à l'employeur, qui désigne un membre de son personnel comme tuteur pour la personne en situation de handicap (notamment au début d'un contrat de travail ou après une reprise de travail). Le tuteur a pour missions d'informer, guider et accompagner la personne, faciliter son inclusion dans l'équipe de travail, formuler des avis sur des possibles aménagements du poste de travail, etc.
- Une **prime de sensibilisation à l'inclusion**
La prime de sensibilisation à l'inclusion est une intervention financière à l'employeur qui occupe une personne porteuse de handicap : elle permet à certains des travailleurs de

l'entreprise de suivre un programme de sensibilisation et/ou de formation aux spécificités du handicap de leur collègue, en vue de favoriser l'inclusion.

- Une **prime d'insertion**
La prime d'insertion est une intervention financière à l'employeur qui occupe une personne en situation de handicap en vue de compenser le rendement moins important.
- Une **prime d'installation**
La prime d'installation est l'équivalent de la prime d'insertion pour les travailleurs indépendants.
- Une **aide à l'adaptation du poste de travail**
Il s'agit d'une intervention financière dans l'achat de matériel spécialisé en vue de l'aménagement raisonnable du lieu de travail.
- **Activa.brussels aptitudes réduites**
Il s'agit d'un dispositif qui permet aux employeurs du secteur privé de recevoir une allocation majorée lorsqu'ils engagent un demandeur d'emploi avec une aptitude de travail réduite
- Le projet **Transition-Insertion**
Actif dans 8 écoles, le projet Transition-Insertion suit des jeunes de l'enseignement spécialisé au cours de leur dernière année scolaire puis durant l'année suivant leur scolarité, afin de faciliter leur insertion socioprofessionnelle. En pratique, il a notamment permis d'organiser des rencontres entre les jeunes et des entreprises ordinaires, des Entreprises de Travail Adapté, des communes et des CPAS et ainsi d'outiller ces jeunes dans leur recherche d'emploi et leur orientation professionnelle.
- Une intervention dans les frais de déplacement pour se rendre au travail
- Je n'ai bénéficié d'aucun de ces services

OUI → B5PH6b En êtes-vous satisfait ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

B5PH6c Y a-t-il un type d'aide financière ou de service parmi ceux-ci dont vous aimeriez bénéficier mais auquel vous n'avez pas encore accès ?

- Des **aménagements raisonnables** au travail
→ B5PH6d **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'aménagements raisonnables au travail ?
 - Je ne connaissais pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
 - Autre :
- Un travail dans une **Entreprise de Travail Adapté** (anciennement appelé "Ateliers protégés »)
→ B5PH6h **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un travail dans une Entreprise de Travail Adapté (anciennement appelé « Ateliers protégés ») ?
[mêmes options de réponse]
- Un **contrat d'adaptation professionnelle**
→ B5PH6i **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un contrat d'adaptation professionnelle ?
[mêmes options de réponse]
- Une **prime de tutorat**
→ B5PH6j **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une prime de tutorat ?

[mêmes options de réponse]

- Une **prime de sensibilisation à l'inclusion**
→ B5PH6k **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une prime de sensibilisation à l'inclusion ?
[mêmes options de réponse]
- Une **prime d'insertion**
→ B5PH6l **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une prime d'insertion ?
[mêmes options de réponse]
- Une **prime d'installation**
→ B5PH6m **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une prime d'installation ?
[mêmes options de réponse]
- Une **aide à l'adaptation du poste de travail**
→ B5PH6n **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une aide à l'adaptation du poste de travail ?
[mêmes options de réponse]
- **Activa.brussels aptitudes réduites**
→ B5PH6o **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'Activa.brussels aptitudes réduites ?
[mêmes options de réponse]
- Le projet **Transition-Insertion**
→ B5PH6p **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié du projet Transition-Insertion ?
[mêmes options de réponse]
- Une intervention dans les frais de déplacement pour se rendre au travail
→ B5PH6q **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'une intervention dans les frais de déplacement pour se rendre au travail ?
[mêmes options de réponse]
- Non, ces services ne m'intéressent pas / je n'en ai pas besoin.

Identification de vos besoins (6/10)

B6PH 6. Hébergement

B6PH1 Est-ce que vous bénéficiez d'un **service d'hébergement** ?

- Oui, je bénéficie d'un **centre d'hébergement**
Aussi appelés logements collectifs adaptés, ces centres ont pour mission d'accueillir la personne en situation de handicap en soirée et la nuit.
- Oui, je bénéficie d'un logement social
- Oui, je bénéficie d'un logement dans une **initiative d'habitation protégée**
Il s'agit de lieux de vie de transition intégrés dans la ville, qui sont destinés aux personnes en situation de handicap et aux personnes souffrant de troubles psychiatriques qui ont besoin d'aide pour vivre de manière autonome. Ces services organisent un accompagnement temporaire (administratif, aide à la vie quotidienne, écoute, etc.) et des activités de jour pour leurs bénéficiaires.
- Oui, je bénéficie d'un **habitat accompagné**
Certains services d'accompagnement peuvent mettre un logement à disposition de la personne en situation de handicap pour une durée limitée, dans le but d'accroître son autonomie et de soutenir son choix de lieu de vie futur.
- Oui, je bénéficie de **services d'accueil familial** et de placement en famille d'accueil
Ces services sont chargés de coordonner l'accueil de la personne en situation de handicap dans une famille d'accueil et d'aider à ce que cet accueil se passe au mieux
- Oui, je bénéficie d'un logement dans une maison de repos (home) ou de soins
- Oui, je bénéficie d'un **logement inclusif**
Il s'agit d'un type d'habitat solidaire visant l'inclusion des personnes en situation de handicap. A Bruxelles ce type de logement est notamment proposé par Riga Inclusif et solidaire et l'asbl Jangada
- Oui, je bénéficie d'un logement via mon service **d'aide aux actes de la vie journalière**
Ces services offrent une aide à domicile visant à remédier aux limites physiques de la personne dans l'accomplissement des activités de tous les jours. Cette aide n'est ni médicale, ni sociale, ni thérapeutique : c'est une assistance physique dans les activités quotidiennes (hygiène corporelle, habillage, préparation des repas, déplacements, lever et coucher, etc.)
- Non, je ne bénéficie d'aucun service d'hébergement
- Sans réponse

OUI → B6PH1a Ce service d'hébergement est-il situé dans la **région de Bruxelles** ?

- Oui, je bénéficie d'un service de logement à Bruxelles
 - B6PH1b Veuillez sélectionner le **centre d'hébergement** dont vous bénéficiez : *[liste des centres d'hébergement à Bruxelles recensé dans le lot 1 du cadastre]*
 - B6PH1b2 Veuillez sélectionner le **service d'habitat accompagné** dont vous bénéficiez : *[liste]*
 - B6PH1b3 Veuillez sélectionner l'**initiative d'habitation protégée** dont vous bénéficiez : *[liste]*
 - B6PH1b4 Veuillez sélectionner le **nom du home / de la maison de soins** dont vous bénéficiez : *[liste]*
 - B6PH1b5 Veuillez sélectionner le **logement inclusif** dont vous bénéficiez : *[liste]*
 - B6PH1b6 De quel **service d'aide aux actes de la vie journalière** bénéficiez-vous : *[liste]*
- Non, je bénéficie d'un service de logement en Wallonie
- Non, je bénéficie d'un service de logement en Flandres
- Non, je bénéficie d'un service de logement hors Belgique

- Sans réponse

→ B6PH1c Êtes-vous satisfait du type d'hébergement dont vous bénéficiez ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

→ B6PH1d Est-ce le type d'hébergement qui vous convient ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse

B6PH1e Y a-t-il un type d'hébergement dont vous ne bénéficiez pas encore mais auquel vous aimeriez avoir accès à Bruxelles ?

- Un **centre d'hébergement**

→ B6PH1e1 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un centre d'hébergement ?

- Je ne connaissais pas cette option d'hébergement
- Les listes d'attentes sont trop longues
- Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder
- Je n'ai pas les moyens financiers d'y accéder
- Je ne remplis pas les critères d'accès
- Il n'y a pas assez de variété dans les types de logements proposés à Bruxelles : je ne trouve pas de service d'hébergement qui pourrait me convenir
- Autre :

- Un logement social

→ B6PH1e1b **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un logement social ?

[mêmes options de réponse]

- Un logement dans une **initiative d'habitation protégée**

→ B6PH1e1c **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un logement dans une initiative d'habitation protégée ?

[mêmes options de réponse]

- Un **logement accompagné proposé par un service d'accompagnement**

→ B6PH1e1d **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un logement accompagné proposé par un service d'accompagnement ?

[mêmes options de réponse]

- Un **service d'accueil familial** et de placement en famille d'accueil

→ B6PH1e1e **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un service d'accueil familial et de placement en famille d'accueil ?

[mêmes options de réponse]

- Un logement dans une maison de repos (home) ou de soins

→ B6PH1e1f **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un logement dans une maison de repos (home) ou de soins ?

[mêmes options de réponse]

- Un **logement inclusif**

→ B6PH1e1g **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un logement inclusif ?

[mêmes options de réponse]

- Un logement via mon service **d'aide aux actes de la vie journalière**
→ B6PH1e1h **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un logement via un service d'aide aux actes de la vie journalière ?
[mêmes options de réponse]
- Je n'en ai pas besoin
- Sans réponse

OUI → B6PH1f Êtes-vous sur **liste d'attente** pour ce(s) service(s) ou aide(s) financière(s) dont vous aimeriez bénéficier ?

- Oui → B6PH1f2 Veuillez indiquer **le nom** de l'aide financière / du service pour lequel vous êtes sur liste d'attente et **depuis combien de temps** vous êtes sur liste d'attente :
- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

B6PH2 Bénéficiez-vous d'une **aide financière** pour l'aménagement ou l'accès au logement ?

- Le **tarif social**
Il s'agit d'un tarif avantageux pour l'électricité et le gaz naturel.
- L'**allocation de relogement**
Il s'agit d'une aide financière octroyée aux personnes qui quittent un logement inadapté pour déménager vers un logement spécifiquement aménagé pour répondre aux nécessités de leur âge et/ou handicap.
- Les **aides individuelles pour l'aménagement mobilier et immobilier**
Aides financières pour des aménagements (construction ou transformation de logement, dispositifs de changement de niveau, d'ouverture et de fermeture de portes), pour des équipements (lit et sommier réglables, matelas anti-escarres, lève-personne, siège)
- Le **crédit autonomie**
Il s'agit d'un crédit à 0% destiné aux personnes en situation de handicap et aux personnes de plus de 60 ans, destiné à financer les travaux d'aménagement de leur habitation afin de leur permettre d'y vivre le plus longtemps possible.
- La **réduction du précompte immobilier**
Pour les propriétaires ou locataires qui présentent un handicap ou dont un membre de la famille présente un handicap
- Non, je n'ai bénéficié d'aucune aide financière liée au logement.

OUI → B6PH2a En êtes-vous satisfait ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

B6PH2b Y a-t-il un type d'aide financière parmi ceux-ci dont vous aimeriez bénéficier mais auquel vous n'avez pas encore accès ?

- Oui, le **tarif social**
→ B6PH2c **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié du tarif social ?
 - Je ne connaissais pas
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment y accéder
 - Je ne remplis pas les critères pour en bénéficier
 - Autre :

- Oui, l'**allocation de relogement**
→ B6PH2d **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de l'allocation de relogement ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, les **aides individuelles pour l'aménagement mobilier et immobilier**
→ B6PH2e **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des aides individuelles pour l'aménagement mobilier et immobilier ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, le **crédit autonomie**
→ B6PH2f **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié du crédit autonomie ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, la **réduction du précompte immobilier**
→ B6PH2g **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de la réduction du précompte immobilier ?
[mêmes options de réponse]
- Non, je n'en ai pas besoin
- Je ne sais pas

Identification de vos besoins (7/10)

B7PH 7. Les activités et l'accueil de jour

B7PH Bénéficiez-vous d'un service d'accueil ou d'activités de jour ?

- Non, je ne bénéficie pas de service d'activités ou d'accueil de jour
- Oui, je bénéficie d'un **centre d'accueil de jour** pour enfants ou pour adultes
Les centres de jours, aussi appelés centres d'activités de jour, assurent l'accueil des personnes en situation de handicap en journée, à plein temps ou à temps partiel, du lundi au vendredi, parfois en assurant une prise en charge médicale, psychologique, paramédicale, sociale et éducative. 3 catégories de centres de jour existent : les centres pour enfants déscolarisés, les centres pour enfants scolarisés (souvent avec l'école directement adjacente au centre) et les centres pour adultes.
- Oui, je bénéficie d'activités de jour dans mon **habitation protégée**
Les habitations protégées sont des lieux de vie de transition intégrés dans la ville, destinés aux patients psychiatriques qui ont besoin d'aide pour vivre de manière autonome. Ces services d'hébergement organisent notamment des activités de jour pour leurs bénéficiaires
- Oui, je fais des activités de volontariat
 - B7PH1f Bénéficiez-vous d'un service particulier lié aux activités de volontariat ?
 - Oui, les **services de soutien individuel aux activités d'utilité sociale (SAUSS)**
Ces services informent la personne en situation de handicap des activités de volontariat existantes, l'aident à définir son projet de volontariat et assurent son suivi. Ils recensent les offres de volontariat accessibles aux personnes en situation de handicap tout en sensibilisant le grand public. A Bruxelles, il s'agit par exemple de l'asbl PUSH
 - Oui, les **services de participation à des activités collectives (PACT)**
Ces services organisent les activités collectives de volontariat, tout en soutenant la personne en situation de handicap dans son projet de volontariat. A Bruxelles on compte par exemple Kaligrav, Cheval et Forêt et Pony City
 - Oui, les emplois assistés proposés par la Communauté flamande (**begeleid werken**)
Il s'agit d'une forme d'accompagnement de jour qui s'assimile à du volontariat.
 - Non, je n'ai bénéficié d'aucun de ces services
 - Sans réponse
 - B7PHf2 Avez-vous bénéficié du **remboursement des frais de déplacement** vers le lieu de bénévolat ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse
- Oui, je bénéficie de **services d'extra-sitting** via mon service d'accompagnement
Proposé par certains services d'accompagnement (à Bruxelles : la Braise et Tof Services), il s'agit d'une garde individuelle de personnes en situation de handicap, notamment de grande dépendance, à domicile ou dans un autre milieu de vie.

OUI → B7PH1 Bénéficiez-vous de ce service à Bruxelles ou ailleurs ?

- Oui, c'est à Bruxelles
- Non, c'est en Wallonie
- Non, c'est en Flandres
- Non, c'est en dehors de la Belgique
- Sans réponse

OUI → B7PH1b De quel type de centre d'accueil et d'activités de jour bénéficiez-vous ?

- **Centre de jour pour enfants scolarisés**

Ces centres, souvent adjacents à une école, proposent un complément à l'enseignement par une prise en charge de l'enfant (psychologique, sociale,

médicale, paramédicale) ainsi que par des activités éducatives et rééducatives, dans un esprit pluridisciplinaire

→ B7PH1c De quel centre de jour pour enfants scolarisés bénéficiez-vous [liste des centres à Bruxelles]

- Centre de jour pour enfants non scolarisés

Ces centres s'adressent aux mineurs non scolarisés : ils accueillent le jeune principalement la journée (certains centres proposent aussi un accueil de répit), assurent son encadrement et son suivi social, psychologique, médical et paramédical

→ B7PH1d De quel centre de jour pour enfants non scolarisés bénéficiez-vous [liste des centres à Bruxelles]

- Centre de jour pour adultes

Ces centres accueillent les personnes en situation de handicap majeures qui ne peuvent pas intégrer un milieu de formation ou d'emploi. Ils proposent des activités variées et assurent un soutien personnalisé dans toutes les activités de la vie de tous les jours ainsi qu'un suivi social, psychologique, médical et paramédical

→ B7PH1e De quel centre de jour pour adultes bénéficiez-vous [liste des centres à Bruxelles]

- Sans réponse

→ B7PH2 Êtes-vous satisfait du service d'activités de jour dont vous bénéficiez ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

→ B7PH3 La **prise en charge** et les **activités** proposées vous conviennent-elles ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse

B7PH3a Y a-t-il un type d'accueil de jour dont vous ne bénéficiez pas encore mais auquel vous aimeriez avoir accès ?

- Je souhaite bénéficier d'un **centre d'accueil de jour** pour enfants ou adultes

→ B7PH3b **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore eu accès à un centre d'accueil de jour pour enfants ou adultes ?

- Je ne connaissais pas
- Les listes d'attente sont trop longues
- Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y avoir accès
- Je ne remplis pas les critères d'accès pour y accéder
- Il n'y a pas assez de variété dans les types d'accueil de jour proposés
- Je n'ai pas les moyens financiers d'y accéder
- Autre :

- Je souhaite bénéficier d'activités de jour dans une **habitation protégée**

→ B7PH3c **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'activités de jour dans une habitation protégée ?

[mêmes options de réponse]

- Je souhaite bénéficier d'activités de volontariat

→ B7PH3d **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'activités de volontariat ?

[mêmes options de réponse]

- Je souhaite bénéficier de services d'**extra-sitting** via mon service d'accompagnement
→ B7PH3e **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de services d'extra-sitting via votre service d'accompagnement ?
[mêmes options de réponse]
- Je souhaite bénéficier du même type d'activités / d'accueil de jour dont je bénéficie actuellement mais avec une prise en charge et des activités plus adaptées
- Autre :

Identification de vos besoins (8/10)

B8PH 8. L'autonomie

B8PH0 Bénéficiez-vous d'une **allocation** ?

- Oui, l'**allocation d'intégration**
Cette allocation vise à compenser les coûts supplémentaires liés au handicap de la personne lorsqu'elle participe à la vie sociale et exerce son autonomie.
- Oui, l'**allocation d'aide aux personnes âgées**
Il s'agit d'un complément de revenus pour les personnes âgées de plus de 65 ans ayant des faibles revenus qui doivent faire face à des frais supplémentaires en raison d'une diminution de leur autonomie.
- Oui, les **allocations familiales majorées**
Il s'agit d'un supplément aux allocations familiales de base, qui vise à contribuer aux frais encourus en raison du handicap de l'enfant.
- Non, je ne bénéficie d'aucune de ces allocations
- Je ne sais pas

B8PH0a Y a-t-il une allocation dont vous ne bénéficiez pas encore à laquelle vous souhaiteriez avoir accès ?

- Oui, l'**allocation d'intégration**
- Oui, l'**allocation d'aide aux personnes âgées**
- Oui, les **allocations familiales majorées**
- Non
- Sans réponse

OUI → B8PH0b **Pour quelle raison** n'y avez-vous pas eu accès ?

- Je ne connaissais pas ces allocations
- Les démarches sont en cours pour en bénéficier
- Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour accéder à l'allocation qui conviendrait
- Je ne remplis pas les critères pour bénéficier de l'une de ces allocations
- Autre :

B8PH1 Bénéficiez-vous d'une **intervention financière d'appui à l'inclusion** ?

Il s'agit d'aides financières individuelles ou d'aménagements dans le cadre de vie quotidien de la personne en situation de handicap, dans le but de lui permettre de conserver ou d'améliorer son autonomie.

- Oui, je bénéficie d'une intervention financière pour le **matériel d'appui à la communication**
Il s'agit par exemple du matériel spécifique pour personnes malvoyantes ou aveugles (ordinateur, tablette ou téléphone avec synthèse vocale, vidéo-loupes, machine à écrire le braille, etc.), du matériel spécifique pour personnes malentendantes ou sourdes (systèmes FM, d'amplification de son, de visiophonie pour téléphone, ordinateur ou tablette, réveils et systèmes d'avertissement), le matériel lié à la fonction de prothèse d'écriture, de communication par pictogrammes, etc.
- Oui, je bénéficie d'une **aide pour l'incontinence**
Il s'agit d'une intervention financière dans les frais d'acquisition de matériel favorisant l'autonomie en matière d'incontinence.
- Oui, je bénéficie d'une intervention financière pour l'**accompagnement pédagogique**
Il s'agit d'une aide financière octroyée aux personnes en situation de handicap qui suivent une formation professionnelle et aux étudiants du supérieur. L'accompagnement pédagogique comprend l'appui spécifique à la personne (explications orales, répétition de l'information, tutelle pédagogique), l'interprétation en langue des signes, les différentes formes de

translittération, de transcription ou de vélotypie et la coordination entre les différents accompagnateurs et prestataires de service.

- Oui, je bénéficie d'une intervention financière pour **le petit équipement**
Il s'agit de petit matériel adapté au handicap et indispensable pour procurer une autonomie accrue dans la vie quotidienne de la personne (par exemple une planche de bain, des couverts adaptés, une pince de préhension, etc.
- Oui, je bénéficie d'une intervention financière pour **des biens d'équipement**
Par exemple un lit et sommier réglables électriquement, un parc-box, un matelas anti-escarres, un lève-personne (statique, électrique ou lift de bain), un siège adapté, etc.
- Oui, je bénéficie d'une intervention financière pour l'entretien et la réparation du matériel spécifique

OUI → B8PH1a En êtes-vous satisfait ?

- Oui, très satisfait
 - Oui, assez satisfait
 - Neutre
 - Non, assez insatisfait
 - Non, très insatisfait
 - Sans réponse
- Non, je n'ai bénéficié d'aucune de ces interventions financières

B8PH1d Y a-t-il une **intervention financière d'appui à l'inclusion** dont vous aimeriez bénéficier mais à laquelle vous n'avez pas encore accès ?

- Oui, une intervention financière pour le **matériel d'appui à la communication**
- Oui, une **aide individuelle pour l'incontinence**
- Oui, une intervention financière pour l'**accompagnement pédagogique**
- Oui, une intervention financière pour le **petit équipement**
- Oui, une intervention financière pour **des biens d'équipement**
- Oui, une intervention financière pour l'entretien et la réparation du matériel spécifique

OUI → B8PH1e **Pour quelle raison** n'en avez-vous pas encore bénéficié ?

- Je ne connaissais pas toutes les aides disponibles
 - Les démarches sont en cours pour bénéficier de l'aide qui me conviendrait
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour accéder à l'aide qui me conviendrait
 - Je ne remplis pas les critères pour bénéficier de l'aide qui me conviendrait
 - Autre :
- Non, je n'en ai pas besoin

B8PH2 Bénéficiez-vous d'un service d'aide à domicile et / ou d'un service d'accompagnement ?

- Oui, les **services d'accompagnement** (à domicile ou pas)
Ces services assurent une aide et un soutien pour les personnes en situation de handicap dans divers aspects de leur vie, particulièrement dans la réalisation de leur projet de vie.
→ B8PH2a1 De quel service d'accompagnement bénéficiez-vous ? *[liste déroulante]*
→ B8PH2b En êtes-vous satisfait ?
 - Oui, très satisfait
 - Oui, assez satisfait

- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse
- Oui, les services d'accompagnement des **habitats accompagnés**
Ces services de guidance ont pour mission d'encadrer la personne en situation de handicap qui habite ou voudrait habiter seule, pour accroître son autonomie (démarches administratives, gestion du budget, recherche d'un logement, d'un emploi, tâches ménagères, etc.)
 → B8PH2a2 De quel service d'accompagnement bénéficiez-vous via votre logement (logement accompagné ou habitation protégée) ? [liste déroulante]
 → B8PH2b En êtes-vous satisfait ? [mêmes options de réponse]
- Oui, les services d'accompagnement des **initiatives d'habitations protégées**
Il s'agit de lieux de vie de transition intégrés dans la ville, qui sont destinés aux personnes en situation de handicap et aux personnes souffrant de troubles psychiatriques qui ont besoin d'aide pour vivre de manière autonome. Ces services organisent un accompagnement temporaire (administratif, aide à la vie quotidienne, écoute, etc.) et des activités de jour pour leurs bénéficiaires.
 → B8PH2a2 De quel service d'accompagnement bénéficiez-vous via votre logement (logement accompagné ou habitation protégée) ? [liste déroulante]
 → B8PH2b En êtes-vous satisfait ? [mêmes options de réponse]
- Oui, les **titres-services** pour une aide à domicile ménagère
Les personnes en situation de handicap ont droit à plus de titres-services, ce qui leur permet de faire appel à un plus grand nombre de prestations (courses, lessives, préparation des repas, etc.)
 → B8PH2b En êtes-vous satisfait ? [mêmes options de réponse]
- Oui, les services **d'aide aux actes de la vie journalière**
Ces services offrent une aide à domicile visant à remédier aux limites physiques de la personne dans l'accomplissement des activités de tous les jours. Cette aide n'est ni médicale, ni sociale, ni thérapeutique : c'est une assistance physique dans les activités quotidiennes (hygiène corporelle, habillage, préparation des repas, déplacements, lever et coucher, etc.)
 → B8PH2a3 De quel service d'aide aux actes de la vie journalière bénéficiez-vous ? [liste déroulante]
 → B8PH2b En êtes-vous satisfait ? [mêmes options de réponse]
- Oui, les services **d'aide à domicile**
Services ambulatoires qui visent à favoriser le maintien et le retour de la personne en situation de handicap à son domicile en assurant son accompagnement et en l'aidant dans les actes de la vie quotidienne.
 → B8PH2a4 De quel service d'aide à domicile bénéficiez-vous ? [liste déroulante]
 → B8PH2b En êtes-vous satisfait ? [mêmes options de réponse]
- Oui, les **centres de coordination de soins et de services à domicile**
Ces centres ont pour mission de coordonner les soins et services à domicile : ils établissent un plan de soutien en concertation avec le médecin traitant, les prestataires de soins et des services, le bénéficiaire et son entourage. Ils organisent par exemple la coordination entre 1) les services d'aide aux actes de la vie journalière, 2) les soins infirmiers, 3) la distribution de repas à domicile.
 → B8PH2a5 De quel service de coordination des soins et services à domicile bénéficiez-vous ? [liste déroulante]
 → B8PH2b En êtes-vous satisfait ? [mêmes options de réponse]
- Non, je ne bénéficie d'aucun service d'accompagnement ni d'aide à domicile.
- Autre :

B8PH2c Y a-t-il un type de service parmi ceux-ci dont vous aimeriez bénéficier mais auquel vous n'avez pas encore accès ?

- Non, je n'ai pas besoin d'un (autre) service d'accompagnement ou d'aide à domicile
- Oui, je souhaite bénéficier des **services d'accompagnement** (à domicile ou pas)
 → B8PH2d **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de services d'accompagnement (à domicile ou pas) ?
 - Je ne connaissais pas
 - Les listes d'attente sont trop longues
 - Je ne remplis pas les critères d'accès
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour y accéder
 - Je n'ai pas les moyens financiers d'y accéder
 - Autre :
- Oui, je souhaite bénéficier des services d'**habitats accompagnés**
 → B8PH2i **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de services d'habitats accompagnés ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, je souhaite bénéficier des services d'accompagnement des **initiatives d'habitations protégées**
 → B8PH2j **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de services d'accompagnement des initiatives d'habitations protégées ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, je souhaite bénéficier des **titres services** pour une aide à domicile ménagère
 → B8PH2k **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des titres services pour une aide à domicile ménagère ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, je souhaite bénéficier des **services d'aide aux actes de la vie journalière**
 → B8PH2l **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des services d'aide aux actes de la vie journalière ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, je souhaite bénéficier des services d'**aide à domicile**
 → B8PH2m **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des services d'aide à domicile ?
[mêmes options de réponse]
- Oui, je souhaite bénéficier des **centres de coordination de soins et de services à domicile**
 → B8PH2n **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des centres de coordination de soins et de services à domicile ?
[mêmes options de réponse]

OUI → B8PHo Êtes-vous sur **liste d'attente** pour ce(s) service(s) dont vous aimeriez bénéficier ?

- Oui → B8PHp Veuillez indiquer **le nom** du service pour lequel vous êtes sur liste d'attente et **depuis combien de temps** vous êtes sur liste d'attente :
- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

Identification de vos besoins (9/10)

B9PH 9. Loisirs, vie sociale et affective

B9PH1 Avez-vous déjà bénéficié d'un **service d'accès ou d'accompagnement à la culture** ?

- Oui, via le site internet **Visits.brussel**
Ce site répertorie les activités accessibles aux personnes en situation de handicap (musées, monuments, événements culturels, restaurants et cafés, etc.)
- Oui, via la brochure **be accessible be.brussels**
Cette brochure répertorie les activités accessibles aux personnes en situation de handicap (musées, monuments, événements culturels, restaurants et cafés, etc.)
- Oui, via le **Handy Event Guide**
Guide pratique pour l'organisation d'événements en plein air accessibles aux personnes à mobilité réduite
- Oui, via le guide **Handy.brussels**, anciennement appelé "Bruxelles pour tous"
Guide touristique destiné aux voyageurs à mobilité réduite

OUI → B9PH1a En êtes-vous satisfait ?

- Oui, très satisfait
 - Oui, assez satisfait
 - Neutre
 - Non, assez insatisfait
 - Non, très insatisfait
 - Sans réponse
- Non, je n'ai jamais bénéficié de ces services

B9PH2 Faites-vous du **sport** ?

- Oui, dans un club ou centre sportif handisport
→ B9PH2b Le type de centre ou club sportif que vous fréquentez (ordinaire ou handisport) vous convient-il ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse
NON → B9PH2c2 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore eu accès à un centre ou club sportif ordinaire ?
 - Le club qui conviendrait est trop loin de mon domicile
 - Les clubs ordinaires à proximité ne proposent pas de sports en inclusion
 - Il n'y a pas suffisamment d'accompagnement dans les clubs ordinaires / les professionnels ne sont pas formés à l'inclusion
 - Je n'ai pas les moyens financiers d'accéder aux sports des clubs ordinaires
 - Les sports proposés par les clubs à proximité de mon domicile ne me conviennent pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès au club
 - Les infrastructures des clubs ordinaires ne sont pas adaptées
 - Autre :
- Oui, dans un club ou centre sportif ordinaire
→ B9PH2b Le type de centre ou club sportif que vous fréquentez (ordinaire ou handisport) vous convient-il ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse
NON → B9PH2c **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore eu accès à un club handisport ?
 - Le club handisport est trop loin de mon domicile
 - Les sports proposés par le club handisport ne me conviennent pas

- Je ne remplis pas les critères d'accès au club handisport
- Je n'ai pas les moyens financiers d'accéder au club handisport
- Les listes d'attente pour accéder au sport qui me conviendrait sont trop longues
- Les démarches pour accéder au club sont trop compliquées
- Je ne connaissais pas les clubs handisport
- Autre :
- Oui, mais pas dans un club ou un centre sportif
 - B9PH2b Le type de centre ou club sportif que vous fréquentez (ordinaire ou handisport) vous convient-il ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse
 - NON → B9PH2d Souhaiteriez-vous faire du sport dans un **centre ou club sportif** ?
 - Oui, je voudrais faire du sport dans un club handisport
 - B9PH2e **Pour quelle raison** n'avez-vous pas accès à un club ou centre handisport ?
 - Il n'y a pas de club handisport à proximité de mon domicile
 - Les sports proposés par le club handisport ne me conviennent pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès au club handisport
 - Je n'ai pas les moyens financiers d'accéder aux sports proposés par le club handisport
 - Les listes d'attente pour les sports qui me conviendraient sont trop longues
 - Les démarches pour accéder au club sont trop compliquées
 - Je ne connaissais pas les clubs handisport
 - Autre :
 - Oui, je voudrais faire du sport en inclusion dans un club ordinaire
 - B9PH2e2 **Pour quelle raison** n'avez-vous pas accès à un club ou centre sportif dans l'ordinaire ?
 - Le club qui conviendrait est trop loin de mon domicile
 - Les clubs ordinaires à proximité ne proposent pas de sports en inclusion
 - Il n'y a pas suffisamment d'accompagnement dans les clubs ordinaires / les professionnels ne sont pas formés à l'inclusion
 - Je n'ai pas les moyens financiers d'accéder aux sports des clubs ordinaires
 - Les sports proposés par les clubs à proximité de mon domicile ne me conviennent pas
 - Je ne remplis pas les critères d'accès au club
 - Les infrastructures des clubs ordinaires ne sont pas adaptées
 - Autre :
 - Non
 - Sans réponse
- Non

B9PH3 Bénéficiez-vous d'une **aide financière** ou d'un **service** liés aux **loisirs** ?

