



Une démarche inclusive pour construire le décret inclusion

Processus de concertation collective
en vue de la proposition d'un nouveau décret
relatif à l'inclusion des personnes handicapées
en Région de Bruxelles-Capitale

Rapport final

Décembre 2011

Nous tenons à remercier les personnes suivantes pour leur participation active et leur implication dans la réflexion lors des groupes thématiques :

Groupe 1 – Trouver une aide

Bausch	Chantal
Boland	Luc
Carrière	Sylvie
Deschamps	Stéphane
Miesse	Jérémy
Mombeek	Françoise
Rens	Anne- Françoise
Rolin	Julien
Van Cutsem	Violaine
van den Keybus	Lutgarde
Vandenbosch	Agnès
Wolbeek	Stephanie

Groupe 2 – Agir pour une société plus ouverte et inclusive

Barrantes	Diana
Bourdouxhe	Marie-Anne
Crochelet	Florence
Deloyer	Sophie
De Pauw	Laurence
Deparadis	Brigitte
Ghesquière	Véronique
Huet	Laetitia
Johnen	Mireille
Kadjo	Marie-Rose
Lemaire	Amandine

Lenglet Alan

Pauluis Quentin

Van der Straeten Karin

Groupe 3 – Etre accompagné

André Claire

De Leener-Timmermans Annie

Deguent Virginie

Dugnoille Dominique

Dupont Laurent

Fedorowicz Marianne

Feyens François

Fischer Adeline

Gutiérrez Luis

Kempeneers Thérèse

Lemaire Delphine

Ninforge Christelle

Rodens Charles

Vanhoof Régine et Sébastien

Groupe 4 – S'épanouir dans la vie sociale

Ahraoui Younes

Baptist Nathalie

Berg Delphine

Bezgäi Nadia

Bogemans Aude

Canart Françoise

Carton Marie

Courtaillac Chantal

De Mûelenaere	Bernadette
De Rouck	Ingrid
De Volder	Maxime
Kiambulua Sunda	Marie-France
Kikangala	Marie-Gisèle
Lenglet	Alan
Leruth	Ingrid
Maerlan	Frédérique

Groupe 5 – S'épanouir dans la vie professionnelle

Artaud	Lucile
Canon	Christine
Ceysens	Benoît
Conrads	Thierry
De Charleroy	Anaïs
Gillekens	Emilie
Godin	Chloé
Guerreiro	Ines
Heughebaert	Julie
Larock	Serge
Lombart	Etienne
Hazaoum	Hakima
Sabbe	Delphine

Groupe 6 – Bénéficiaire de lieux de vie adaptés à ses besoins

Agoni	Cinzia
Bossaerts	Philippe
Carton	Marie
De Briey	Mathilde

Donnay	Sophie
Dubois	Louis Etienne
Dubois	Véronique
Dugardin	Maud
El Boustati	Ouadifa
Guillot	Anne
Gouverneur	Stéphanie
Ianno	Sébastien
Michiels	Delphine
Noël	Christiane
Quertinmont	Véronique

Groupe 7 – Une action publique pour soutenir les services et les acteurs

Angelo	Cléon
Arnould	Marie
Bartholomé	Christophe
Debacker	Philippe
Doetsch-van Doosselaere	Catherine
El Bauzroti	Mohamadi
El Yahyaoui	Saïd
Franckx	Christine
Gillet	Manouchka
Haulotte	Manon
Prevot	Muriel
Van Nerom	Dominique

TABLE DES MATIERES

UN DISPOSITIF PARTICIPATIF POUR UNE CONCERTATION COLLECTIVE	10 -
1. 1ère PHASE : Questionnaire en ligne (site de l'administration PHARE)	11 -
2. 2ème PHASE : Séminaire de départ (29 juin 2011)	12 -
3. 3ème PHASE : Groupes de discussion thématique (septembre 2011).....	13 -
CHAPITRE 1 – PRINCIPES GENERAUX.....	15 -
1. Handicap et déficience	15 -
2. Inclusion ou intégration ?	15 -
a. Intégration à tout crin : risque d'intégration ségrégative ?	15 -
b. Equilibre entre moments d'inclusion et moments « d'entre-soi »	16 -
3. Vision globale de la personne handicapée.....	16 -
a. Inclure la personne handicapée et sa famille	16 -
b. Eclatement du secteur et transversalité	16 -
4. Importance de la dialectique et de l'équilibre	18 -
5. Autonomie de choix ou indépendance ? La personne handicapée comme sujet et acteur de sa propre vie.....	18 -
a. Etre dépendant ET autonome dans ses choix	18 -
b. Apprendre à choisir	18 -
c. Clarté des options possibles pour mieux choisir un projet de vie.....	19 -
d. Continuité et transitions	19 -
CHAPITRE 2 – TROUVER UNE AIDE.....	20 -
1. Procédure de reconnaissance	20 -
a. Reconnaissance	20 -
b. Procédure en trois étapes : vers une simplification ?.....	22 -
c. Critères d'admission	22 -
d. Aides Individuelles	23 -
2. Information et orientation	25 -
a. Secteur fragmenté et nécessité de centralisation	25 -
b. Centralisation ET proximité	26 -
c. Un fil rouge tout au long de la vie	27 -
d. Proposition concrète : Service d'Information et d'Orientation (SIO)	28 -
3. Gestion des listes d'attente	33 -
a. Manque de places et listes d'attente	33 -
b. Centralisation des demandes.....	34 -
CHAPITRE 3 – AGIR POUR UNE SOCIETE PLUS OUVERTE ET INCLUSIVE	36 -
1. Les personnes handicapées dans la société	36 -
a. Valorisation positive du handicap	36 -
b. Information et sensibilisation	36 -
c. Formation.....	38 -
2. Le travail en réseau	39 -
a. Lien avec les autres secteurs.....	39 -
b. Formaliser le travail en réseau ?.....	39 -
c. Formation au travail en réseau	40 -
3. Travail communautaire	40 -
4. Accessibilité et mobilité.....	41 -
a. Causes multiples	41 -
b. Formes multiples	41 -
c. Le manque d'accessibilité vécu comme une discrimination.....	41 -
d. Bruxelles, une ville adaptée ?	42 -

e. Administrations publiques	- 43 -
CHAPITRE 4 – ETRE ACCOMPAGNE	- 44 -
1. Finalités des services entourant la personne handicapée et sa famille	- 44 -
2. Différents services qui accompagnent	- 44 -
a. Services d’accompagnement (SA)	- 44 -
b. Services d’interprétation pour sourds (SIS)	- 45 -
c. Services d’aide pédagogique (SAP)	- 48 -
d. Centres d’orientation spécialisée (COS)	- 48 -
e. Centres de jour pour enfants scolarisés (CJES)	- 49 -
3. Adaptation des services aux besoins des personnes handicapées	- 49 -
4. Missions des services et agréments	- 50 -
5. Evaluation du travail	- 54 -
a. Evaluation quantitative et qualitative	- 54 -
b. Quels acteurs pour l’évaluation ?	- 54 -
c. Quelle place pour la parole des personnes handicapées ?	- 54 -
6. Inclusion scolaire et extrascolaire VS enseignement spécialisé	- 55 -
a. Une école pour tous ou un enseignement en fonction des spécificités ?	- 55 -
b. Choisir l’enseignement spécialisé pour ses moyens ?	- 55 -
c. Intégration en milieu ordinaire	- 56 -
d. Orientation dans l’après-école	- 57 -
e. Coordination entre secteur de l’enseignement et secteur du Handicap	- 57 -
CHAPITRE 5 – S’EPANOUIR DANS LA VIE SOCIALE :	- 59 -
LOISIRS ET ACTIVITES CULTURELLES	- 59 -
1. Les loisirs comme outil d’inclusion sociale	- 59 -
a. L’activité comme support à l’échange	- 59 -
b. Outil de reconnaissance sociale, développement de l’estime de soi	- 59 -
c. Tremplin vers l’emploi	- 59 -
d. Répit pour les familles	- 59 -
2. Loisirs et projet de vie	- 60 -
a. Autonomie de choix	- 60 -
b. Lien entre loisirs et plaisir	- 60 -
3. Structuration de l’offre	- 60 -
a. Visibilité des initiatives, information	- 60 -
b. Loisir spécialisé ou mixte ?	- 61 -
4. Accessibilité des loisirs	- 61 -
a. Mobilité	- 61 -
b. Contenu (accès visuel, auditif et compréhension)	- 62 -
c. Coût	- 62 -
5. Participation citoyenne	- 62 -
6. Vie affective et sexuelle	- 62 -
a. Un sujet fort peu traité	- 62 -
b. Poser ses propres choix en tant que personne handicapée	- 63 -
CHAPITRE 6 – S’EPANOUIR DANS LA VIE PROFESSIONNELLE :	- 64 -
VALORISATION ET UTILITE SOCIALE	- 64 -
1. Formation professionnelle	- 64 -
a. Formation ordinaire ou spécifique ?	- 64 -
b. Accessibilité de contenu et remise à niveau	- 66 -
2. Transition entre enseignement et vie professionnelle	- 66 -
a. Quelle préparation durant la scolarité ?	- 66 -
b. Bilan de compétences et orientation professionnelle	- 67 -