- Oui, les services de **loisirs inclusifs**
 - Ces services 1) accompagnent la personne dans la recherche d'activités de loisirs inclusives, 2) organisent des activités à caractère ludique, culturel, touristique, culinaire, de détente, d'expression sous toutes ses formes, etc. qui s'adressent aux tant aux personnes valides qu'aux personnes en situation de handicap*
 - B9PH3b De quel service de **loisirs inclusifs** bénéficiez-vous ? [liste déroulante]
- Oui, les services de **loisirs spécialisés**

Il s'agit d'asbl et de projets particuliers qui proposent des activités de loisirs variées aux personnes en situation de handicap. A Bruxelles on compte par exemple: 1) Dynam'Autes, 2) l'Ecole du Cirque, 3) La Soucoupe, 4) Audioscenic, 5) CREAHM-Bxl, 6) Hockey Together.

→ B9PH3d De quel service de **loisirs spécialisés** bénéficiez-vous ? [liste déroulante]

- Oui, les activités de loisirs organisées par les **services d'accompagnement**
Certains services d'accompagnement sont aussi agréés pour l'organisation d'activités collectives régulières de loisirs à caractère ludique, touristique, culturel, culinaire, de détente, d'expression etc., notamment pour les personnes de grande dépendance

→ B9PH3c Via quel service d'accompagnement avez-vous bénéficié d'activités de loisirs ? [liste déroulante]

- Oui, les activités de loisirs organisées par les centres de jour
- Oui, les services de **loisirs adaptés de la Communauté flamande**
Pour les enfants et les jeunes, ces services proposent des activités sur plaine de jeux, des ateliers et des camps de vacances. Pour les adultes, ils proposent des clubs, des voyages, des excursions culturelles, des rencontres, des formations ou des activités sportives. Ils aident également les bénéficiaires dans leur recherche de loisirs qui ne sont spécifiquement tournées vers les personnes en situation de handicap. A Bruxelles on compte par exemple : 1) HUP! - Hubbie (ex-Indivo), 2) Gehandicaptent en Solidariteit

→ B9PH3e Avez-vous bénéficié du **remboursement des frais de déplacement** vers le lieu de loisirs ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse

- Oui, la réduction ou dispense des frais d'inscription pour l'Académie, promotion sociale ou les cours à distance
- Oui, la **European Disability Card**
Cette carte permet de bénéficier de certains avantages, notamment dans les secteurs de la culture, des sports et des loisirs en Belgique et dans 7 autres pays européens

OUI → B9PH3f Êtes-vous satisfait de l'offre de loisirs à Bruxelles ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

NON → B9PH3g Pour quelle raison n'êtes-vous pas satisfait ?

- Il y a un manque de diversité dans les activités proposées
- Il y a un manque d'activités en inclusion
- Les groupes ne sont pas adaptés (trop de participants, pas assez d'homogénéité, etc.)
- Il y a un manque d'accompagnement pendant les activités
- Trop d'activités exigent la présence d'un aidant-proche
- Je n'ai pas les moyens financiers d'accéder aux activités proposées
- Les listes d'attentes pour bénéficier d'activités de loisirs sont trop longues
- Je ne remplis pas les critères d'accès aux activités proposées
- Autre :

- Non, je ne bénéficie d'aucun de ces services

B9PH3i Y a-t-il un type de service parmi ceux-ci dont vous aimeriez bénéficier mais auquel vous n'avez pas encore accès ?

- Oui, je voudrais bénéficier des services de **loisirs inclusifs**

→ B9PH3j **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des services de loisirs inclusifs ?

- Il y a un manque de diversité dans les activités proposées
- Il y a un manque d'activités en inclusion
- Les groupes ne sont pas adaptés (trop de participants, pas assez d'homogénéité, etc.)
- Il y a un manque d'accompagnement pendant les activités
- Trop d'activités exigent la présence d'un aidant-proche
- Je n'ai pas les moyens financiers d'accéder aux activités proposées
- Les listes d'attentes sont trop longues
- Je ne remplis pas les critères d'accès
- Autre :

▪ Oui, je voudrais bénéficier des services de **loisirs spécialisés**

→ B9PH3l **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des services de loisirs spécialisés ?

[mêmes options de réponse]

▪ Oui, je voudrais bénéficier des activités de loisirs organisées par les **services d'accompagnement**

→ B9PH3m **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des activités de loisirs organisées par les services d'accompagnement ?

[mêmes options de réponse]

▪ Oui, je voudrais bénéficier des activités de loisirs organisées par les centres de jour

→ B9PH3n **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des activités de loisirs organisées par les centres de jour ?

[mêmes options de réponse]

▪ Oui, je voudrais bénéficier des **services de loisirs adaptés** de la Communauté flamande

→ B9PH3o **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié des services de loisirs adaptés de la Communauté flamande ?

[mêmes options de réponse]

▪ Oui, je voudrais bénéficier de la réduction ou dispense des frais d'inscription pour l'Académie, promotion sociale ou les cours à distance

→ B9PH3p **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de la réduction ou dispense des frais d'inscription pour l'Académie, promotion sociale ou les cours à distance ?

[mêmes options de réponse]

▪ Oui, je voudrais bénéficier de la **European Disability Card**

→ B9PH3q **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié de la European Disability Card ?

[mêmes options de réponse]

▪ Non, ces services ne m'intéressent pas

▪ Autre :

OUI → B9PH3r Êtes-vous sur liste d'attente pour ce(s) service(s) dont vous aimeriez bénéficier ?

- Oui → B9PH3s Veuillez indiquer **le nom** du service pour lequel vous êtes sur liste d'attente et **depuis combien de temps** vous êtes sur liste d'attente :
- Non
- Je ne sais pas
- Sans réponse

B9PH4 Bénéficiez-vous d'une aide à la vie relationnelle, sexuelle ou affective ?

- Oui, je bénéficie des services de **l'asbl Aditi**
Active en Wallonie, en Flandres et à Bruxelles, cette organisation propose conseils, informations et solutions concrètes en matière de sexualité aux personnes en situation de handicap et leurs proches.
- Oui, je bénéficie des services d'un **planning familial**
Le centre de ressources Sexualité et Handicap a pour objectif de promouvoir l'accès des personnes en situation de handicap aux droits sexuels et affectifs, notamment en promouvant les rencontres et collaborations entre le secteur du planning familial et celui du handicap.
- Oui, je bénéficie des services du **réseau Haxy**
Site internet permettant de poser des questions en matière de vie affective et sexuelle à des professionnels de la santé en tout anonymat
- Oui, je bénéficie des services de la cellule **Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle (EVRAS)** dans mon école spécialisée
Ces cellules créent des projets de prévention sur mesure, adaptés à chaque école. Elles mettent en place des points de repères accessibles à tous (élève, équipe pédagogique, famille). Ceux-ci ont pour but de mieux réagir face à certains comportements, en identifiant les ressources nécessaires et en aidant la direction à poser un cadre clair dans le respect de tous.

OUI → B9PH4b En êtes-vous satisfait ?

- Oui, très satisfait
 - Oui, assez satisfait
 - Neutre
 - Non, assez insatisfait
 - Non, très insatisfait
 - Sans réponse
-
- Non, je ne bénéficie d'aucun de ces services
→ B9PH4c Souhaiteriez-vous bénéficier de services d'aides à la vie relationnelle, sexuelle ou affective ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse
 - Autre :

Identification de vos besoins (10/10)

B10PH0 10. Accès à la justice

B10PH Avez-vous déjà eu recours à des **services juridiques** ?

- Oui, j'ai bénéficié des services d'un avocat
- Oui, j'ai bénéficié des services d'un **avocat pro deo**
C'est-à-dire un avocat et soutien juridique financé totalement ou en partie par l'Etat fédéral
- Oui, j'ai bénéficié des services d'une association de défense des droits des personnes en situation de handicap et leur famille

OUI → B10PH1a A quel sujet ?

- **L'accès à la justice**
Par exemple pour le manque d'aménagements raisonnables dans les procédures judiciaires, le manque d'interprètes, l'absence d'outils de communication permettant de comprendre et d'être compris, la méconnaissance des juges et avocats de la législation sur le handicap, etc.
- **L'enseignement**
Par exemple pour le manque d'aménagements raisonnables à l'école, le manque d'inclusion, les refus d'inscriptions, le manque de soutien pédagogique, etc.
- **Les biens et les services**
Par exemple le manque d'accessibilité au logement, le manque de places, les listes d'attente, les questions de transport scolaire, etc.
- **Les soins de santé**
Par exemple l'accessibilité aux soins de santé, limitation des soins de kinésithérapie spécifiques, les difficultés de prise en charge hospitalière, etc.
- **L'emploi**
Par exemple les discriminations au travail ou à l'embauche, le refus de mise en place d'aménagements raisonnables, le harcèlement au travail, les licenciements abusifs, etc.
- **La protection sociale**
Par exemple le recours contre les décisions d'octroi d'allocations de remplacement de revenus, d'allocations d'intégration, d'allocations familiales majorées, etc.
- **La maltraitance**
Par exemple la maltraitance d'enfants, adolescents ou adultes dans des institutions, internats ou établissements scolaires, la négligence passive, la violence physique ou verbale, etc.
- Autre :

→ B10PH1b Cette aide juridique que vous avez reçue a-t-elle impliqué un **recours en justice** ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse

Le recours en justice implique de se faire représenter et défendre par un avocat dans le cadre d'une procédure judiciaire, d'une médiation ou d'un conseil plus approfondi.

→ B10PH1c Êtes-vous satisfait de cette aide juridique ?

- Oui, très satisfait
- Oui, assez satisfait
- Neutre
- Non, assez insatisfait
- Non, très insatisfait
- Sans réponse

NON → B10PH1d **Pour quelle raison** n'en êtes-vous pas satisfait ?

- Le prix de ces services est trop élevé
 - Le système est trop complexe
 - Je ne remplis pas les critères d'accès pour bénéficier du service dont j'ai besoin
 - Je n'ai pas trouvé d'avocat pour m'accompagner
 - Il y a un manque d'expertise des avocats dans le domaine du droit du handicap
 - Autre :
- Non, je n'ai pas eu recours à des services juridiques

NON → B10PH2 Auriez-vous besoin d'un service juridique pour défendre vos droits ?

- Oui → B10PH2b **Pour quel sujet** auriez-vous besoin d'un service juridique ?
[même liste]
 - Non
 - Je ne sais pas
 - Sans réponse
- B10PH2c **Pour quelle raison** n'avez-vous pas encore bénéficié d'un service juridique ?
- Le prix de ces services est trop élevé
 - Le système est trop complexe : je ne sais pas comment faire pour bénéficier de ces services
 - Je ne remplis pas les critères d'accès pour bénéficier de ce type de services
 - Je n'ai pas trouvé d'avocat pour m'accompagner
 - Il y a un manque d'expertise des avocats dans le domaine du droit du handicap
 - Autre :

Identification de vos besoins et de ceux de votre proche en situation de handicap

11. Répit

B11PA1 En tant qu'aidant-proche, considérez-vous que vous bénéficiez de suffisamment de répit ?

▪ Oui

→ B11PA2 De quelle(s) forme(s) de répit bénéficiez-vous ?

- Du soutien de la famille et des proches
- Une école
- Un centre de jour
- Un service de logement
- Un **séjour de courte durée** dans un centre de jour ou d'hébergement
Il s'agit d'une prise en charge de courte durée, ponctuelle ou de crise.
- Un service d'activités de loisirs (sport, excursions, expression sous toutes ses formes, etc.)
- Une aide à domicile
- Un **accueil de courte durée** dans une famille d'accueil
Les services d'accueil familial et les familles d'accueil peuvent organiser l'accueil des personnes en situation de handicap pour de courtes périodes, afin de donner une période de répit à la personne handicapée et/ou à ses proches.
- Les services d'une **association pour personnes en situation de handicap et/ou pour aidants-proches**
Ces associations défendent les intérêts de la personne en situation de handicap et ses aidants-proches et leur apportent informations et soutien (écoute, conseil, répit).
- Le répit des services d'accompagnement : la **Halte-Accueil**
Permet d'offrir un lieu d'accueil occasionnel de jour pour des enfants jusqu'à 6 ans
- **l'Extra-sitting**
Garde active individuelle de la personne, notamment en situation de grande dépendance, à domicile ou dans un autre lieu de vie
- **des activités de loisirs et le support aux situations critiques**
Aide apportée à la personne, notamment en situation de grande dépendance, et à ses proches lorsqu'elles se trouvent dans des conditions mettant en danger sa personne ou celle d'autrui et/ou risquent une exclusion familiale ou sociale.
- Autre :

▪ Non

→ B11PA3 Quelle forme de répit souhaiteriez-vous ? *[même liste]*

→ B11PA3b Pour quelle raison ne bénéficiez-vous pas de suffisamment de répit ?

- Je ne connaissais tous les services de répits disponibles
- Les listes d'attente pour les lieux et services de répit sont trop longues
- Les lieux et services de répits ne sont pas adaptés au handicap de mon proche
- Nous n'avons pas les moyens financiers d'accéder au type de répit qui conviendrait
- Le système est trop complexe : nous ne savons pas comment accéder au répit qui conviendrait
- Il n'y a pas assez de diversité dans les lieux et services de répit qui existent
- Nous sommes sur liste d'attente pour un (ou plusieurs) lieu ou service de répit

→ B11PA3d Veuillez indiquer **le nom du lieu ou du service de répit** pour lequel vous êtes sur liste d'attente et **depuis combien de temps** vous êtes sur liste d'attente :

- Mon proche ne remplit pas les critères d'accès aux services de répit
- Autre :

→ B11PA3c Quand auriez-vous besoin de répit ?

- Les jours de semaine, après l'école
- Les jours de semaine, pendant la journée (lundi-vendredi)
- Les jours de semaine, pendant la journée et la nuit (lundi-vendredi)
- Le weekend (journée)
- Le weekend (journées et nuits)
- Quelques jours par semaine
- Quelques jours par mois
- De manière ponctuelle (séjour de courte durée, vacances, excursion)
- Autre :

- Sans réponse

B11PA4 Considérez-vous que vous avez suffisamment de **soutien émotionnel** dans ce rôle d'aidant-proche ? Oui / Non / Je ne sais pas / Sans réponse

Commentaires supplémentaire (10/10)

B12 Ce questionnaire a permis d'identifier vos besoins (en matière d'information, d'accessibilité, de scolarité, de soins de santé, de travail, de logement, d'activités de jour, d'autonomie, de loisirs, etc.). Y a-t-il d'autres besoins qui n'ont pas été couverts par ce questionnaire que vous souhaiteriez partager ?

B13PH De quoi auriez-vous besoin pour améliorer votre qualité de vie ? De quels types de services auriez-vous besoin ?

Contact

Le questionnaire touche à sa fin. Nous aimerions poursuivre cette étude en réalisant une série d'interviews individuelles (en présentiel, par téléphone ou visio-conférence), d'une durée d'une heure maximum, afin de développer davantage encore certains points abordés ici. Si vous souhaitez participer à ces entretiens individuels, veuillez entrer vos coordonnées ci-dessous.

B13 Nom et prénom :

B13b Adresse email :

B13c Numéro de téléphone :

ANNEXE C

QUESTIONNAIRE EN LIGNE : VERSION
NÉERLANDOPHONE

Online vragenlijst over de behoeften van mensen met een handicap (en hun verzorgers) in Brussel

Deze enquête werd uitgevoerd in opdracht van COCOF en COCOM, met als doel de behoeften van mensen met een handicap in Brussel in kaart te brengen. Wij willen weten of er al dan niet diensten beschikbaar zijn om aan deze behoeften te voldoen, alsook aan de verwachtingen van de begunstigden. De vragenlijst bestaat uit twee delen: het eerste deel bestaat uit vragen om ons inzicht te geven over uw profiel, en het tweede deel gaat over uw behoeften. De vragenlijst is dan ook onderverdeeld in de belangrijkste levensgebieden: toegang tot informatie, verplaatsingen, gezondheidszorg, school, werk, huisvesting, vrije tijd, enz.

Het invullen van deze vragenlijst duurt tussen 30 minuten en 1 uur. Wij zijn ons ervan bewust dat dit een investering van uw kant vergt, maar de resultaten van deze enquête zullen ons inzicht verschaffen in de realiteit ter plaatse en ons in staat stellen de bestaande diensten eventueel te versterken, te verbeteren en/of aan te passen of nieuwe diensten te ontwikkelen.

Wij raden u aan de vragenlijst op een computer in te vullen (en niet op een mobiele telefoon of tablet). Je kunt het in meerdere keren invullen, vergeet alleen niet je antwoorden op te slaan voordat je het platform verlaat of je computer in stand-by zet, door rechtsboven in je scherm op "later afmaken" te klikken. Als u uw sessie wilt hervatten, klikt u gewoon opnieuw op de link van de enquête.

Indien u moeilijkheden ondervindt bij het invullen van deze vragenlijst, kunt u contact opnemen per e-mail (florence.merken@ulb.be) of telefoon (+32 478 18 72 20) : telefonische of persoonlijke hulp is beschikbaar op afspraak.

Deelname aan deze studie is strikt anoniem. Bij voorbaat dank voor uw deelname !

Alvorens we beginnen...

Bent u niet zeker over de betekenis van een woord, een uitdrukking of een dienst in de vragenlijst ?

De woorden die in het groen op uw scherm verschijnen, bevatten een definitie: om die te openen, plaats simpelweg uw muis op het woord. U hoeft niet te klikken, de definitie wordt getoond zodra uw muis stilstaat!

Profiel van de persoon met een handicap
(en van de mantelzorger)

PPH1 Wat is de **postcode** van de gemeente waar u **gedomicileerd** bent ?

PA1 Wat is de **postcode** van de gemeente waar uw naaste **gedomicileerd** is?

PPH2 Geslacht : Man / Vrouw / Andere / Geen antwoord

PA2b Geslacht van uw naaste met een handicap : Man / Vrouw / Andere / Geen antwoord

PPH3 Wat is uw geboortjaar ?

PA3b Wat is het **geboortjaar van uw naaste** met een handicap?

PPH4 Zijn er **gezondheidsproblemen** bij u vastgesteld? Indien u een diagnose hebt gekregen, gelieve deze in te vullen in het voorziene vak.

- Neen, ik heb geen specifieke gezondheidsproblemen
- Neen, ik heb een gezondheidsprobleem maar de diagnose is onbekend
- Ja, ik heb 1 of meerdere gediagnosticeerde gezondheidsproblemen
- Geen antwoord

Deze informatie zal vertrouwelijk worden behandeld. Als u uw diagnose echter niet wilt delen, kunt u de vraag gewoon overslaan.

PPH4a Verkeert u in een situatie van **sterke afhankelijkheid** ? Ja / Neen / I weet het niet / Geen antwoord

*Een sterk afhankelijke handicap wordt gedefinieerd in termen van **verminderde autonomie** en de **mate van afhankelijkheid** van anderen.*

Verskillende soorten handicaps kunnen als zeer afhankelijk worden beschouwd: (ernstige) meervoudige beperking, autisme met andere geassocieerde stoornissen, verworven cerebrale parese, ernstige cerebrale parese, ernstige verstandelijke handicap, enz.

PA4b Heeft uw naaste een **meervoudige beperking** ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord

*Een (ernstige) meervoudige beperking verwijst naar personen die naast een (zeer) **ernstige verstandelijke beperking** ook een **lichamelijke beperking** hebben, al dan niet gecombineerd met een zintuiglijke beperking.*

PPH4c Hebt u een **Autisme Spectrum Stoornis (ASS)** ?

- Ja → PPH4d Heeft u een Autisme Spectrum Stoornis **met gedragsproblemen** ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

PPH4e Heeft u **regelmatig dagverzorging** nodig (injecties, diabetes, katheterisatie, enz.) ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord

PPH4f Heeft u **bescherming tegen urineverlies (incontinentieverbanden)** nodig ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord

PPH5 Heeft u een **Algemeen attest erkenning van de handicap** gekregen ?

- Ja, van de FOD Sociale Zekerheid (DG personen met een handicap)
- Ja, van de Iriscare (COCOM)
- Ja, van de Phare (COCOF)
- Ja, van de VAPH (Vlaamse Gemeenschap)
- Ja, van de AViQ (Waals Gewest)
- Neen, ik heb nog geen officiële erkenning van mijn handicap gekregen
- Ik weet het niet meer
- Anders :

NEEN → PPH5a **Waarom** heeft u nog geen Algemeen attest erkenning van de handicap gekregen ?

- Ik wist niet dat dit bestond
- Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik dit kan krijgen
- De procedure is lopende: ik heb het verzoek ingediend en ik wacht op een antwoord
 - PPH5b **Bij welke dienst** heeft u het Algemeen attest erkenning van de handicap aangevraagd ? [*dezelfde antwoordopties*]
 - PPH5b2 **Sinds wanneer** heeft u de procedures afgerond en wacht u op het Algemeen attest erkenning van de handicap ?
 - PPH5b3 Had u tijdens deze periode diensten nodig waarvoor u geen toegang had wegens **geen Algemeen attest erkenning van de handicap** ?
- Mijn aanvraag werd geweigerd
- Ik voldoe niet aan de criteria voor dit attest
- Ik heb dit niet nodig, ik zie er het nut niet van in
- Anders :

JA → PPH5c Herinnert u zich welke **leeftijd** u had wanneer u dit Algemeen attest erkenning van de handicap hebt gekregen? Zo ja, gelieve dit in te vullen in het voorziene vak. Ja / Neen, ik herinner mij dit niet meer / Geen antwoord

PAQ1 **Hoeveel tijd** besteedt u aan uw naaste met een handicap ?

- Een paar uur per maand
- Enkele dagen per maand
- Een paar uur per week
- Enkele dagen per week
- Een paar uur per dag
- Anders :

PAQ2 Heeft u een **officieel mantelzorgstatuut** ?

- Ja
- Neen → PAQ2b **Waarom** heeft u dit statuut niet ?
 - Ik heb dit niet nodig / Ik wil dit niet
 - Ik wist niet dat men een erkenning als mantelzorger kan aanvragen
 - Ik voldoe niet aan de criteria om deze erkenning te krijgen
 - De procedures zijn te ingewikkeld

- Ik heb geen tijd/energie om een erkenning als mantelzorger aan te vragen
- Anders :
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

PAQ2c Heeft u al eens gebruik gemaakt van **financiële steun** voor mantelzorgers?

- Ja, ik heb gebruik gemaakt van het **ouderschapsverlof**
Het is een specifieke vorm van volledige of gedeeltelijke loopbaanonderbreking die je de mogelijkheid biedt je arbeidsprestaties tijdelijk te schorsen of te verminderen met het oog op de opvoeding van naasten met een handicap en/of verlies van autonomie
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van **tijdskrediet**
Via het systeem van tijdskrediet kunt u als werknemer in de privésector gedurende een bepaalde periode minder of helemaal niet werken om voor uw kinderen met een handicap te zorgen.
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van een **mantelzorguitkering voor zelfstandigen**
Dit is een financiële steun (uitkering) voor zelfstandigen die hun activiteit tijdelijk stopzetten of terugschroeven zorg of bijstand te verlenen aan een ernstig ziek familielid of een kind jonger dan 25 jaar met een handicap.
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van het **adoptieverlof**
Ouders die een kind met een handicap adopteren kunnen profiteren van een langere adoptieverlof.
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van een **werkloosheidsuitkering**
Naasten van een persoon met een handicap kunnen tijdelijk worden vrijgesteld van bepaalde traditionele verplichtingen van werklozen, met name wat betreft beschikbaarheid voor werk en het actief zoeken naar werk.
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van een **mantelzorgpremie**
Deze premies kunnen worden uitgekeerd door bepaalde gemeenten, ziekenfondsen of in het kader van de Vlaamse sociale bescherming.
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van **verlof voor medische bijstand**
Dat verlof is een van de 'thematische' verloven. Dat zijn wettelijk vastgelegde verloven die u het recht geven om gedurende een bepaalde periode in uw loopbaan minder of niet te werken. U kunt 'verlof voor medische bijstand nemen' als u voor een zwaar ziek gezinslid of familielid wilt zorgen
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van **palliatief verlof**
Dat verlof is een van de 'thematische' verloven. Dat zijn wettelijk vastgelegde verloven die u het recht geven om gedurende een bepaalde periode in uw loopbaan minder of niet te werken. U kunt 'palliatief verlof' nemen als u palliatieve zorg wilt verstrekken aan ongeneeslijke zieke, terminale patiënt.
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van **verlof voor mantelzorger**
Dat verlof is een van de 'thematische' verloven. U kunt gedurende een bepaalde periode minder of niet werken om zo doorlopende of regelmatige hulp en bijstand te kunnen verlenen aan een zorgbehoevende persoon. U moet wel erkend zijn als mantelzorger om hiervan gebruik te maken.
- Neen, ik heb geen gebruik gemaakt van financiële steun
- Ik weet het niet

PAQ2c2 Is er een soort financiële steun voor verzorgers waarvan u gebruik zou willen maken maar waartoe u tot heden geen toegang heeft ?

- Ja, het **ouderschapsverlof**
 - → PAQ2d **Waarom heeft u nog geen gebruik gemaakt van het ouderschapsverlof?**
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er één te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Anders :

- Ja, **tijdskrediet**
→ PAQ2e **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een tijdskrediet ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er één te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Anders :
- Ja, een **mantelzorguitkering voor zelfstandigen**
→ PAQ2f **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een mantelzorguitkering voor zelfstandigen ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er één te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Anders :
- Ja, het **adoptieverlof**
→ PAQ2g **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van het adoptieverlof ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er één te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Anders :
- Ja, een **werkloosheidsuitkering**
→ PAQ2h **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een werkloosheidsuitkering ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er één te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Anders :
- Ja, een **mantelzorgpremie**
→ PAQ2i **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een mantelzorgpremie ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er één te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Anders :
- Ja, een **verlof voor medische bijstand**
→ PAQ2j **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van verlof voor medische bijstand ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er één te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Anders :
- Ja, een **palliatief verlof**
→ PAQ2k **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van palliatief verlof ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er één te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Anders :
- **verlof voor mantelzorger**
→ PAQ2l **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van verlof voor mantelzorger ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er één te krijgen

- Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
- Anders :
 - Neen
 - Ik weet het niet
 - Anders :

PAQ3 **Werkt** u momenteel ?

- Ja, voltijds
- Ja, deeltijds
 - PAQ3b Wat is uw beroep ?
 - PAQ3d Heeft u uw **beroepsactiviteit verminderd** om uw naaste te helpen ? Ja / Neen / Gedeeltelijk / Geen antwoord
- Neen → PAQ3c Heeft u uw carrière onderbroken om voor uw naaste te zorgen ? Ja / Gedeeltelijk / Neen / Geen antwoord
- Geen antwoord

PAQ4 Wat is uw **(familie)band** met uw naaste met een handicap ?

- De persoon met een handicap is mijn kind
- De persoon met een handicap is één van mijn ouders
- De persoon met een handicap is mijn echtgenoot/echtgenote
- De persoon met een handicap is mijn broer/zus
- De persoon met een handicap is een lid van mijn familie (neef, grootouder, enz.)
- De persoon met een handicap is een vriend
- Anders :
- Geen antwoord

Profiel (2)

De volgende vragen helpen ons uw behoeften beter te begrijpen afhankelijk van uw situatie. Indien u deze informatie liever niet deelt, kunt u dit gedeelte overslaan door rechts onderaan op "volgende" te klikken.

PPH6 Gelieve uw taalniveau aan te geven (1 = beginner, 5 = perfecte beheersing van de taal)

	1	2	3	4	5	Geen antwoord
Frans - spreken	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				
Frans - schrijven	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				
Nederlands - spreken	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				
Nederlands - schrijven	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				

PPH7 Bezit u een **voertuig** ?

- Ja, 1 voertuig
- Ja, 2 voertuigen
- Ja, meer dan 2 voertuigen
- Neen
- Geen antwoord

PPH8 **Hoeveel personen** leven er op uw hoofdverblijfplaats (domicilie) ?

- Ik leef alleen
- 1 persoon
- 2 personen
- 3 personen
- 4 personen
- 5 personen
- 6 personen
- Meer dan 6 personen

PA8b Is uw naaste met een handicap **bij u gedomicilieerd** ?

- Ja
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

PA8c Woont uw naaste bij u ?

- Ja, de hele week en het hele weekend
- Ja, een paar dagen per week
- Ja, enkel in het weekend
- Ja, enkel door de week
- Neen
- Anders:
- Geen antwoord

PPH9 **Hoeveel kamers** zijn er bij u thuis ?

- Geen enkele kamer
- 1 kamer

- 2 kamers
- 3 kamers
- 4 kamers
- 5 kamers
- Meer dan 5 kamers

PPH10 Heeft u de Belgische nationaliteit? Ja / Neen / Geen antwoord
 NEEN → PPH11 **Hoeveel jaar** woont u al in België ?

PPH12 Wat is uw **hoogste opleidingsniveau** ?

- Primair (lager)
- Secundair
- Buitengewoon onderwijs
- Hogeschool
- Universiteit (Bachelor)
- Universiteit (Master)
- Universiteit (Doctoraat)

PPH13 Wat is uw **burgerlijke staat** ?

- Alleenstaand
- Gehuwd
 - PPH13b **Werkt** uw echtgenoot momenteel ?
 - Ja, voltijds
 - Ja, deeltijds
 - Neen
 - Geen antwoord
 - PPH13c Wat is het **hoogste opleidingsniveau** van uw echtgenoot ?
[dezelfde antwoordopties]
- Wettelijk samenwonende partner
 - PPH13b **Werkt** uw echtgenoot momenteel ?
[dezelfde antwoordopties]
 - PPH13c Wat is het **hoogste opleidingsniveau** van uw echtgenoot ?
[dezelfde antwoordopties]
- Gescheiden na partnerschap
- Gescheiden na huwelijk
- Verweduwd

PPH14 Heeft u **kinderen** ?

- Neen
- Ja → PPH14b Gelieve hun **leeftijd** te vermelden :
 → PPH14c Groeien uw kinderen op in **hetzelfde huishouden** als u ?
 - Ja
 - Neen
 - Gedeelde voogdij
 - Geen antwoord
- Geen antwoord

Profiel (3)

PPH15 Draagt u een bril ? Ja / Neen / Geen antwoord

PPH15b Heeft u **problemen met zien**, zelfs met het dragen van een bril ?

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Ik kan helemaal niet zien	Geen antwoord
Moeilijkheidsgraad:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH16 Gebruikt u een **hoortoestel** ? Ja / Neen / Geen antwoord

PPH16b Heeft u **problemen met horen**, zelfs met een hoortoestel ?

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Ik hoor niets	Geen antwoord
Moeilijkheidsgraad:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH17 Heeft u **moeite met stappen en/of traplopen** ?

	Geen moeite	Een beetje moeite	Veel moeite	Ik kan helemaal niet stappen of traplopen	Geen antwoord
Moeilijkheidsgraad:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH17b Heeft u **fijne motorische problemen** (bv: een voorwerp vastnemen, schrijven, een knoop dicht maken, enz.) ?

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Ontzettend veel problemen	Geen antwoord
Moeilijkheidsgraad:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH17c Gebruikt u **speciale verplaatsingsapparatuur** ?

- Neen, ik heb geen bijstand nodig
- Ik heb een kunstledemaat (been, voet)
- Ik gebruik een wandelstok
- Ik gebruik een looprek / een zimmer / een loophulpmiddel
- Ik gebruik krukken
- Ik gebruik een manuele rolstoel
- Ik gebruik een elektrische rolstoel
- Ik gebruik een scooter
- Ik gebruik hulp van een andere persoon
- Anders :

PPH18 Heeft u **communicatieproblemen**: ervaart u problemen om anderen te begrijpen of om uzelf verstaanbaar te maken ?

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Ontzettend veel problemen	Geen antwoord
Problemen om zichzelf verstaanbaar te maken:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Problemen om anderen te begrijpen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH18b Gebruikt u **gebarentaal** ?

- Ja
- Neen
- Ik ben het aan het leren
- Geen antwoord

PA18b Gebruikt uw naaste **gebarentaal** ?

- Ja → PA18b2 Gebruikt u **gebarentaal** om met uw naaste te communiceren ?
 - Ja
 - Neen
 - Ik ben het aan het leren
 - Geen antwoord
- Neen
- Ik ben het aan het leren
- Geen antwoord

PPH18c Gebruikt u **alternatieve communicatie** ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord

Voorbeelden van alternatieve communicatie: pictogrammen, dialoogkaarten, tactiele referenties, enz.

PPH19 Heeft u **geheugenproblemen** ?

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Ontzettend veel problemen	Geen antwoord
Moeilijkheidsgraad:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH19b Heeft u **concentratieproblemen** en/of **organisatieproblemen** ?

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Ontzettend veel problemen	Geen antwoord
Moeilijkheidsgraad:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH19c Had u tijdens uw opleiding **moeite met lezen, schrijven, rekenen of het leren van nieuwe begrippen** ?

	Geen moeite	Een beetje moeite	Veel moeite	Ontzettend veel moeite	Geen antwoord
Moeilijkheidsgraad:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH20 Hoe vaak voelt u zich **depressief** of **angstig** ?

	Zelden of nooit	Een paar keer per jaar	Elke maand	Elke week	Elke dag	Geen antwoord
Frequentie:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

JA → PPH20b Neemt u hiervoor **medicatie** ? Neen / Ja / Geen antwoord

PPH21 Ervaart u problemen op het gebied van **persoonlijke verzorging**, zoals problemen met uzelf te wassen of uzelf aan te kleden ?

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Ontzettend veel problemen	Geen antwoord
Moeilijkheidsgraad:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH22 Heeft u moeite met **het uitvoeren van dagelijkse huishoudelijke taken** (koken, schoonmaken, enz.) ?

	Geen moeite	Een beetje moeite	Veel moeite	Ontzettend veel moeite	Geen antwoord
Moeilijkheidsgraad:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH23 Heeft u problemen in het **omgaan met anderen** ?

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Ontzettend veel problemen	Geen antwoord
Interacties met familie :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interacties met vrienden :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Professionele interacties (collega's, baas, enz.) :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interacties met onbekenden :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PA23 Heeft uw naaste problemen in het **omgaan met anderen** ?

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Ontzettend veel problemen	Geen antwoord
Interacties met familie:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interacties met vrienden:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Professionele interacties (collega's, baas, enz.):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interacties met klasgenoten:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interacties met onbekenden:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Het vaststellen van uw behoeften (2/10)

B1PH 1. Informatie en oriëntatie

B1PHa Vindt u dat u gemakkelijk toegang hebt gekregen tot **informatie** over diensten (zoals ondersteuning, financiële tegemoetkomingen, huisvesting, scholing, professionals, enz.) waar u als persoon met een handicap recht op heeft ? Ja / Neen / Geen antwoord

B1PHb **Via welke dienst** heeft u deze informatie gekregen ?

- Via mijn mutualiteit
- Via de informatiediensten van COCOF ('Service Phare')
 - B1PHc Bent u tevreden over de informatie- en verwijzdienst van de **Phare (COCOF)** ?
 - Ja, zeer tevreden
 - Ja, redelijk tevreden
 - Neutraal
 - Neen, redelijk ontevreden
 - Neen, zeer ontevreden
 - Geen antwoord
- Via de informatiediensten van COCOM (service Iriscare)
 - B1PHc2 Bent u tevreden over de informatie- en verwijzdienst van **Iriscare (COCOM)** ?
[dezelfde antwoordopties]
- Via de informatiediensten van de Vlaamse Gemeenschap (agentschap VAPH)
 - B1PHc3 Bent u tevreden over de informatie- en verwijzdienst van de **VAPH (Vlaamse Gemeenschap)** ?
[dezelfde antwoordopties]
- Via de informatiediensten van het Waals Gewest (agentschap AViQ)
 - B1PHc4 Bent u tevreden over de informatie- en verwijzdienst van het agentschap **AViQ (Waals Gewest)** ?
[dezelfde antwoordopties]
- Via de gemeentelijke loketten
- Via ondersteunende diensten
- Via verenigingen voor personen met een handicap
- Via een of meer gezondheidswerkers: medisch (arts, psychiater, enz.) of paramedisch (logopedist, psychomotorisch therapeut, enz.)
- Via mond-tot-mond reclame, sociale netwerken, internet, enz.
- Anders :

NEEN B1PHa → B1PHd Had u graag bijkomende informatie ontvangen via een andere dienst ?

[dezelfde antwoordopties]

B2PH 2. Mobiliteit, toegankelijkheid en verplaatsingen

B2PHb Maakt u gebruik van een dienst of financiële tegemoetkoming in verband met **verplaatsingen en mobiliteit** ?

- Ja, ik maak gebruik van een parkeerkaart en parkeerplaatsen voor personen met een handicap
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van specifieke cursussen voor het aanleren of beoordelen van de rijvaardigheid
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van een tegemoetkoming voor **het aanleren van de basismobiliteits- en oriëntatievaardigheden**
Het 'aanleren verplaatsingstechnieken witte stok'. Dit is een training in het gebruik van de witte stok gegeven door gespecialiseerde instellingen voor blinden en slechtzienden
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van een tegemoetkoming voor **mobiliteitshulpmiddelen**
Het gaat om mobiliteitshulpmiddelen voor de basismobiliteit (die het stappen ondersteunen of vervangen), zoals manuele of elektronische rolstoelen, elektronische scooters, duwwandelwagens, zitdriewiel fietsen en drie- of vierwiel fietsen
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van een tegemoetkoming voor **autoaanpassingen**
Voorbeelden hiervan zijn: een aangepaste (elektronische) parkeerrem, een schuifdeur, de automatisatie van de schuifdeur, een automatische kofferklepener,...
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van een tegemoetkoming voor een blindengeleidehond
- Ja, ik maak gebruik van een kortingskaart voor het openbaar vervoer
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van begeleidings- of bijstandsdiensten van het openbaar vervoer (MIVB, NMBS)
- Ja, ik maak gebruik van de diensten van **transport social** per aangepaste voertuig of TaxiBus
Aangepaste taxi's (taxivoucher) of Aangepast voertuig (dienstencheques) of TaxiBus (MIVB) of via Sociaal Vervoer Brussel vzw.
- Ja, ik maak gebruik van een vereniging al dan niet (**gespecialiseerd in toegankelijkheid**)
Access and Go, AMT-Concept, ASPH (association socialiste de la personne handicapée), Atingo, Passe Muraille, Plain-pied, CAWaB (Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles), Fedemot, Solumob Volontaire
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van **toegangspunten voor personen met beperkte mobiliteit opgezet in Brussels Expo of op Brusselse festivals**
PMR-voorzieningen voor Brussels expo (voor evenementen en voorstellingen), het festival Jam'in Jette (KWA vzw), het festival Couleur café (Zig Zag vzw)
- Neen, ik heb geen gebruik gemaakt van dit soort diensten
- Anders :

JA

→ B2PHc Bent u er tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord

B2PHc1 Is er een soort financiële steun of dienst, die hier opgelijst staat, **waarvan u gebruik zou willen maken maar waartoe u tot heden geen toegang heeft** ?

- Neen, ik heb geen (andere) dienst of financiële steun nodig in verband met verplaatsingen
- Ja, de parkeerkaart en parkeerplaatsen voor personen met een handicap

- B2PHc2 **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van de parkeerkaart en parkeerplaatsen voor personen met een handicap ?
 - Ik kende dit niet
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er toegang tot te krijgen
 - Anders :
- Ja, specifieke cursussen voor het aanleren of beoordelen van de rijvaardigheid
 - B2PHc3 **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van specifieke cursussen voor het aanleren of beoordelen van de rijvaardigheid ?
 - [dezelfde antwoordopties]*
- Ja, een tegemoetkoming voor **het aanleren van de basismobiliteits- en oriëntatievaardigheden**
 - B2PHc4 **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van een tegemoetkoming voor het aanleren van de basismobiliteits- en oriëntatievaardigheden ?
 - [dezelfde antwoordopties]*
- Ja, een tegemoetkoming voor **mobiliteitshulpmiddelen**
 - B2PHc5 **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van een tegemoetkoming voor mobiliteitshulpmiddelen ?
 - [dezelfde antwoordopties]*
- Ja, een tegemoetkoming voor **autoaanpassingen**
 - B2PHc6 **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van een tegemoetkoming voor autoaanpassingen ?
 - [dezelfde antwoordopties]*
- Ja, een tegemoetkoming voor een blindengeleidehond
 - B2PHc7 **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van een tegemoetkoming voor een blindengeleidehond ?
 - [dezelfde antwoordopties]*
- Ja, een kortingskaart voor het openbaar vervoer
 - B2PHc8 **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van een kortingskaart voor het openbaar vervoer ?
 - [dezelfde antwoordopties]*
- Ja, begeleidings- of bijstandsdiensten van het openbaar vervoer (MIVB, NMBS)
 - B2PHc9 **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van begeleidings- of bijstandsdiensten van het openbaar vervoer (MIVB, NMBS) ?
 - [dezelfde antwoordopties]*
- Ja, diensten van **sociaal vervoer** van aangepast voertuig of TaxiBus
 - B2PHc10 **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van diensten van sociaal vervoer van aangepast voertuig of TaxiBus ?
 - [dezelfde antwoordopties]*
- Ja, een vereniging al dan niet **gespecialiseerd in toegankelijkheid**
 - B2PHc11 **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van een vereniging (al dan niet gespecialiseerd in toegankelijkheid) ?
 - [dezelfde antwoordopties]*
- Ja, **toegangspunten voor personen met beperkte mobiliteit** opgezet in Brussels Expo of in Brusselse festivals
 - B2PHc12 **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van toegangspunten voor personen met beperkte mobiliteit opgezet in Brussels Expo of Brusselse festivals ?
 - [dezelfde antwoordopties]*
- Anders :

JA

→ B2PHd : Staat u op de **wachlijst** voor de dienst(en) of financiële steun waarvoor u graag gebruik zou willen maken ?

- Ja
 - B2PHe Gelieve **de naam** van de financiële steun of dienst waarvoor u op de wachlijst staat te vermelden, alsook **hoe lang** u op de wachlijst staat :
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

B2PHf Ondervindt u fysieke toegankelijkheidsproblemen ?

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Heel veel problemen	Geen antwoord
Op het openbaar vervoer:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Op de openbare weg (stoep, straat, park, enz.):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In openbare gebouwen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Op culturele plaatsen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In de winkels:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In restaurants en cafés:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In ziekenhuizen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In sportscholen en sportcentra:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

B2PHf2 Ondervindt u toegankelijkheidsproblemen in ruime zin* ?

**Toegankelijkheid in ruime zin: toegankelijkheidsproblemen kunnen van economische, religieuze, overtuigingskundige, psychologische of sociale aard zijn (bv. de blikken van anderen).*

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Heel veel problemen	Geen antwoord
Op het openbaar vervoer:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Op de openbare weg (stoep, straat, park, enz.):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In openbare gebouwen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Op culturele plaatsen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In de winkels:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In restaurants en cafés:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In ziekenhuizen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In sportscholen en sportcentra:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

B2PHg Beschikt u over een assistentiehond ?

- Ja
 - B2PHg2 Ondervindt u **toegankelijkheidsproblemen** met uw assistentiehond ?

	Geen problemen	Enkele problemen	Veel problemen	Heel veel problemen	Geen antwoord
Op het openbaar vervoer:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Op de openbare weg (stoep, straat, park, enz.):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In openbare gebouwen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Op culturele plaatsen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In de winkels:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In restaurants en cafés:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In ziekenhuizen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In sportscholen en sportcentra:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

- Neen
- De procedure is lopende
- Geen antwoord

Het vaststellen van uw behoeften (3/10)

B3PH 3. Gezondheidszorg

B3PH1 Heeft u al eens gebruik gemaakt van één van deze diensten ?

- De **verhoogde tegemoetkoming** voor de terugbetaling van gezondheidszorg ("het BIM-statuuut")

Maakt een betere vergoeding mogelijk de medische kosten van de persoon met een handicap

- **Medische hulpmiddelen**

Het stater-projet van SUSAs Brussel, het Referentiecentrum Autisme (RCA) - HUDERF, RCA van de Cliniques Universitaires Saint-Luc & CRA van het Universitair Ziekenhuis Brussel (UZ) - Campus VUB, de projecten van Zonnelied vzw Zonar, Therapeutisch centrum voor kinderen – vzw Lerni, l'Asbl RGO, Centrum voor ontwikkelingsstoornissen - UZ Brussel, Observatie en behandelcentrum.

→ B3PH1a Gelieve de **naam** van de dienst waarvan u gebruik maakt te vermelden :

→ B3PH2f Bent u in het algemeen tevreden over de **diagnostische ondersteuningsdiensten** ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord

- **Functionele heropvoeding of revalidatiecentra**

Doelstellingen: de frequentie en intensiteit van de stoornissen verminderen, de ontwikkeling en de ontplooiing van het individu bevorderen, het verminderen van het lijden dat met de stoornissen gepaard gaat en de kwaliteit van het leven verhogen. Ambulant of residentieel of kunnen gecombineerd worden met een dagcentrum (bv. Lui et Nous) of een school (bv. Centre de réadaptation ambulatoire Nos Pilijs). In Brussel is er bijvoorbeeld: Centre Belge d'Education Thérapeutique pour Infirmes Moteurs Cérébraux (C.B.I.M.C.), het Referentiecentrum Autisme (RCA) - HUDERF, le Centre médical d'audiophonologie, het Centrum voor Sensorieel Gehandicapte, Comprendre et Parler, La Braise, het visueel revalidatiecentrum HORUS (UVC Brugmann), l'Etoile Polaire, het revalidatiecentrum De Poolster, enz.

→ B3PH1a Gelieve de **naam** van de dienst waarvan u gebruik maakt te vermelden :

→ B3PH2d Bent u in het algemeen tevreden over de **(functionele) revalidatiecentra**?
[dezelfde antwoordopties]

- De **psychiatrische verzorgingstehuizen**

Gemeenschappelijke woningen die tot doel hebben de reïntegratie van de psychiatrische patiënt in het sociale leven mogelijk te maken, waarbij getracht wordt een zo volledig mogelijke autonomie te herstellen, door middel van een ondersteunende en gemedicaliseerde begeleiding

→ B3PH1a Gelieve de **naam** van de dienst waarvan u gebruik maakt te vermelden :

→ B3PH2b Bent u in het algemeen tevreden over de **psychiatrische verzorgingstehuizen** ?

[dezelfde antwoordopties]

- De **Geestelijke Gezondheidszorg**

Deze ambulante diensten zorgen voor het stellen van een diagnose alsook voor psychiatrische -, psychologische -, psychotherapeutische - en psychosociale behandeling van de begunstigde (onthaaldienst, advies, onderzoeken, diagnose, begeleiding, medicamenteuze behandeling, enz.).

→ B3PH1a Gelieve de **naam** van de dienst waarvan u gebruik maakt te vermelden :

→ B3PH2c Bent u in het algemeen tevreden over de **geestelijke gezondheidszorg** ?

[dezelfde antwoordopties]

▪ **Mobiele interventiecellen (MIC)**

Het mobiele interventiecel MAYA van het Jean Titeca & Bru-Stars-ziekenhuiscentrum

→ B3PH1a Gelieve de **naam** van de dienst waarvan u gebruik maakt te vermelden :

→ B3PH2e Bent u in het algemeen tevreden over de **mobiele interventiecellen** ?

[dezelfde antwoordopties]

▪ Diensten voor **thuiszorg**

Bv: het Wit-Gele Kruis van Brussel, thuiszorg OCMW Brussel, etc.

→ B3PH1a Gelieve de **naam** van de dienst waarvan u gebruik maakt te vermelden :

→ B3PH2g Bent u in het algemeen tevreden over de **diensten voor thuiszorg** ?

[dezelfde antwoordopties]

▪ Diensten in Brusselse ziekenhuizen

→ B3PH2b Bent u in het algemeen tevreden over de **diensten van de Brusselse ziekenhuizen** ?

[dezelfde antwoordopties]

▪ Neen, ik maak geen gebruik van de hier vermelde gezondheidsdiensten

B3PH4 Is er een soort dienst waarvan u gebruik zou willen maken maar waartoe u tot op heden geen toegang heeft ?

▪ Ja *[dezelfde antwoordopties]*

→ B3PH5c/d/e/f/g/h **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een BIM-statuut?

- Ik kende dit niet
- Ik voldoe niet aan de toegangscriteria
- Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
- Anders :

▪ Non, ik heb deze niet nodig

▪ Anders :

→ B3PH6 Staat u op de **wachlijst** voor deze dienst(en) waarvan u graag gebruik zou willen maken ?

- Ja
→ B3PH6b Gelieve **de naam** van de dienst waarvoor u op de wachtlijst staat te vermelden, alsook **hoe lang** u op deze wachtlijst staat :
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

Het vaststellen van uw behoeften (4/10)

B4PH 4. Onderwijs

B4PH Gelieve de optie(s) te selecteren die het meest overeenkomt met uw huidige situatie :

1. Ik ga naar school (secundair of hoger)
 2. Ik ben een kind van schoolgaande leeftijd, maar ik ga niet naar school
 3. Ik volg een opleiding of stage
 4. Ik ben op zoek naar werk
 5. Ik ben niet in staat om te werken
 6. Ik ben gepensioneerd
 7. Ik heb een baan
-

Situatie 1 – Ik ga naar school (secundair of hoger)

B4PHa 4. Onderwijs

B4PHb Gaat u naar **school** of krijgt u **thuisonderwijs** ?

- Ik ga naar school
 - B4PHc Naar **welke school** gaat u ?
 - B4PHc2 Uw school bevindt zich :
 - In Brussel
 - In Wallonië
 - In Vlaanderen
 - Buiten België
 - Geen antwoord
- Ik krijg thuisonderwijs
 - B4PHd Was thuisonderwijs uw keuze ? Ja / Neen / Ik weet het niet meer / Geen antwoord
- Geen antwoord

B4PH1 Wat is de **taal van het onderwijs** ?

- Frans
- Nederlands
- Duits
- Engels

B4PH2 **Welk soort onderwijs** volgt u ?

A. Geïntegreerd onderwijs

Een samenwerkingsvorm van tussen het gewoon onderwijs en het buitengewoon onderwijs. Dit zijn kinderen die buitengewoon onderwijs volgen, maar die een paar lessen of alle lessen kunnen volgen in het regulier onderwijs

B. Inclusief onderwijs

Dit is buitengewoon onderwijs in een reguliere school.

C. Regulier onderwijs (kleuterschool, lagere school, middelbare school, hoger onderwijs)

D. Buitengewoon onderwijs

E. Geen antwoord

a. Geïntegreerd onderwijs

B4PH3 U volgt dus geïntegreerd onderwijs. Is dit een **volledige of gedeeltelijke integratie** ?

- **Volledige** integratie
Kinderen volgen alle lessen tijdens het hele schooljaar, in samenwerking met het buitengewoon onderwijs
- **Gedeeltelijk** integratie
Kinderen volgen een deel van de lessen in het regulier onderwijs en de andere lessen in het buitengewoon onderwijs tijdens het hele schooljaar
- **Tijdelijke** integratie
Kinderen volgen een deel van de lessen in het regulier onderwijs, maar geen volledig schooljaar
- Geen antwoord

b. Inclusief onderwijs

B4PH4 U volgt dus inclusief onderwijs. **Wordt de inclusie gerespecteerd** (met andere woorden, werkt u samen met leerlingen die het regulier onderwijs volgen)? Ja / Neen / Geen antwoord

B4PH4b Vindt u dat u **genoeg tijd doorbrengt** met leerlingen die het regulier onderwijs volgen? Ja / Neen / Geen mening / Geen antwoord

B4PH4c Toegang krijgen tot dit soort onderwijs was : Zeer makkelijk / Makkelijk / Neutraal / Moeilijk / Zeer moeilijk / Geen antwoord

c. Regulier onderwijs

B4PH5 Wat is uw **opleidingsniveau** ?

- Secundair
- Hoger (Hogeschool)**
- Hoger (Universiteit)**
- Geen antwoord

B4PH5a0 Heeft u recht op **redelijke aanpassingen** ?

Redelijke aanpassingen bieden leerlingen met specifieke behoeften extra ondersteuning aan, zodat zij hun onderwijs in de best mogelijke omstandigheden kunnen voortzetten. Ze kunnen van materiële - (infrastructuraanpassingen), pedagogische - (aanpassing lessen) of organisatorische aard (veranderingen in de wijze van beoordeling) zijn.

- Ja
 - B4PH5a **Welke soorten aanpassingen** zijn er voorzien ?
 - Aanpassingen van materiële aard (= aanpassingen van de infrastructuur)
 - Pedagogische aanpassingen (= aangepaste lessen)
 - Organisatorische aanpassingen (= aanpassingen omtrent de wijze waarop de leerling wordt beoordeeld, waarop de taken worden geformuleerd, enz.)
 - Ik weet het niet
 - B4PH5b Volgens u, was **toegang krijgen tot deze redelijke aanpassingen** op uw school : Zeer makkelijk / Makkelijk / Neutraal / Moeilijk / Zeer moeilijk / Geen antwoord
 - B4PH5c Bent u in het algemeen tevreden over de redelijke aanpassingen die voor u voorzien werden ?

- Ja, zeer tevreden
 - Ja, redelijk tevreden
 - Neutraal
 - Neen, redelijk ontevreden
 - Neen, zeer ontevreden
 - Geen antwoord
- Neen
 - B4PH5d Wilde u dat er redelijke aanpassingen voorzien werden op uw school ?
 - Ja, aanpassingen van materiële aard (= aanpassingen van de infrastructuur)
 - Ja, pedagogische aanpassingen (= aangepaste lessen)
 - Ja, organisatorische aanpassingen (= aanpassingen omtrent de wijze waarop de leerling wordt beoordeeld, waarop de taken worden geformuleerd, enz.)
 - Neen
 - Ik weet het niet
- JA → B4PH5e **Waarom** werden er geen redelijke aanpassingen voor u voorzien op school ?
- Ik wist niet dat dat bestond
 - De school/leerkracht weigerde deze te voorzien
 - Ik voldoe niet aan de criteria om deze aanpassingen te krijgen
 - Er zijn enkele aanpassingen, maar die zijn onvoldoende voor mij
 - De redelijke aanpassing die voor mij geschikt was, kon niet voorzien worden op school
 - Anders :
- Ik weet het niet
 - Geen antwoord

****B4PH5f Maakt u gebruik van een tegemoetkoming omtrent pedagogische hulp bij hogere studies ?**

Het gaat om inhoudelijke begeleiding buiten de lessen voor een opleiding van het hoger onderwijs of het hoger beroepsonderwijs. Inhoudelijke begeleiding omvat mondelinge uitleg, herhaling van informatie, onderwijsbegeleiding, vertolking in gebarentaal, verschillende vormen van transliteratie, transcriptie of velotypen en coördinatie tussen verschillende ondersteunings- en dienstverleners.

- Neen
 - B4PH5g Wenst u er gebruik van te maken ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord
 - JA → B4PH5h **Waarom** heeft u nog geen tegemoetkoming (financiële steun) omtrent pedagogische hulp bij hogere studies gekregen ?
 - Ik kende dit niet
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Ik voldoe niet aan de criteria om dit te krijgen
 - De procedure is lopende
 - Anders :
- Ja
 - B4PH5i Bent u tevreden over deze pedagogische hulp ?
 - Ja, zeer tevreden
 - Ja, redelijk tevreden

- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

d. Buitengewoon onderwijs

B4PH6 In welk **type buitengewoon onderwijs** bent u ingeschreven ?

- Type 1 (lichte mentale achterstand)
- Type 2 (matige of ernstige mentale achterstand)
- Type 3 (gedragsproblemen en/of emotionele problemen)
- Type 4 (lichamelijke handicaps)
- Type 5 (ziekte of herstel)
- Type 6 (visuele handicaps)
- Type 7 (auditieve handicaps)
- Type 8 (leerstoornissen)
- Type 9 (autismespectrumstoornis zonder verstandelijke beperking)
Enkel in Vlaanderen beschikbaar
- Geen antwoord

B4PH6a Heeft u de gelegenheid gehad om gebruik te maken van het "**Transition-Insertion**" project ?

Het "Transition-Insertion" project is actief in 8 scholen. Het volgt jongeren op in het buitengewoon onderwijs tijdens hun laatste schooljaar en nadien tijdens het jaar dat volgt op hun schoolopleiding, om hun socio-professionele insertie te vergemakkelijken. In de praktijk, heeft dit project ontmoetingen kunnen organiseren tussen jongeren en ordinare bedrijven, Ondernemingen voor Aangepast Werk (OAW), gemeenten en OCMW's. Op deze manier hebben ze deze jongeren begeleid in hun zoektocht naar werk en hun beroepsoriëntatie.

- Ja → B4PH6b Bent u er tevreden over ?
 - Ja, zeer tevreden
 - Ja, redelijk tevreden
 - Neutraal
 - Neen, redelijk ontevreden
 - Neen, zeer ontevreden
 - Geen antwoord
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

B4PH7 Maakt u gebruik van een **begeleidingsdienst** ?

Begeleidingsdiensten bieden hulp bij het organiseren van de inclusie van jongeren met een handicap in het reguliere onderwijs: steunen de leerling en zijn omgeving bij het inclusietraject, hulp bij het gebruik van specifiek materiaal, coördinatie van of bemiddeling tussen de verschillende actoren die bij het inclusieproces betrokken kunnen zijn, en bewustmaking van deze actoren.

- Ja → B4PH7b Van **welke** begeleidingsdienst maakt u gebruik ?
 - Réci-Bruxelles

- Saphir
 - Triangle-Bruxelles
 - Susa-Bruxelles
 - EQLA (Œuvre nationale des aveugles)
 - Sapham
 - Terre des 4 vents
 - Ik weet het niet meer
 - Anders :
- B4PH7c Bent u er tevreden over ?
- Ja, zeer tevreden
 - Ja, redelijk tevreden
 - Neutraal
 - Neen, redelijk ontevreden
 - Neen, zeer ontevreden
 - Geen antwoord
- Neen → B4PH7d Wilde u gebruik maken van een andere begeleidingsdienst ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord
- JA → B4PH7e **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een begeleidingsdienst ?
- Ik sta op de wachtlijst voor zo'n dienst
 - B4PH7e2 : Gelieve de **naam van de begeleidingsdienst** waarvoor u op de wachtlijst staat te vermelden, alsook **hoe lang** u op deze wachtlijst staat :
 - Ik kende deze diensten niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria voor deze diensten
 - We beschikken niet over voldoende financiële middelen om toegang te krijgen tot deze diensten
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - De wachtlijsten voor deze diensten zijn te lang
 - Anders :
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

B4PH8 Past dit type onderwijs / school bij u?

- Ja
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

NEEN → B4PH8a Welk type onderwijs zou beter bij u passen ?

- Regulier onderwijs
- **Geïntegreerd** onderwijs
 - Een samenwerkingsvorm van tussen het gewoon onderwijs en het buitengewoon onderwijs. Dit zijn kinderen die buitengewoon onderwijs volgen, maar die een paar lessen of alle lessen kunnen volgen in het regulier onderwijs.*
- **Inclusief** onderwijs
 - Dit is buitengewoon onderwijs in een reguliere school.*
- Buitengewoon onderwijs – **Type 1**

- Lichte mentale achterstand*
- Buitengewoon onderwijs – Type 2
- Matige of ernste mentale achterstand*
- Buitengewoon onderwijs – Type 3
- Gedragsproblemen*
- Buitengewoon onderwijs – Type 4
- Lichamelijke handicaps*
- Buitengewoon onderwijs – Type 5
- Ziekte of herstel*
- Buitengewoon onderwijs – Type 6
- Visuele handicaps*
- Buitengewoon onderwijs – Type 7
- Auditieve handicaps*
- Buitengewoon onderwijs – Type 8
- Leerstoornissen*
- Buitengewoon onderwijs – Type 9
- Enkel in Vlaanderen beschikbaar: autismespectrumstoornis zonder verstandelijke beperking*
- Thuisonderwijs
- Ik weet het niet

→ B4PH8b Staat u op de **wachtlijst** om toegang te krijgen tot dit type onderwijs ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord

JA → B4PH8c Gelieve **de naam** van de school/scholen waarvoor u op de wachtlijst staat te vermelden :

→ B4PH8d **Hoe lang** staat u op de wachtlijst ?

→ B4PH8e **Waarom** heeft u nog geen toegang gekregen tot de school of type onderwijs die beter bij u zou passen ?

- Ik voldoe niet aan de criteria voor dit type onderwijs
- Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik toegang kan krijgen tot dit type onderwijs
- De wachtlijst voor de school die geschikt zou zijn voor mij is te lang
- Ik beschik niet over voldoende financiële middelen voor dit type onderwijs
- De school die voor mij geschikt zou zijn is te ver van waar ik woon
- Anders :

B4PH9 Heeft u gebruik gemaakt van een **dienst omtrent (collectief) leerlingenvervoer** of heeft u **financiële steun** gekregen in de **verplaatsingskosten naar school** ?

- Ja, ik maak gebruik van leerlingenvervoer
 - B4PH9c Bent u tevreden over de dienst omtrent leerlingenvervoer ?
 - Ja, zeer tevreden
 - Ja, redelijk tevreden
 - Neutraal
 - Neen, redelijk ontevreden
 - Neen, zeer ontevreden
 - Geen antwoord
- Ja, ik krijg financiële steun in de verplaatsingskosten naar school
- Ja, mijn abonnement voor het openbaar vervoer (TEC, MIVB, De Lijn) wordt terugbetaald

- Neen, ik maak geen gebruik van leerlingenvervoer of heb geen financiële steun gekregen in de verplaatsingskosten naar school
 - B4PH9b **Waarom** heeft u geen gebruik gemaakt van leerlingenvervoer of kreeg u geen financiële steun in de verplaatsingskosten naar school ?
 - Ik heb dit niet nodig
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er gebruik van te maken of om dit te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - De procedure is lopende
 - Er is geen leerlingenvervoer beschikbaar in mijn school
 - Het aangeboden leerlingenvervoer is niet geschikt voor mijn situatie / handicap
 - Anders :
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

B4PH10 Heeft u gebruik gemaakt van **communicatiebegeleiding** (dat wil zeggen, **vergoeding van een deel van de kosten** omtrent specifieke apparatuur, tolkdiensten of alternatieve communicatie)?

Voorbeelden van specifieke apparatuur die vergoed worden: geluidsversterkingssystemen, videofoonsystemen voor computers of tablets, brailleprinters, dictafoon, vergrotingssoftware, karakterherkenningssoftware, braillestrips, schrijfmachines, loepen en vergrotingsapparaten, enz.

- Ja, ik maak gebruik van een communicatiebegeleiding omtrent de aankoop van specifieke apparatuur
- Ja, ik maak gebruik van **tolkdiensten**
 - Voor doven en slechthorenden :gebarentaal*
 - B4PH10e Via welke dienst maakt u gebruik van een tolk ?
- Ja, ik maak gebruik van **alternatieve communicatie** (Braille, FALC, enz.)
 - Deze diensten maken informatie toegankelijk via braille, FALC (Facile A Lire et à Comprendre) of een andere alternatieve communicatiemethode. Een voorbeeld van zo'n dienst is de 'asbl Inclusion' (Inclusie VZW), en die is goedgekeurd in Brussel*
- Neen, ik maak geen gebruik van deze diensten
- Ik weet het niet

JA → B4PH10d Bent u er tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord

B4PH10b Is er een soort van communicatiebegeleiding waarvan u graag gebruik zou maken, maar waartoe u nog geen toegang hebt ?

- Ja, ik wens gebruik te maken van een communicatiebegeleiding omtrent de aankoop van specifieke apparatuur
 - B4PH10c **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van financiële steun voor de aanschaf van specifieke apparatuur ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er toegang tot te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe er ik toegang tot kan krijgen
 - De procedure is lopende

- Ik vind geen specifieke apparatuur die voor mij geschikt is
- Anders :
- Ja, ik wens gebruik te maken van **tolkdiensten**
 - B4PH10f Waarom heeft u nog geen gebruik gemaakt van tolkdiensten ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er toegang tot te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe er ik toegang tot kan krijgen
 - Ik vind geen tolk
 - Anders:
- Ja, ik wens gebruik te maken van **alternatieve communicatie** (Braille, FALC, enz.)
 - B4PH10g Waarom heeft u nog geen gebruik gemaakt van een alternatieve communicatie (Braille, FALC, enz.) ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er toegang tot te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe er ik toegang tot kan krijgen
 - Anders :
- Neen
- Ik weet het niet

JA → B4PH10h Staat u op de **wachlijst** voor deze communicatiebegeleiding ?

- Ja
 - B4PH10i Gelieve **de naam** van de communicatiebegeleiding waarvoor u op de wachtlijst staat te vermelden, alsook **hoe lang** u op de wachtlijst staat :
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

Situatie 2 - Ik ben een kind van schoolgaande leeftijd, maar ik ga niet naar school

B4PH11 **Waarom** gaat u niet naar school ?