c.	Orientation par « l'expérience »	- 67 -
d.	Travail en réseau	- 68 -
3.	Différents types de valorisation et d'utilité sociale	- 69 -
a.	Emploi en milieu ordinaire.....	- 69 -
b.	Emploi en Entreprises de Travail Adapté (ETA).....	- 69 -
c.	Participation par l'Activité (PACT)	- 69 -
d.	Centres de jour (CJ).....	- 69 -
e.	Différents lieux à différents moments.....	- 69 -
4.	Emploi en milieu ordinaire	- 70 -
a.	Trouver un emploi.....	- 70 -
b.	Adapter son travail.....	- 71 -
c.	Le statut d'indépendant.....	- 71 -
d.	Les quotas en entreprise	- 72 -
5.	Emploi en Entreprises de Travail Adapté (ETA)	- 72 -
a.	Une image à dépoussiérer	- 72 -
b.	Dans le secteur du Handicap ou dans l'économie sociale ?	- 73 -
c.	Evolution du marché du travail : vers de nouvelles activités ?	- 73 -
d.	Subventionnement et quotas	- 73 -
e.	Rentabilité et adaptation du travail.....	- 74 -
6.	Participation par l'Activité (PACT)	- 75 -
a.	Création d'une nouvelle forme d'activité.....	- 75 -
b.	Pour un public et des services particuliers.....	- 76 -
c.	Activité intermédiaire entre travail et occupation	- 77 -
d.	Dans un objectif de reconnaissance sociale.....	- 78 -
e.	Plateforme PACT : Missions.....	- 78 -
CHAPITRE 7 – BENEFICIER DE LIEUX DE VIE ADAPTES AUX BESOINS		- 79 -
1.	Types de lieux de vie	- 79 -
a.	Centres d'hébergement (CH)	- 79 -
b.	Logement inclusif	- 79 -
c.	Court séjour	- 80 -
d.	Prise en charge légère	- 80 -
2.	Un équilibre entre prise en charge institutionnelle et à domicile	- 81 -
3.	Développer l'aide dans le milieu de vie	- 81 -
4.	Structuration de l'offre	- 82 -
a.	Manque structurel de places et solutions par défaut	- 82 -
b.	Evolution du champ du handicap et planification	- 82 -
c.	Lieu de vie spécialisé ou mixte ?	- 83 -
d.	Prise en charge médicale et paramédicale	- 84 -
5.	Problématique de la grande dépendance	- 85 -
a.	Manque de places adaptées	- 85 -
b.	Importance du soutien familial et ses risques.....	- 85 -
c.	Sensibilisation et information.....	- 86 -
d.	Un encadrement spécifique	- 86 -
e.	Services autonomes ou inclus dans les SA généralistes ?.....	- 86 -
f.	Quel accueil en cas de crise ?.....	- 86 -
g.	Lien avec le secteur de la santé mentale.....	- 86 -
6.	Problématique du vieillissement des personnes handicapées	- 87 -
a.	Préparer la transition.....	- 87 -
b.	Formation des professionnels.....	- 87 -
c.	Isolement dans des structures non adaptées au handicap.....	- 87 -

CHAPITRE 8 – UNE ACTION PUBLIQUE	- 88 -
POUR SOUTENIR LES SERVICES ET LES ACTEURS	- 88 -
1. L’approche publique du handicap : entre cohérence interne et transversalité- 88 -	
a. Une politique partagée entre plusieurs niveaux de pouvoir.....	- 88 -
b. Un axe de travail transversal pour l’action publique	- 88 -
2. Subventionnements	- 89 -
a. Agrément et financement des services.....	- 89 -
b. Coordination dans la Région de Bruxelles-Capitale	- 89 -
c. Vers un agrément obligatoire ?.....	- 90 -
d. Budget d’Assistance Personnelle (BAP).....	- 90 -
e. Budget personnalisé (convention prioritaire nominative).....	- 90 -
3. Aides individuelles.....	- 91 -
a. Favoriser le meilleur choix pour la personne handicapée	- 91 -
b. Allocation fédérale.....	- 92 -
4. Service Phare = un « tremplin vers l’inclusion ».....	- 93 -
a. Finalités	- 93 -
b. Missions.....	- 93 -
c. Visibilité.....	- 95 -
CONCLUSION TRANSVERSALE	- 97 -
1. Craintes	- 97 -
a. Se donner les moyens d’être efficaces.....	- 97 -
b. Fixer un aspect évolutif au futur décret Inclusion	- 97 -
2. Grands traits de la démarche de concertation collective.....	- 97 -
a. La personne avant le handicap	- 97 -
b. L’inclusion sans intégration	- 97 -
c. Dépasser le manque de places et de moyens par des solutions plurielles.....	- 98 -
BIBLIOGRAPHIE	- 99 -

UN DISPOSITIF PARTICIPATIF POUR UNE CONCERTATION COLLECTIVE

Cette démarche de concertation collective est issue de la volonté de rédiger un nouveau décret relatif à l'inclusion des personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale (en remplacement du décret relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées du 4 mars 1999). Les grands axes de la réforme envisagée ont été présentés dans une note d'intention présentée par la Ministre Huytebroeck. L'objectif de ce nouveau décret sera, outre de répondre à l'évolution et au développement du secteur, de traduire le paradigme de l'inclusion porté par l'ONU au travers de la Convention des droits de la personne handicapée ratifiée par la Belgique en juillet 2009. La philosophie du projet de ce décret repose sur la volonté d'inclure les personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale sans nier, ni gommer, les différences et en refusant toutes formes d'exclusion et de ségrégation.

L'élaboration de ce nouveau décret représente un enjeu important à la fois pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, pour les acteurs (services, centres, associations...) du secteur, ainsi que pour les partenaires des autres secteurs concernés. Il s'agit d'aboutir à des réformes qui améliorent concrètement les réponses proposées aux personnes handicapées en Région bruxelloise, et ce dans les différents domaines de vie et d'action : hébergement, accompagnement, formation, travail, loisirs, organisation des services...

Dans ce cadre, Mme la Ministre Huytebroeck a sollicité le Centre d'Etudes Sociologiques et le Réseau MAG (Facultés Universitaires Saint-Louis) afin de mettre en place un dispositif participatif de concertation dans le secteur bruxellois du handicap. Ce dispositif était ouvert à toute personne concernée par le secteur et ses problématiques, et a été scindé en trois phases successives (questionnaire, séminaire de départ, groupes thématiques).

Afin de garder le même fil conducteur pour l'ensemble de la démarche, la note d'intention a été reformulée en 7 problématiques, 7 thèmes qui serviront de guide aux discussions :

- | | |
|---------|---|
| Thème 1 | Trouver une aide |
| Thème 2 | Agir pour une société plus ouverte et inclusive |
| Thème 3 | Etre accompagné |
| Thème 4 | S'épanouir dans la vie sociale |
| Thème 5 | S'épanouir dans la vie professionnelle |
| Thème 6 | Bénéficier de lieux de vie adaptés aux besoins |
| Thème 7 | Une action publique pour soutenir les services et les acteurs |

Ces thèmes, ainsi que les enjeux qu'ils soulèvent, sont présentés de manière approfondie dans sept notes thématiques¹, rédigées par le cabinet de Mme la Ministre Huytebroeck.

La réalisation de ce processus de concertation a été communiquée largement, à travers plus de 11.000 courriers envoyés aux personnes inscrites auprès des services de l'administration PHARE, un mailing spécifique destiné aux professionnels du secteur du Handicap, et une diffusion dans la presse spécialisée. Ce processus de concertation a été réalisé en 3 phases successives et complémentaires :

1. 1ère PHASE : Questionnaire en ligne (site de l'administration PHARE)

Cette première phase consultative portait principalement sur les « principes » de réforme envisagés dans la note d'intention. Le questionnaire a été mis en ligne sur le site de PHARE (www.phare-irisnet.be), du lundi 16 mai 2011 au lundi 13 juin 2011. **658 personnes** ont répondu au questionnaire. Les résultats récoltés ont été présentés en ouverture du séminaire de départ.

L'**objectif** du questionnaire était de réaliser une « première rencontre » avec le secteur, ses difficultés et ses limites actuelles. Il doit être vu comme une « prise de pouls » générale avant d'entrer au cœur du débat, lors des deuxième (séminaire de départ) et troisième (groupes thématiques) phases.

Le questionnaire était **structuré** en 18 questions fermées et 2 questions ouvertes. Ces dernières portaient sur « la principale difficulté rencontrée » et « la principale proposition d'amélioration » dans le secteur du Handicap.

Limites de cette méthode

- Le choix d'un questionnaire en ligne sans possibilité de répondre sous format papier a permis un traitement rapide des données, mais dans le même temps a empêché les personnes n'ayant pas accès à internet d'y répondre.
- Le style du questionnaire et le vocabulaire employé, nécessairement spécifique et fermé, a pu décourager certaines personnes d'y répondre, trouvant les questions complexes et limitatives. Toutefois, un délai supplémentaire d'un mois a été laissé à un service d'accompagnement (Sisahm) et à la FFSB (Fédération Francophone des Sourds de Belgique) afin que les professionnels puissent aider les personnes qui le souhaitaient à remplir le questionnaire.
- Dans l'esprit du décret « Inclusion », le choix a été fait de ne pas poser de distinction entre les différentes formes de handicap.
- Certaines questions ne comprenaient pas la possibilité de choisir « sans avis ».

¹ Ces sept notes thématiques sont disponibles en version électronique sur le site de PHARE (www.phare-irisnet.be)

2. 2ème PHASE : Séminaire de départ (29 juin 2011)

Ce séminaire d'une journée a été envisagé sous la forme d'un processus participatif donnant aux acteurs la possibilité d'élaborer un premier diagnostic de la situation actuelle et d'identifier des pistes d'amélioration à approfondir lors de la troisième étape de cette démarche. Il a rassemblé près de **300 participants**, 70% de professionnels et 13% de personnes handicapées et/ou de proches². Les autres participants ont fourni trop peu d'informations pour être identifiés.

Après une brève présentation de la note d'intention, des notes thématiques ainsi que des résultats du questionnaire, les participants ont été répartis en trois ateliers. Dans chaque atelier³, les personnes ont réfléchi en sous-groupes (d'environ 6 personnes) selon trois axes :

- Ce qui va et doit continuer
- Ce qui ne va pas et doit être modifié
- Ce qu'il faut améliorer (ou créer)

Pour chacun de ces axes, les sous-groupes (de 6 personnes environ) ont formulé 3 propositions (9 propositions en tout).

La deuxième étape consistait à mettre en discussion dans chaque atelier les propositions des sous-groupes (de 6 personnes). L'animateur reclassait les propositions selon les 7 thématiques proposées comme fil rouge, dans un grand tableau reprenant à la verticale les 3 axes (continuer / arrêter / améliorer-crée) et à l'horizontale ces 7 thématiques.



Ensuite, l'ensemble des participants étaient invités à aller à la rencontre des trois tableaux (issus des trois ateliers). Chacun recevait trois gommettes et devait choisir, parmi l'ensemble des propositions des trois tableaux, les trois idées qui lui semblaient prioritaires.

La troisième étape était la présentation en séance plénière du travail de la journée.

Les deuxième et troisième étapes ont été enregistrées, ce qui a permis de compléter la synthèse du séminaire.

Les résultats du questionnaire et du séminaire de départ ont été présentés sous la forme d'un rapport intermédiaire, publié en version électronique sur le site du service Phare (www.phare-irisnet.be).

² Il est à noter que ces deux catégories ne sont pas mutuellement exclusives : un même participant peut être à la fois un professionnel et une personne handicapée et/ou un proche.

³ Deux ateliers comprenaient environ 125 personnes, le troisième atelier étant limité à une cinquantaine de personnes afin de faciliter la participation active des personnes sourdes.