- Ik heb school afgemaakt
- Ik ben gestopt met school
- Ik volg een beroepsopleiding of stage
- Ik ga naar een dagopvang voor niet-schoolgaande kinderen
- Ik voldoe niet aan de toegangscriteria van de verschillende soorten scholen
- Ik sta op een wachtlijst voor een school / meerdere scholen
 - B4PH11b Gelieve **de naam** van de school of scholen waarvoor u op de wachtlijst staat te vermelden, alsook **hoe lang** u op deze wachtlijst staat :
- De wachtlijsten zijn te lang
- Ik weet niet welk type onderwijs en scholen er zijn
- Het vervoer naar school is te moeilijk of onmogelijk voor mij
- De school die geschikt is voor mij is te ver van waar ik woon
- Ik vind geen school die geschikt is voor mijn handicap
- De toegang tot de scholen is beperkt wegens mijn comorbide klachten
- Het is onmogelijk voor mij om een reguliere - of buitengewone school te gaan bezoeken door mijn situatie (ziekenhuisopname, langdurig herstel)
- Anders:

B4PH Situatie – *Mijn naaste is nog niet oud genoeg om naar school te gaan*

B4PA11a Maakt uw naaste gebruik van een **dienst omtrent globale individuele ondersteuning voor jonge kinderen in Brussel** ?

Voorbeelden van ondersteunende diensten voor jonge kinderen in Brussel: Triangle-Bruxelles, Saphir-Bruxelles, SAPHAM, Réci-Bruxelles, Susa-Bruxelles et Famisol.

- Ja
- Mijn naaste staat op de wachtlijst
→ B4PA11b Gelieve de **naam van de school** (of scholen) waarvoor uw naaste op de wachtlijst staat te vermelden, alsook **hoe lang** hij/zij op deze wachtlijst staat:
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

Het vaststellen van uw behoeften (5/10)

B5PH 5. Werk & beroepsopleiding

Situatie 3 – Ik volg een opleiding of stage

B5PH1a Heeft u gebruik gemaakt van één van deze diensten voor arbeidsbemiddeling en beroepsopleiding ?

- Centrum voor **gespecialiseerde opleiding, begeleiding en bemiddeling arbeidskansen**
Deze centra organiseren beroepsopleidingen voor gehandicapten en streven ernaar hen in het gewone arbeidscircuit te integreren. In Brussel zijn er bijvoorbeeld de Ligue Braille, Alpha Signe, Infos-Sourds en Média Animation
- **Loopbaanbegeleiding**
Deze diensten begeleiden de persoon tijdens zijn of haar opleiding, coördineren de verschillende betrokken actoren en zorgen voor de bewustmaking van opleiders en stagiaires. In Brussel zijn er bijvoorbeeld: de Ligue Braille, de SABx (Brusselse ondersteuningsdienst), SISAHM, Access2Form (asbl le 3e oeil) en Comprendre et Parler
- **Back To Work project**
Dit is een samenwerking tussen de COCOF, de RIZIV, Actiris, 'Bruxelles formation' en de VDAB. Het project richt zich op professionele re-integratie in 3 stappen: 1) Evaluatie, 2) Opleiding, 3) Werkbegeleiding
- **Specifieke projecten ter ondersteuning van werkzoekenden**
Het gaat om diensten zoals 65 degrés (bieden integratie en beroepsopleiding in de horeca aan), EOLE (begeleiden jongvolwassenen met autisme en bieden hulp bij de overgang naar het beroepsleven), Diversicom (bieden jobcoaching aan, matching tussen bedrijven en gehandicapten en bewustmaking in bedrijven), Jamais eux sans toi (bieden dagactiviteiten aan op het gebied van bakken, banketbakkerijen, winkerverkoop, levering, enz.)
- **Ontdekkingsstages**
De ontdekkingsstages duren 20 dagen lang en zijn bedoeld om de persoon met een handicap de kans te geven kennis te maken met alledaagse werksituaties in het beroep of de functie die hij of zij wil uitoefenen
- Een stage in de Onderneming voor Aangepast Werk (OAW)
- Neen, ik heb geen gebruik gemaakt van deze diensten
- Anders:

JA → B5PH1a2 Bent u hier tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord

B5PH1d Is er een soort financiële steun of dienst, die hier opgelijst staat, waarvan u gebruik zou willen maken maar waartoe u tot op heden geen toegang heeft ?

- Ja, van een centrum voor **gespecialiseerde opleiding, begeleiding en bemiddeling arbeidskansen**
→ B5PH1g **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een centrum voor gespecialiseerde opleiding, begeleiding en bemiddeling arbeidskansen ?
 - Ik kende dit niet
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Ik voldoe niet aan de toegangscriteria
 - De procedure is lopende

- Anders :
- Ja, van een **loopbaanbegeleiding**
 - B5PH1h **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een loopbaanbegeleiding?
 - Ik kende dit niet
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Ik voldoe niet aan de toegangscriteria
 - Anders :
- Ja, van het **Back To Work** project
 - B5PH1i **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van het Back To Work project?

[dezelfde antwoordopties]
- Ja, van **specifieke projecten ter ondersteuning van werkzoekenden**
 - B5PH1j **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van specifieke projecten ter ondersteuning van werkzoekenden ?

[dezelfde antwoordopties]
- Ja, van **ontdekkingsstages**
 - B5PH1k **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van ontdekkingsstages ?

[dezelfde antwoordopties]
- Ja, van een stage in de Onderneming voor Aangepast Werk (OAW)
 - B5PH1l **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van een stage in een Onderneming voor Aangepast Werk (OAW) ?

[dezelfde antwoordopties]
- Neen, ik ben niet geïnteresseerd in deze diensten

JA → B5PH1e Staat u op de **wachtlijst** voor één van deze diensten ?

- Ja
 - B5PH1f Gelieve **de naam** van de dienst waarvoor u op de wachtlijst staat te vermelden, alsook **hoe lang** u op deze wachtlijst staat :
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

B5PH1b Heeft u een **tegemoetkoming voor de verplaatsingskosten** gekregen naar de locatie van uw stage of opleiding ?

- Ja
- Neen → B5PH1b2 **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een tegemoetkoming in de verplaatsingskosten naar de locatie van uw opleiding of stage ?
 - Ik heb dit niet nodig
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om dit te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - De procedure is lopende
 - Anders :
- Ik weet het niet meer
- Geen antwoord

B5PH1c Heeft u gebruik gemaakt van **communicatiebegeleiding** (dat wil zeggen, vergoeding van een deel van de kosten voor specifieke apparatuur) of **pedagogische hulp** (financiële

steun voor mondelinge uitleg, herhaling van informatie, pedagogische begeleiding, gebarentolk, verschillende vormen van transliteratie, transcriptie of velotype, alsook coördinatie tussen verschillende dienstverleners)?

Voorbeelden van specifieke apparatuur die vergoed worden: geluidsversterkingssystemen, videofoonssystemen voor computers of tablets, brailleprinters, dictafoon, vergrotingssoftware, karakterherkenningssoftware, braillestrips, schrijfmachines, loepen en vergrotingsapparaten, enz.

- Ja, van een communicatiebegeleiding omtrent de aankoop van specifieke apparatuur
- Ja, van tolkdiensten
→ B5PH1c5 Via welke dienst maakt u gebruik van een tolk?
- Ja, van pedagogische hulp
- Ja, van **alternatieve communicatie** (Braille, FALC, enz.)
Deze diensten maken informatie toegankelijk via braille, FALC (Facile A Lire et à Comprendre) of een andere alternatieve communicatiemethode. Een voorbeeld van zo'n dienst is de 'asbl Inclusion' (Inclusie VZW), en die is goedgekeurd in Brussel
- Neen, ik heb geen gebruik gemaakt van deze diensten
- Ik weet het niet

JA → B5PH1c4 Bent u hier tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord

NEEN → B5PH1c2 Is er een soort van communicatiebegeleiding of pedagogische hulp **waarvan u graag gebruik zou maken, maar waartoe u nog geen toegang hebt** ?

- Ja, ik wens gebruik te maken van communicatiebegeleiding omtrent de aankoop van specifieke apparatuur
→ B5PHc4 **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van financiële steun voor de aanschaf van specifieke apparatuur ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er toegang tot te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe er ik toegang tot kan krijgen
 - De procedure is lopende
 - Ik vind geen specifieke apparatuur die voor mij geschikt is
 - Anders :
- Ja, ik wens gebruik te maken van tolkdiensten
→ B5PHc5 **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van tolkdiensten ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er toegang tot te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe er ik toegang tot kan krijgen
 - Ik vind geen tolk
 - Anders :
- Ja, ik wens gebruik te maken van **alternatieve communicatie** (Braille, FALC, enz.)
→ B5PHc6 **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een alternatieve communicatie (Braille, FALC, enz.) ?

- Ik kende dit niet
- Ik voldoe niet aan de criteria om er toegang tot te krijgen
- Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe er ik toegang tot kan krijgen
- Anders :
- Ja, ik wens gebruik te maken van pedagogische hulp
 - B5PHc7 **Waarom** heeft u nog geen tegemoetkoming (financiële steun) omtrent pedagogische hulp bij hogere studies gekregen?
 - Ik kende dit niet
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Ik voldoe niet aan de criteria om dit te krijgen
 - De procedure is lopende
 - Anders :
- Neen
- Ik weet het niet

Situatie 4 – Ik ben op zoek naar werk

B5PH3 **Hoe lang** bent u op zoek naar werk ?

B5PH3a Heeft u gebruik gemaakt van één van deze **diensten omtrent de zoektocht naar werk** ?

- Ja, van een centrum voor **gespecialiseerde opleiding, begeleiding en bemiddeling arbeidskansen**
 - Deze centra organiseren beroepsopleidingen voor gehandicapten en streven ernaar hen in het gewone arbeidscircuit te integreren. In Brussel zijn er bijvoorbeeld de Ligue Braille, Alpha Signe, Infos-Sourds en Média Animation*
- Ja, van het **Back To Work** project
 - Dit is een samenwerking tussen de COCOF, de RIZIV, Actiris, 'Bruxelles formation' en de VDAB. Het project richt zich op professionele re-integratie in 3 stappen: 1) Evaluatie, 2) Opleiding, 3) Werkbegeleiding*
- Ja, van diensten voor begeleid wonen
- Ja, van **openbare diensten voor arbeidsvoorziening** (niet gespecialiseerd voor personen met een handicap)
 - Bijvoorbeeld Actiris, Missions locales pour l'emploi, SELOR, enz*
- Ja, van een stage of beroepsopleiding
 - B5PH3a2 Heeft u gebruik gemaakt van één van deze diensten voor uw opleiding of stage ?
 - Ja, van een centrum voor **gespecialiseerde opleiding, begeleiding en bemiddeling arbeidskansen**
 - Deze centra organiseren beroepsopleidingen voor gehandicapten en streven ernaar hen in het gewone arbeidscircuit te integreren. In Brussel zijn er bijvoorbeeld de Ligue Braille, Alpha Signe, Infos-Sourds en Média Animation*
 - Ja, van **loopbaanbegeleiding**
 - Deze diensten begeleiden de persoon tijdens zijn of haar opleiding, coördineren de verschillende betrokken actoren en zorgen voor de bewustmaking van opleiders en stagiaires. In Brussel zijn er bijvoorbeeld: de Ligue Braille, de SABx (Brusselse ondersteuningsdienst), SISAHM, Access2Form (asbl le 3e oeil) en Comprendre et Parler*
 - Ja, van **Back To Work** project

Dit is een samenwerking tussen de COCOF, de RIZIV, Actiris, 'Bruxelles formation' en de VDAB. Het project richt zich op professionele re-integratie in 3 stappen: 1) Evaluatie, 2) Opleiding, 3) Werkbegeleiding

- Ja, van **specifieke projecten ter ondersteuning van werkzoekenden**
Het gaat om diensten zoals 65 degrés (bieden integratie en beroepsopleiding in de horeca aan), EOLE (begeleiden jongvolwassenen met autisme en bieden hulp bij de overgang naar het beroepsleven), Diversicom (bieden jobcoaching aan, matching tussen bedrijven en gehandicapten en bewustmaking in bedrijven), Jamais eux sans toi (bieden dagactiviteiten aan op het gebied van bakken, banketbakkerijen, winkelverkoop, levering, enz.)
- Ja, van **ontdekkingsstages**
De ontdekkingsstages duren 20 dagen lang en zijn bedoeld om de persoon met een handicap de kans te geven kennis te maken met alledaagse werksituaties in het beroep of de functie die hij of zij wil uitoefenen
- Ja, van een stage in de Onderneming voor Aangepast Werk (OAW)
- Neen, ik heb geen gebruik gemaakt van deze diensten

JA → B5PH3b Bent u hier tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
 - Ja, redelijk tevreden
 - Neutraal
 - Neen, redelijk ontevreden
 - Neen, zeer ontevreden
 - Geen antwoord
- Neen, ik heb geen gebruik gemaakt van deze diensten

B5PH3c Is er een soort financiële steun of dienst, die hier opgelijst staat, waarvan u gebruik zou willen maken maar waartoe u tot op heden geen toegang heeft ?

- Ja, van **begeleiding in zoektocht naar werk**
→ B5PH3d **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een centrum voor gespecialiseerde opleiding, begeleiding en bemiddeling arbeidskansen ?
 - Ik kende dit niet
 - Ik voldoe niet aan de toegangscriteria
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Anders :
- Ja, van het **Back to work** project
→ B5PH3e **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van het Back To Work project ?

[dezelfde antwoordopties]
- Ja, van diensten voor begeleid wonen om ter plaatse begeleiding te krijgen bij het zoeken naar werk
→ B5PH3f **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van diensten voor begeleid wonen om ter plaatse begeleiding te krijgen bij het zoeken naar werk ?

[dezelfde antwoordopties]
- Ja, van **openbare diensten voor arbeidsvoorziening** (niet gespecialiseerd voor personen met een handicap)
→ B5PH3g **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van openbare diensten voor arbeidsvoorziening (niet gespecialiseerd voor personen met een handicap) ?

[dezelfde antwoordopties]
- Ja, van een stage of beroepsopleiding

→ B5PH3h **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een stage of beroepsopleiding ?

[dezelfde antwoordopties]

- Neen, ik ben niet geïnteresseerd in deze diensten

JA → B5PH3i Staat u op de **wachlijst** voor de dienst(en) waarvoor u graag gebruik zou willen maken ?

- Ja → B5PH3j Gelieve **de naam** van de dienst waarvoor u op de wachlijst staat te vermelden, alsook **hoe lang** u op de wachlijst staat :
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

B5PH4 Neemt u deel aan **vrijwilligersactiviteiten** ?

- Ja, via de Ondersteuningsdienst voor Sociale Activiteiten ('Service de Soutien aux Activités d'Utilité Sociale')
- Ja, via de dienst voor Participatie aan de hand van Collectieve Activiteiten ('Service de Participation par des activités collectives')
- Ja, maar niet via de bovengenoemde diensten

JA → B5PH4b Bent u hier tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord
- Neen

→ B5PH4c Wenst u deel te nemen aan vrijwilligersactiviteiten ?

- Ja → B5PH4d **Pour quelle raison** n'en avez-vous pas encore bénéficié ?
 - Ik kende deze diensten niet
 - Ik voldoe niet aan de criteria om er deel aan te nemen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Er zijn geen vrijwilligersactiviteiten in de buurt van waar ik woon
 - Er zijn geen vrijwilligersactiviteiten die geschikt zijn voor mij (of voor mijn handicap)
 - De procedure is lopende
 - Anders :
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord
- Anders :
- Geen antwoord

**Situatie 4 – Ik ben op zoek naar werk EN Situatie 5 – Ik ben niet in staat om te werken EN
Situatie 6 – Ik ben gepensioneerd**

B5PH5 Maakt u gebruik van één van deze financiële steun ?

- Inkomensvervangende tegemoetkoming
- Werkloosheidsuitkering
- Arbeidsongeschiktheidsuitkering
- Vergoeding voor (tijdelijke of blijvende) arbeidsongeschiktheid
- Ouderdomspensioen
- Neen

→ B5PH5c **Waarom** maakt u er geen gebruik van ?

- Ik kende deze financiële steun niet
- Ik voldoe niet aan de criteria
- Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
→ B5PH5d Van welke financiële steun wenst u gebruik te maken ?
[dezelfde antwoordopties]
- Ik heb dit niet nodig
- Anders :

Situatie 7 – Ik heb een baan

B5PH6 Heeft u gebruik gemaakt van een (of meerdere) **tewerkstellingsmaatregel(en)** die hieronder wordt/worden vermeld ?

- **Redelijke aanpassingen op het werk**
Redelijke aanpassingen zijn veranderingen in het takenpakket of de werkomgeving die nodig zijn om iemand met een handicap in staat te stellen te solliciteren, een functie uit te oefenen en er beter in te worden, en een opleiding te volgen, zonder dat dit een onevenredige belasting voor de werkgever vormt.
- **Werk in een Onderneming voor Aangepast Werk (OAW)**
De OAW's verwelkomen mensen met een handicap die in staat zijn om te werken, maar die geen activiteit kunnen uitvoeren op de reguliere werkplek. Hun rol bestaat erin de betrokkene werk aan te bieden dat aangepast is aan zijn capaciteiten en hem tegelijkertijd op te leiden en hem te begeleiden in zijn activiteit.
- **Het contract voor beroepsaanpassing**
Dit contract (periode van 3 maanden tot 1 jaar) beoogt de tewerkstelling van de persoon met een handicap te bevorderen door een wederzijdse aanpassingsperiode in te delen tussen de werkgever en de gehandicapte werknemer om het afsluiten van een normaal arbeidscontract te bevorderen.
- **Een omkaderingspremie**
Dit wordt aan de werkgever toegekend zodat een van zijn werknemers de pas aangeworven gehandicapte werknemer kan helpen en begeleiden.
- **Een integratiepremie**
Premie om uw integratie in uw onderneming te bevorderen door de bewustmaking en de opleiding van uw collega's ten opzichte van uw handicap..
- **Een inschakelingspremie**
Tussenkost die aan de werkgever wordt toegekend in de loonkosten en de sociale lasten om het rendementsverlies te compenseren van de gehandicapte werknemer..
- **Een startpremie voor zelfstandigen**
Deze premie helpt u bij het opstarten van een zelfstandige activiteit of bij het voortzetten van uw zelfstandige activiteit wanneer die in het gedrang komt door uw handicap.
- **Een premie voor de aanpassing van de arbeidspost**

Dit wordt aan de werkgever toegekend en dekt alle reële aanpassingskosten die uit de handicap voortvloeien. Indien de aanpassing het aankopen van gespecialiseerd materiaal vergt, wordt de financiële tussenkomst beperkt tot het prijsverschil tussen dit materiaal en het standaard materiaal.

- De premie activa.brussels "verminderde arbeidsgeschiktheid"
Dit is een regeling die werkgevers in de particuliere sector in staat stelt een verhoogde vergoeding te ontvangen wanneer zij een werkzoekende met verminderde arbeidsgeschiktheid in dienst nemen
- Het "Transitie-Insertie"-project
Het project is in 8 scholen actief. Het volgt jongeren in het buitengewoon onderwijs tijdens hun laatste schooljaar op en vervolgens tijdens het jaar dat volgt op hun schoolopleiding, om hun socio-professionele integratie te vergemakkelijken. In de praktijk, worden er ontmoetingen georganiseerd tussen jongeren en gewone bedrijven, Ondernemingen voor Aangepast Werk, gemeenten en OCMW's. Op die manier biedt het project hulp aan deze jongeren in hun zoektocht naar werk en hun beroepsoriëntatie.
- Een tegemoetkoming in de verplaatsingskosten
- Neen, ik heb geen gebruik gemaakt van deze diensten

JA → B5PH6b Bent u hier tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord

B5PH6c Is er een soort financiële steun of dienst, die hier opgelijst staat, waarvan u gebruik zou willen maken maar waartoe u tot op heden geen toegang heeft ?

- Redelijke aanpassingen op het werk
→ B5PH6d **Waarom** werden er nog geen redelijke aanpassingen voor u voorzien op het werk ?
 - Ik kende deze niet
 - Ik voldoe niet aan de toegangscriteria
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Anders :
- Werk in een Onderneming voor Aangepast Werk (OAW)
→ B5PH6h **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een baan in een Onderneming voor Aangepast Werk (OAW) ?
[dezelfde antwoordopties]
- Het contract voor beroepsaanpassing
→ B5PH6i **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van het contract voor beroepsaanpassing ?
[dezelfde antwoordopties]
- Een omkaderingspremie
→ B5PH6j **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een omkaderingspremie ?
[dezelfde antwoordopties]
- Een integratiepremie
→ B5PH6k **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een integratiepremie ?
[dezelfde antwoordopties]
- Een inschakelingspremie
→ B5PH6l **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een inschakelingspremie ?

[dezelfde antwoordopties]

- Een startpremie voor zelfstandigen
→ B5PH6m **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een startpremie voor zelfstandigen ?

[dezelfde antwoordopties]

- Een premie voor de aanpassing van de arbeidspost
→ B5PH6n **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een premie voor de aanpassing van de arbeidspost ?

[dezelfde antwoordopties]

- De premie activa.brussels "verminderde arbeidsgeschiktheid"
→ B5PH6o **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van de premie activa.brussels "verminderde arbeidsgeschiktheid" ?

[dezelfde antwoordopties]

- Het "Transitie-Insertie"-project
→ B5PH6p **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van het "Transitie-Insertie"-project ?

[dezelfde antwoordopties]

- Een tegemoetkoming in de verplaatsingskosten
→ B5PH6q **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een tegemoetkoming voor de verplaatsingskosten naar uw werk ?

[dezelfde antwoordopties]

- Neen, ik ben niet geïnteresseerd / ik heb dit niet nodig

Het vaststellen van uw behoeften (6/10)

B6PH 6. Huisvesting

B6PH1 Maakt u gebruik van een **huisvestingsdienst** ?

- Ja, ik maak gebruik van een **verblijfscentrum**
Ook bekend als aangepaste collectieve huisvesting. Deze centra dienen om de persoon met een handicap 's avonds en 's nachts op te vangen.
- Ja, ik maak gebruik van een sociale huisvesting
- Ja, ik maak gebruik van een **initiatief voor beschut wonen**
Dit zijn tijdelijke woonvoorzieningen geïntegreerd in de stad, die bestemd zijn voor personen met een handicap en personen met psychiatrische stoornissen die hulp nodig hebben om zelfstandig te wonen. Deze diensten organiseren tijdelijke ondersteuning (administratie, hulp bij het dagelijks leven, luisterend oor, enz.) en dagactiviteiten voor hun begunstigen.
- Ja, ik maak gebruik van een **ondersteunde huisvesting**
Sommige ondersteunende diensten kunnen de persoon met een handicap huisvesting bieden voor een beperkte periode, met als doel het vergroten van hun autonomie en het ondersteunen van de keuze van hun toekomstige woonruimte.
- Ja, ik maak gebruik van **pleegzorgdiensten**
Deze diensten regelen de opvang van de persoon met een handicap in een pleeggezin en zorgen ervoor dat deze opvang zo goed mogelijk verloopt.
- Ja, ik maak gebruik van een rust- of verzorgingstehuis
- Ja, ik maak gebruik van een **inclusieve huisvesting**
Dit is een vorm van solidaire huisvesting die gericht is op de integratie van personen met een handicap. In Brussel wordt dit soort huisvesting aangeboden door Riga Solidaire & Inclusif en de Jangada vzw.
- Ja, ik maak gebruik van diensten voor **hulpverlening bij activiteiten in het dagelijks leven**
Deze diensten bieden hulp aan huis om de fysieke beperkingen van de persoon bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten te overwinnen. Deze hulp is noch van medische, noch van sociale, noch van therapeutische aard: het gaat om lichamelijke hulp bij dagelijkse bezigheden (persoonlijke hygiëne, aankleden, maaltijdbereiding, verplaatsingen, opstaan en naar bed gaan, enz.)
- Neen, ik maak geen gebruik van een huisvestingsdienst
- Geen antwoord

JA → B6PH1a Bevindt deze huisvestingsdienst zich in het **Brussels Hoofdstedelijk Gewest** ?

- Ja, ik maak gebruik van een huisvestingsdienst in Brussel
 - B6PH1b Gelieve uw centrum voor **beschut wonen** te selecteren :
[keuzelijst]
 - B6PH1b2 Gelieve uw centrum voor **begeleid wonen** te selecteren :
[keuzelijst]
 - B6PH1b3 Gelieve uw centrum voor **beschut wonen** te selecteren :
[keuzelijst]
 - B6PH1b4 Gelieve **de naam** van uw **rust- of verzorgingstehuis** aan te geven : [keuzelijst]
 - B6PH1b5 Gelieve uw centrum voor **inclusieve huisvesting** te selecteren
[keuzelijst]
 - B6PH1b6 Van welke **dienst voor hulpverlening bij activiteiten in het dagelijks leven** maakt u gebruik ? [keuzelijst]
- Neen, ik maak gebruik van een huisvestingsdienst in Wallonië
- Neen, ik maak gebruik van een huisvestingsdienst in Vlaanderen

- Neen, ik maak gebruik van een huisvestingsdienst buiten België
- Geen antwoord

→ B6PH1c Bent u tevreden over de huisvestingsdienst waarvan u gebruik maakt ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord

→ B6PH1d Is dit het juiste type huisvesting voor u ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord

B6PH1e Is er een type huisvesting waarvan u nog geen gebruik maakt, maar waar u graag toegang tot zou krijgen in Brussel ?

▪ Een **verblijfscentrum**

→ B6PH1e1 **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een huisvestingsverblijf?

- Ik kende dit niet
- De wachtlijsten zijn te lang
- Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
- Ik beschik niet over voldoende financiële middelen
- Ik voldoe niet aan de toegangscriteria
- Er is niet genoeg variatie in het aanbod van huisvestingen in Brussel: ik kan geen huisvesting vinden die bij mij past
- Anders :

▪ Een sociale huisvesting

→ B6PH1e1b **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een sociale huisvesting?

[dezelfde antwoordopties]

▪ Een **initiatief voor beschut wonen**

→ B6PH1e1c **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een initiatief voor beschut wonen ?

[dezelfde antwoordopties]

▪ Een **ondersteunde huisvesting**

→ B6PH1e1d **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een ondersteunde huisvesting ?

[dezelfde antwoordopties]

▪ Een **pleegzorgdienst**

→ B6PH1e1e **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een pleegzorgdienst ?

[dezelfde antwoordopties]

▪ Een verblijf in een rust- of verzorgingstehuis

→ B6PH1e1f **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een verblijf in een rust- of verzorgingstehuis ?

[dezelfde antwoordopties]

▪ Een **inclusieve huisvesting**

→ B6PH1e1g **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een inclusieve huisvesting ?

[dezelfde antwoordopties]

- Een dienst voor **hulpverlening bij activiteiten in het dagelijks leven**
→ B6PH1e1h **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een dienst voor hulpverlening bij activiteiten in het dagelijks leven ?
[dezelfde antwoordopties]
- Geen van de bovenstaande
- Anders :

JA → B6PH1f Staat u op de **wachlijst** voor de dienst(en) of financiële steun waarvan u graag gebruik zou willen maken ?

- Ja → B6PH1f2 Gelieve **de naam** van de financiële steun of dienst waarvoor u op de wachlijst staat te vermelden, alsook **hoe lang** u op de wachlijst staat :
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

B6PH2 Beschikt u over **financiële steun (tegemoetkoming)** in verband met huisvesting ?

- Het **sociaal tarief**
Dit is een voordelig tarief voor elektriciteit en aardgas.
- De **woonkostentoeslag**
Dit is financiële steun voor mensen die van een ongeschikte woning verhuizen naar een woning die speciaal is aangepast aan hun leeftijd en/of handicap.
- **Individuele steun voor aanpassingen aan meubilair en onroerende goederen**
Dit is financiële steun voor aanpassingen (bouw of verbouwing van woningen, voorzieningen voor niveauverandering, openen en sluiten van deuren), voor apparatuur (verstelbaar bed en verstelbare lattenbodem, anti decubitus matres, tillift, zitje)
- Een **autonomiekrediet**
Dit is een krediet van 0% dat bestemd is voor personen met een handicap en senioren van 60 jaaren ouder om aanpassingswerken in hun woning te financieren, zodat zij er zo lang mogelijk en in optimale omstandigheden kunnen wonen.
- Een **vermindering van onroerende voorheffing**
Dit is voor eigenaars of huurders die een handicap hebben of van wie een familielid een handicap heeft.
- Neen, ik beschik niet over financiële steun voor huisvesting

JA → B6PH2a Bent u hier tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord

B6PH2b Is er een soort financiële steun, die hier opgelijst staat, waarvan u gebruik zou willen maken maar waartoe u tot op heden geen toegang heeft ?

- Ja, het **sociaal tarief**
→ B6PH2c **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van het sociaal tarief ?
 - Ik kende dit niet
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
 - Ik voldoe niet aan de toegangscriteria
 - Anders :
- Ja, de **woonkostentoeslag**
→ B6PH2d **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van de woonkostentoeslag ?

[dezelfde antwoordopties]

- Ja, **individuele steun voor aanpassingen aan meubilair en onroerende goederen**
→ B6PH2e **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van individuele steun voor aanpassingen aan meubilair en onroerende goederen ?

[dezelfde antwoordopties]

- Ja, een **autonomiekrediet**
→ B6PH2f **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een autonomiekrediet ?

[dezelfde antwoordopties]

- Ja, een **vermindering van onroerende voorheffing**
→ B6PH2g **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een vermindering van onroerende voorheffing ?

[dezelfde antwoordopties]

- Neen, ik heb dit niet nodig
- Ik weet het niet

Het vaststellen van uw behoeften (7/10)

B7PH 7. Activiteiten en dagopvang

B7PH Maakt u gebruik van een dagopvang of -verzorgingscentrum ?

- Neen, ik maak geen gebruik van een dagopvang of -verzorgingscentrum
- Ja, ik maak gebruik van een **dagcentrum** voor jongeren of volwassenen
Dagcentra (ook bekend als dagactiviteitencentra) bieden dagopvang voor personen met een handicap, voltijds of deeltijds, van maandag tot vrijdag, en bieden soms ook medische, psychologische, paramedische, sociale en educatieve zorg. Er zijn drie categorieën dagcentra: centra voor niet-schoolgaande kinderen, centra voor schoolgaande kinderen (vaak bevindt de school zich naast het centrum) en centra voor volwassenen.
- Ja, ik maak gebruik van de dagactiviteiten in mijn **beschut wonen**
Dit zijn tijdelijke woonvoorzieningen geïntegreerd in de stad, die bestemd zijn voor personen met een handicap en personen met psychiatrische stoornissen die hulp nodig hebben om zelfstandig te wonen. Deze diensten organiseren tijdelijke ondersteuning (administratie, hulp bij het dagelijks leven, luisterend oor, enz.) en dagactiviteiten voor hun begunstigen.
- Ja, ik doe vrijwilligerswerk

→ B7PH1f Maakt u gebruik van een specifieke dienst voor vrijwilligerswerk ?

- Ja, van **individuele ondersteunende diensten voor activiteiten van maatschappelijk nut (SAUSS)**
Deze diensten informeren personen met een handicap over bestaande vrijwilligersactiviteiten, ze helpen hen hun vrijwilligersproject te definiëren en zorgen voor de follow-up ervan. Zijn geven ook aan welke mogelijkheden er zijn voor personen met een handicap om vrijwilligerswerk te doen en zorgen voor bewustmaking van het grote publiek. In Brussel bestaat er bijvoorbeeld de PUSH VZW
- Ja, van **diensten voor deelneming aan collectieve activiteiten (PACT)**
Deze diensten organiseren collectieve vrijwilligersactiviteiten en ondersteunen het vrijwilligersproject van de persoon met een handicap. In Brussel bestaat er bijvoorbeeld Kaligrav, Cheval et Forêt en Pony City
- Ja, van **begeleid werken**
Dit is een vorm van dagbesteding die men kan vergelijken met vrijwilligerswerk. De Vlaamse Gemeenschap biedt dit aan.
- Neen, ik maak geen gebruik van deze diensten
- Geen antwoord

→ B7PHf2 Hebt u een **vergoeding** gekregen voor **de vervoerskosten naar de locatie van uw vrijwilligerswerk** ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord

- Ja, ik maak gebruik van deze dienst **extra-sitting** via mijn ondersteunende dienst
Aangeboden door sommige ondersteunende diensten (in Brussel: la Braise en Tof Services), dit is individuele zorg voor personen met een handicap, vooral degenen met een hoge mate van afhankelijkheid, thuis of in een andere woonomgeving.

JA → B7PH1 Maakt u gebruik van deze dienst in Brussel ?

- Ja, het bevindt zich in Brussel
- Neen, het bevindt zich in Wallonië
- Neen, het bevindt zich in Vlaanderen
- Neen, het bevindt zich buiten België
- Geen antwoord

JA → B7PH1b Van **welk soort dag(activiteiten)centrum** maakt u gebruik ?

- **Dagcentrum voor schoolgaande kinderen**

Deze centra, vaak grenzend aan een school, bieden een aanvulling op het onderwijs door ten eerste, zorg te dragen voor het kind (psychologisch, sociaal, medisch, paramedisch) en ten tweede, door educatieve en heropvoedkundige activiteiten te doen (multidisciplinair).

→ B7PH1c Naar welk **dagcentrum voor schoolgaande kinderen** gaat u ?

[keuzelijst]

- **Dagcentrum voor niet-schoolgaande kinderen**

Deze centra zijn bestemd voor minderjarigen die niet naar school gaan: zij verwelkomen het kind vaak overdag (sommige centra bieden ook respijtzorg), en zorgen voor toezicht en sociale, psychologische, medische en paramedische begeleiding.

→ B7PH1d Naar welk **dagcentrum voor niet-schoolgaande kinderen** gaat u ?

[keuzelijst]

- **Dagcentrum voor volwassenen**

Deze centra verwelkomen personen met een handicap die meerderjarig zijn en die niet in staat zijn een opleiding te volgen of werk te vinden. Zij bieden verschillende activiteiten aan en zorgen voor gepersonaliseerde ondersteuning bij alle activiteiten van het dagelijkse leven, alsook voor sociale, psychologische, medische en paramedische opvolging.

→ B7PH1e Naar welk **dagcentrum voor volwassenen** gaat u ?

[keuzelijst]

- Geen antwoord

→ B7PH2 Bent u tevreden over uw dag(activiteiten)centrum ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord

→ B7PH3 Zijn de aangeboden **zorgen** en **activiteiten** geschikt voor u ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord

B7PH3a Is er een soort van dagopvang of -activiteit waar u nog geen gebruik van maakt, maar waartoe u toegang zou willen hebben in Brussel ?

▪ Een **dagcentrum** voor kinderen en volwassenen

→ B7PH3b **Waarom** heeft u nog geen toegang gekregen tot een dagcentrum voor kinderen en volwassenen ?

- Ik kende dit niet
- De wachtlijsten zijn te lang
- Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
- Ik voldoe niet aan de criteria om er toegang tot te krijgen
- Er is niet genoeg variatie in de soorten dagopvang die aangeboden worden
- Ik beschik niet over voldoende financiële middelen om er toegang tot te krijgen
- Anders:

▪ Dagactiviteiten in het **beschut wonen**

→ B7PH3c **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van dagactiviteiten in het beschut wonen ?

[dezelfde antwoordopties]

- Vrijwilligersactiviteiten
→ B7PH3d **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van vrijwilligersactiviteiten?

[dezelfde antwoordopties]

- Diensten **extra-sitting** via mijn ondersteunende dienst
→ B7PH3e **Waarom** heeft u nog geen gebruikt gemaakt van Diensten extra-sitting via mijn ondersteunende dienst ?

[dezelfde antwoordopties]

- Ik wens dezelfde soort dagopvang te behouden als diegene die ik nu heb, maar met betere zorg en meer aangepaste activiteiten
- Anders :

Het vaststellen van uw behoeften (8/10)

B8PH 8. Zelfstandigheid

B8PH0 Krijgt u een **uitkering** ?

- Ja, de **integratietegemoetkoming (IT)**
Dit is een tegemoetkoming die bedoeld is als compensatie voor de bijkomende kosten die je als persoon met een handicap hebt om deel te kunnen nemen aan het maatschappelijke leven ('integratie').
- Ja, de **tegemoetkoming hulp aan bejaarden (THAB)**
Dit is een sociale voorziening die een basisinkomen verschaft aan 65-plussers door hun afnemende autonomie.
- Ja, de **verhoogde kinderbijslag**
De verhoogde kinderbijslag is een toeslag voor kinderen met een handicap die wordt uitbetaald door de kinderbijslagfondsen.
- Neen, ik heb geen van deze uitkeringen
- Ik weet het niet

B8PH0a Is er een soort uitkering waarvan u gebruik zou willen maken maar waartoe u tot heden geen toegang heeft ?

- Ja, de **integratietegemoetkoming (IT)**
- Ja, de **tegemoetkoming hulp aan bejaarden (THAB)**
- Ja, de **verhoogde kinderbijslag**
- Neen
- Geen antwoord

JA → B8PH0b **Waarom** heeft u nog geen toegang tot deze uitkering gekregen ?

- Ik kende deze uitkeringen niet
- Er is een procedure lopende om één van deze uitkeringen te krijgen
- Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik toegang kan krijgen tot de geschikte uitkering
- Ik voldoe niet aan de criteria om één van deze uitkeringen te krijgen
- Anders :

B8PH1 Maakt u gebruik van **steun omtrent inclusie (integratie)** ?

*Het gaat hierbij om **individuele financiële steun of aanpassingen** aan de dagelijkse leefomgeving van de persoon met een handicap, met als doel hem in staat te stellen zijn autonomie te behouden of te verbeteren.*

- Ja, ik maak gebruik van **pedagogische hulp** bij hogere studies
Pedagogische hulp bij hogere studies is inhoudelijke begeleiding buiten de lessen voor een opleiding van het hoger onderwijs of het hoger beroepsonderwijs. Dit omvat persoonsgerichte ondersteuning (mondelinge uitleg, herhaling van informatie, onderwijsbegeleiding), vertolking in gebarentaal, verschillende vormen van transliteratie, transcriptie of velotyping en coördinatie tussen verschillende ondersteunings- en dienstverleners.
- Ja, ik maak gebruik van een **tegemoetkoming voor de kosten van incontinentiemateriaal**
Voorbeelden van incontinentiemateriaal zijn wegwerpluiers, plastic broekjes en wasbaar incontinentiemateriaal.
- Ja, ik maak gebruik van **communicatiehulpmiddelen**
Dit omvat bijvoorbeeld specifieke apparatuur voor slechtzienden of blinden (computer, tablet of telefoon met spraaksynthese, beeldloepen, brailleschrijfmachine, enz.), specifieke apparatuur voor slechthorenden of doven (FM-systemen, geluidsversterkingssystemen, videofoonssystemen voor

telefoon, computer of tablet, wekkers en waarschuwingssystemen), apparatuur in verband met de functie van schrijfprothese, communicatie door middel van pictogrammen, enz.

- Ja, ik maak gebruik van **individuele steun voor kleine hulpmiddelen**
Dit is een tegemoetkoming in de kosten voor de aanschaf van kleine hulpmiddelen die zijn aangepast aan de handicap en essentieel zijn voor meer autonomie in het dagelijks leven van de persoon (bv. een badplank, aangepast bestek, grijptang, enz.).
- Ja, ik maak gebruik van financiële steun voor **uitrustingsgoederen**
Bijvoorbeeld een elektrisch verstelbaar bed en bedbodem, een parkbox, een anti decubitus matras, een patiëntenlift (statische, elektrische of badlift), een aangepaste stoel, etc.
- Ja, ik maak gebruik van financiële steun voor onderhoud en reparatie van specifieke apparatuur

JA → B8PH1a Bent u hier tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
 - Ja, redelijk tevreden
 - Neutraal
 - Neen, redelijk ontevreden
 - Neen, zeer ontevreden
 - Geen antwoord
- Neen, ik maak geen gebruik van financiële steun omtrent inclusive

B8PH1d Is er een soort steun omtrent inclusie waarvan uw naaste gebruik zou willen maken maar waartoe hij/zij tot heden geen toegang heeft ?

- Ja, **pedagogische hulp** bij hogere studies
- Ja, een **tegemoetkoming in de kosten van incontinentiemateriaal**
- Ja, **communicatiehulpmiddelen**
- Ja, **individuele steun voor kleine hulpmiddelen**
- Ja, voor **uitrustingsgoederen**
- Ja, voor onderhoud en reparatie van specifieke apparatuur

JA → B8PH1e **Waarom** heeft u geen gebruik gemaakt van financiële steun omtrent zelfstandigheid ?

- Ik kende deze financiële steun niet
 - Er is een procedure lopende om financiële steun te krijgen
 - Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik toegang kan krijgen tot de geschikte financiële steun
 - Ik voldoe niet aan de criteria om financiële steun te krijgen
 - Anders :
- Neen, ik heb er geen nodig

B8PH2 Maakt u gebruik van **thuiszorg** en/of **ambulante ondersteuning** ?

- Ja, **begeleidingsdiensten** (al dan niet aan huis)
Deze diensten bieden hulp en ondersteuning aan personen met een handicap in verschillende onderdelen van hun leven, vooral bij de verwezenlijking van hun levensproject.

→ B8PH2a1 Van welke **begeleidingsdienst** maakt u gebruik ? [keuzelijst]

→ B8PH2b Bent u hier tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
 - Ja, redelijk tevreden
 - Neutraal

- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord
- Ja, diensten voor **begeleid wonen**
Deze diensten hebben tot doel de persoon met een handicap die alleen woont of wil gaan wonen, te ondersteunen bij het verbeteren van zijn autonomie (administratieve procedures, budgetbeheer, het vinden van een woning en/of een baan, huishoudelijke taken, enz.)
 → B8PH2a2 Van welke begeleidingsdienst maakt u gebruik via uw thuisvesting (begeleid wonen of beschut wonen) ? [keuzelijst]
 → B8PH2b Bent u hier tevreden over ? [dezelfde antwoordopties]
- Ja, **initiatief voor beschut wonen**
Dit zijn tijdelijke woonvoorzieningen geïntegreerd in de stad, die bestemd zijn voor personen met een handicap en personen met psychiatrische stoornissen die hulp nodig hebben om zelfstandig te wonen. Deze diensten organiseren tijdelijke ondersteuning (administratie, hulp bij het dagelijks leven, luisterend oor, enz.) en dagactiviteiten voor hun begunstigden.
 → B8PH2a2 Van welke begeleidingsdienst maakt u gebruik via uw thuisvesting (begeleid wonen of beschut wonen) ? [keuzelijst]
 → B8PH2b Bent u hier tevreden over ? [dezelfde antwoordopties]
- Ja, **dienstencheques** voor huishoudelijke hulp
Personen met een handicap hebben recht op extra dienstencheques, waardoor ze meer diensten kunnen gebruiken (boodschappen, was, maaltijdbereiding, enz.)
 → B8PH2b Bent u hier tevreden over ? [dezelfde antwoordopties]
- Ja, diensten voor **hulpverlening bij activiteiten in het dagelijks leven**
Deze diensten bieden hulp aan huis om de fysieke beperkingen van de persoon bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten te overwinnen. Deze hulp is noch van medische, noch van sociale, noch van therapeutische aard: het gaat om lichamelijke hulp bij dagelijkse bezigheden (persoonlijke hygiëne, aankleden, maaltijdbereiding, verplaatsingen, opstaan en naar bed gaan, enz.)
 → B8PH2a3 Van welke **dienst voor hulpverlening bij activiteiten in het dagelijks leven** maakt u gebruik ? [keuzelijst]
 → B8PH2b Bent u hier tevreden over ? [dezelfde antwoordopties]
- Ja, diensten voor **thuishulp**
Dit zijn ambulante diensten die steun en hulp verlenen aan personen met een handicap op het gebied van dagelijkse verzorging (bv. ervoor zorgen dat de persoon thuis blijft of hem helpen ernaar terug te keren).
 → B8PH2a4 Van welke **dienst voor thuis hulp** maakt u gebruik ? [keuzelijst]
 → B8PH2b Bent u hier tevreden over ? [dezelfde antwoordopties]
- Ja, **coördinatiecentrum voor thuiszorg**
Deze centra zorgen voor de coördinatie van de thuiszorg: zij stellen een ondersteuningsplan op in overlegging met de behandelende arts, de zorg- en dienstverleners, de begunstigde en zijn of haar familie. Zij organiseren bijvoorbeeld de coördinatie tussen 1) diensten voor hulpverlening bij activiteiten in het dagelijks leven, 2) de verpleging en 3) het thuisbezorgen van maaltijden.
 → B8PH2a5 Van welke **coördinatiecentrum voor thuiszorg** maakt u gebruik ? [keuzelijst]
 → B8PH2b Bent u hier tevreden over ? [dezelfde antwoordopties]
- Neen, ik maak geen gebruik van thuiszorg of ambulante ondersteuning
- Anders :

B8PH2c Is er een soort dienst, die hier opgelijst staat, waarvan u gebruik zou willen maken maar waartoe u tot heden geen toegang heeft ?

- Neen, ik heb geen (andere) dienst of thuis hulp nodig
- Ja, ik zou graag gebruikmaken van een **begeleidingsdienst** (al dan niet aan huis)
 → B8PH2d **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een begeleidingsdienst (al dan niet aan huis) ?
 - Ik kende dit niet

- De wachtlijsten zijn te lang
- Ik voldoe niet aan de toegangscriteria
- Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik er toegang tot kan krijgen
- Ik beschik niet over voldoende financiële middelen
- Anders :
- Ja, ik zou graag gebruikmaken van een dienst voor **begeleid wonen**
→ B8PH2i **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een dienst voor begeleid wonen ?
[dezelfde antwoordopties]
- Ja, ik zou graag deelnemen aan een **initiatief voor beschut wonen**
→ B8PH2j **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een initiatief voor beschut wonen ?
[dezelfde antwoordopties]
- Ja, ik zou graag gebruikmaken van **dienstencheques** voor huishoudelijke hulp
→ B8PH2k **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van dienstencheques voor huishoudelijke hulp ?
[dezelfde antwoordopties]
- Ja, ik zou graag gebruikmaken van een dienst voor **hulpverlening bij activiteiten in het dagelijks leven**
→ B8PH2l **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een dienst voor hulpverlening bij activiteiten in het dagelijks leven ?
[dezelfde antwoordopties]
- Ja, ik zou graag gebruikmaken van een dienst voor **thuishulp**
→ B8PH2m **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een dienst voor thuis hulp ?
[dezelfde antwoordopties]
- Ja, ik zou graag gebruikmaken van een **coördinatiecentrum voor thuiszorg**
→ B8PH2n **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een coördinatiecentrum voor thuiszorg ?
[dezelfde antwoordopties]

JA → B8PHo Staat u op de **wachtlijst** voor de dienst(en) waarvoor u graag gebruik zou willen maken ?

- Ja → B8PHp Gelieve **de naam** van de dienst waarvoor u op de wachtlijst staat te vermelden, alsook **hoe lang** u op de wachtlijst staat :
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

Het vaststellen van uw behoeften (9/10)

B9PH 9. Vrije tijd, sociaal - en emotioneel leven

B9PH1 Heeft u al gebruik gemaakt van een **dienst omtrent toegang tot cultuur** ?

- Ja, via de website **Visits.brussel**
Op deze site vindt u activiteiten die toegankelijk zijn voor personen met een handicap (musea, monumenten, culturele evenementen, restaurants en cafés, enz.)
- Ja, via de brochure **be accessible be.brussels**
In deze brochure vindt u activiteiten die toegankelijk zijn voor personen met een handicap (musea, monumenten, culturele evenementen, restaurants en cafés, enz.)
- Ja, via de **Handy Event Guide**
Dit is een praktische gids voor de organisatie van openluchtevenementen die toegankelijk zijn voor personen met beperkte mobiliteit.
- Ja, via de **Handy.brussels**, vroeger genaamd "Brussel voor iedereen"
Dit is een toeristische gids voor reizigers met beperkte mobiliteit.

JA → B9PH1a Bent u hier tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
 - Ja, redelijk tevreden
 - Neutraal
 - Neen, redelijk ontevreden
 - Neen, zeer ontevreden
 - Geen antwoord
- Neen, ik heb nooit gebruik gemaakt van zo'n dienst

B9PH2 Doet u aan **sport** ?

- Ja, in een sportclub of -centrum voor gehandicapten
→ B9PH2b Past deze soort sportclub of -centrum (reguliere sportclub of sportclub voor personen met een handicap) bij u ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord
NEEN → B9PH2c2 **Waarom** heeft u geen toegang gekregen tot een reguliere sportclub of -centrum ?
 - De sportclub die geschikt zou zijn voor mij is te ver van bij mij
 - Reguliere sportclubs in de buurt bieden geen inclusief sporten aan
 - Er is niet genoeg begeleiding in reguliere clubs / professionals zijn niet opgeleid in inclusie
 - Ik beschik niet over voldoende financiële middelen om in een sportclub te gaan sporten
 - De aangeboden sporten door de sportclubs in de buurt zijn niet geschikt voor mij
 - Ik voldoe niet aan de criteria om toegang te krijgen tot een sportclub
 - De infrastructuur in de reguliere sportclubs zijn niet geschikt
 - Anders :
- Ja, in een reguliere sportclub of -centrum
→ B9PH2b Past deze soort sportclub of -centrum (reguliere sportclub of sportclub voor personen met een handicap) bij u ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord
NEEN → B9PH2c **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een sportclub voor personen met een handicap ?
 - De sportclub is te ver van mijn huis

- De sporten die daar worden aangeboden zijn niet geschikt voor mij
- Ik voldoe niet aan de criteria om toegang te krijgen tot de sportclub voor personen met een handicap
- Ik beschik niet over voldoende financiële middelen om gebruik te maken van een sportclub
- De wachtlijsten om toegang te krijgen tot een sportclub voor personen met een handicap zijn te lang
- De procedure om toegang te krijgen tot de sportclub is te ingewikkeld
- Ik kende geen sportclub voor personen met een handicap
- Anders:
- Ja, maar niet in een sportclub of -centrum
 - B9PH2b Past deze soort sportclub of -centrum (reguliere sportclub of sportclub voor personen met een handicap) bij u ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord
 - NEEN → B9PH2d Wenst u te sporten in een **sportclub of -centrum** ?
 - Ja, ik zou graag sporten in een sportclub voor personen met een handicap
 - B9PH2e **Waarom** heeft u geen toegang tot een sportclub of -centrum voor personen met een handicap ?
 - Er zijn geen sportclubs voor personen met een handicap in de buurt van waar ik woon
 - De sporten die daar worden aangeboden zijn niet geschikt voor mij
 - Ik voldoe niet aan de criteria om toegang te krijgen tot een sportclub voor personen met een handicap
 - Ik beschik niet over voldoende financiële middelen om gebruik te maken van een sportclub voor personen met een handicap
 - De wachtlijsten om toegang te krijgen tot een sportclub die geschikt zou zijn voor mij zijn te lang
 - De procedure om toegang te krijgen tot een sportclub is te ingewikkeld
 - Ik kende geen sportclub voor personen met een handicap
 - Anders:
 - Ja, ik zou graag inclusief sporten in een reguliere sportclub
 - B9PH2e2 **Waarom** heeft u geen toegang tot een reguliere sportclub of -centrum ?
 - De sportclub die geschikt is voor mij is te ver van waar ik woon
 - Reguliere sportclubs in de buurt van mijn huis bieden geen inclusieve sporten aan
 - Er wordt niet genoeg begeleiding aangeboden in reguliere sportclubs / professionals zijn niet opgeleid in inclusie
 - Ik beschik niet over voldoende financiële middelen om gebruik te maken van een sportclub
 - De sporten die daar worden aangeboden zijn niet geschikt voor mij
 - Ik voldoe niet aan de criteria om toegang te krijgen tot een reguliere sportclub
 - De infrastructuur van reguliere sportclubs zijn niet geschikt voor mij
 - Anders :
 - Neen
 - Geen antwoord
- Neen

B9PH3 Ontvangt u **financiële steun** of maakt u gebruik van een **dienst** omtrent **vrijtijdsbesteding** ?

- Ja, diensten van **inclusieve vrijtijdsbesteding**

Deze diensten 1) begeleiden de persoon bij het zoeken naar inclusieve vrijtijdsbesteding, 2) organiseren activiteiten (van ludieke, culturele, toeristische, culinaire, ontspannende, expressieve aard, enz.) voor zowel mensen met als zonder een handicap.

→ B9PH3b Van welke dienst van **inclusieve vrijtijdsbesteding** maakt u gebruik ?
[keuzelijst]

- Ja, diensten van **gespecialiseerde vrijtijdsbesteding**

Dit zijn non-profitorganisaties en specifieke projecten die verschillende vrijetijdsactiviteiten aanbieden aan personen met een handicap. Een aantal voorbeelden hiervan in Brussel zijn: 1) Dynam'Autes, 2) Ecole du Cirque, 3) La Soucoupe, 4) Audioscenic, 5) CREAHM-Bxl, 6) Hockey Together.

→ B9PH3d Van welke dienst omtrent **gespecialiseerde vrijtijdsbesteding** heeft u gebruik gemaakt ? [keuzelijst]

- Ja, vrijetijdsactiviteiten georganiseerd door **ondersteunende diensten**

Sommige ondersteunende diensten zijn ook erkend voor de organisatie van regelmatige collectieve vrijetijdsactiviteiten van recreatieve, toeristische, culturele, culinaire, ontspannende, expressieve aard, met name voor personen met een hoge mate van afhankelijkheid.

→ B9PH3c Van welke **ondersteunende dienst** heeft u gebruik gemaakt voor vrijetijdsactiviteiten ? [keuzelijst]

- Ja, vrijetijdsactiviteiten georganiseerd door dagcentra

- Ja, **aangepaste vrijetijdsactiviteiten** van de Vlaamse Gemeenschap

Voor kinderen en jongeren bieden deze diensten speelplein activiteiten, workshops en vakantiecampen aan. Voor volwassenen bieden zij clubs, uitstapjes, culturele uitstapjes, ontmoetingen, opleidingen of sportactiviteiten aan. Ook helpen zij de begunstigden bij het zoeken naar vrijetijdsactiviteiten die niet specifiek op personen met een handicap zijn gericht. In Brussel bestaat er bijvoorbeeld: 1) HUP! - Hubbie (ex-Indivo), 2) Gehandicapten en Solidariteit.

→ B9PH3e Heeft u een **vergoeding** gekregen **voor de vervoerskosten** naar de locatie waar uw vrijtijdsbesteding plaatsvindt ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord

- Ja, een vrijstelling of vermindering van inschrijvingsgeld in de academie, afstandsonderwijs of sociale promotie

- Ja, de **European Disability Card**

Met deze kaart maakt u gebruik van bepaalde voordelen in verschillende sectoren in België en 7 andere Europese landen. Voorbeelden van deze sectoren zijn: de cultuur-, sport- en vrijetijdssector.

JA → B9PH3f Bent u tevreden over de **vrijtijdsaanbod** in Brussel ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord

NEEN → B9PH3g **Waarom** bent u ontevreden ?

- Er is een gebrek aan diversiteit in de activiteiten die aangeboden worden
- Er is een gebrek aan inclusieve activiteiten
- De groepen zijn niet aangepast (er zijn te veel deelnemers, te weinig homogeniteit, enz.)
- Er is een gebrek aan begeleiding tijdens de activiteiten

- Er zijn te veel activiteiten die de aanwezigheid van een mantelzorger vereisen
- Ik beschik niet over voldoende financiële middelen voor de aangeboden activiteiten
- De wachtlijsten voor vrijetijdsactiviteiten zijn te lang
- Ik voldoe niet aan de criteria om toegang te krijgen tot de aangeboden activiteiten
- Anders:
- Neen, ik ontvang geen financiële steun omtrent vrijetijdsbesteding of maak geen gebruik van zo'n diensten

B9PH3i Is er een soort dienst waarvan u gebruik zou willen maken maar waartoe u tot heden geen toegang heeft ?

- Ja, ik zou graag gebruikmaken van diensten van **inclusieve vrijetijdsbesteding**
→ B9PH3j **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van diensten van inclusieve vrijetijdsbesteding ?
 - Er is een gebrek aan diversiteit in de activiteiten die ze aanbieden
 - Er is een gebrek aan inclusieve activiteiten
 - De groepen zijn niet aangepast (er zijn te veel deelnemers, te weinig homogeniteit, enz.)
 - Er is een gebrek aan begeleiding tijdens de activiteiten
 - Er zijn te veel activiteiten die de aanwezigheid van een mantelzorger vereisen
 - Ik beschik niet over voldoende financiële middelen voor de aangeboden activiteiten
 - De wachtlijsten zijn te lang
 - Ik voldoe niet aan de toegangscriteria
 - Anders:
- Ja, ik zou graag gebruikmaken van diensten van **gespecialiseerde vrijetijdsbesteding**
→ B9PH3l **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van diensten van gespecialiseerde vrijetijdsbesteding ?
[dezelfde antwoordopties]
- Ja, ik zou graag deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten georganiseerd door **ondersteunende diensten**
→ B9PH3m **Waarom** heeft u nog niet deelgenomen aan vrijetijdsactiviteiten georganiseerd door ondersteunende diensten ?
[dezelfde antwoordopties]
- Ja, ik zou graag deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten georganiseerd door dagcentra
→ B9PH3n **Waarom** heeft u nog niet deelgenomen aan diensten van vrijetijdsactiviteiten georganiseerd door dagcentra ?
[dezelfde antwoordopties]
- Ja, ik zou graag deelnemen aan **aangepaste vrijetijdsactiviteiten voor personen met een handicap** van de Vlaamse Gemeenschap
→ B9PH3o **Waarom** heeft u nog niet deelgenomen aan diensten van aangepaste vrijetijdsactiviteiten voor personen met een handicap van de Vlaamse Gemeenschap ?
[dezelfde antwoordopties]
- Ja, ik zou graag gebruikmaken van een vrijstelling of vermindering van inschrijvingsgeld in de academie, afstandsonderwijs of sociale promotie
→ B9PH3p **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van diensten van een vrijstelling of vermindering van inschrijvingsgeld in de academie, afstandsonderwijs of sociale promotie ?

[dezelfde antwoordopties]

- Ja, ik zou graag gebruikmaken van de **European Disability Card**
→ B9PH3q **Waarom** heeft u nog geen European Disability Card ?

[dezelfde antwoordopties]

- Neen, ik ben niet geïnteresseerd in deze diensten
- Anders:

JA → B9PH3r Staat u op de **wachtlIJst** voor de dienst(en) waarvoor u graag gebruik zou willen maken ?

- Ja → B9PH3s Gelieve **de naam** van de dienst waarvoor u op de wachtlIJst staat te vermelden, alsook **hoe lang** u op de wachtlIJst staat :
- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

B9PH4 Maakt u gebruik van een **seksuele dienstverlening** ?

- Ja, ik maak gebruik van de diensten van de **Aditi vzw**
Deze organisatie is actief in Wallonië, Vlaanderen en Brussel en biedt advies, informatie en concrete oplossingen op het gebied van seksualiteit aan personen met een handicap en hun familieleden.
- Ja, ik maak gebruik van **gezinsplanning**
De centra voor gezinsplanning die samenwerkt met de handicapsector, bieden begeleiding en informatie op het gebied van het affectieve en seksuele leven van de persoon met een handicap.
- Ja, ik maak gebruik van de diensten van het **Haxy-netwerk**
Dit is een website waar men anoniem vragen kan stellen over het emotionele en seksuele leven aan professionelen in de gezondheidszorg.
- Ja, ik maak gebruik van de diensten van de **EVRAS cel** in het buitengewoon onderwijs
Deze cellen ontwikkelen preventieprojecten op maat en aangepast aan elke school. Zij stellen referentiepunten op die voor iedereen toegankelijk zijn (leerlingen, gezinnen, leerkrachten). Het doel hiervan is: beter reageren op bepaalde gedragingen door de nodige middelen te identificeren en de directie helpen een duidelijk kader vast te stellen waarin iedereen wordt gerespecteerd.

JA → B9PH4b Bent u hier tevreden over ?

- Ja, zeer tevreden
 - Ja, redelijk tevreden
 - Neutraal
 - Neen, redelijk ontevreden
 - Neen, zeer ontevreden
 - Geen antwoord
- Neen, ik maak geen gebruik van deze diensten
→ B9PH4c Wenst u gebruik te maken van een seksuele dienstverlening ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord
 - Anders :

Het vaststellen van uw behoeften (10/10)

B10PH0 10. Toegang tot justitie

B10PH Heeft u al gebruik gemaakt van **juridische diensten** ?

- Ja, ik heb gebruik gemaakt van de diensten van een advocaat
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van de diensten van een **pro deo advocaat**
Dat betekent dat een advocaat en juridische bijstand geheel of gedeeltelijk gefinancierd wordt door de federale staat
- Ja, ik heb gebruik gemaakt van de diensten van een vereniging omtrent de verdediging van de rechten van personen met een handicap en hun gezin

JA → B10PH1a Over welk onderwerp ?

- **Toegang tot de rechter**
Bijvoorbeeld gebrek aan redelijke aanpassingen in gerechtelijke procedures, gebrek aan tolken, gebrek aan communicatiemiddelen om te begrijpen en begrepen te worden, gebrek aan kennis bij rechters en advocaten over de wet tegemoetkoming gehandicapten, enz.
- **Onderwijs**
Bijvoorbeeld wegens het ontbreken van redelijke aanpassingen op school, gebrek aan integratie, weigering van inschrijving, gebrek aan onderwijsondersteuning, enz.
- **Goederen en diensten**
Bijvoorbeeld ontoegankelijkheid van huisvesting, gebrek aan plaatsen, wachtlijsten, problemen met schoolvervoer, enz.
- **Gezondheidszorg**
Bijvoorbeeld toegankelijkheid tot gezondheidszorg, beperking van specifieke kinesitherapie, moeilijkheden met ziekenhuiszorg, enz.
- **Werkgelegenheid**
Bijvoorbeeld discriminatie op het werk of bij aanwerving, weigering van redelijke aanpassingen, pesterijen op het werk, onrechtmatig ontslag, enz.
- **Sociale bescherming**
Bijvoorbeeld beroep tegen besluiten tot toekenning van inkomensvervangende tegemoetkomingen, integratietegemoetkomingen, verhoogde kinderbijslag, enz.
- **Mishandeling**
Bijvoorbeeld misbruik van kinderen, jongeren of volwassenen in instellingen, internaten of scholen, passieve verwaarlozing, fysiek of verbaal geweld, enz.
- Anders :

→ B10PH1b Had de rechtsbijstand die u gekregen heeft betrekking op een **gerechtelijke procedure** ? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord

*Tijdens een **gerechtelijke procedure** kunt u beroep doen op een advocaat, maar ook tijdens een bemiddeling of een diepgaand advies.*

→ B10PH1c Bent u tevreden met deze rechtsbijstand ?

- Ja, zeer tevreden
- Ja, redelijk tevreden
- Neutraal
- Neen, redelijk ontevreden
- Neen, zeer ontevreden
- Geen antwoord

NEEN → B10PH1d **Waarom** bent u er niet tevreden mee ?

- Deze diensten zijn te duur
 - Het systeem is te ingewikkeld
 - Ik voldoe niet aan de toegangscriteria om gebruik te maken van de geschikte dienst
 - We hebben geen advocaat gevonden
 - De advocaten hebben een gebrek aan deskundigheid op het gebied van de rechten van personen met een handicap
 - Anders:
- Neen, ik heb geen gebruik gemaakt van juridische diensten

NEEN → B10PH2 Zou u ooit een juridische dienst nodig kunnen hebben ?

- Ja → B10PH2b **Voor welk onderwerp** zou u een juridische dienst nodig kunnen hebben ?

[dezelfde antwoordopties]

- Neen
- Ik weet het niet
- Geen antwoord

→ B10PH2c **Waarom** heeft u nog geen gebruik gemaakt van een juridische dienst ?

- Deze diensten zijn te duur
- Het systeem is te ingewikkeld: ik weet niet hoe ik toegang kan krijgen tot deze diensten
- Ik voldoe niet aan de toegangscriteria voor deze diensten
- Ik heb geen advocaat gevonden om mij te begeleiden
- De advocaten hebben een gebrek aan deskundigheid op het gebied van de rechten van personen met een handicap
- Anders:

Het vaststellen van uw behoeften en die van uw naaste met een handicap

11. Respijt

B11PA1 Heeft u als mantelzorger het gevoel dat u voldoende **respijt** krijgt ?

▪ Ja

→ B11PA2 Van welke vorm(en) van respijtzorg maakt u gebruik ?