3. 3ème PHASE : Groupes de discussion thématique (septembre 2011)

Sept groupes de travail ont été mis sur pied, à partir des thématiques dégagées de la note d'intention, et étaient composés à la fois de personnes handicapées et de proches, de professionnels du secteur du Handicap et de professionnels d'autres secteurs pouvant être en contact avec des personnes handicapées. Chaque groupe s'est réuni pendant trois demi-journées au mois de septembre 2011.

Il est important de noter que la méthodologie choisie nécessitait que chacun des acteurs jouant un rôle au regard de la thématique du groupe soit représenté tout en maintenant une taille de groupe permettant la discussion. C'est pourquoi toutes les personnes ayant exprimé le souhait de participer n'ont pas nécessairement été sélectionnées. De même, des personnes n'ayant pas fait part de leur souhait de participer ont également pu être sollicitées, afin d'assurer un maximum de diversité et de représentativité au sein des différents groupes thématiques.

La réflexion dans chaque groupe a été menée selon trois phases successives et complémentaires :

- **Diagnostic** : *Où en est-on ?*
- **Orientation** : *Où veut-on aller ?*
- **Opérationnalisation** : *Comment y aller ?*

Tout d'abord, les participants étaient amenés à construire un **diagnostic** commun, à partir des résultats déjà obtenus lors des précédentes phases du processus de concertation collective (notes thématiques, questionnaire et séminaire de départ).

Ensuite, chacun était invité à exprimer sa vision du secteur du Handicap en 2017, soit 5 ans après la mise en œuvre du futur décret Inclusion. Cet exercice a permis à chaque groupe de définir une vision partagée de l'**orientation** à prendre dans le futur décret.

Enfin, la troisième étape consistait à **opérationnaliser** les propositions amenées par les participants, en cherchant à dégager les avantages et inconvénients des différentes orientations possibles, et à pointer les leviers, les obstacles et les freins pour chaque mesure envisagée.

Tout au long du travail des groupes, il ne s'agissait pas d'arriver à un consensus entre l'ensemble des membres du groupe, mais plutôt de faire émerger les points de tension, les divergences et les similitudes de points de vue afin de « se mettre d'accord sur les désaccords » et d'éclairer les équilibres à entretenir, les tensions à prendre en compte pour la rédaction du futur décret Inclusion.

Chaque étape était clôturée par la présentation d'une brève synthèse du travail réalisé dans le groupe. Les résultats ont ainsi pu être validés par les participants eux-mêmes à chaque étape du processus. De même, une synthèse de l'ensemble de la réflexion collective menée durant les trois demi-journées a été envoyée à chaque participant, qui a eu l'occasion d'y réagir et d'y apporter ses corrections si souhaité.

Ce rapport tient compte de l'ensemble des réflexions et résultats obtenus collectivement durant ce processus de concertation collective. Il s'appuie donc à la fois sur les résultats du questionnaire, sur les réflexions produites lors du séminaire de départ et sur les débats dans les différents groupes thématiques. Se basant sur les constats et propositions des participants, ce rapport est donc nécessairement limité, ne représentant sans doute pas l'avis de l'ensemble du secteur, ainsi que des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Toutefois, la

forte participation aux différentes étapes de ce processus de concertation collective laisse penser que la production réalisée reprend en bonne partie l'état d'esprit du secteur.

Après la présentation de principes transversaux qui ont émergé de l'ensemble du processus de concertation collective, chaque chapitre présentera l'état des réflexions par thématique, en mettant l'accent à la fois sur ce qui est en place actuellement (diagnostic) et ce qui pourrait être développé ou créé à travers la formulation de « propositions concrètes ».

Un séminaire présentant les résultats finaux (**le samedi 21 janvier 2011, de 9h à 13h**) clôturera cette démarche participative.

C

HAPITRE 1 – PRINCIPES GENERAUX

Ce chapitre présentera les grands principes qui sont apparus de manière transversale tout au long du processus de concertation collective. Il s'agit de la différence entre handicap et déficience, de la distinction entre inclusion et intégration, de la vision globale de la personne handicapée à adopter, de l'importance de la dialectique et de l'équilibre, et enfin de l'accent à mettre sur l'autonomie de choix par rapport à l'indépendance de la personne handicapée dans la vie sociale.

1. Handicap et déficience

Le débat sémantique entre « situation de handicap » et « déficience » reflète la conception de la normalité et du handicap que souhaite assumer notre société. Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé distingue la **déficience**, « *altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique* » (Goussot & Canevaro, 2010, p. 288), et le **handicap** comme « *conséquences sociales de la déficience* » (Goussot & Canevaro, 2010, p. 288). Deux courants s'opposent sur la conception du handicap. Le modèle médical, à la suite de Philip Wood qui propose en 1980 une classification des handicaps, voit le handicap comme la conséquence d'un état pathologique, qu'il résulte d'une maladie ou d'un accident. Cette conception fonctionnelle met l'accent sur les limites de la personne handicapée (Engebretsen, Johnsen, Kirkebaek, & Markussen, 2010). A l'inverse, le modèle social considère le handicap comme les conséquences d'une certaine « déficience » de la société : la personne n'est pas handicapée par elle-même, c'est son environnement inadéquat qui produit des obstacles à son inclusion (Engebretsen, et al., 2010). C'est pourquoi, on parle de « situation de handicap ». Ainsi, d'un point de vue figé sur l'individu, la représentation du handicap dans la société a progressivement évolué vers une prise en compte des difficultés liées à l'environnement physique, culturel et social dans lequel évolue la personne.

Les participants ont soulevé cette distinction entre déficience et handicap, pour pointer l'importance de prendre en compte à la fois l'individu et son environnement social, culturel et physique dans une politique inclusive telle que celle souhaitée par le futur décret. Toutefois, par facilité de lecture, la suite du texte utilisera l'expression « personne handicapée » pour désigner toute personne en situation de handicap.

2. Inclusion ou intégration ?

a. Intégration à tout crin : risque d'intégration ségrégative ?

La personne handicapée n'est pas « comme les autres », elle a des **besoins spécifiques** qu'il est nécessaire de prendre en compte dans la construction de solutions adaptées. Or, l'inclusion, lorsqu'elle prend la forme d'une intégration sans respect de la différence, risque de devenir « intégration ségrégative » (Engebretsen, et al., 2010), par laquelle le principe d'inclusion crée plus de ségrégation qu'auparavant. Ainsi, en Norvège, l'instauration du principe de « l'école pour tous », visant l'égalité d'enseignement, a mené à une ségrégation au sein même de l'école, lorsque les élèves ne pouvant suivre le même niveau ont été orientés dans des classes séparées. Il est resté une distance non réductible entre « le dire » et « le faire », entre le principe et l'action, due en partie à la non-reconnaissance de la différence.

Il ne s'agit donc pas de nier la différence pour intégrer à tout crin, mais de respecter les besoins spécifiques et particuliers de chacun, en maintenant des milieux spécialisés de qualité tout en développant l'inclusion en milieu « ordinaire » pour les personnes qui le souhaitent et dont ce choix s'inscrit dans un projet de vie. L'inclusion nécessite un « **aménagement raisonnable** » de la société pour répondre aux besoins particuliers des personnes handicapées. Il s'agit de trouver des solutions permettant d'adapter, dans une approche plutôt « sociale » du handicap, l'environnement au handicap, et non plus tenter d'adapter la personne handicapée à son environnement.

b. Equilibre entre moments d'inclusion et moments « d'entre-soi »

L'inclusion n'est donc pas nécessairement un principe à valoriser pour tous, l'important étant le respect des besoins et des souhaits de chaque personne handicapée. De même, l'inclusion n'est pas nécessairement à rechercher à tout moment. Les personnes handicapées peuvent également avoir besoin de se retrouver avec des personnes connaissant les mêmes difficultés, pour échanger sur leur vécu. La **temporalité** est une donnée essentielle à prendre en compte dans la construction d'un projet inclusif. L'offre de services doit respecter le besoin individuel d'inclusion et d'entre-soi, et permettre une alternance entre des espaces « mixtes » favorisant l'inclusion et des espaces « protecteurs » où l'accent est mis sur le semblable pour d'autres apprentissages et échanges.

3. Vision globale de la personne handicapée

a. Inclure la personne handicapée et sa famille

Bien qu'ayant des besoins spécifiques nécessitant une adaptation particulière, la personne handicapée est avant tout une personne qui doit disposer des **mêmes droits** que tout être humain. A ce titre, l'intervention doit se construire autour de ses besoins, et lui accorder une place centrale dans la construction de l'offre du secteur.

L'importance du lien social et de la place de la famille dans la réussite d'un projet de vie ayant été mis en avant dans l'ensemble des groupes de discussion, on peut affirmer que la construction de ce projet de vie doit se faire en commun avec la personne handicapée et sa famille, mais aussi en cohérence avec la situation globale de cette personne handicapée. Il s'agit d'un modèle plus « social » du handicap permettant, par la prise en compte des obstacles de l'environnement, d'inclure les personnes handicapées tout en respectant leur situation et leurs besoins propres.

b. Eclatement du secteur et transversalité

Le secteur du Handicap étant fortement segmenté, aussi bien entre les services et institutions (éclatement des services) qu'entre différents niveaux institutionnels (répartition des compétences entre le Fédéral et les régions), une **vision globale de la personne handicapée** est nécessaire pour centrer l'action autour de la personne handicapée et de ses besoins propres.

La **transversalité** de l'approche du handicap a été discutée à toutes les étapes du processus de concertation collective, comme un moyen de limiter les effets pervers du découpage des compétences entre différents lieux institutionnels, et donc de faciliter le parcours des personnes handicapées et de leurs familles dans le secteur du Handicap.

Cette transversalité peut se jouer dans deux domaines : l'institutionnel et le sectoriel.

D'une part, la problématique du handicap se trouve éclatée entre différentes instances de pouvoir, que ce soit au niveau de Bruxelles, des trois régions ou du lien entre ces régions et le Fédéral. Plusieurs pistes permettraient de renforcer la coordination à ces différents niveaux.

En premier lieu, une prise en charge concertée au niveau de Bruxelles (entre Cocof et Cocom) permettrait d'éviter certaines situations déséquilibrées.

Ensuite, une certaine coordination entre niveaux de pouvoir apporterait plus de cohérence au fonctionnement régional. Cette coordination est à travailler aussi bien entre le niveau fédéral et le niveau régional, qu'entre les organismes en charge du handicap pour chacune des trois régions (Phare, AWIPH et VAPH). Certains accords existent déjà, mais ces coopérations pourraient être renforcées dans une démarche inclusive et ce afin de limiter les incohérences dans les démarches administratives.