- Steun van familie en vrienden
- Een school
- Een dagcentrum
- Een huisvestingsdienst
- Een **kortverblijf** in een dagcentrum
Dit is een kortdurende, eenmalige of crisisopvang
- Een dienst voor vrijetijdsbesteding (sport, excursies, enz.)
- Thuishulp
- Een **kortdurende pleegzorg** in een pleeggezin
Pleegzorgdiensten en pleeggezinnen kunnen de opvang van personen met een handicap voor korte perioden organiseren, om de persoon met een handicap en/of zijn familie een periode van respijt te geven.
- De diensten van een **vereniging van gebruikers en mantelzorgers**
Deze verenigingen komen op voor de belangen van de persoon met een handicap en van zijn mantelzorgers door hun informatie en steun te bieden (luisterend oor, advies, respijt).
- Respijtzorgdiensten: de **Halte-Accueil**,
Biedt een occasionele opvangplaats voor kinderen tot en met 6 jaar
de **Extra-sitting**
Individuele actieve zorg voor een persoon in een situatie van sterke afhankelijkheid, thuis of op een andere woonplek
vrijetijdsactiviteiten en **ondersteuning tijdens kritieke situaties**
Bijstand aan een persoon in een situatie van sterke afhankelijkheid, en aan zijn familieleden wanneer zij zich in een situatie bevinden die hun persoon of die van anderen in gevaar brengt en/of gevaar voor gezins- of sociale uitsluiting inhoudt.
- Anders :

▪ Neen

→ B11PA3 Welke vorm van respijtzorg wenst u? [*dezelfde antwoordopties*]

→ B11PA3b **Waarom** krijgt u geen voldoende respijt ?

- Ik kende al deze respijtzorgdiensten niet
- De wachtlijsten voor respijtzorg zijn te lang
- De respijtzorgdiensten zijn niet aangepast aan de handicap van mijn naaste
- We beschikken niet over voldoende financiële middelen om het soort geschikte respijt te krijgen
- Het systeem is te ingewikkeld: we weten niet hoe we toegang kunnen krijgen tot de juiste respijt
- Er is niet genoeg diversiteit in de respijtzorgdiensten
- We staan op de wachtlijst voor een respijtzorgdienst
→ B11PA3d Gelieve **de naam van de respijtzorgdienst** waarvoor u op de wachtlijst staat te vermelden, alsook **hoe lang** u op deze wachtlijst staat :
- Mijn naaste voldoet niet aan de criteria om respijtzorg te krijgen
- Anders:

→ B11PA3c Wanneer zou u respijt nodig hebben ?

- Weekdagen, na school
- Weekdagen, overdag (maandag-vrijdag)
- Weekdagen, overdag en 's nachts (maandag-vrijdag)
- In het weekend (overdag)
- In het weekend (overdag en 's nachts)
- Enkele dagen per week
- Enkele dagen per maand
- Van tijd tot tijd (kort verblijf, vakantie, uitstap)
- Anders:

- Geen antwoord

B11PA4 Vindt u dat u voldoende **emotionele steun** krijgt in deze mantelzorgrol? Ja / Neen / Ik weet het niet / Geen antwoord

Aanvullende opmerkingen (10/10)

B12 Deze vragenlijst bracht uw behoeften in kaart (op het gebied van informatie, toegankelijkheid, scholing, gezondheidszorg, werk, huisvesting, dagactiviteiten, zelfstandigheid, vrije tijd, enz.). **Zijn er andere behoeften die niet aan bod zijn gekomen in deze vragenlijst maar die u wel zou willen delen ?**

B13PH Wat zou u nodig hebben om de kwaliteit van uw leven te verbeteren? Welke soorten diensten zou u nodig hebben ?

Contact

De vragenlijst loopt ten einde. Graag zouden we deze studie willen voortzetten met een reeks één-op-één gesprekken (face-to-face, telefonisch of via videoconferentie) van maximaal één uur, om een aantal van de hier aan de orde gestelde punten verder uit te werken. **Indien u zou willen deelnemen aan deze gesprekken, vul dan hieronder uw gegevens in.**

B13 Naam en voornaam :

B13b E-mailadres :

B13c Telefoonnummer :

ANNEXE D

QUESTIONNAIRE EN LIGNE : VERSION
ANGLOPHONE

Survey on the needs of people with disabilities (and their caregivers) in Brussels

Online questionnaire

This survey was commissioned by the COCOF and the COCOM with the aim of identifying the needs of people with disabilities (and their caregivers) in Brussels. We want to know whether or not services are available to meet those needs, and whether those services meet the expectations of their beneficiaries. The questionnaire consists of two main parts: first, questions to help us understand your profile, and second, questions about your needs, divided into the main areas of everyday life: access to information, travel, health care, school, work, accommodation, leisure, etc.

You will need between **30 minutes and 1 hour** to complete this questionnaire. We are aware that this requires an investment on your part, but the results of this survey will provide us with insight into the reality on the ground and will allow us to possibly reinforce, improve and/or adapt existing services or develop new ones.

We recommend that you fill in the questionnaire on a computer (not on a mobile phone or a tablet). You can fill it in several times, just don't forget to save your answers before leaving the platform or let your computer switch to standby, by clicking on "finish later" at the top right of your screen. To resume your session, simply click on the survey link again.

If you experience any difficulty when completing this questionnaire, please contact us either by email (florence.merken@ulb.be) or by call (+32 478 18 72 20) : telephone or face-to-face assistance is available by appointment.

Participation in this study is strictly anonymous. Thank you in advance for your participation!

Before we begin...

B0 Are you unsure about the meaning of a word, an expression or a service in the questionnaire?

The words that are displayed in green on your screen contain a definition: to access this definition, **simply place your cursor on the word**. No need to click, the definition will be displayed as soon as your cursor is still !

Profile of person with a disability
(and of the close caregiver)

PPH1 What is the **postcode** of the commune in which you are domiciled?

PA1 What is the **postcode** of the commune in which the person you are assisting is domiciled?

PPH2 Your sex is : Male / Female / Other : / No answer

PA2b The sex of the person you are assisting is : Male / Female / Other : / No answer

PPH3 What **year** were you **born** ?

PA3b What **year** was the **person you are assisting** born?

PPH4 Have you been diagnosed with **health-related issues**? If you received a diagnosis, please specify it in the box below:

- No, I don't have any particular health-related issue
- I have a health-related issue but without a diagnostic
- Yes, I have one or more diagnosed health-related issue(s)
- No answer

This information will be kept confidential. However, if you do not wish to share your diagnosis, you can simply skip the question.

PPH4a Are you in a situation of **high dependency** ? Yes / No / I don't know / No answer

High dependency disability is defined in terms of the reduction in autonomy as well as the degree of dependency on others.

Several types of disabilities can be considered as high dependency: polyhandicap, autism with other associated disorders, multiple disabilities, acquired cerebral palsy, severe cerebral palsy, severe intellectual disability, over-disability ('surhandicap', i.e. behavioural disorders associated with another disability or impairment), etc.

PA4b Does the person you are assisting have a **polyhandicap** ? Yes / No / I don't know / No answer

*Polyhandicap is defined as a very severe situation of handicap, which associates a **severe mental disability** with a **motor impairment**, sometimes combined with a sensory impairment.*

PPH4c Are you a person with **Autism Spectrum Disorder (ASD)**?

- Yes → PPH4d Are you a person with Autism Spectrum Disorder and **with behavioural disorders** ? Yes / No / I don't know / No answer
- No
- I don't know
- No answer

PPH4e Do you need **medical day care** (e.g. injections, diabetes, tube,...) **on a regular basis** ? Yes / No / I don't know / No answer

PPH4f Do you need products for **urinary incontinence** ? Yes / No / I don't know / No answer

PPH5 Have you received an **official recognition** of your disability?

- Yes, by the PFS Social Security service (DG People with Disabilities)
- Yes, by Iriscare (COCOM)
- Yes, by Phare (COCOF)
- Yes, by the VAPH (Flemish Community)
- Yes, by the AViQ (Wallonia)
- No, I haven't received any official recognition yet
- I don't know
- Other :

NO → PPH5a **Why** have you not yet received any official recognition of your disability?

- I didn't know about it
- The system is too complicated: I don't know how to receive an official recognition
- I am in the process of receiving an official recognition: I made the request and I am waiting for an answer
 - PPH5b To which service did you apply for an official recognition? *[same options]*
 - PPH5b2 **How long** has it been since you completed the procedure and are waiting for this official recognition ?
 - PPH5b3 During this time, have you needed services that you were not able to access because your **disability was not officially recognized** ?
- My request was denied
- I don't meet the criteria to receive an official recognition
- I don't need it, I don't find it useful
- Other :

YES → PPH5c Do you remember **how old** you were when you received this recognition? If so, please indicate it in the box below.

PAQ1 **How much time** do you devote to the person you are assisting?

- A few hours a month
- A few days a month
- Several hours a week
- Several days a week
- Several hours every day
- Other :

PAQ2 Do you have an **official close caregiver status** ?

- Yes
- No → PAQ2b **Why** do you not have this status?
- I don't need it / I don't wish to have it
- I did not know that I could ask for recognition of this status
- I am not eligible for this status
- The procedures are too complicated

- I don't have the time/the energy to start the procedures
- Other :
- I don't know
- No answer

PAQ2c Have you ever received **financial support** in connection with your role as a caregiver?

- Yes, I benefited from a **parental leave**
In the context of parental leave, the parent of a child with a disability receives an interruption allowance, allowing him/her to suspend his/her work contract entirely or to reduce his/her working hours in order to take care of his/her relative with a disability and/or loss of independence.
- Yes, I benefited from a **time credit**
Time credit with justification allows parents of children with disabilities to interrupt their work completely or reduce it temporarily while receiving an interruption allowance.
- Yes, I benefited from **the allowance for close caregivers ('allocation d'aidant-proche')**
Financial support for self-employed people who temporarily stop working in order to take care of a seriously ill relative or a disabled child under the age of 25.
- Yes, I benefited from an **adoption leave**
Parents who adopt a child with a disability can benefit from a longer adoption leave.
- Yes, I benefited from **unemployment benefits**
Relatives of a person with a disability may be temporarily exempted from some of the traditional obligations imposed on the unemployed, mainly with regard to availability for work and active job search.
- Yes, I benefited from **caregiver bonuses ('primes pour aidant-proche')**
These bonuses can be paid by certain communes, health insurance funds or within the framework of Flemish social protection.
- Yes, I benefited from a **leave for medical assistance**
This is a form of thematic leave that allows you to temporarily suspend or reduce your work load to assist or care for a member of your household or family who is suffering from a serious illness.
- Yes, I benefited from a **hospice care leave**
This is a form of thematic leave that allows employees to temporarily suspend or reduce their work load to care for a person suffering from an incurable terminal illness. This palliative care aims to provide overall support for the patient at the end of their life (pain management, psychological or spiritual support, family assistance, etc.)
- Yes, I benefited from a **caregiver leave**
This is a form of thematic leave that allows you to temporarily suspend or reduce your work load to provide support or assistance to a person who, because of his or her disability or advanced age, is in a vulnerable and dependent situation. To benefit from this leave, you must have the official caregiver recognition.
- No, I haven't benefited from any source of financial support
- I don't know

PAQ2c2 Is there a type of caregiver financial support that you would like to benefit from but do not have access to yet?

- Yes, the **parental leave**
- PAQ2d **Why** have you not yet benefited from a parental leave ?
- I didn't know about them
- I do not meet the criteria to receive them
- The system is too complicated : I don't know how to receive them
- Other :
- Yes, the **time-credit**

- PAQ2e **Why** have you not yet benefited from a time credit ?
 - I didn't know about them
 - I do not meet the criteria to receive them
 - The system is too complicated : I don't know how to receive them
 - Other :
 - Yes, the **allowance for close caregivers ('allocation d'aidant-proche')**
- PAQ2f **Why** have you not yet benefited from the allowance for close caregivers ('allocation d'aidant-proche') ?
 - I didn't know about them
 - I do not meet the criteria to receive them
 - The system is too complicated : I don't know how to receive them
 - Other :
 - Yes, the **adoption leave**
- PAQ2g **Why** have you not yet benefited from an adoption leave ?
 - I didn't know about them
 - I do not meet the criteria to receive them
 - The system is too complicated : I don't know how to receive them
 - Other :
 - Yes, the **unemployment benefits**
- PAQ2h **Why** have you not yet benefited from unemployment benefits ?
 - I didn't know about them
 - I do not meet the criteria to receive them
 - The system is too complicated : I don't know how to receive them
 - Other :
 - Yes, **caregiver bonuses ('primes pour aidant-proche')**
- PAQ2i **Why** have you not yet benefited from caregiver bonuses ('primes pour aidant-proche') ?
 - I didn't know about them
 - I do not meet the criteria to receive them
 - The system is too complicated : I don't know how to receive them
 - Other :
 - Yes, **leave for medical assistance**
- PAQ2j **Why** have you not yet benefited from a leave for medical assistance ?
 - I didn't know about them
 - I do not meet the criteria to receive them
 - The system is too complicated : I don't know how to receive them
 - Other :
 - Yes, the **hospice care leave**
- PAQ2k **Why** have you not yet benefited from a hospice care leave ?
 - I didn't know about them
 - I do not meet the criteria to receive them
 - The system is too complicated : I don't know how to receive them
 - Other :
 - Yes, the **caregiver leave**
- PAQ2l **Why** have you not yet benefited from a caregiver leave ?
 - I didn't know about them
 - I do not meet the criteria to receive them.
 - The system is too complicated : I don't know how to receive them
 - Other :
 - No, I don't need it

- I don't know
- Other :

PAQ3 Are you currently **working**?

- Yes, I work full time
 - PAQ3b What is your occupation ?
- Yes, I work part time
 - PAQ3b What is your occupation ?
 - PAQ3d Did you **reduce your professional activity** to help the person you are assisting? Yes / No / Partially / No answer
- No → PAQ3c Have you interrupted your career to assist your relative ? Yes / In part / No / No answer
- No answer

PAQ4 What is your **relationship** with the person you are assisting?

- The person with a disability is my child
- The person with a disability is one of my parents
- The person with a disability is my partner
- The person with a disability is my brother/sister
- The person with a disability is a family member (cousin, grandparent, ...)
- The person with a disability is a friend
- Other :
- No answer

Profile – Part 2

The following questions will enable us to better understand your needs, depending on your specific situation. However, if you would rather not share this kind of information, you may choose to skip this section by clicking on "next" at the bottom right of your screen.

PPH6 Please indicate your **language level** (1 = beginner, 5 = perfect command of the language)

	1	2	3	4	5	No answer
French - spoken	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				
French - written	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				
Dutch - spoken	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				
Dutch - written	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				

PPH7 Do you own a **car** ?

- Yes, 1 car
- Yes, 2 cars
- Yes, more than 2 cars
- No
- No answer

PPH8 **How many people** live in your household ?

- I live alone
- 1 person
- 2 people
- 3 people
- 4 people
- 5 people
- 6 people
- More than 6 people

PA8b Is the legal address of the person you are assisting **the same as your legal address** ?

- Yes
- No
- I don't know
- No answer

PA8c Does the person you are assisting live with you ?

- Yes, all week and all weekend
- Yes, a few days a week
- Yes, but on weekends only
- Yes, but on weekdays only
- No
- Other :
- No answer

PPH9 **How many bedrooms** are there in your home ?

- No bedroom
- 1 bedroom

- 2 bedrooms
- 3 bedrooms
- 4 bedrooms
- 5 bedrooms
- More than 5 bedrooms

PPH10 Do you hold the **Belgian nationality** ? Yes / No / No answer

NO → PPH11 **For how many years** have you been a resident in Belgium ?

PPH12 What is your **highest level of education** ?

- Primary
- Secondary
- Special education
- « Haute Ecole » (college)
- University (Bachelor)
- University (Master)
- University (PhD)

PPH13 What is your **current marital status** ?

- Single
- Married
 - PPH13b Does your partner currently **work** ?
 - Yes, full time
 - Yes, part time
 - No
 - No answer
 - PPH13c What is your partner's **highest level of education** ?
[same options]
- Statutory Cohabitation
 - PPH13b Does your partner currently **work** ?
 - Yes, full time
 - Yes, part time
 - No
 - No answer
 - PPH13c What is your partner's **highest level of education** ?
[same options]
- Separated
- Divorced
- Widowed

PPH14 Do you have **children** ?

- No
- Yes → PPH14b Please specify their **age** :
 - PPH14c Are your children being raised in **your household** ?
 - Yes
 - No
 - Shared custody
 - No answer
- No answer

Profile – Part 3

PPH15 Do you wear glasses ? Yes / No / No answer

PPH15b Do you have **difficulty seeing**, even when you wear glasses ?

	No difficulty	Some difficulty	Great difficulty	I can't see at all	No answer
Level of difficulty:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH16 Do you use a **hearing device** ? Yes / No / No answer

PPH16b Do you have **difficulty hearing**, even with a hearing device ?

	No difficulty	Some difficulty	Great difficulty	I can't hear at all	No answer
Level of difficulty:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH17 Do you have **difficulty walking** and/or **climbing stairs** ?

	No difficulty	Some difficulty	Great difficulty	I can't walk or climb stairs at all	No answer
Level of difficulty:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH17b Do you have **difficulty with fine motor skills** (e.g. holding an object, writing, buttoning clothes, ...) ?

	No difficulty	Some difficulty	Much difficulty	Very strong difficulty	No answer
Level of difficulty:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH17c Do you use **special equipment** or **someone's help** to move ?

- No, I don't need help
- I have a prosthesis (leg, foot or other)
- I use a walking stick
- I use a walker / a Zimmer frame
- I use crutches
- I use a manual wheelchair
- I use an electric wheelchair
- I use a mobility scooter
- I use someone's assistance
- Other :

PPH18 Do you have **trouble communicating**, understanding others or making yourself understood ?

	No difficulty	Some difficulty	Great difficulty	Very strong difficulty	No answer
Difficulty to make yourself understood:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Difficulty to understand others:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH18b Do you use a **signed language** ?

- Yes
- No
- I am learning one at the moment
- No answer

PA18b Does the person you are assisting use a **signed language** ?

- Yes → PA18b2 Do you **use a signed language** to communicate with the person you are assisting ?
 - Yes
 - No
 - I am learning one at the moment
 - No answer
- No
- He/She is learning one at the moment
- No answer

PPH18c Do you use a form of **alternative communication** ? Yes / No / I don't know / No answer

Examples of alternative communication: Easy-to-Read (FALC in French), cued speech, pictograms, dialogue sheets, tactile objects of reference, ...

PPH19 Do you have **memory problems** ?

	No difficulty	Some difficulty	Much difficulty	Very strong difficulty	No answer
Level of difficulty:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH19b Do you have trouble **concentrating** or **organizing** ?

	No difficulty	Some difficulty	Much difficulty	Very strong difficulty	No answer
Level of difficulty:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH19c In school, did you have difficulty with **reading, writing, calculating** or **learning new concepts** ?

	No difficulty	Some difficulty	Much difficulty	Very strong difficulty	No answer
Level of difficulty:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH20 How often do you feel **depressed** or **anxious** ?

	Rarely / never	A few times a year	Every month	Every week	Every day	No answer
Frequency:	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				

YES → PPH20b Do you take any **medication** to treat this ? No / Yes / No answer

PPH21 Do you have any difficulty with your **personal care**, such as washing yourself or getting dressed ?

	No difficulty	Some difficulty	Much difficulty	Very strong difficulty	No answer
Level of difficulty:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH22 Do you have **difficulty performing daily housekeeping tasks** (cooking, cleaning,...) ?

	No difficulty	Some difficulty	Much difficulty	Very strong difficulty	No answer
Level of difficulty:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PPH23 Do you have difficulty in your **interactions with others** ?

	No difficulty	Some difficulty	Much difficulty	Very strong difficulty	No answer
Interactions with the family :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions with friends :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Work-related interactions (with colleagues, with your boss, ...):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions with strangers :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PA23 Does the person you are assisting have difficulty in his/her **interactions with others** ?

	No difficulty	Some difficulty	Much difficulty	Very strong difficulty	No answer
Interactions with the family:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions with friends:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Work-related interactions (with colleagues, with his/her boss, ...):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions with his/her classmates:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Interactions with strangers:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Identifying your needs (2/10)

B1PH 1. Information and guidance

B1PHa Do you feel that you had easy access to **information** relating to the services to which you are entitled as a person with a disability? (e.g. support, financial interventions, housing, schooling, professionals, ...)? Yes / No / No answer

B1PHb **Through which service** did you receive information ?

- Through my health insurance fund
- Through the information services of the COCOF (Phare)
 - B1PHc Are you satisfied with the information and guidance services provided by **Phare (COCOF)** ?
 - Yes, very satisfied
 - Yes, rather satisfied
 - Neutral
 - No, rather unsatisfied
 - No, very unsatisfied
 - No answer
- Through the information services of the COCOM (Iriscare)
 - B1PHc2 Are you satisfied with the information and guidance services provided by **Iriscare (COCOM)** ?
 - [same options]*
- Through the information services of the Flemish Community (the VAPH agency)
 - B1PHc3 Are you satisfied with the information and guidance services provided by the **VAPH (Flemish Community)** ?
 - [same options]*
- Through the information services of the Walloon Region (the AViQ agency)
 - B1PHc4 Are you satisfied with the information services provided by the **AViQ agency (Walloon Region)** ?
 - [same options]*
- Through the communal administrative centres
- Through the assistance services
- Through associations that help people with disabilities
- Through one or more healthcare professionals: medical (doctor, psychiatrist, ...) or paramedical (speech therapist, psychomotrician, ...)
- Through word of mouth, social networks, ...
- Other :

IF NO B1PHa → B1PHd Do you wish you had received additional information through another service?

[same options]

B2PH 2. Mobility, accessibility and transportation

B2PHb Do you benefit from a mobility service or from financial support for **transportation and mobility** ?

- Yes, I have a parking card and use parking spaces for people with disabilities
- Yes, I have benefited from special driving lessons or classes for the evaluation of driving aptitude
- Yes, I have benefited from financial support to **learn orientation and mobility techniques**
Learning of orientation and mobility techniques with a white cane or in case of deaf-blindness
- Yes, I have benefited from financial support for the purchase of **equipment to support mobility**
For example, a scooter (and adaptations, anti-bedsore cushions), a propulsion aid for a manual scooter, a manually propelled bicycle or an adapted pushchair
- Yes, I benefit from financial support for **vehicle adaptation**
This may include driving adaptations (e.g. placing the accelerator and brakes under the steering wheel, moving the pedal, etc.), adaptations for secondary functions (ergonomic driver's seat, electric seat adjustment, etc.), as well as various adaptations to facilitate access to the vehicle (swivel seats, raising the roof, adapted child seat, sliding access ramp, etc.)
- Yes, I have benefited from financial support for a guide dog
- Yes, I have a discount card for public transport
- Yes, I benefit from assistance in public transport (STIB, SNCB)
- Yes, I benefit from **social transport** through adapted vehicles or Taxibus
Adapted taxis (taxi vouchers) or adapted vehicles (service vouchers) or TaxiBus (STIB) or through the nonprofit Flemish organization Sociaal Vervoer Brussel.
- Yes, I benefit from the services provided by an association (**specialised in accessibility or not**)
Access and Go, AMT-Concept, ASPH ('association socialiste de la personne handicapée'), Atingo, Passe Muraille, Plain-pied, CAWaB ('Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles'), Fedemot, Solumob Volontaire
- Yes, I have benefited from **specific projects**
PRM arrangements for Brussels Expo (for events and shows), for the Jam'in Jette festival (KWA asbl), for the Couleur café festival (Zig Zag asbl)
- No, I don't benefit from this kind of service
- Other :

YES

→ B2PHc Are you satisfied with it?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

B2PHc1 Is there a type of financial support or service among these that **you would like to benefit from but do not yet have access to** ?

- No, I don't need any/another service or financial support for transportation/mobility
- Yes, I'd like to benefit from a parking cards and parking spaces for people with disabilities
→ B2PHc2 **Why** have you not yet benefited from the parking card and parking spaces for people with disabilities ?
 - I didn't know about it

- The system is too complicated: I don't know how to get access to it
- I don't meet the criteria to be eligible for it
- Other :
- Yes, I'd like to benefit from special driving lessons or classes for the evaluation of driving aptitude
 - B2PHc3 **Why** have you not yet benefited from special driving lessons or classes for the evaluation of driving aptitude ?
 - I didn't know about it
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to it
 - I don't meet the criteria to be eligible for it
 - I don't have the financial means to get access to it
 - Other :
- Yes, I'd like to benefit from financial support to **learn orientation and mobility techniques**
 - B2PHc4 **Why** have you not yet benefited from financial support to learn orientation and mobility techniques ?
 - [same options]*
- Yes, I'd like to benefit from financial support for the purchase of **equipment to support mobility**
 - B2PHc5 **Why** have you not yet benefited from financial support for the purchase of equipment to support mobility?
 - [same options]*
- Yes, I'd like to benefit from financial support for **vehicle adaptation**
 - B2PHc6 **Why** have you not yet benefited from financial support for vehicle adaptation?
 - [same options]*
- Yes, I'd like to benefit from financial support for a guide dog
 - B2PHc7 **Why** have you not yet benefited from financial support for a guide dog?
 - [same options]*
- Yes, I'd like to have a discount card for public transport
 - B2PHc8 **Why** have you not yet benefited from the discount card for public transport ?
 - [same options]*
- Yes, I'd like to benefit from assistance in public transport (STIB, SNCB)
 - B2PHc9 **Why** have you not yet benefited from assistance in public transport (STIB, SNCB) ?
 - [same options]*
- Yes, I'd like to benefit from **social transport** through adapted vehicles or Taxibus
 - B2PHc10 **Why** have you not yet benefited from social transport through adapted vehicles or Taxibus ?
 - [same options]*
- Yes, I'd like to benefit from the services provided by an association (**specialised in accessibility** or not)
 - B2PHc11 **Why** have you not yet benefited from the services provided by an association (specialised in accessibility or not) ?
 - [same options]*
- Yes, I'd like to benefit from **specific Projects**
 - B2PHc12 **Why** have you not yet benefited from the PRM arrangements set up for Brussels Expo and for festivals in Brussels ?
 - [same options]*

- Other :

YES

→ B2PHd Are you **on a waiting list** for the service(s) or financial support(s) you would like to benefit from?

- o Yes
 - B2PHe Please indicate **the name** of the financial support / service for which you are on waiting list and **how long** you have been on the waiting list :
- o No
- o I don't know
- o No answer

B2PHf Do you experience **physical accessibility difficulties** in the following areas ?

	No difficulty	Some difficulty	Much difficulty	Very strong difficulty	No answer
In public transport:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
On public roads (pavements, streets, parks, etc.):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In public buildings:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In cultural venues:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In shops:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In restaurants and cafes:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In hospitals:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In gyms and sport centres:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

B2PHf2 Do you experience **accessibility difficulties (in the broad sense of the term)*** in the following areas ?

** Accessibility in the broad sense of the term: accessibility difficulties can be physical, economic, religious, psychological or social (for example people staring).*

	No difficulty	Some difficulty	Much difficulty	Very strong difficulty	No answer
In public transport:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
On public roads (pavements, streets, parks, etc.):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In public buildings:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In cultural venues:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In shops:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In restaurants and cafes:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In hospitals:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In gyms and sport centres:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

B2PHg Do you have a **service dog** ?

- o Yes
 - B2PHg2 Do you experience any **accessibility difficulties** with your service dog ?

	No difficulty	Some difficulty	Much difficulty	Very strong difficulty	No answer
In public transport:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
On public roads (pavements, streets, parks, etc.):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In public buildings:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In cultural venues:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In shops:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In restaurants and cafes:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In hospitals:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
In gyms and sport centres:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

- No
- I am in the process of getting one
- No answer

Identifying your needs (3/10)

B3PH 3. Health care

B3PH1 Have you ever benefited from one of the following healthcare services ?

- **Enhanced coverage** for the reimbursement of health care ("BIM status")
Provides the person with a disability with a better reimbursement of his/her medical costs
- **Help with diagnoses**
The STARTER project of SUSA Bruxelles; the Reference Centres in Autism ('CRA') at Huderf, Cliniques Universitaires Saint-Luc & amp, l'Universitair Ziekenhuis Brussels Campus AZ VUB; projets such as 'Zonnelied Zonar', 'Therapeutisch centrum voor kinderen – VZW Lerni'; the nonprofit association 'RGO'; the centre for developmental disorders at UZ Brussel ('Centrum voor ontwikkelingsstoornissen'); observation and treatment centres ('Observatie en behandelcentrum').
→ B3PH1a Please specify the name of the service from which you are benefiting :
→ B3PH2f Are you generally satisfied with the services that provide **help with diagnoses** ?
 - Yes, very satisfied
 - Yes, rather satisfied
 - Neutral
 - No, rather unsatisfied
 - No, very unsatisfied
 - No answer
- **Rehabilitation centres**
Objectives: reducing the frequency and intensity of the disorder, promoting the development and fulfillment of the individual, reducing the suffering associated with the disorder and increasing the quality of life. Whether ambulatory or residential, they can also be combined with day care services (e.g. 'Lui et Nous') or a school (e.g. 'Centre de réadaptation ambulatoire Nos Pilifs'). In Brussels there are for example: the Belgian centre for therapeutic education for children with cerebral palsy (C.B.I.M.C.), the Reference Centre in Autism ('CRA') of the HUDERF, the Medical Center for Audiophonology, the centre for people with a sensory disability ('Le Centre pour handicapés sensoriels'), 'Comprendre et Parler', 'La Braise', the centre for functional visual rehabilitation 'HORUS' (Brugmann University Hospital), 'L'Etoile Polaire', the Dutch-speaking ambulatory rehabilitation centre 'De Poolster', etc.
→ B3PH1a Please specify the name of the service from which you are benefiting :
→ B3PH2d Are you generally satisfied with the services provided by the **rehabilitation centres** ?

[same options]
- **Psychiatric Nursing Homes**
Collective housing initiatives which aim to facilitate the social rehabilitation of psychiatric patients, whilst also trying to redevelop their autonomy as much as possible, with the help of sustained and medicalised supervision.
→ B3PH1a Please specify the name of the service from which you are benefiting :
→ B3PH2b Are you generally satisfied with the services provided by the **psychiatric nursing homes** ?

[same options]
- **Mental health services**
These ambulatory services aim to provide diagnoses, as well as psychiatric, psychological, psychotherapeutic, and psychosocial treatment (reception services, advice, tests, diagnosis, assistance, medical treatment, ...).
→ B3PH1a Please specify the name of the service from which you are benefiting :
→ B3PH2c Are you generally satisfied with the **mental health services** ?

[same options]
- **Mobile intervention units**
The mobile intervention unit at the centre hospitalier Jean Titeca ('Maya'); Bru-Stars

- B3PH1a Please specify the name of the service from which you are benefiting :
- B3PH2e Are you generally satisfied with the services provided by the **mobile intervention units** ?

[same options]

- **Home care services**

e.g. the White and Yellow Cross in Brussels, 'Soins à Domicile Bruxelles', home care services provided by the CPAS of Brussels, etc.

- B3PH1a Please specify the name of the service from which you are benefiting :
- B3PH2g Are you generally satisfied with your **home care services** ?

[same options]

- Services provided by the hospitals in Brussels

- B3PH2b Are you generally satisfied with the services provided by **hospitals in Brussels** ?

[same options]

- No, I haven't benefited from any of the services mentioned here

B3PH4 Is there a type of service among these that you would like to benefit from but do not yet have access to ?

- Yes *[same options]*

- B3PH5c/d/e/f/g/h **Why** have you not benefited from this service ?

- I didn't know about this service
- I do not meet the criteria to be eligible for this service
- The system is too complicated: I don't know how to get access to this service
- I don't have the financial means to get access to this service
- Other :

- No, I don't need any of those

- Other :

- B3PH6 Are you on a **waiting list** for the service(s) you would like to benefit from ?

- Yes
 - B3PH6b Please indicate **the name** of the service for which you are on waiting list and **how long** you have been on the waiting list :
- No
- I don't know
- No answer

Identifying your needs (4/10)

B4PH 4. Education

B4PH Please select the option(s) that is(are) closest to your current situation :

1. I am a student (secondary or higher education)
 2. I am school-aged but I don't go to school
 3. I am doing an internship or a training programme
 4. I am looking for a job
 5. I am in incapacity for work
 6. I am retired
 7. I have a job
-

Situation 1 – *I am a student (secondary or higher education)*

B4PHa 4. Education

B4PHb Are you being educated **at school** or **at home** ?

- At school
 - B4PHc What is the **name** of your school ?
 - B4PHc2 Your school is located :
 - In Brussels
 - In Wallonia
 - In Flanders
 - Outside of Belgium
 - No answer
- At home
 - B4PHd Did you choose to be home-schooled ? Yes / No / I don't remember / No answer
- No answer

B4PH1 What is the **language of instruction** ?

- French
- Dutch
- German
- English

B4PH2 What **type of education** do you follow ?

A. Integrated education

The student is enrolled in special education but follows part or all of his/her classes in regular education.

B. Inclusive education

A special-education classroom is set up in a regular-education school.

C. Regular education (kindergarten, primary, secondary, higher education)

D. Special education

E. No answer

a. Integrated education

B4PH3 You receive integrated teaching: is the integration **total or partial** ?

- **Total and permanent** integration
The student attends all of his/her classes in regular education all year long, whilst benefiting from the support provided in special education.
- **Partial and permanent** integration
All year long, the student attends some of his/her classes in regular education and the rest in special education.
- **Partial and temporary** integration
The student attends some of his/her classes in regular education for one or more school periods.
- No answer

b. Inclusive education

B4PH4 You attend an inclusive classroom. Is it **really inclusive** (that is, do you spend time with students in regular education) ? Yes / No / No answer

B4PH4b Do you feel that you spend **enough time** with the students in regular education ? Yes / No / No opinion / No answer

B4PH4c Getting access to this type of education was :Very easy / Easy / Neutral / Difficult / Very difficult / No answer

c. Regular education

B4PH5 What is your **level of education** ?

- Secondary
- Higher ('Haute école')**
- Higher (University)**
- No answer

B4PH5a0 Do you benefit from a **special assistance** service ?

Special assistance services help with the organisation of the inclusion in school for students with a disability who are enrolled in ordinary education: support for the student and his/her family in the different aspects of the inclusion process, help with the use of special equipment, coordination or mediation between the different people that might be involved in the inclusion, as well as awareness-raising.

- Yes
 - B4PH5a From **which** special assistance service do you benefit ?
 - Physical accommodations (i.e. infrastructure is adapted)
 - Pedagogical accommodations (i.e. the courses are adapted)
 - Organisational accommodations (i.e. the evaluation of the student, the way his/her instructions are formulated, ... are adapted)
 - I don't know
 - B4PH5b **Getting access to those reasonable accommodations** in your school was: Very easy / Easy / Neutral / Difficult / Very difficult / No answer
 - B4PH5c Are you generally satisfied with the accommodations that have been set up for you ?
 - Yes, very satisfied
 - Yes, rather satisfied
 - Neutral

- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer
- No
 - B4PH5d Do you wish that reasonable accommodations had been set up in your school ?
 - Yes, I wish that there had been physical accommodations (i.e. that infrastructure had been adapted)
 - Yes, I wish that there had been pedagogical accommodations (i.e. that classes had been adapted)
 - Yes, I wish that there had been organisational accommodations (i.e. that my evaluation, the way my instructions were formulated, ... had been adapted)
 - No
 - I don't know

YES → B4PH5e **Why** have you not benefited from reasonable accommodations in your school ?

- I never heard of them
- The school and/or the teaching staff refuse to set up these accommodations
- I do not meet the criteria to be eligible for reasonable accommodations
- There are some accommodations but they are not sufficient
- It was impossible to set up the type of accommodation I need in my school.
- Other :
- I don't know
- No answer

****B4PH5f Do you receive financial help for pedagogical support ?**

This is financial help for people with disabilities in vocational training and for students in higher education. Pedagogical support covers oral explanations, repetition of information, pedagogical tutoring, sign language interpreting, different forms of transliteration, transcription or velotyping and coordination between different support and service providers.

- No
 - B4PH5g Would you like to benefit from this financial support? Yes / No / I don't know / No answer
 - YES → B4PH5h **Why** have you not benefited from financial help for pedagogical support yet ?
 - I didn't know about it
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to it
 - I don't meet the criteria to be eligible for this support
 - I am in the process of getting access to this support
 - Other :
- Yes
 - B4PH5i Are you satisfied with this pedagogical support ?
 - Yes, very satisfied
 - Yes, rather satisfied
 - Neutral
 - No, rather unsatisfied
 - No, very unsatisfied

- No answer
- I don't know
- No answer

d. Special education

B4PH6 In **what type of special education** are you enrolled ?

- Type 1 (mild intellectual disability)
- Type 2 (moderate or severe intellectual disability)
- Type 3 (behavioural disorders)
- Type 4 (physical disability)
- Type 5 (illness or convalescence)
- Type 6 (visual impairment)
- Type 7 (auditory disorder)
- Type 8 (learning disorder)
- Type 9 (**Autism Spectrum Disorder without intellectual disability**)
Only available in Flanders
- No answer

B4PH6a Did you have the opportunity to benefit from the **Transition-Insertion Project** ?

The Transition-Insertion Project is active in 8 schools. It follows young people enrolled in special education during their last school year and the year following the end of their education, in order to support their socio-professional integration. In practice, it has enabled these young people to meet with ordinary companies, adaptive companies ('Entreprises de Travail Adapté'), and social services ('CPAS'), and has thereby accompanied these young people in their job search and in finding their professional orientation.

- Yes → B4PH6b Are you satisfied with this project ?
 - Yes, very satisfied
 - Yes, rather satisfied
 - Neutral
 - No, rather unsatisfied
 - No, very unsatisfied
 - No answer
- No
- I don't know
- No answer

B4PH7 Do you benefit from a **special assistance** service ?

Special assistance services help with the organisation of the inclusion in school for students with a disability who are enrolled in ordinary education: support for the student and his/her family in the different aspects of the inclusion process, help with the use of special equipment, coordination or mediation between the different people that might be involved in the inclusion, as well as awareness-raising.

- Yes → B4PH7b From **which** special assistance service do you benefit ?
 - Réci-Bruxelles
 - Saphir
 - Triangle-Bruxelles
 - Susa-Bruxelles
 - EQLA (Œuvre nationale des aveugles)

- Sapham
 - Terre des 4 vents
 - I don't remember
 - Other :
- B4PH7c Are you satisfied with this service ?
- Yes, very satisfied
 - Yes, rather satisfied
 - Neutral
 - No, rather unsatisfied
 - No, very unsatisfied
 - No answer
- No → B4PH7d Do you wish you had benefited from a special assistance service ? Yes / No / I don't know / No answer
 - YES → B4PH7e **Why** did you not have the opportunity to benefit from a special assistance service ?
 - I am on the waiting list for a special assistance service
 - B4PH7e2 : Please specify **the name of the special assistance service** for which you are on the waiting list, as well as **how long** you have been on that waiting list :
 - I didn't know about this kind of service
 - I am not eligible for a special assistance service
 - We don't have the financial means to benefit from this kind of service
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to those services
 - The waiting lists to have access to this kind of service are too long
 - Other :
 - I don't know
 - No answer

B4PH8 Does this **type of education / school** suit you ?

- Yes
- No
- I don't know
- No answer

NO → B4PH8a What type of education would suit you better ?

- Regular education
- Integrated education
 - *The student is enrolled in special education but follows part or all of his/her classes in regular education.*
- Inclusive education
 - *A special-education classroom is set up in a regular-education school.*
- Special education – **Type 1**
 - *Mild intellectual disability*
- Special education - **Type 2**
 - *Moderate or severe intellectual disability*
- Special education – **Type 3**
 - *Behavioural disorder*
- Special education – **Type 4**

- *Physical disability*
- Special education – **Type 5**
 - *Illness or convalescence*
- Special education – **Type 6**
 - *Vision impairment*
- Special education – **Type 7**
 - *Auditory disorder*
- Special education – **Type 8**
 - *Learning disorder*
- Special education – **Type 9**
 - *Only in Flanders : Autism Spectrum Disorder without intellectual disability*
- Home-schooling
- I don't know

→ B4PH8b Are you on the **waiting list** for a school that provides this type of education? Yes / No / I don't know / No answer

YES → B4PH8c Please indicate **the name** of the school(s) for which you are on the waiting list :

→ B4PH8d **How long** have you been on the waiting list ?

→ B4PH8e **Why** did you not get access to the type of education that would suit you better ?

- I don't meet the criteria to be eligible for this type of education
- The system is too complicated: I don't know how to get access to this type of education
- The waiting list for the school that would suit me is too long
- I don't have the financial means to get access to this type of education
- The school that would suit me is too far from where I live
- Other :

B4PH9 Have you benefited from a **school transportation service** or from a **financial contribution to the school transportation expenses** ?

- Yes, I benefit from a school transportation service

→ B4PH9c Are you satisfied with this school transportation service ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

- Yes, I benefit from a financial contribution linked to school transportation expenses

- Yes, I benefit from free travel on public transport (TEC, STIB, de Lijn)

- No, I do not benefit from any of those services

→ B4PH9b **Why** have you not benefited from a school transportation service or from a financial contribution to the school transportation expenses ?

- I don't need it
- I didn't know about those services
- I don't meet the criteria to be eligible for these services
- The system is too complicated: I don't know how to get access to those services

- I am in the process of getting access to those services
- There is no transportation service available in my school
- The transportation service available in my school is not adapted to my situation/ my disability
- Other :
- I don't know
- No answer

B4PH10 Have you benefited from a **communication support service** (i.e. **reimbursement of part of the expenses** linked to the purchase of specific equipment or to the services of an interpreter) ?

Examples of specific equipment covered: sound amplification system, videophone system for computer or tablet, Braille printer, dictaphone, enlargement software, character recognition software, Braille bar, translation of courses into Braille, typewriter, magnifiers and video magnifiers, etc.

- Yes, I have benefited from a communication support service for the purchase of specific equipment
- Yes, I have benefited from a communication support service for the services of an interpreter
→ B4PH10e Through which service do you benefit from the help of an interpreter ?
- Yes, I benefit from a service of **support to alternative communication** (Braille, FALC, etc.)
These services make information accessible, using Braille, FALC (Facile A Lire et à Comprendre) or any other alternative communication method. One such service is accredited in Brussels: the non-profit organisation Inclusion
- No, I haven't benefited from any of those services
- I don't know

YES → B4PH10d Are you satisfied with this service ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

B4PH10b Is there a type of communication support that you would like to benefit from but do not yet have access to ?

- Yes, I would like to benefit from a communication support service for the purchase of special equipment
→ B4PH10c Why have you not yet benefited from a communication support service for the purchase of specific equipment ?
 - I didn't know about it
 - I don't meet the eligibility criteria
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to it
 - I am in the process of getting access to this service
 - I cannot find the equipment that would suit my situation
 - Other :
- Yes, I would like to benefit from a communication support service for the services of an interpreter
→ B4PH10f Why have you not yet benefited from a communication support service for the services of an interpreter ?

- I didn't know about it
- I don't meet the eligibility criteria
- The system is too complicated: I don't know how to get access to it
- I cannot find an interpreter
- Other :
- Yes, I would like to benefit from a service of **support to alternative communication** (Braille, FALC, etc.)
 - B4PH10g Why have you not yet benefited from a service of support to alternative communication (Braille, FALC, etc.) ?
 - I didn't know about it
 - I don't meet the eligibility criteria
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to it
 - Other :
- No
- I don't know

YES → B4PH10h Are you **on a waiting list** for the communication support(s) you would like to benefit from ?

- Yes
 - B4PH10i Please indicate **the name** of the communication support service for which you are on waiting list and **how long** you have been on the waiting list :
- No
- I don't know
- No answer

Situation 2 - I am school-aged but I don't go to school

B4PH11 **Why** do you not go to school ?

- I finished school
- I dropped out of school
- I am doing an internship or a training programme
- I am registered in a day centre for out-of-school children/teenagers
- I do not meet the eligibility criteria to be enrolled in school
- I am on the waiting list for one or more schools
 - B4PH11b Please indicate **the name** of the school(s) for which you are on the waiting list, and **how long** you have been on the waiting list :
- Waiting lists are too long
- I don't know about the different types of education/about the available schools
- Transportation to school is impossible or too difficult
- The school that would suit me is too far from where I live
- I can't find any school that could properly take my disability into account
- I have co-morbid conditions that limit my access to available schools
- Given my personal situation (hospitalization, long-term convalescence), following a regular or specialized school curriculum is not possible for me
- Other :

B4PH Situation – *He/she is not yet old enough to go to school*

B4PA11a Does the person you are assisting benefit from an infant assistance service ('**service d'accompagnement à la petite enfance**') in Brussels?

Examples of such services in Brussels: Triangle-Bruxelles, Saphir-Bruxelles, SAPHAM, Réci-Bruxelles, Susa-Bruxelles and Famisol.

- Yes
- We are on the waiting list
- → B4PA11b Please indicate the **name of the school(s)** for which he/she is on the waiting list, as well as **how long** he/she has been on that waiting list :
- No
- I don't know
- No answer

Identifying your needs (5/10)

B5PH 5. Work & professional training

Situation 3 – I am doing an internship or a training programme

B5PH1a Have you benefited from one of the following services in terms of professional training ?

- Centre for **special professional training**
These centres organize professional training for people with disabilities and aim to integrate them into the regular work circuit. In Brussels, there are for example 'La Ligue Braille', 'Alpha Signe', 'Infos-Sourds', and 'Média Animation
- **Support services for professional training**
These services accompany the person in their training programme, coordinate the different people involved and raise awareness among trainers and trainees. In Brussels, these services include 'La Ligue Braille', the 'SABx' ('service d'accompagnement de Bruxelles'), the 'SISAHM', 'Access2Form' (nonprofit organisation 'le 3e oeil') and 'Comprendre et Parler
- **Back to work Project**
The Back to Work Project is a collaboration between the COCOF, Inami, Actiris, 'Bruxelles formation' and the VDAB. The project targets professional reintegration in 3 steps: 1)Report, 2)Training, 3)Assistance
- **Specific Projects to help with professional reintegration**
These are services such as '65 degrés' (which notably provides integration and professional training in the restaurant industry), 'EOLE' (which notably provides assistance and help in the transition towards the professional world for young adults with autism), 'Diversicom' (which notably provides jobcoaching, matching between companies and people with disabilities, and raise awareness in the workplace), 'Jamais eux sans toi' (which notably provides day activities in bakeries, pastry shops, with sales in shops, delivery, etc.)
- **Discovery training programmes ('Stages découverte')**
20-day programmes which provide people with disabilities with an opportunity to be exposed to real and daily professional situations of the job or function they would like to perform
- An apprenticeship/training programme in an adapted work company (previously known in Belgium as "Sheltered Workshops")
- No, I didn't benefit from any of those services
- Other :

YES → B5PH1a2 Are you satisfied with this service ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

B5PH1d Is there a type of financial support or service among these that you would like to benefit from but do not yet have access to?

- Yes, I wish to get access to the services provided by the **special professional training centres**.

→ B5PH1g **Why** have you not yet benefited from the services provided by the special professional training centres ?

- I didn't know about it
- The system is too complicated: I don't know how to get access to it
- I don't meet the criteria to be eligible for it

- I am in the process of getting access to it
- Other :
- Yes, I wish to get access to the **support services for professional training**
→ B5PH1h **Why** have you not yet benefited from support services for professional training ?
 - I didn't know about it
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to it
 - I don't meet the criteria to be eligible for it
 - Other :
- Yes, I wish to get access to the services provided by the **Back to Work Project**
→ B5PH1i **Why** have you not yet benefited from the services provided by the Back to Work Project ?

[same options]
- Yes, I wish to get access to the services provided by **specific projects that help with professional reintegration**
→ B5PH1j **Why** have you not yet benefited from the services provided by specific projects that help with professional reintegration ?

[same options]
- Yes, I wish to get access to **Discovery training programs** ('Stages découvertes')
→ B5PH1k **Why** have you not yet benefited from Discovery training programs ('Stages découvertes') ?

[same options]
- Yes, I wish to do an apprenticeship/training programme in an adapted work company (previously known in Belgium as "Sheltered Workshops")
→ B5PH1l **Why** have you not yet benefited from an apprenticeship/training programme in an adapted work company (previously known in Belgium as "Sheltered Workshops") ?

[same options]
- No, I'm not interested in those services.

YES → B5PH1e Are you on the **waiting list** to get access to one of those services ?

- Yes
→ B5PH1f Please indicate **the name** of the service for which you are on the waiting list, as well as **how long** you have been on that waiting list :
- No
- I don't remember
- No answer

B5PH1b Have you benefited from **financial support in the travel expenses** to reach the location of your internship/training ?

- Yes
- No → B5PH1b2 **Why** have you not benefited from financial support to get to the location of the internship / training ?
 - I don't need it
 - I didn't know about it
 - I don't meet the criteria to be eligible for financial support
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to financial support
 - I'm in the process of getting access to financial support
 - Other :

- I don't remember
- No answer

B5PH1c Have you benefited from a communication support service (i.e. reimbursement of part of the expenses linked to the purchase of specific equipment) or pedagogical support (financial assistance for oral explanations, repetition of information, educational tutoring, sign language interpretation, various forms of transliteration, transcription or velotyping, as well as coordination between various service providers) ?

Examples of specific equipment covered: sound amplification system, videophone system for computer or tablet, Braille printer, dictaphone, enlargement software, character recognition software, Braille bar, translation of courses into Braille, typewriter, magnifiers and video magnifiers, etc.

- Yes, I benefit from communication support for the purchase of special equipment
- Yes, I benefit from communication support for the services of an interpreter
→ B5PH1c5 Through which service do you benefit from the help of an interpreter ?
- Yes, I benefit from educational support
- Yes, I benefit from a service of **support to alternative communication** (Braille, FALC, etc.)

These services make information accessible, using Braille, FALC (Facile A Lire et à Comprendre) or any other alternative communication method. One such service is accredited in Brussels: the non-profit organisation Inclusion

- No, I haven't benefited from any of those services
- I don't know

YES → B5PH1c4 Are you satisfied with this service ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

NO → B5PH1c2 Is there a type of communication or pedagogical support that you would like to benefit from but do not yet have access to ?

- Yes, I would like to benefit from a communication support for the purchase of special equipment
→ B5PHc4 **Why** have you not yet benefited from a communication support service for the purchase of specific equipment ?
 - I didn't know about it
 - I don't meet the eligibility criteria
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to it
 - I am in the process of getting access to this service
 - I cannot find the equipment that would suit my situation
 - Other :
- Yes, I would like to benefit from a communication support for the services of an interpreter
→ B5PHc5 **Why** have you not yet benefited from a communication support service for the services of an interpreter ?
 - I didn't know about it
 - I don't meet the eligibility criteria
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to it

- I cannot find an interpreter
- Other :
- Yes, I would like to benefit from a service of **support to alternative communication** (Braille, FALC, etc.)
 - B5PHc6 **Why** have you not yet benefited from a service of support to alternative communication (Braille, FALC, etc.) ?
 - I didn't know about it
 - I don't meet the eligibility criteria
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to it
 - Other :
- Yes, I would like to benefit from pedagogical support
 - B5PHc7 **Why** have you not benefited from financial help for pedagogical support yet ?
 - I didn't know about it
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to it
 - I don't meet the criteria to be eligible for this support
 - I am in the process of getting access to this support
 - Other :
- No
- I don't know

Situation 4 – I am looking for a job

B5PH3 How long have you been looking for a job ?

B5PH3a Have you benefited from one of the following **job search assistance services** ?

- Yes, I benefited from the **job search assistance provided by the assistance services**
These are for instance services such as the nonprofit organisation 'Transition', 'Le Service d'accompagnement de Bruxelles (SABx)', 'Bataclan', 'SISAHM', 'La Maison des Piliers', 'SAHAM', 'Info Sourds', 'l'Escale', 'SUSA-Bruxelles', 'La Braise', 'la Ligue Braille', Diversicom
- Yes, I benefited from the **Back to work Project**
The Back to Work Project is a collaboration between the COCOF, Inami, Actiris, 'Bruxelles formation' and the VDAB. The project targets professional reintegration in 3 steps: 1)Report, 2)Training, 3)Assistance
- Yes, I benefited from a job search assistance provided by the supported living services
- Yes, I benefited from from the **general job search assistance services** (not specialised in people with disabilities)
e.g. 'Actiris', 'Missions locales pour l'emploi', 'SELOR', etc..
- Yes, I did an apprenticeship/a training programme
 - B5PH3a2 Have you benefited from one of the following services during your apprenticeship/training programme ?
 - Centre for **special professional training**
These centres organize professional training for people with disabilities and aim to integrate them into the regular work circuit. In Brussels, there are for example 'La Ligue Braille', 'Alpha Signe', 'Infos-Sourds', and 'Média Animation
 - **Support services for professional training**
These services accompany the person in their training programme, coordinate the different people involved and raise awareness among trainers and trainees. In Brussels, these services include 'La Ligue Braille', the 'SABx' ('service d'accompagnement de Bruxelles'), the 'SISAHM', 'Access2Form' (nonprofit organisation 'le 3e oeil') and 'Comprendre et Parler
 - **Back to work Project**

The Back to Work Project is a collaboration between the COCOF, Inami, Actiris, 'Bruxelles formation' and the VDAB. The project targets professional reintegration in 3 steps: 1)Report, 2)Training, 3)Assistance

○ **Specific Projects to help with professional reintegration**

These are services such as '65 degrés' (which notably provides integration and professional training in the restaurant industry), 'EOLE' (which notably provides assistance and help in the transition towards the professional world for young adults with autism), 'Diversicom' (which notably provides jobcoaching, matching between companies and people with disabilities, and raise awareness in the workplace), 'Jamais eux sans toi' (which notably provides day activities in bakeries, pastry shops, with sales in shops, delivery, etc.)

○ **Discovery training programmes ('Stages découverte')**

20-day programmes which provide people with disabilities with an opportunity to be exposed to real and daily professional situations of the job or function they would like to perform

- I did an apprenticeship/training programme in an adapted work company (previously known in Belgium as "Sheltered Workshops")
- I haven't benefited from any of those services.

YES → B5PH3b Are you satisfied with the job search assistance/professional training services from which you have benefited ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

- No, I haven't benefited from any of those services

B5PH3c Is there a type of financial support or service among these that you would like to benefit from but do not yet have access to ?

- Yes, I wish to benefit from the services provided by **assistance services specialised in job seeking**

→ B5PH3d **Why** have you not benefited from the services provided by assistance services specialised in job seeking ?

- I didn't know about it
- I don't meet the criteria to be eligible for it
- The system is too complicated : I don't know how to get access to it
- Other :

- Yes, I wish to benefit from the **Back to Work Project**

→ B5PH3e **Why** have you not benefited from the Back to Work Project ?

[same options]

- Yes, I would like to have access to a supported living service and to receive on-site job search assistance

→ B5PH3f **Why** have you not benefited from the services provided by assistance services specialised in job seeking ?

[same options]

- Yes, I would like to get help from **general job search assistance services** (not specialised in people with disabilities)

→ B5PH3g **Why** have you not benefited from general job search assistance services (not specialised in people with disabilities) ?

[same options]

- Yes, I would like to do an apprenticeship or a professional training
→ B5PH3h **Why** have you not benefited from an apprenticeship or a professional training ?

[same options]

- No, I'm not interested in those services

YES → B5PH3i Are you on a **waiting list** for the service(s) you would like to benefit from?

- Yes → B5PH3j Please indicate **the name** of the service for which you are on waiting list and **how long** you have been on the waiting list :
- No
- I don't know
- No answer

B5PH4 Do you take part in **voluntary work activities** ?

- Yes, via the Support Service to Activities of Social Utility (Service de Soutien aux Activités d'Utilité Sociale)
- Yes, via the Service for participation through collective activities (Service de Participation par des activités collectives)
- Yes, but not via those two services

→ B5PH4b Are you satisfied with those activities ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

- No

→ B5PH4c Would you like to take part in voluntary work?

- Yes → B5PH4d **Why** have you not benefited from one of those yet ?
 - I didn't know about those services
 - I don't meet the criteria to be eligible for those services
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to those services
 - There is no voluntary work activity close to where I live
 - There is no voluntary work activity close to suit my situation (and my disability)
 - I am in the process of getting access to one of those services
 - Other :
- No
- I don't know
- No answer

- Other :

- No answer

**Situation 4 – I am looking for a job AND Situation 5 – I am in incapacity for work
AND Situation 6 – I am retired**

B5PH5 Do you benefit from one of the following sources of financial support ?

- Income replacement benefit ('allocation de remplacement de revenus')
- Unemployment benefit
- Incapacity benefit
- Worker's compensation
- Retirement pension
- No, I don't benefit from any of those services
 - B5PH5c **Why** do you not benefit from such financial support ?
 - I didn't know about those sources of financial support
 - I don't meet the criteria to be eligible for those sources of financial support
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to those sources of financial support
 - B5PH5d From which kind of financial support do you wish you could benefit ?

[same options]

 - I don't need any
 - Other :

Situation 7 – I have a job

B5PH6 Have you ever benefited from one (or more) of the following services and/or sources of financial help ?

- **Reasonable accommodations** in the workplace
Reasonable accommodations designate any appropriate measure that is taken based on the needs of the individual with a disability to enable this individual to get access to work and to effectively take part in a job, whilst not imposing a disproportionate load on the employer.
- **A job in adapted work company (previously known in Belgium as « Sheltered Workshops »)**
These companies employ people with disabilities who are able to work but for whom working in a regular work environment is not possible. Their role is to provide the individual with a job that is adapted to his/her abilities, whilst also providing him/her with training and support in his/her activity
- **A professional adaptation contract ('contrat d'adaptation professionnelle')**
With a duration of 3 months up to 1 year, these contracts allow for a period of mutual adaptation between the employer and the disabled worker. Within this framework, the employer commits to training the worker and to enable him/her to acquire the skills closest to those required for the professional profile in question .
- **A tutoring bonus**
The tutoring bonus is a financial contribution made to the employer, who appoints a member of his/her staff as a tutor for the disabled person (particularly at the beginning of a work contract or after a return to work). The tutor's role is to inform, guide and accompany the person, facilitate his/her inclusion in the work team, give advice on possible adjustments to the work place, etc.
- **A bonus for awareness to inclusion ('Prime de sensibilisation à l'inclusion')**
This is a financial contribution made to the employer who employs a person with a disability: it allows some of the company's workers to follow an awareness and/or training program on the specificities of their colleague's disability, in order to promote inclusion.
- **A integration bonus ('prime d'insertion')**
This is a financial contribution made to the employer who employs a person with a disability in order to compensate for a lower yield..

- **An installation bonus**
This is the equivalent of the integration bonus for independent workers
- **Support for the adjustment of the work place**
This is a financial contribution for the purchase of special equipment in view of reasonable accommodations in the work place.
- **Activa.brussels reduced ability**
This is a system that allows private sector employers to receive an increased allowance when they hire a job seeker with a reduced work capacity.
- **The Transition-Insertion Project**
The Transition-Insertion Project is active in 8 schools. It follows young people enrolled in special education during their last school year and the year following the end of their education, in order to support their socio-professional integration. In practice, it has enabled those young people to meet with ordinary companies, adaptive companies ('Entreprises de Travail Adapté'), and social services ('CPAS'), and has thereby accompanied those young people in their job search and in finding their professional orientation.
- A financial contribution to the costs of travel to work
- I haven't benefited from any of those services.

YES → B5PH6b Are you satisfied with it/them ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

B5PH6c Is there a type of financial support or service among these that you would like to benefit from but do not yet have access to ?

- **Reasonable accommodations** in the workplace
→ B5PH6d **Why** have you not yet benefited from Reasonable accommodations in the workplace ?
 - I didn't know about it
 - I don't meet the criteria to be eligible for it
 - The system is too complicated : I don't know how to get access to it
 - Other :
- A job in an **adapted work company** (previously known in Belgium as « Sheltered Workshops »)
→ B5PH6h **Why** have you not yet benefited from a job in an adapted work company (previously known in Belgium as "Sheltered Workshops") ?
[same options]
- A **professional adaptation contract** ('contrat d'adaptation professionnelle')
→ B5PH6i **Why** have you not yet benefited from a professional adaptation contract ('contrat d'adaptation professionnelle') ?
[same options]
- A **tutoring bonus**
→ B5PH6j **Why** have you not yet benefited from a tutoring bonus ?
[same options]
- A **bonus for awareness to inclusion** ('Prime de sensibilisation à l'inclusion')
→ B5PH6k **Why** have you not yet benefited from a bonus for awareness to inclusion ('Prime de sensibilisation à l'inclusion') ?
[same options]
- An **integration bonus** ('prime d'insertion')

→ B5PH6l **Why** have you not yet benefited from a integration bonus ('prime d'insertion') ?

[same options]

▪ An **installation bonus**

→ B5PH6m **Why** have you not yet benefited from an installation bonus ?

[same options]

▪ **Support for the adjustment of the work place**

→ B5PH6n **Why** have you not yet benefited from a support for the adjustment of the work place ?

[same options]

▪ **Activa.brussels reduced ability**

→ B5PH6o **Why** have you not yet benefited from Activa.brussels reduced ability ?

[same options]

▪ The **Transition-Insertion Project**

→ B5PH6p **Why** have you not yet benefited from the Transition-Insertion Project ?

[same options]

▪ A financial contribution to the costs of travel to work

→ B5PH6q **Why** have you not yet benefited from a financial contribution to the costs of travel to work ?

[same options]

▪ No, I'm not interested in any of those services.

Identifying your needs (6/10)

B6PH 6. Housing

B6PH1 Do you benefit from a **housing service** ?

- Yes, I have accommodation in a **housing centre**
Also called 'adapted collective housing', the mission of those centres is to welcome people with disabilities during the evening and at night.
- Yes, I benefit from social housing
- Yes, I have accommodation in a **sheltered housing initiative**
These are transitional living facilities integrated into the city, which are intended for people with disabilities and people with psychiatric disorders who need help to live independently. These services provide temporary support (administrative, daily living assistance, listening,...) and daytime activities for their beneficiaries.
- Yes, I benefit from **support housing**
Some support services may provide housing to people with disabilities for a limited period of time, with the goal of increasing their independence and supporting their future choice of a living space.
- Yes, I benefit from **foster care services** and family placement services
These services are responsible for coordinating the placement of the person with a disability in a foster home and helping to ensure that the placement goes as smoothly as possible.
- Yes, I have accommodation in a nursing home/ in a residential care home
- Yes, I benefit from **inclusive housing ('logement inclusif')**
This is a type of social housing that aims at the inclusion of people with disabilities. In Brussels, this type of housing is offered by 'Riga Inclusif et solidaire' and the non-profit organisation 'Jangada'.
- Yes, I benefit from accommodation through my service of **assistance with daily living ('aide aux actes de la vie journalière')**
These services offer home assistance to help with the physical limitations of the person in the performance of daily activities. This help is neither medical, nor social, nor therapeutic: it is a physical assistance in daily activities (personal hygiene, dressing, preparing meals, getting up and going to bed,...).
- No, I do not benefit from any housing service
- No answer

YES → B6PH1a Is this housing service located in the **region of Brussels** ?

- Yes, I benefit from a housing service in the region of Brussels
 - B6PH1b Please select your **housing centre** : [Searchable-Dropdown]
 - B6PH1b2 Please select you **supported housing** service: [Searchable-Dropdown]
 - B6PH1b3 Please select your **sheltered housing initiative** : [Searchable-Dropdown]
 - B6PH1b4 Please indicate the **name of your nursing home / residential care home** : [Searchable-Dropdown]
 - B6PH1b5 Please select the **inclusive housing service** you use : [Searchable-Dropdown]
 - B6PH1b6 Which **help with daily living service** ('aide aux actes de la vie journalière') do you use ? [Searchable-Dropdown]
- No, I benefit from a housing service in Wallonia
- No, I benefit from a housing service in Flanders
- No, I benefit from a housing service outside of Belgium
- No answer

YES → B6PH1c Are you satisfied with your housing service ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

→ B6PH1d Is this the type of housing that suits you? Yes / No / I don't know / No answer

B6PH1e Is there a type of housing service you don't benefit from yet but would like to have access to in Brussels ?

- Accommodation in a **housing centre**

→ B6PH1e1 **Why** have you not yet benefited from accommodation in a housing centre ?

- I didn't know about it
- Waiting lists are too long
- The system is too complicated: I don't know how to get access to it
- I don't have the financial means to get access to it
- I don't meet the criteria to be eligible for it
- There's not enough diversity in the types of housing offered in Brussels: I cannot find a housing solution that would suit me
- Other :

- Social housing

→ B6PH1e1b **Why** have you not yet benefited from Social housing ?

[same options]

- Accommodation in a **sheltered housing initiative**

→ B6PH1e1c **Why** have you not yet benefited from accommodation in a sheltered housing initiative ?

[same options]

- **Supported housing**

→ B6PH1e1d **Why** have you not yet benefited from supported housing ?

[same options]

- **Foster care services** and family placement services

→ B6PH1e1e **Why** have you not yet benefited from foster care services and family placement services ?

[same options]

- Accommodation in a nursing home / in a residential care home

→ B6PH1e1f **Why** have you not yet benefited from accommodation in a nursing home/ in a residential care home ?

[same options]

- **Inclusive housing** ('logement inclusif')

→ B6PH1e1g **Why** have you not yet benefited from inclusive housing ('logement inclusif') ?