Enfin, la discussion est aussi à impulser entre les différentes instances ministérielles. Le handicap peut être vu comme une compétence transversale de tous les Ministères et être traité de manière égale dans chaque domaine de l'action publique.

Le secteur du Handicap est intrinsèquement multiforme, et l'offre se trouve répartie entre une diversité d'acteurs, qu'ils soient issus des pouvoirs publics (administrations), institutionnels (services ou institutions agréés et/ou subsidiés) ou du tissu associatif (associations de personnes handicapées et de proches). Il devient difficile pour une personne handicapée et/ou sa famille de s'orienter dans l'offre (cf. Chapitre 2 – Trouver une aide). La transversalité se joue ici non seulement entre services et acteurs divers à l'intérieur du secteur du Handicap, mais aussi et surtout par le développement du travail en réseau avec les acteurs gravitant autour des personnes handicapées tout en ne faisant pas partie du secteur du Handicap (Cf. Chapitre 3 – Agir pour une société plus ouverte et inclusive), tels que l'aide à la jeunesse, les services généralistes (services octroyant une aide générale aux personnes, comme les CPAS, les Mutuelles, les communes, les hôpitaux, etc.), les acteurs du secteur de l'emploi, l'enseignement, etc.

L'enjeu principal pour lutter contre cet éclatement du secteur du Handicap est de renforcer la visibilité de l'offre existante. Visibiliser ce qui existe permettra à la fois de mieux coordonner (développer le travail en réseau) et organiser (obtenir les moyens financiers et matériels pour faire vivre les services), et de limiter les doubles emplois dans un contexte de pénurie de moyens.

4. Importance de la dialectique et de l'équilibre

Au regard de la diversité du handicap et des situations de vie, il est apparu essentiel pour l'ensemble des participants de privilégier les **réponses plurielles**, en laissant le choix à la personne handicapée et sa famille. Il semble important de dépasser les solutions standardisées pour créer des **dispositifs sur mesure**, adaptés à la personne handicapée, à son handicap, à ses capacités mais aussi à sa situation personnelle et familiale.

*Par exemple, les personnes cérébrolésées souhaitent majoritairement vivre dans un lieu leur permettant de côtoyer d'autres personnes avec le même handicap, rencontrant les mêmes difficultés dans la vie quotidienne. D'autres personnes handicapées peuvent quant à elles choisir un lieu de vie diversifiant les handicaps, voire associant personnes handicapées et personnes non handicapées. Une solution n'est pas meilleure qu'une autre, tout dépend du projet de vie de la personne handicapée et de sa famille, de ses souhaits, besoins, compétences et aptitudes.*⁴

Les propositions formulées dans les différents axes de travail respectent ce souci de favoriser la proximité maximale entre la solution proposée et le projet de vie de la personne. C'est pourquoi les différentes pistes sont investiguées sur la base de l'équilibre, de la dialectique entre pôles parfois opposés mais devant se combiner dans chaque solution afin de coller au plus près des souhaits de la personne handicapée et de sa famille.

5. Autonomie de choix ou indépendance ? La personne handicapée comme sujet et acteur de sa propre vie

a. Etre dépendant ET autonome dans ses choix

Il est nécessaire de distinguer autonomie et dépendance. En effet, la personne handicapée est, du fait même de son handicap, souvent dépendante d'autres personnes pour effectuer certains actes de la vie quotidienne. Toutefois, cette dépendance n'entre pas en opposition avec son **droit à l'autonomie**.

La philosophie de « vie autonome », au centre des associations de personnes handicapées et de proches, est issue du mouvement américain de « *Independent Living* » prônant l'empowerment des personnes handicapées (Gaucher & Saillant, 2010). Cette vision du handicap est basée sur le principe que la personne handicapée connaît le mieux ses besoins et sait comment y répondre. Il s'agit donc pour les services de soutenir et d'accompagner la construction d'un projet de vie par la personne handicapée elle-même, qui pose ses propres choix suivant un **principe d'autodétermination**. Ce projet est a priori le plus inclusif possible, en respectant les souhaits, les demandes et les besoins de la personne handicapée et de sa famille.

b. Apprendre à choisir

Si l'on souhaite que toute personne handicapée, quel que soit son handicap, puisse faire ses propres choix, il faut lui en donner les moyens. Il ne s'agit donc plus de choisir à la place de

⁴ Les paragraphes en retrait constituent autant d'exemples issus des groupes de discussion. Toutefois, seuls les phrases entourées de guillemets sont des citations en tant que telles, les autres exemples ont été reconstitués à partir des discussions de groupe.

la personne handicapée, mais de lui offrir les outils pour qu'elle puisse elle-même poser ses propres choix.

Dans cette optique, l'accompagnement se situe au niveau de **l'aide à la réflexion** de la personne handicapée et sa famille. Cet accompagnement devrait également se poursuivre par un soutien à la **mise en pratique**, ce qui n'est pas toujours le cas actuellement.

c. Clarté des options possibles pour mieux choisir un projet de vie

Outre les outils à la réflexion et le soutien à la mise en pratique, choisir implique également d'avoir une vision claire des implications de chaque choix posé. Lorsqu'il s'agit d'un projet de vie à construire sur le long terme, il n'est pas toujours évident pour la personne handicapée de se représenter ce qu'implique un choix d'étude ou de métier, un centre de jour ou de loisirs. Accompagner la personne handicapée signifie également lui donner les moyens de clarifier les implications de chaque choix posé, par exemple en expérimentant différentes possibilités avant d'en préférer une.

d. Continuité et transitions

La construction d'un projet de vie est fragile car toujours potentiellement remise en question par les obstacles de l'environnement. Certaines étapes de la vie constituent des moments plus difficiles de remise en question, de choix à poser. Ces étapes-charnières sont principalement le passage entre l'école primaire et secondaire (lorsque le suivi n'est pas fait par un même service), la transition entre école et emploi/activité occupationnelle, et l'après 65ans. Ces moments sont autant de remise en question des choix posés et comportent un risque accru de rupture auquel il convient d'être attentif. Les différentes pistes de solution proposées dans ce rapport tentent de prendre en compte ce danger de la perte du lien social dans la construction de nouvelles procédures de suivi.

C

HAPITRE 2 – TROUVER UNE AIDE

Ce chapitre présente les trois aspects principaux de la démarche d'information et d'orientation dans le secteur du handicap. Tout d'abord, la procédure administrative de reconnaissance en tant que personne handicapée sera analysée pour en inférer ce qui peut être simplifié. Ensuite, l'importance d'un fil rouge dans le processus d'information et d'orientation sera pointée, et mis en œuvre dans une proposition concrète de création d'un Service d'Information et d'Orientation (SIO). Enfin, le problème de la gestion des listes d'attente sera passé en revue.

1. Procédure de reconnaissance

a. Reconnaissance

i. Articulation des différentes procédures aux différents niveaux de pouvoir

Actuellement, la personne handicapée doit introduire des demandes distinctes au niveau fédéral et au niveau régional. Bien que la reconnaissance en tant que personne handicapée soit facilitée au niveau régional lorsqu'elle est accordée par le service fédéral, la procédure administrative reste lourde pour les personnes handicapées et leurs familles. Ceux-ci risquent de confondre les différents niveaux de pouvoir, ne connaissant pas toujours le niveau de compétence (fédéral ou régional) adéquat pour leur demande.

De plus, la reconnaissance fédérale comme personne handicapée exige la présentation d'un dossier tous les deux ans, même pour des cas non évolutifs.

Par exemple, la famille d'un enfant né sans nerf optique est tenue de rendre un dossier de demande tous les deux ans auprès de l'administration fédérale, assorti d'un examen oculaire par un médecin-conseil, alors que cette pathologie n'est pas évolutive.

Propositions concrètes

Annuler la « vérification » du dossier au niveau fédéral pour des **handicaps non évolutifs**.

Statut unique

La création d'un statut unique de personne handicapée pour les différents niveaux de pouvoir n'est pas souhaitable. En effet, les conditions d'accès sont actuellement plus favorables au niveau régional qu'au niveau fédéral. La mise sur pied d'un statut unique pourrait favoriser les conditions plus restrictives du niveau fédéral au détriment des acquis de la Région de Bruxelles-Capitale (20 à 30% de handicap permettant la reconnaissance, au lieu des 66% du fédéral).

L'harmonisation de la nomenclature employée dans les différentes procédures doit s'envisager avec prudence. En effet, des termes différents cachent bien souvent des législations divergentes, et des réalités de terrain différentes. Un changement dans ces termes risquerait d'entraîner un lissage des législations, ce qui ne se ferait pas nécessairement à l'avantage des personnes handicapées.

En évitant l'écueil d'une standardisation des procédures de reconnaissance, l'articulation entre instances de pouvoir reste toutefois à consolider (entre le fédéral et les régions). Lier plus étroitement la reconnaissance fédérale et régionale, en permettant les échanges

électroniques d'informations entre ces deux administrations, permettrait une simplification de la procédure pour la personne handicapée.

Dossier unique

Il s'agit de favoriser un dossier administratif et/ou médical unique, afin de limiter les dossiers à introduire. Le partage électronique d'informations entre instances doit être réfléchi au regard du respect de la vie privée.

ii. Reconnaissance par un médecin généraliste ou un spécialiste ?

L'évaluation du handicap au niveau fédéral est réalisée par un médecin généraliste, à partir d'un canevas de critères précis. Ce médecin ne peut connaître l'ensemble des pathologies et handicaps de manière très pointue, ni leurs conséquences au quotidien pour la personne handicapée. Pour pallier cette connaissance parcellaire du handicap, le médecin chargé de l'estimation du pourcentage de handicap suit une grille d'évaluation très précise, cherchant à préciser le degré d'autonomie de la personne handicapée. Or, cette grille standardisée reste trop peu adaptée à chaque cas particulier.

Une question de la grille d'évaluation porte sur la capacité à prendre les transports en commun. Par exemple, une personne malvoyante peut être capable de prendre le tram sur des parcours connus, mais être en même temps incapable de se retrouver sur un plan du métro bruxellois, ou ne pas être en mesure de voir le tram gris arriver à l'arrêt.