[same options]

- Accommodation through my service of **help with daily living** ('aide aux actes de la vie journalière')

→ B6PH1e1h **Why** have you not yet benefited from accommodation through my service of help with daily living ('aide aux actes de la vie journalière') ?

[same options]

- I don't need it
- Other :

YES → B6PH1f Are you on a **waiting list** for the service(s) or financial support(s) you would like to benefit from ?

- Yes → B6PH1f2 Please indicate **the name** of the financial support / service for which you are on waiting list and **how long** you have been on the waiting list :
- No
- I don't know
- No answer

B6PH2 Do you receive **financial support** for housing?

- The **social rate**
This is a lower tariff for electricity and natural gas.
- The **rehousing allowance** ('allocation de relogement')
Financial help granted to people who move from an unsuitable place to live to one that is specifically adapted to meet their needs, according to their age and/or disability.
- **Individual support for furniture and property adaptation**
Financial aid for adaptations (construction or transformation of housing, purchase of devices to reach different floors, to open and close doors), for the purchase of equipment (adjustable bed and bed base, anti-bedsore mattress, lift, seat)
- The **Disabled Facilities Loan** ('crédit autonomie')
A 0% loan for people with disabilities and people over 60 years of age, intended to finance home adaptations to enable them to live there as long as possible.
- The **reduction of property tax**
For home owners or tenants who have a disability or whose family member has a disability.
- No, I haven't benefited from any source of financial support for housing.

YES → B6PH2a Are you satisfied with this source of financial support ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

B6PH2b Is there a type of financial support among these that you would like to benefit from but do not yet have access to ?

- Yes, from the **social rate**
→ B6PH2c **Why** have you not yet benefited from the social rate ?
 - I didn't know about it
 - The system is too complicated : I don't know how to get access to it
 - I don't meet the criteria to be eligible for it
 - Other :
- Yes, from the **rehousing allowance** ('allocation de relogement')
→ B6PH2d **Why** have you not yet benefited from the rehousing allowance ('allocation de relogement') ?

[same options]
- Yes, from **individual support for furniture and property adaptation**
→ B6PH2e **Why** have you not yet benefited from individual support for furniture and property adaptation ?

[same options]

- Yes, from the **Disabled Facilities Loan** ('crédit autonomie')
→ B6PH2f **Why** have you not yet benefited from the Disabled Facilities Loan ('crédit autonomie') ?

[same options]

- Yes, from the **reduction of property tax**
→ B6PH2g **Why** have you not yet benefited from the reduction of property tax ?

[same options]

- No, I don't need any
- I don't know

Identifying your needs (7/10)

B7PH 7. Activities and Day Care

B7PH Do you benefit from a day care or daytime activities service ?

- No, I don't benefit from any day care or daytime activities service
- Yes, I benefit from the services of a **day centre** for children or adults
Also known as 'day activities centres', day centres provide full or part-time day care for people with disabilities from Monday to Friday, sometimes with medical, psychological, paramedical, social and educational care. There are three categories of day care centres: centres for children who have dropped out of school, centres for children who are attending school (often with the school directly adjacent to the centre) and centres for adults.
- Yes, I take part in daytime activities in my **sheltered housing facility**
Sheltered housing is a transitional living facility integrated into the city for psychiatric patients who need help to live independently. These accommodation services organise, among other things, daytime activities for their beneficiaries.
- Yes, I take part in voluntary work

→ B7PH1f Do you benefit from any particular service linked to your voluntary work activities ?

- Yes, from **individual support services for social utility activities ('SAUSS')**
These services inform people with disabilities about existing voluntary work activities, help them define their volunteering project and ensure its follow-up. They list the voluntary work opportunities available to people with disabilities and raise awareness among the general public (e.g. the non-profit organisation PUSH in Brussels).
- Yes, from the **services for participation in collective activities ('PACT')**
These services organise collective voluntary work activities, whilst also supporting people with disabilities in their volunteering project. In Brussels, there are for example Kaligrav, Cheval et Forêt and Pony City
- Yes, from the supported jobs offered by the Flemish Community (**begeleid werken**)
A form of daytime assisted activity that is similar to volunteering.
- No, I haven't benefited from any of those services
- No answer

→ B7PHf2 Have you benefited from a **reimbursement of the expenses for your travel** to the location of your voluntary work activities? Yes / No / I don't know / No answer

- Yes, I benefit from **extra-sitting services** through my assistance service
Offered by certain assistance services (e.g. 'La Braise' and 'Tof Services' in Brussels), extra-sitting consists in individual care for people with disabilities, in particular those with a high level of dependency, at home or in another living environment.

YES → B7PH1 Is this service located in Brussels or elsewhere ?

- Yes, it is located in Brussels
- No, it is located in Wallonia
- No, it is located in Flanders
- No, it is located outside of Belgium
- No answer

YES → B7PH1b **Which type** of day care or activities centre do you go to ?

- **Day centre for school children ('CJES')**

These centres, often adjacent to a school, offer a complement to teaching by taking (psychological, social, medical, paramedical) care of the child

as well as through educational and re-educational activities, in a multidisciplinary spirit.

→ B7PH1c Which **day centre for school children** do you go to ?
[Searchable-Dropdown]

- **Day centre for out-of-school children**

These centres are designed for minors who do not attend school: the young person is mainly taken in during the day (some centres also offer respite services) and provide supervision, as well as social, psychological, medical and paramedical support.

→ B7PH1d Which **day centre for out-of-school children** do you go to ? [Searchable-Dropdown]

- **Adult day care centre**

These centres welcome people with disabilities who have reached the age of majority and who are unable to get access to professional training or employment. They offer a variety of activities and provide personalised support in all activities of daily life as well as social, psychological, medical and paramedical follow-up.

→ B7PH1e Which **adult day care centre** do you go to?
[Searchable-Dropdown]

- No answer

→ B7PH2 Are you satisfied with your daytime activities service ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

→ B7PH3 Does this service provide a **type of care and activities** that are suitable for you ? Yes / No / I don't know / No answer

B7PH3a Is there a type of day care centre that you would like to benefit from but do not have access to yet ?

- I would like to benefit from the services of a **day centre** for adults or children

→ B7PH3b **Why** have you not yet benefited from the services of a day centre for adults or children ?

- I didn't know about it
- Waiting lists are too long
- The system is too complicated: I don't know how to get access to it
- I don't meet the criteria to be eligible for it
- There's not enough diversity in the types of day care that are offered
- I don't have the financial means to get access to it
- Other :

- I would like to take part in daytime activities in my **sheltered housing** facility

→ B7PH3c **Why** have you not yet benefited from daytime activities in my sheltered housing facility ?

[same options]

- I would like to take part in voluntary work activities

→ B7PH3d **Why** have you not yet benefited from voluntary work activities ?

[same options]

- I would like to benefit from **extra-sitting services** through my assistance service

→ B7PH3e **Why** have you not yet benefited from extra-sitting services through your assistance service ?

[same options]

- I would like to keep the same type of day care service as the one I currently have, but with better care and more adapted activities
- Other :

Identifying your needs (8/10)

B8PH 8. Autonomy

B8PH0 Do you benefit from one of the following **allowances** ?

- Yes, from the **integration allowance**
This allowance is intended to compensate for the additional costs associated with the person's disability when participating in social life and exercising his/her independence.
- Yes, from the **allowance for assistance to the elderly**
An income supplement for people over 65 with low incomes who face additional costs due to lower individual autonomy.
- Yes, from **increased child benefit**
A supplement to basic child benefits, which is intended to contribute to the costs incurred due to the child's disability.
- No, I do not benefit from any of those allowances
- I don't know

B8PH0a Is there a type of allowance you would like to benefit from but do not yet have access to ?

- Yes, from the **integration allowance**
- Yes from the **allowance for assistance to the elderly**
- Yes, from **increased child benefit**
- No
- No answer

YES → B8PH0b **Why** have you not benefited from this allowance ?

- I didn't know about those allowances
- I'm in the process of getting access to one of those allowances
- The system is too complicated: I don't know how to get access to the allowances that would suit my situation
- I don't meet the criteria to be eligible for one of those allowances
- Other :

B8PH1 Do you benefit from a financial intervention to **support inclusion** ?

*These are **individual financial aids or adjustment support** in the daily life of the person with a disability, with the aim of enabling them to maintain or improve their autonomy.*

- Yes, I benefit from a financial contribution to the purchase of **equipment to support communication**
This includes, for example, specific equipment for the visually impaired or blind (computer, tablet or telephone with voice synthesis, video magnifiers, Braille writing machine, ...), specific equipment for the hearing impaired or deaf (FM systems, sound amplification, videophone systems for telephone, computer or tablet, alarm clocks and warning systems), equipment related to the function of writing prostheses, pictogram communication,...
- Yes, I benefit from **financial support for incontinence issues**
Financial contribution to the purchase of incontinence-related equipment to promote autonomy
- Yes, I benefit from financial support for **pedagogical support**
Financial support for people with disabilities in vocational training and for students in higher education. Educational support includes person-specific support (oral explanations, repetition of information, educational tutoring), sign language interpreting, various forms of transliteration, transcription or velotyping and coordination between different support and service providers.

- Yes, I benefit from **individual support for the purchase of small equipment**
A financial contribution to the purchase of small items of equipment adapted to the disability and essential for providing greater autonomy in the person's daily life (e.g. a bath board, adapted cutlery, gripping pliers, etc.).
- Yes, I benefit from financial support for the purchase of **equipment goods**
For example, an electrically adjustable bed and slatted base, a playpen, an anti-bedsore mattress, a lift (static, electric or bath lift), an adapted seat, ...
- Yes, I benefit from financial support for the maintenance and repair of specific equipment

YES → B8PH1a Are you satisfied with this source of financial support ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

- No, I have not benefited from any of those financial supports

B8PH1d Is there a **financial intervention to support inclusion** that you would like to benefit from but do not have access to yet ?

- Yes, from a financial contribution to the purchase of **equipment to support communication**
- Yes, from **support for incontinence issues**
- Yes, from financial support for **pedagogical support**
- Yes, from **individual support for small equipment**
- Yes, from financial support for the purchase of **equipment goods**
- Yes, from financial support for the maintenance and repair of specific equipment

YES → B8PH1e **Why** have you not benefited from financial support for your personal autonomy ?

- I didn't know about all of the available resources
- I'm in the process of getting access to the type of support that would suit me
- The system is too complicated: I don't know how to get access to the type of support that would suit me
- I don't meet the criteria to be eligible for the type of support that would suit me
- Other :

- No, I don't need any

B8PH2 Do you benefit from **home care services** and/or from an **assistance service** ?

- Yes, from **assistance services** (at home or not)
These services provide help and support for people with disabilities in various aspects of their lives, in particular in the realisation of their life project.
→ B8PH2a1 From which **assistance service** do you benefit ? [*Searchable-Dropdown*]
→ B8PH2b Are you satisfied with this service ?
 - Yes, very satisfied
 - Yes, rather satisfied

- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer
- Yes, from the assistance services provided by **assisted living facilities**

The mission of these assistance services is to support people with disabilities who live or would like to live on their own, in order to increase their autonomy (e.g. administrative procedures, budget management, finding accommodation, employment, household tasks, etc.).

→ B8PH2a2 From which assistance service do you benefit through your housing service (assisted living or sheltered housing) ? [Searchable-Dropdown]

→ B8PH2b Are you satisfied with this service ? [same options]
- Yes, from, the assistance services provided by **sheltered housing initiatives**

These are transitional living facilities integrated into the city, which are intended for people with disabilities and people with psychiatric disorders who need help to live independently. These services provide temporary support (administrative, daily living assistance, listening,...) and daytime activities for their beneficiaries.

→ B8PH2a2 From which assistance service do you benefit through your housing service (assisted living or sheltered housing) ? [Searchable-Dropdown]

→ B8PH2b Are you satisfied with this service ? [same options]
- Yes, from **service vouchers** for household services

People with disabilities are entitled to more service vouchers, which allows them to use a greater number of services (shopping, laundry, meal preparation, etc.)

→ B8PH2b Are you satisfied with this service ? [same options]
- Yes, from **assistance with daily living services** ('services d'aide aux actes de la vie journalière')

These services offer home assistance to help with the physical limitations of the person in the performance of daily activities. This help is neither medical, nor social, nor therapeutic: it is a physical assistance in daily activities (personal hygiene, dressing, preparing meals, getting up and going to bed,...).

→ B8PH2a3 From which service of **assistance to daily living** do you benefit? [Searchable-Dropdown]

→ B8PH2b Are you satisfied with this service ? [same options]
- Yes, from **home care** services

Ambulatory services that aim to help the disabled person to stay or return to his or her home by providing support and assistance in the acts of daily life

→ B8PH2a4 From which home care service do you benefit ? [Searchable-Dropdown]

→ B8PH2b Are you satisfied with this service ? [same options]
- Yes, from **home care and services coordination centres**

The goal of these centres is to coordinate home care and services: they draw up a support plan in consultation with the attending physician, care and service providers, the beneficiary and his or her family. They organise, for instance, the coordination of 1) daily living services, 2) nursing care, 3) meals-on-wheels.

→ B8PH2a5 Which of the following is your **home care and services coordination centre** ? [Searchable-Dropdown]

→ B8PH2b Are you satisfied with this service ? [same options]
- No, I don't benefit from any assistance or home care service
- Other :

B8PH2c Is there a type of service among these that you would like to benefit from but do not yet have access to ?

- No, I don't need an(other) assistance or home care service
- Yes, I would like to benefit from **assistance services** (at home or not)
 → B8PH2d **Why** have you not yet benefited from assistance services (at home or not) ?
 - I didn't know about it
 - Waiting lists are too long to get access to it
 - I don't meet the criteria to be eligible for it
 - The system is too complicated: I don't know how to get access to it
 - I don't have the financial means to get access to it
 - Other :
- Yes, I would like to benefit from the assistance services provided by **assisted living facilities**
 → B8PH2i **Why** have you not yet benefited from the assistance services provided by assisted living facilities ?
[same options]
- Yes, I would like to benefit from the assistance services provided by **sheltered housing initiatives**
 → B8PH2j **Why** have you not yet benefited from the assistance services provided by sheltered housing initiatives ?
[same options]
- Yes, I would like to benefit from **service vouchers** for household services
 → B8PH2k **Why** have you not yet benefited from service vouchers for household services ?
[same options]
- Yes, I would like to benefit from **assistance with daily living services ('services d'aide aux actes de la vie journalière')**
 → B8PH2l **Why** have you not yet benefited from assistance with daily living services ('services d'aide aux actes de la vie journalière') ?
[same options]
- Yes, I would like to benefit from **home care services**
 → B8PH2m **Why** have you not yet benefited from home care services ?
[same options]
- Yes, I would like to benefit from **home care and services coordination centres**
 → B8PH2n **Why** have you not yet benefited from home care and services coordination centres ?
[same options]

YES → B8PHo Are you **on a waiting list** for the service(s) you would like to benefit from?

- Yes → B8PHp Please indicate **the name** of the service for which you are on waiting list and **how long** you have been on the waiting list :
- No
- I don't know
- No answer

Identifying your needs (9/10)

B9PH 9. Leisure, social and emotional life

B9PH1 Have you ever used a service of access (or assistance) to culture ?

- Yes, the website [Visits.brussel](#)
This website lists the activities that are accessible to people with disabilities (museums, monuments, cultural events, restaurants and cafes, ...)
- Yes, through the brochure [be accessible be.brussels](#)
This brochure lists the activities that are accessible to people with disabilities (museums, monuments, cultural events, restaurants and cafes, etc.).
- Yes, through the [Handy Event Guide](#)
Practical guide for the organisation of outdoor events that are accessible to people with reduced mobility
- Yes, through the [Handy.brussels](#) guide, previously known as “Brussels for all”
Tourist guide for travellers with reduced mobility

YES → B9PH1a Are you satisfied with this service ?

- Yes, very satisfied
 - Yes, rather satisfied
 - Neutral
 - No, rather unsatisfied
 - No, very unsatisfied
 - No answer
- No, I have never benefited from any of those services.

B9PH2 Do you do any **sport** ?

- Yes, in a club or centre for disability sport
→ B9PH2b Does this type of club or (regular or disability) sport centre suit you? Yes / No / I don't know / No answer

NO → B9PH2c2 **Why** have you not had access to a regular club or sport centre ?

- The club that would suit me is too far from where I live
 - The regular nearby clubs do not offer any inclusive sport
 - There is not enough support in regular clubs / the professionals are not trained for inclusion
 - I don't have the financial means to have access to the sports offered in regular clubs
 - The sports offered in the nearby clubs do not suit me
 - I don't meet the criteria to get access to regular sport clubs
 - The infrastructures of regular sport clubs are not adapted
 - Other :
- Yes, in a regular club or sport centre
→ B9PH2b Does this type of club or (regular or disability) sport centre suit you ? Yes / No / I don't know / No answer
- NO → B9PH2c **Why** haven't you had access to a disability sport centre yet ?
- The disability sport centre is too far from where I live
 - The sports offered in the disability sport centre do not suit me
 - I don't meet the criteria to get access to the disability sport centre
 - I don't have the financial means to get access to the disability sport centre

- The waiting lists to get access to the sport that would suit me are too long
- The process to get access to the disability sport centre is too complicated
- I don't know any disability sport centre
- Other :
- Yes, but not in a club or sport centre
 - B9PH2b Does this type of club or (regular or disability) sport centre suit you ? Yes / No / I don't know / No answer
 - NO → B9PH2d Would you like to do sport in a **club or sport centre** ?
 - Yes, I'd like to do sport in a disability sport club
 - B9PH2e **Why** have you not had access to a disability sport club or centre ?
 - There's no disability sport club close to where I live
 - The sports offered in the disability sport club do not suit me
 - I don't meet the criteria to get access to the disability sport club
 - I don't have the financial means to get access to the disability sport club
 - The waiting lists to get access to the sports that would suit me are too long
 - The process to get access to the disability sport club is too complicated
 - I didn't know about disability sport clubs
 - Other :
 - Yes, I'd like to do inclusive sport in a regular sport club
 - B9PH2e2 **Why** have you not had access to a regular club or sport centre ?
 - The club that would suit me is too far from where I live
 - The nearby regular sport clubs do not offer any inclusive sport
 - There is not enough support in regular clubs / the professionals are not trained for inclusion
 - I don't have the financial means to get access to the sports offered in regular clubs
 - The sports offered in regular clubs do not suit me
 - I do not meet the criteria to get access to regular clubs
 - The infrastructures of regular sport clubs are not adapted
 - Other :
 - No
 - No answer
- No

B9PH3 Do you benefit from **financial support** or from a **service** in connection with leisure activities ?

- Yes, the **inclusive leisure** ('loisirs inclusifs') services
 - These services 1) accompany the person in the search for inclusive leisure activities, 2) organise playful, cultural, touristic, culinary, relaxing, expressive activities, ..., which are open to both able-bodied and disabled persons*
 - B9PH3b From which **inclusive leisure** service do you benefit ? [Searchable-Dropdown]
- Yes, te **special leisure** ('loisirs spécialisés')
 - These are non-profit organisations and individual projects that offer a variety of leisure activities to people with disabilities. In Brussels there are for example: 1) Dynam'Autes, 2) Ecole du Cirque, 3) La Soucoupe, 4) Audioscenic, 5) CREAHM-Bxl, 6) Hockey Together.*
 - B9PH3d From which **special leisure** service do you benefit ? [Searchable-Dropdown]
- Yes, the leisure activities organised by the **assistance services**

Some assistance services are also certified to organise regular group leisure activities that are recreational, touristic, cultural, culinary, relaxing or expressive, ..., in particular for people with a high level of dependency.

→ B9PH3c Through which assistance service have you benefited from leisure activities ? [Searchable-Dropdown]

- Yes, leisure activities organised by day centres
- Yes, the **adapted leisure services** of the Flemish Community

These services offer playground activities, workshops and holiday camps for children and young people. For adults, they offer clubs, trips, cultural excursions, meetings, training or sports activities. They also help beneficiaries in their search for leisure activities that do not specifically target people with disabilities. In Brussels there are for example: 1) HUP! - Hubbie (ex-Indivo), 2) Gehandicapt en Solidariteit.

→ B9PH3e Have you benefited from a **reimbursement of the travel expenses** to leisure activities ? Yes / No / I don't know / No answer

- Yes, reduced or waived fees for the Academy, social promotion or remote courses
- Yes, the **European Disability Card**

This card allows you to benefit from certain advantages, particularly in the areas of culture, sports and leisure in Belgium and in 7 other European countries.

YES → B9PH3f Are you satisfied with the **leisure activities offered** in Brussels ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

NO → B9PH3g **Why** are you dissatisfied ?

- There's not enough diversity in the activities offered
- There's not enough inclusive activities
- Groups are not adapted (too many participants, not enough homogeneity,...)
- Lack of support during the activities
- Too many activities require the presence of a caregiver
- I don't have the financial means to get access to the activities offered
- Waiting lists to get access to the activities are too long
- I don't meet the criteria to get access to the activities offered
- Other :

- No, I do not benefit from any of those services

B9PH3i Is there a type of service among these that you would like to benefit from but do not yet have access to ?

- Yes, I'd like to benefit from the **inclusive leisure ('loisirs inclusifs')** services

→ B9PH3j **Why** have you not yet benefited from the inclusive leisure ('loisirs inclusifs') services ?

- There's not enough diversity in the activities offered
- There aren't enough inclusive activities
- Groups are not adapted (too many participants, not enough homogeneity)
- Lack of support during the activities
- Too many activities require the presence of a caregiver

- I don't have the financial means to get access to the activities
- Waiting lists are too long
- I don't meet the criteria to get access to it
- Other :
- Yes, I'd like to benefit from the **special leisure ('loisirs spécialisés')** services
→ B9PH3l **Why** have you not yet benefited from the special leisure ('loisirs spécialisés') services ?
[same options]
- Yes, I'd like to benefit from the leisure activities organised by the **assistance services**
→ B9PH3m **Why** have you not yet benefited from the leisure activities organised by the assistance services ?
[same options]
- Yes, I'd like to benefit from leisure activities organised by day centres
→ B9PH3n **Why** have you not yet benefited from leisure activities organised by day centres ?
[same options]
- Yes, I'd like to benefit from the **adapted leisure services** of the Flemish Community.
→ B9PH3o **Why** have you not yet benefited from the adapted leisure services of the Flemish Community ?
[same options]
- Yes, I'd like to benefit from reduced or waived fees for the Academy, social promotion or remote courses.
→ B9PH3p **Why** have you not yet benefited from reduced or waived fees for the Academy, social promotion or remote courses ?
[same options]
- Yes, I'd like to benefit from the **European Disability Card**
→ B9PH3q **Why** have you not yet benefited from the European Disability Card ?
[same options]
- No, I'm not interested in those services
- Other :

YES → B9PH3r Are you on a **waiting list** for the service(s) you would like to benefit from ?

- Yes → B9PH3s Please indicate **the name** of the service for which you are on waiting list and **how long** you have been on the waiting list :
- No
- I don't know
- No answer

B9PH4 Do you benefit from a support service for your **relational, sexual, or emotional life** ?

- Yes, I benefit from the services of the **nonprofit organisation 'Aditi'**
This organisation is active in Wallonia, Flanders and Brussels, and provides advice, information and concrete solutions on sexuality to people with disabilities and their families.
- Yes, I benefit from the services of a **family planning centre (centre de planning familial)**
The sexuality and disability resource centre ('centre de ressources Sexualité et Handicap') aims to promote access to sexual and emotional rights for people with disabilities, in particular by promoting meetings and collaboration between the family planning and disability sectors.
- Yes, I benefit from the services of the **Haxy network**
A website where you can ask questions to health professionals about your emotional and sexual life in total anonymity.

- Yes, I benefit from the services of the **EVRAS unit** of my special-education school
These units develop specific prevention projects, adapted to each school. They set up reference points accessible to all (students, teaching staff, families). Their objective is to help to better react to certain types of behaviour, by identifying the necessary resources and helping the school direction to set a framework that is clear and respectful of all.

YES → B9PH4b Are you satisfied with this service ?

- Yes, very satisfied
 - Yes, rather satisfied
 - Neutral
 - No, rather unsatisfied
 - No, very unsatisfied
 - No answer

- No, I don't benefit from any of those services
→ B9PH4c Would you like to benefit from support services to relational, sexual, and emotional life ? Yes / No / I don't know / No answer

- Other :

Identifying your needs (10/10)

B10PH0 10. Access to justice

B10PH Have you ever used **legal services** ?

- Yes, the services of a lawyer
- Yes, the services of an **assigned lawyer**
i.e. a lawyer and legal support fully or partly funded by the federal state
- Yes, the services of an association defending the rights of people with disabilities and their families

YES → B10PH1a On what subject did you seek legal support ?

- **Access to justice**
For example, the lack of reasonable accommodation in court proceedings, the lack of interpreters, the lack of communication tools in order to understand and be understood, judges' and lawyers' lack of knowledge about disability legislation, etc.
- **Education**
For example, lack of reasonable accommodation at school, lack of inclusion, enrolment rejections, lack of educational support, ...
- **Goods and services**
For example lack of accessibility to housing, lack of places, waiting lists, school transport issues, ...
- **Health care**
For example, access to health care, limitation of specific physiotherapy, difficulties linked to hospital care, ...
- **Employment**
For example, discrimination at work or in recruitment, refusal to provide reasonable accommodation, harassment at work, unfair dismissal, ...
- **Social protection**
For example, appeals against decisions to grant income replacement allowances, integration allowances, increased family allowances, ...
- **Abusive behaviour**
For example, abuse of children, adolescents or adults in institutions, boarding schools or schools, passive neglect, physical or verbal abuse, ...
- Other :

→ B10PH1b Did the legal support you received involve **legal action** ? Yes / No / I don't know / No answer

Legal action means being represented and defended by a lawyer in court proceedings, mediation or more in-depth advice.

→ B10PH1c Are you satisfied with this legal support ?

- Yes, very satisfied
- Yes, rather satisfied
- Neutral
- No, rather unsatisfied
- No, very unsatisfied
- No answer

NO → B10PH1d **Why** are you not satisfied with the legal support you received ?

- The price of those services is too high

- The system is too complicated
- I don't meet the criteria to be eligible for the kind of service I need
- I haven't found a lawyer
- Lawyers lack expertise in the area of disability law
- Other :

- No, I have never benefited from any legal service

NO → B10PH2 Would you need a legal service to defend your rights ?

- Yes → B10PH2b **On what subject** would you need legal support ?
[same options]
- No
- I don't know
- No answer

→ B10PH2c **Why** have you so far not benefited from any legal support ?

- The price of these services is too high
- The system is too complicated: I don't know how to get access to this kind of service
- I don't meet the criteria to be eligible for this kind of service
- I haven't found a lawyer
- Lawyers lack expertise in the area of disability law
- Other :

Identifying your needs and those of the person you are assisting

11. Respite

B11PA1 As a close caregiver, do you believe that you have enough **respite** ?

▪ Yes

→ B11PA2 What form(s) of respite do you receive ?

- Support from family and friends
- A school
- A day centre
- A housing service
- **Short stay** in a day care or housing centre
Short-term, one-off, or crisis care
- A leisure activities service (sports, excursions, expression in all forms, etc.)
- A home care service
- A **short-term stay** in a foster family
Foster care services and foster families can organise the placement of people with disabilities for short periods of time, in order to give the disabled person and/or their relatives a time of respite.
- The services of an **association for people with disabilities and/or their caregivers**
These associations defend the interests of people with disabilities and their caregivers, and provide them with information and support (listening, advice, respite).
- Respite provided by the assistance services: la **Halte-Accueil**,
Provides occasional day care for children up to the age of 6

Extra-sitting

Active individual care of the person, particularly in a situation of great dependence, at home or in another place of residence

leisure activities and the support to critical situations

Assistance provided to the person, particularly in a situation of great dependence, and their relatives when they find themselves in situations that endanger the person or others, and/or risk family or social exclusion.

- Other :

▪ No

→ B11PA3 What form of respite do you wish to receive? *[same options]*

→ B11PA3b **Why** do you not receive enough respite ?

- I didn't know about all of the available respite services
- The waiting lists to get access to those respite services and facilities are too long
- The respite services and facilities are not adapted to the disability of the person I am assisting
- We don't have the financial means to get access the kind of respite that would suit our situation
- The system is too complicated: we don't know how to get access the kind of respite that would suit our situation
- There is not enough diversity in the respite services and facilities
- We are on the waiting list for one (or more) respite service(s) or facility(ies)

→ B11PA3d Please indicate **the name of the respite service/facility**

for which you are on the waiting list, as well as **how long** you have been on that waiting list :

- The person I am assisting doesn't meet the criteria to get access to respite services
- Other :

→ B11PA3c When would you need respite ?

- On weekdays, after school
- On weekdays, during the day (Monday to Friday)
- On weekdays, during the day and the night (Monday to Friday)
- On weekends (daytime)
- On weekends (day et night)
- A few days a week
- A few days a month
- Occasionally (short stay, holiday, excursion)
- Other :

- No answer

B11PA4 Do you consider having enough **emotional support** in this caregiving role ? Yes / No / I don't know / No answer

Additional comments

B12 This questionnaire helped to identify your needs (in terms of information, accessibility, education, health care, employment, housing, daytime activities, independence, leisure, etc.). **Are there other needs that were not covered by this questionnaire that you would like to share?**

B13PH What would you need to improve your quality of life? What types of services would you need?

Contact

This questionnaire is coming to an end. We would like to continue this study by conducting a series of one-to-one interviews (face-to-face, by telephone or by video-conference). They would last up to one hour, and aim to further develop some of the points that were raised here. **If you are interested in participating in these one-to-one interviews, please enter your contact information below.**

B13 Last name and first name :

B13b Email address :

B13c Phone number :

ANNEXE E

FLYERS EN FRANÇAIS



QUI ?

Personnes en situation de handicap
Proches d'une personne en situation de handicap

QUOI ?

Questionnaire en ligne
Ouvert jusqu'au 15/09/2022
Entre 30 min et 1h de passation

CONTACT :

florence.merken@ulb.be
Tel: + 32 (0)478 18 72 20

Assistance téléphonique ou présenteielle disponible
sur prise de rendez-vous



<https://acte.ulb.be/index.php/fr/etudes-en-cours/handicap>

Enquête

Les besoins des personnes en situation de handicap et
de leurs aidants proches à Bruxelles



Vous êtes en situation de handicap ? Un de vos proches est en situation de handicap ?

Les services qui vous sont proposés à Bruxelles sont-ils à la hauteur de vos attentes ? Comment peut-on au mieux les adapter à vos besoins ?



Pour répondre à cette question, la COCOF et la COCOM ont mandaté l'équipe ACTE pour réaliser une enquête dont l'objectif est **d'identifier les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs proches** (par exemple l'accès à l'hébergement, aux loisirs, à l'école, aux services d'accompagnement, etc.).



Bien évidemment, chacun a un parcours de vie, des attentes et des besoins différents, donc nous souhaitons récolter l'avis d'un maximum de personnes !
Remplissez dès maintenant notre enquête en ligne via le QR code / l'URL ici à gauche ou par téléphone (sur prise de rendez-vous).

C'est le moment de faire entendre votre voix !



ANNEXE F _____
_____ FLYERS EN NÉERLANDAIS

lien -



WIE ?

Personen met een handicap
Mantelzorgers van de persoon met een handicap

WAT ?

Online vragenlijst
Beschikbaar tot 15/09/2022
Tijdsbesteding: tussen 30min en 1u

CONTACT :

florence.merken@ulb.be
Tel: + 32 (0)478 18 72 20

Telefonische of persoonlijke hulp mogelijk op afspraak



<https://acte.ulb.be/index.php/fr/etudes-en-cours/handicap>

Enquête

De behoeften van de personen met een handicap en hun mantelzorgers in Brussel



Bent u een persoon met een handicap? Eén van uw naasten is een persoon met een handicap?

Beantwoorden de diensten die in Brussel worden aangeboden aan uw verwachtingen? Hoe kunnen we ze het best aanpassen aan uw behoeften?



Om deze vragen te beantwoorden hebben het COCOF en het COCOM een oplossing bedacht. Het ACTE-team kreeg de opdracht een enquête uit te voeren om de behoeften van mensen met een handicap en hun naasten vast te stellen (bv. toegang tot huisvesting, vrijetijdsactiviteiten, school, ondersteunende diensten, enz.).



Natuurlijk heeft iedereen een andere levensgeschiedenis, verwachtingen en behoeften, vandaar dat we graag de mening van zoveel mogelijk mensen horen!

Vul nu onze online vragenlijst in via de links in de beschrijving of via de QR code/URL hier links.

Het is tijd om je stem te laten horen!