Proposition concrète

Diversifier les avis dans le processus de reconnaissance

Le médecin généraliste devrait pouvoir passer facilement le relais lorsqu'il ne peut évaluer pleinement la situation de la personne handicapée. Un médecin spécialiste possède de facto une connaissance plus pointue des pathologies de son domaine de compétence, ainsi que leurs évolutions probables et leurs conséquences au quotidien. Son avis pourrait être systématiquement requis dans chaque dossier de reconnaissance. De même, les avis des personnes entourant la personne handicapée (famille, proches, professionnels des services d'accompagnement, etc.) pourraient avoir une place dans le dossier afin d'évaluer globalement la situation de la personne.

iii. Accès aux services sans une nécessaire reconnaissance par Phare

Il est apparu essentiel pour les participants que certains services restent accessibles aux personnes handicapées même lorsque celles-ci ne sont pas inscrites au service Phare. C'est particulièrement le cas pour les services d'accompagnement qui constituent souvent une première porte d'entrée pour la personne ou la famille au moment de l'annonce du handicap.

En effet, les personnes ont souvent besoin de temps pour accepter le diagnostic posé, avant d'entamer toute procédure de reconnaissance administrative comme personne handicapée. Dans ces moments, les services d'accompagnement peuvent être des interlocuteurs privilégiés pour ces personnes et leurs familles – jouant un rôle d'accompagnateur dans le travail de deuil nécessaire à l'acceptation de ce diagnostic et dans un deuxième temps dans les démarches administratives. De plus, des personnes peuvent trouver un soutien auprès de ces services lorsque leur maladie n'est pas encore reconnue par le niveau fédéral et/ou le service Phare. Il est donc essentiel que l'accès à ces services d'accompagnement reste libre, non limité à une éventuelle reconnaissance par le service Phare.

b. Procédure en trois étapes : vers une simplification ?

La procédure d'admission est réalisée actuellement en trois étapes successives : l'admission, la décision de principe et la décision envers les tiers (concrétisation de l'aide). Cette procédure est jugée administrativement lourde et parfois longue, bien que le délai d'admission soit plus court actuellement que par le passé (environ 30 à 45 jours aujourd'hui contre plusieurs mois il y a quelques années).

Propositions concrètes

La procédure globale de reconnaissance pourrait être simplifiée, de plusieurs manières :

- **Supprimer le dossier médical** lorsque la personne handicapée peut apporter la preuve d'une reconnaissance dans une autre instance (ce qui permet de diminuer les coûts de procédure et les frais pour la personne handicapée)
- **Coupler les première et deuxième étapes** (admission et décision de principe), en joignant l'ouverture de droits à la décision d'admission transmise à la personne handicapée.
- **Simplifier la troisième étape** concernant la demande d'aide individuelle : mieux différencier les formulaires permettrait d'éviter la confusion des personnes sur ce qui a déjà été rempli et ce qu'il reste à compléter ; identifier les données qui pourraient être centralisées (et donc complétées une seule fois) à partir d'un travail de comparaison des différents formulaires utilisés actuellement.

c. Critères d'admission

i. Entre ouverture et gestion des demandes

Tout élargissement des critères actuels d'admission ne pourra qu'entraîner une augmentation des demandes d'aides individuelles auprès du service Phare et, à terme, un accroissement du manque de places dans toutes les structures en Région de Bruxelles-Capitale. Dans un contexte de pénurie de moyens et de places, le délicat équilibre entre ouverture de l'admission et gestion des demandes doit être correctement pensé.

ii. Condition d'âge

La reconnaissance comme personne handicapée auprès du service Phare est limitée à l'âge de 65 ans. Or, le vieillissement général de la population amènera dans les années prochaines d'autres formes de handicap « tardif », lié à l'âge de la personne. La limite d'âge de 65 ans provient de l'histoire de la création du service Phare, orienté à l'origine vers l'intégration professionnelle des personnes handicapées. Elle correspond ainsi à l'âge légal de la pension. Toutefois, dans une population vieillissante et avec des orientations actuellement plus larges que la simple intégration professionnelle, la question de l'élargissement de la limite d'âge a été posée par les participants, tout en reconnaissant que cet enjeu est surdéterminé par les contraintes budgétaires.

De plus, les progrès de la médecine permettent aux personnes handicapées de vivre plus longtemps. Cela entraîne une évolution du handicap en cours de vie. Il est nécessaire de rester attentif à la prise en compte de cette dimension évolutive : une personne reconnue handicapée peut développer d'autres handicaps en cours de vie, que ceux-ci soient en lien avec son handicap premier ou son âge.

iii. Condition de nationalité

La personne handicapée doit être de nationalité belge, de statut apatride ou réfugié reconnu, ou travailler dans l'un des pays membres de l'Union Européenne.

Le principal problème de cette condition de nationalité concerne les enfants de parents ne correspondant pas aux conditions d'admission, et qui ne sont pas nés en Belgique. L'équilibre se situe entre l'accès pour ces enfants aux mêmes droits que les enfants belges, suivant la Convention des Droits de l'Enfant, et le respect de cette condition de nationalité pour la reconnaissance du handicap.

Un enfant handicapé étranger sur le sol belge a le droit d'être scolarisé, quelle que soit sa situation familiale ou légale. Mais s'il ne remplit pas les conditions d'admission, il ne pourra avoir accès aux infrastructures liées au service Phare, telles que les centres de jour pour enfants scolarisés.

iv. Cas particuliers

L'admission pour certaines catégories de personnes handicapées pose problème, car elle nécessite une certaine redéfinition de ce qui est considéré comme handicap. Ainsi, les maladies invisibles, les nouveaux handicaps et notamment les handicaps sociaux, ainsi que les personnes cumulant plusieurs handicaps (personnes dites « de grande dépendance ») doivent encore être pensés dans les politiques publiques actuelles. Doivent-ils être traités de la même manière que les autres personnes handicapées ou doit-on prévoir des dispositions spécifiques ?

Proposition concrète

Prévoir une révision dans la procédure d'admission pour les cas évolutifs.

d. Aides Individuelles

Actuellement la troisième étape de la procédure, nommé « concrétisation de l'aide », consiste à introduire des demandes spécifiques pour la personne handicapée par le service, entreprise ou centre sollicité afin d'obtenir l'aide individuelle adéquate pour favoriser l'accueil de la personne handicapée. L'équipe pluridisciplinaire du service Phare prend une décision vis-à-vis de la demande et en informe le tiers demandeur (service/centre).

Plusieurs difficultés ont été pointées. D'abord, la décision de l'équipe pluridisciplinaire ne s'appuie pas actuellement pas sur un « avis » issu de personnes handicapées, pourtant les mieux à même de saisir la complexité de la situation de la personne faisant la demande. Ensuite, ces aides sont octroyées individuellement, il n'est pas possible pour un service spécialisé (dans le secteur du Handicap) ou généraliste (ex. communes, CPAS, etc.) d'acquiescer du matériel collectif. Enfin, la demande doit être posée pour chaque aide spécifique, il n'est pas possible d'obtenir un accord pour un groupe d'aides. De plus, certaines personnes handicapées ont besoin de matériel adapté à la fois à leur domicile et dans un autre endroit (lieu de travail, école, lieu d'hébergement, lieu de séjour, etc.).

Une personne handicapée a parfois besoin de dédoubler le matériel nécessaire pour être capable de travailler ; une famille doit acquiescer deux fois le même matelas pour pouvoir accueillir son enfant handicapé le week-end tout en lui permettant d'avoir un lit adapté lorsqu'il séjourne la semaine dans son institution.

Or, actuellement, la personne handicapée doit rendre deux demandes distinctes pour le même matériel, étant donné qu'il s'agit de deux achats différents. Le risque de refus de la part du service Phare est donc élevé, si l'on ne prend en compte que le dédoublement des demandes.

Propositions concrètes

Renforcer l'équipe pluridisciplinaire

L'équipe pluridisciplinaire du service Phare pourrait être renforcée avec une fonction plus sociale, comme un assistant social. Les participants ont également évoqué la possibilité d'y inclure des avis d'« experts d'expérience » (personnes handicapées possédant une certaine connaissance des aides requises par leur expérience de la situation particulière de handicap).

Valoriser une phase d'expérimentation du matériel avant achat

Un service indépendant de tout ancrage commercial ou institutionnel pourrait offrir la possibilité pour les personnes handicapées et leurs familles de tester le matériel existant avant toute décision d'achat. D'abord, un showroom permettrait de présenter un matériel varié et actualisé, les familles étant guidées dans ce showroom par des professionnels compétents dans le domaine du handicap. Ensuite, ces mêmes professionnels pourraient se rendre à domicile pour évaluer les besoins spécifiques de la personne handicapée et de sa famille, et leur proposer le matériel adapté. Enfin, ce service pourrait rédiger, avec la personne handicapée et sa famille, le dossier de demande d'aide individuelle pour le service Phare. L'accent devrait être mis sur l'utilité et la pertinence des conseils offerts pour le handicap particulier de la personne.

Le travail en réseau avec les structures existantes, telles que Solival, les Mutuelles et la Croix-Rouge pourrait réduire les coûts de la mise en place de ce service.

Élargir les aides pour les nouvelles technologies

L'utilisation des NTIC, notamment pour les personnes déficientes auditives et visuelles, permet de renforcer leur inclusion au sein de la société. Deux axes de travail pour élargir l'accès à ces nouvelles technologies peuvent être envisagés : d'une part, les inclure sur la liste des aides automatiquement acceptées par le service Phare, et d'autre part développer les formations à l'utilisation de ces aides. Ces formations peuvent par exemple être prises en charge par les ergothérapeutes dans les structures existantes, si on leur en donne les moyens techniques et financiers.

Développer une politique de recyclage du matériel

Certaines aides ne durent qu'un temps, spécifiquement pour les enfants, mais le matériel reste transférable à d'autres lorsqu'il est non spécifique (un matelas modelé pour une personne ne pourrait évidemment pas convenir à une autre). Prévoir le recyclage du matériel lorsqu'il arrive en fin d'utilisation pour la personne handicapée pourrait diminuer les coûts d'achat. Ce recyclage pourrait être systématiquement prévu dans les institutions, et l'organisation de bourses de deuxième main offrirait un espace convivial d'échange et de rencontre.

Autoriser l'octroi d'aides mutualisées

Les communes (ou d'autres organismes ou associations) pourraient bénéficier de l'aide du service Phare pour acheter du matériel partagé entre plusieurs familles, lorsque celui-ci correspond à un besoin ponctuel mais récurrent.

Prendre en compte le projet de vie dans son ensemble

La décision concernant l'octroi d'une aide individuelle doit prendre en compte l'ensemble du projet de vie de la personne handicapée, afin de considérer les doubles demandes du même

matériel qui permette de favoriser une meilleure qualité de vie de la personne handicapée, voire de permettre son inclusion lorsqu'il s'agit de facilités à l'école ou au travail.

Il semblerait également intéressant de permettre la possibilité d'une intervention individuelle lorsque la personne se trouve en hébergement, notamment lorsque cela conditionne le retour vers la famille à certains moments.

2. Information et orientation

L'information et l'orientation concernent les premiers moments après l'annonce du handicap, lorsque la personne et/ou sa famille sont à la recherche d'informations pour comprendre, de services pour les soutenir et les aider dans leurs démarches. Il ne s'agit donc pas d'une forme d'« orientation » permettant de construire un projet de vie, mais d'une orientation dans l'offre du secteur du Handicap, apportant des informations personnalisées à la personne handicapée et sa famille, mais aussi aux professionnels en contact avec le handicap, qu'ils fassent partie du secteur du Handicap ou non, et plus largement à la société dans son ensemble.

Le principal problème pointé par les participants est le **manque de centralisation** de l'information. L'information est difficilement accessible, et lorsqu'elle est disponible, elle reste éclatée entre une multitude d'acteurs et fragmentée entre différents niveaux de pouvoir.

Il existe un réel manque de cohérence entre les différentes sources administratives, et il est difficile pour une personne handicapée et/ou sa famille de trouver une information claire et précise sur ce qui existe et ce à quoi elle a droit.

Les conséquences de ce manque de centralisation de l'information sont d'une part le **risque d'une mauvaise orientation** de la personne handicapée, dû à la difficulté de trouver une information globale en un même lieu, et d'autre part **l'isolement et le découragement** des personnes handicapées et de leurs familles, lorsqu'elles se retrouvent seules à chercher les aides existantes.

a. Secteur fragmenté et nécessité de centralisation

i. Différents niveaux de pouvoir

Comme nous l'avons déjà souligné, les démarches que doivent effectuer les personnes handicapées traversent de multiples instances administratives, situées à différents niveaux de pouvoir. Les matières fédérales s'entrecroisent avec les compétences régionales, brouillant les chemins complexes que doivent emprunter les personnes handicapées et leurs familles dans la recherche de solutions adaptées à leur situation propre.

ii. Différentes étapes de la vie

Chaque personne handicapée entre dans le secteur à un moment différent. Pour certains, le diagnostic est posé avant même la naissance. Pour d'autres, il vient durant l'enfance voire l'adolescence. Pour d'autres enfin, le handicap est la conséquence d'un accident et peut de ce fait survenir à n'importe quel moment de la vie.

C'est pourquoi le secteur du Handicap tente de saisir tous les moments de la vie d'une personne handicapée, afin de proposer des solutions adaptées à chaque étape. Pourtant, certains moments dits « charnières » posent plus de difficultés en ce qu'ils se situent à l'articulation entre deux services (cf. chapitre 1 – Principes Généraux). Ainsi, le passage de l'enfance à l'âge adulte entraîne un changement radical dans la vie de la personne handicapée et de sa famille, lorsque celle-ci n'est plus obligée d'être scolarisée mais doit choisir une

activité pour sa vie adulte. Ces étapes charnières constituent autant de risques de se perdre pour la personne handicapée, de ne plus trouver les informations adéquates au moment opportun, étant donné l'éclatement du secteur et le manque actuel d'un fil rouge qui pourrait constituer un lien pour la personne handicapée et sa famille tout au long du parcours de vie.

iii. Nécessité d'un écran à la fragmentation

La multiplicité des services et associations existantes, si elle est à conserver car elle constitue la richesse même du secteur du Handicap, représente également un frein dans la fluidité de communication entre acteurs. De nombreuses personnes handicapées reçoivent des informations contradictoires dans des lieux différents, et il devient difficile pour elles de retrouver dans l'offre proposée des solutions adaptées à leurs besoins. L'existence de services « amalgamés », remplissant plusieurs missions, complexifie encore le champ du handicap. Enfin, ces difficultés dans le processus d'information peuvent entraîner un isolement des personnes handicapées à domicile par manque de connaissance des services et structures existantes qui pourraient leur venir en aide ou les accompagner dans la construction de leur projet personnel.

Au-delà de la fragmentation des compétences entre fédéral et régions, cet éclatement de l'offre existante dans le secteur du Handicap rend nécessaire la création d'un « **écran à la fragmentation** » afin de clarifier ce qui existe dans le secteur, mais aussi ce que chaque service ou association réalise comme mission(s). Ce renforcement de la visibilité de ce qui se fait dans le secteur du Handicap est nécessaire non seulement vis-à-vis des personnes handicapées et de leurs familles, mais aussi vis-à-vis des professionnels en-dehors du secteur (par exemple les agents des services généralistes) et même vis-à-vis des professionnels du secteur qui ne connaissent pas toujours l'ensemble des missions de chaque service ou association.

b. Centralisation ET proximité

La visibilité de ce qui existe dans le secteur est d'une grande importance afin de favoriser les économies d'échelle, de ne pas recréer ce qui existe par ailleurs et de mutualiser les acquis de l'expérience (cf. chapitre 1 – Principes généraux). La centralisation des informations favorise cette visibilité, en rassemblant en un même lieu et dans un même temps l'ensemble de l'existant, rendant plus aisée la coordination entre services. C'est pourquoi la centralisation des informations a été citée par l'ensemble des groupes de discussion comme un ressort de la coordination dans le secteur.

Dans le même temps, la proximité favorise l'accès à l'information et le travail en réseau. Cette proximité nécessite des points d'entrée multiples vers l'information, au plus proche du terrain, des personnes handicapées et de leurs préoccupations quotidiennes.

Il existe donc une tension entre centralisation et proximité de l'information, entre regroupement et diffusion locale, qu'il convient de considérer dans la construction d'une réponse au manque de cohérence d'informations dans le secteur du Handicap.

Proposition concrète

La possibilité de créer des **points d'information dans les communes** a été évoquée à plusieurs reprises. Dans ce cas, l'harmonisation avec les Handicontacts de l'AWIPH semble être essentielle pour les participants. Par exemple, ces points d'informations pourraient porter le même nom, afin d'éviter les confusions et de bénéficier de la visibilité déjà acquise par ce

service de l'AWIPH. Cette solution nécessiterait de réfléchir en concertation avec AWIPH et VAPH pour identifier et évaluer les dispositifs mis en place, et voir comment les améliorer et l'adapter à une implémentation en région Bruxelloise.

c. Un fil rouge tout au long de la vie

Pour répondre à la problématique des étapes-charnières de la vie, moments de déliaison et de rupture pour certaines personnes handicapées, l'importance de mettre en place un fil rouge tout au long de la vie de la personne a été régulièrement pointée par les différents groupes de discussion. En effet, au-delà des difficultés à maintenir le lien aux moments-charnière de la vie, il existe aussi une certaine lassitude des personnes handicapées de devoir constamment réexpliquer leurs difficultés, leurs besoins, leur projet de vie.

Propositions concrètes

Personne ou service relais

Ce fil rouge pourrait prendre la forme d'une personne ou d'un service de référence, vers lequel la personne handicapée et sa famille pourrait se tourner en cas de besoin, et qui connaîtrait le dossier de la personne ou, à tout le moins, en disposerait dans son ensemble. Cette personne-relais pourrait également accompagner la personne dans ses démarches, pour informer et sensibiliser les services généralistes aux difficultés spécifiques rencontrées par la personne.

Il s'avère que les **services d'accompagnement** jouent déjà ce rôle dans certains cas. Ils accompagnent la personne dans la construction de son projet de vie, en adoptant une place « à côté » de la personne handicapée en l'aidant à formuler ses propres choix, tout en gardant une juste distance pour lui permettre l'apprentissage de l'autonomie. Cette mission de fil rouge pourrait donc être étendue sous des modalités spécifiques.

Il peut également s'agir d'un rôle privilégié pour les **experts d'expérience**, qui peuvent d'autant mieux comprendre ce que la personne handicapée vit qu'ils le vivent ou l'ont vécu eux-mêmes.

La communauté germanophone pratique ce système de « personnes-relais » depuis plusieurs années : une personne est désignée au niveau de l'administration dès que le handicap est officialisé, ce qui permet d'éviter le découpage dans la prise en charge de la personne handicapée.

Dossier minimal partagé et unique

De la même manière que la personne-relais assure le suivi de la personne handicapée, l'objectif du dossier minimal partagé et unique est de constituer un fil rouge tout au long de la vie de la personne handicapée, mais cette fois plutôt sous un angle administratif. Il s'agit d'un dossier reprenant les principales données administratives (voire médicales si la procédure respecte les règles du secret professionnel) de la personne handicapée. Ce dossier pourrait être communiqué entre les services, et ce afin d'éviter à la personne de devoir réexpliquer son histoire à chaque nouveau contact dans le secteur. Toutefois, afin de limiter les risques d'erreur, l'actualisation des données de ce dossier doit être soigneusement pensée.

d. Proposition concrète : Service d'Information et d'Orientation (SIO)

La proposition de création d'un Service d'Information et d'Orientation (SIO) a été reprise et mise au travail dans la plupart des groupes de discussion, sous une forme ou une autre. Ce service apporte une réponse aux besoins de centralisation et de clarification de l'orientation des personnes handicapées et de leurs familles dans le secteur du Handicap, pointés comme des problèmes essentiels dans une meilleure prise en charge. C'est pourquoi la présentation de ce Service d'Information et d'Orientation constitue une section à part entière dans ce rapport, afin de rendre compte de l'importance que ce point a pris dans les discussions de groupe.

Lorsque les participants aux groupes de discussion ont été interrogés sur leur vision du futur (en 2017) par rapport à ce qu'apporterait le décret Inclusion, un participant a décrit ce qu'il souhaiterait en matière d'information et d'orientation :

« En 2011, un refinancement du secteur du Handicap est mis sur pied. En 2017, à l'hôpital, un médecin fait le diagnostic de handicap et prend contact avec une centrale. Deux à trois semaines plus tard, je reçois un coup de téléphone d'une assistante sociale qui me rencontre, me guide, pour voir quels sont mes besoins, m'expliquer à quelles aides je peux prétendre. Si je refuse son aide au moment même, cette assistante sociale me retéléphone trois à six mois plus tard pour vérifier que je n'ai toujours pas besoin d'aide. Et peut-être qu'à ce moment-là j'accepte son aide. Cette personne me renvoie alors vers un service d'accompagnement, d'autres services, et disparaît de mon paysage. Mais cette personne reste en contact avec les différents services contactés, et peut-être effectue un contact de suivi avec moi une fois par an. »

i. Objectif

Vérifier que la personne handicapée a reçu une information complète sur les aides et services existants et qu'elle a accès à ce à quoi elle a droit.

ii. Principe général

Le « Service d'Information et d'Orientation » (SIO) jouerait le rôle d'écran à la fragmentation du secteur du Handicap, aussi bien pour les personnes handicapées et leurs familles, les professionnels du secteur et les professionnels hors secteur du Handicap.

Trois pôles seraient créés, dans un processus itératif :

- **Pôle d'information** : répondre aux questions, informer sur l'ensemble de l'offre à la fois les personnes handicapées et leurs familles, les professionnels dans et hors secteur du Handicap, les services généralistes
- **Pôle d'orientation individualisée** vers les services spécifiques : diriger les personnes handicapées ou leurs familles vers un service spécifique demandé, répondre à la demande formulée.
- **Pôle de relais** : Accompagnement individuel, possible à la fois au moment de l'annonce du Handicap et tout au long de la vie (ce qui permet le « repêchage » de personnes « perdues » en cours de route).

Ce « repêchage » pourra se faire à la demande de la personne handicapée ou de sa famille ET de manière proactive (aux étapes-charnière de la vie).

iii. Accès au Service d'Information et d'Orientation

La question des conditions d'accès au SIO n'a pas été complètement tranchée. Pour les deux premiers pôles (information et orientation individualisée), la piste privilégiée est l'accessibilité pour toute personne souhaitant se renseigner sur le handicap. Par contre, l'accès au Pôle de Relais pose question : faut-il être reconnu par le service Phare pour en bénéficier ? Et si l'accès n'est pas restreint, ce service ne risque-t-il pas d'être submergé avec des demandes hors de son champ de compétence (comme des demandes concernant une autre région par exemple) ?

Il semble important de bien définir les limites du SIO dès sa création, pour éviter les débordements (par exemple une orientation se transformant en accompagnement sur le long terme).

iv. Points d'entrée

Il est nécessaire de prévoir une multitude de portes d'entrée, afin de toucher un maximum de personnes et de « rattraper » les personnes qui ont refusé l'aide (parce qu'elles n'étaient pas encore prêtes au moment où cette aide leur a été proposée) ou se sont perdues en route. L'essentiel est de laisser le choix à la personne handicapée de sa porte d'entrée.

Ces points d'entrée sont constitués de tous les services de première ligne, pouvant entrer en contact avec une personne handicapée :

- Services généraux : communes, CPAS, Mutuelle, ONE, etc.
- Hôpitaux et centres de revalidation fonctionnelle (CRF) : le moment de l'annonce du diagnostic est une étape cruciale permettant l'information et l'orientation.
- Service d'accompagnement : il s'agit d'un point d'entrée plus « spécialisé » puisqu'inclus dans le secteur. Certaines personnes handicapées sont dirigées vers les services d'accompagnement pour un premier contact avec le secteur du Handicap. Toutefois, ces services ne contacteraient le SIO qu'au cas où il n'existerait aucune solution pour la personne handicapée et qu'ils ne peuvent eux-mêmes l'accompagner dans sa recherche.
- Associations de personnes handicapées et leurs familles : spécialisées par type de handicap, elles constituent souvent le premier point de contact pour les personnes handicapées et/ou leurs familles.
- SPF personnes handicapées : la personne pourrait être informée de l'existence du SIO lors de son inscription comme personne handicapée au niveau fédéral.
- Emploi : médecins du travail, Carrefour-Formation, Secrétariats sociaux, Actiris, etc.

Les professionnels de ces points d'entrée identifiés devront être sensibilisés à l'existence de ce Service d'Information et d'Orientation, afin d'être capable de faire le relais au bon moment. C'est pourquoi, même si des personnes « spécialisées handicap » ne semblent pas nécessaire dans chaque endroit, il reste important que Phare dispose de **personnes-relais** dans chaque point d'entrée, auxquelles il pourra transmettre les informations à diffuser. Il reviendra alors aux différentes structures constituant les « points d'entrée » de choisir la manière dont l'information sera diffusée (allant d'une unique personne-référente pour le handicap au sein du service, jusqu'à la diffusion de l'information auprès de l'ensemble des collaborateurs du service).

Pôle d'information et d'orientation

POINT D'ENTREE

→ Pers. Relais (info)

Serv. généraux (commune, CPAS, Mutuelle, ONE)

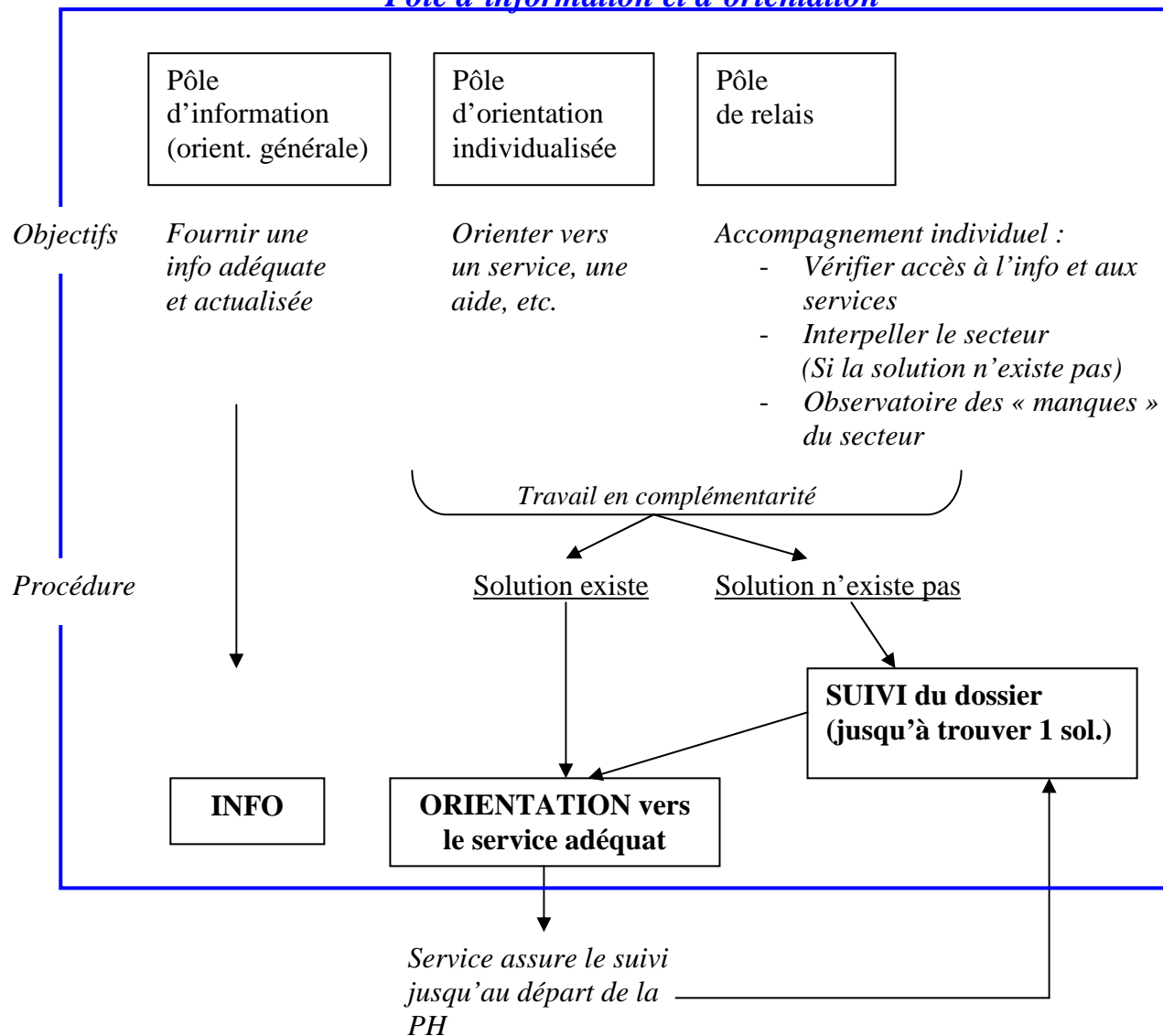
Hôpitaux et CRF

SA (entrée spécialisée)

Associations de personnes handicapées et leurs familles

SPF personnes handicapées

Emploi (Carrefour Formation, Actiris, Médecins du travail, secr. sociaux)



v. *Canaux pour le Pôle d'information et d'orientation*

Ces différents canaux pourraient être combinés afin de constituer le service le plus complet possible.

→ **Numéro vert centralisé**

Un seul numéro vert, qui redirigerait les appels vers l'AWIPH, Phare, VAPH ou le Fédéral.

(+) Permet une certaine transversalité de l'approche du handicap, en fournissant un écran à la fragmentation du secteur.

(-) Difficile de le coordonner, d'actualiser l'information.

→ **Espace-accueil**

Prévoir un accueil physique (guichet), téléphone/fax/ mail + accès pour personnes sourdes (visiophone/interprète)

(+) Permet un accueil de proximité (surtout important pour les personnes handicapées et leurs familles)

(-) Nécessite une formation spécifique des personnes de l'espace-accueil. En effet, ces personnes seraient uniquement en charge de l'orientation, et pas de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs familles. Il faut donc savoir « passer la main » sans en souffrir.

→ **Site web**

Base de données des différentes aides, services, associations, etc. L'information serait classée par thématique (démarches administratives, services d'accompagnement et d'aide, enseignement, emploi, loisirs, logement, etc.).

(+) Surtout pour les professionnels, permet aux différents points d'entrée de trouver eux-mêmes l'info et donc de décharger le SIO d'une partie des demandes.

(-) Actualisation des données

→ **Dossier unique et base de données**

La centralisation et le suivi de la personne handicapée passe par une base de données centralisant les demandes faites à certains services, demande d'admission/d'aide et les réponses de l'administration Phare, etc.

(+) Suivi assuré informatiquement, pas besoin d'une structure assurant le suivi (coût plus faible)

(-) Risque d'une surveillance informatisée, à utiliser avec prudence

vi. *Fonctionnement du Pôle de relais*

Deux possibilités :

- le service adéquat existe : le pôle de relais oriente la personne vers le service, qui devient responsable de sa prise en charge. Lorsque la personne quitte le service et si elle le souhaite (avec son accord), ce service contacte le pôle de relais qui assure la transition vers un autre service.
- Aucun service adéquat n'est accessible : le pôle de relais assure le suivi du dossier jusqu'à ce qu'une solution adéquate ait pu être trouvée (il peut interpeller les acteurs concernés si la recherche d'une solution patine). Il s'agit d'un rôle de « sonnette d'alarme », dans la même optique que la cellule grande dépendance.

(+) Permet une visibilité par le service Phare des manques, des « trous » dans l'offre du secteur

Le pôle de Relais doit agir surtout dans un rôle supplétif, palliant aux manques, aux « trous » du secteur mais la solution à privilégier reste le suivi assuré par les services existants.

Un axe important dans la conception de ce Pôle est qu'il puisse être activé (ou réactivé) à tous les âges de la vie par la personne handicapée et sa famille. Il doit également jouer un rôle proactif, en allant vers les personnes handicapées et leurs familles pour leur donner l'information adéquate au moment opportun (notamment aux moments-charnière), tout en sensibilisant la société dans son ensemble.

La personne handicapée doit pouvoir participer elle-même dans ce pôle de Relais, notamment dans le rôle de « sonnette d'alarme ». Lorsque les acteurs sont amenés à se rencontrer pour tenter de trouver une solution, la personne handicapée concernée et/ou sa famille doivent être présentes et participer à l'élaboration de la solution.

vii. Questions en suspend

→ Quels sont les moyens nécessaires ?

- Cadastre de l'existant (plusieurs sites web ont déjà effectué un recensement des services et associations, il faudrait les coordonner).
- Organisation du site web : selon quelle structure ? (par thématiques, par parcours de vie, avec un accès différent pour professionnels et particuliers)
- Évaluation du fonctionnement de l'interface « Grande Dépendance » : Peut-on généraliser ce système ? Comment l'améliorer (par exemple pour éviter l'engorgement du service d'orientation) ?
- Prévoir des actions proactives du Service d'Information et d'Orientation, à certains moments-charnières de la vie de la personne handicapée (transition école/emploi, après-travail, autre ?)

→ Dans quel lieu ? Interface en-dehors de Phare ou mission au sein de Phare ?

- Est-ce possible de mettre cela en place chez Phare ? Cela nécessite une souplesse dans l'approche mais dédier cette mission à un personnel statutaire permet une relative continuité car le turnover du personnel est moins important que dans le secteur privé.
- Pôle de Relais : doit-il être assuré par l'administration ? Quid du statut de tiers facilitateur joué par le service Phare (cf. Chapitre 8 – Une action publique pour soutenir les services et les acteurs) ?
- Important de maintenir le même lieu (dans le même bâtiment) même si l'on crée une interface (pour ne pas démultiplier les lieux), mais développer une « belle vitrine » conviviale, facilement accessible, incluant des travailleurs handicapés.
- Réfléchir à partir d'une évaluation du fonctionnement de l'interface grande dépendance

→ Comment prévoir l'actualisation des informations ?

Il est important de fournir une information de qualité (actualisée) et personnalisée (en fonction de ce que la personne souhaite, de ce dont elle a besoin et de ce à quoi elle a droit). Or, de nouvelles structures et associations sont créées tous les jours. Comment s'assurer de l'actualisation de la base de données des informations ?

→ Comment préserver le respect de la vie privée ?

Toute démarche de suivi ne peut être effectuée qu'à partir du moment où elle respecte la liberté individuelle et la confidentialité des données (notamment médicales). Certaines données peuvent déjà être transmises, d'autres doivent obéir à la législation en matière de respect de la vie privée. Deux pistes :

- Identifier quelles sont les données (notamment administratives) qui sont déjà reprises dans une législation autorisant la transmission à d'autres administrations
- Demander l'accord de la personne pour tout transfert d'informations (du SIO vers les services spécialisés, mais aussi du service que la personne quitte vers le SIO si l'on souhaite « réactiver » le relais)

Un problème spécifique se pose pour les personnes qui refusent la diffusion de ces informations mais dont la situation semble nécessiter une attention et un suivi particulier.

→ Comment développer la visibilité tout en en gérant les conséquences ?

Si cette plateforme se met en place, il sera nécessaire de la visibiliser par :

- Une campagne large dans les médias
- Une information ciblée vers les différents points d'entrée identifiés (brochures et affiches téléchargeables via le site web, etc.)

Il est à noter qu'une plus grande visibilité de Phare engendra certainement l'augmentation des demandes de reconnaissance et d'aides individuelles auprès de ce service.

3. Gestion des listes d'attente

a. Manque de places et listes d'attente

i. *Projet de vie et critères d'admission dans les services*

De même que l'offre de services doit se construire autour de la personne handicapée et de sa famille, il est essentiel que leurs demandes d'accès à un service ou une institution (centre de jour ou centre d'hébergement) soient respectées.

Actuellement, le manque de places dans l'ensemble des services de la région bruxelloise a pour conséquence que le choix des personnes handicapées et de leurs familles ne peut pas toujours être privilégié. En effet, dans ce contexte de pénurie de places, les demandes ne peuvent toutes être rencontrées et une sélection est de facto réalisée parmi les demandeurs pour choisir celui qui pourra au mieux correspondre à la dynamique du service et de l'équipe. Ainsi, la rencontre entre les multiples demandes et les offres trop peu nombreuses ne peut se faire sans un certain préjudice pour le projet de la personne handicapée.

D'une part, les personnes handicapées et leurs familles sont parfois amenées à accepter une place même si elle ne correspond pas nécessairement à leurs attentes ou au projet de vie souhaité, par peur de ne pas en trouver d'autres. Et d'autre part, les listes d'attente des services et institutions s'étalant parfois sur plusieurs années, ceux-ci sont amenés à effectuer un choix parmi les demandes afin de trouver la personne qui correspondra au mieux au projet de l'équipe (composée des professionnels et des résidents). Plus la place correspond à une solution de long terme, plus la recherche d'une adéquation entre le nouveau venu et le groupe déjà constitué sera importante. Il s'agit pour les services et institutions de privilégier la qualité de l'accueil, la sécurité des professionnels et des autres personnes handicapées. En effet, parfois la place qui se libère pourrait convenir à la personne handicapée, mais l'équipe n'est

pas compétente pour répondre à ses besoins particuliers, notamment en termes d'encadrement médical et paramédical (dont les services – essentiellement les centres d'hébergement – sont actuellement dépourvus).

Il existe ainsi une forte tension dans la gestion des listes d'attente pour les services et institutions. Faut-il accueillir tout le monde au risque de ne satisfaire personne, de ne répondre aux besoins spécifiques d'aucun des bénéficiaires ? Ou est-il préférable de choisir la personne accueillie pour que l'intégration se fasse au mieux, bien que cela ne permette pas à tous d'accéder à l'ensemble des services existants ?

L'évolution de la population de personnes handicapées nécessite de repenser la composition des équipes encadrantes, si l'on souhaite élargir les profils accueillis. Cet enjeu recouvre aussi l'accueil des personnes de grande dépendance, mais ce point particulier sera traité dans le chapitre 7 – Bénéficiaire de lieux de vie adaptés aux besoins.

ii. Alternatives : stage d'essai et répit

Afin de permettre à une personne handicapée de s'essayer dans un groupe en attendant de trouver une place, des alternatives ont été développées pour les institutions (centres de jour et d'hébergement).

D'une part, le **stage d'essai** permet à une personne handicapée de passer quelques temps dans un groupe, avec un objectif clair de retour dans la situation antérieure après un laps de temps défini au préalable. Il s'agit pour la personne handicapée de voir si la situation de vie lui correspond, afin de ne pas rester sur une liste d'attente si le projet pédagogique et la dynamique de l'institution ne lui conviennent pas à terme.

D'autre part, le **répit** permet aux familles de personnes handicapées de souffler quelque temps, soit en journée, soit en hébergement, en attendant une solution de plus long terme.

b. Centralisation des demandes

Dans ce contexte où la réussite d'un projet d'accueil dépend de la délicate alchimie entre la personne handicapée et le milieu composé à la fois de personnes handicapées et de professionnels, la gestion des listes d'attente par le service Phare ne peut porter que sur la centralisation des demandes, et pas sur l'attribution éventuelle d'une place à une personne handicapée. Cette remarque semble a priori plutôt adéquate pour les services et institutions où la personne handicapée accueillie devra s'intégrer dans une équipe sur le long terme, mais le respect du choix de la personne handicapée et de son projet de vie permet d'affirmer qu'il s'agit en réalité d'un principe essentiel, transversal à cette démarche d'inclusion.

Il s'agit de favoriser la transparence de l'information, qui fait parfois défaut actuellement. En effet, l'éclatement du secteur ne permet pas aux personnes handicapées et à leurs familles d'être informés en temps réel lorsqu'une place se libère, ni de connaître l'ensemble des services qui pourraient correspondre à leurs besoins. Centraliser les demandes et transmettre l'information sur l'existant permettraient de pallier ce problème de transparence.

Toutefois, la recherche individuelle d'une solution doit rester une démarche particulière des personnes handicapées et de leurs familles, bien qu'ils puissent être accompagnés dans cette démarche par certains services (tels que les services d'accompagnement) ou associations.

Propositions concrètes

Un guichet unique...

Une centralisation des demandes permettrait donc aux personnes handicapées et à leurs familles d'obtenir de l'information concernant les places disponibles. Cette centralisation de l'information pourrait donc prendre la forme d'un guichet unique, mais qui ne serait en charge que de l'information des personnes handicapées et leurs familles concernant les places éventuellement disponibles dans les différentes institutions. Ce guichet ne pourrait endosser un rôle d'« attribution forcée » de places, sous peine de mettre à la fois les personnes handicapées et les équipes de professionnels en danger.

...Avec une base de données centrale

Une gestion informatisée des places disponibles par service, actualisée de manière constante, permettrait à chaque famille ou personne handicapée qui en fait la demande d'avoir l'information sur le nombre de places disponibles dans les différentes structures.

Chacun sera ensuite amené à contacter de manière personnelle ces institutions afin de voir si une correspondance entre le projet de vie de la personne handicapée et le projet pédagogique des services est possible. Cette recherche individuelle nécessite un accompagnement, pouvant être assuré par un assistant social de l'institution quittée, par un service d'accompagnement ou par le pôle de Relais (cf. point 2. Information et orientation). Cet accompagnement dans la recherche de places appelle une formation et un soutien particulier des professionnels accompagnant les personnes handicapées et leurs familles.

La base de données pourrait être gérée par Phare, en collaboration avec l'AWIPH et le VAPH.

C

HAPITRE 3 – AGIR POUR UNE SOCIÉTÉ PLUS OUVERTE ET INCLUSIVE

Ce chapitre traite de l'inclusion des personnes handicapées dans notre société, à travers quatre axes de travail : la représentation sociale de la personne handicapée et les actions de sensibilisation à mettre en œuvre, l'importance du travail en réseau, le travail communautaire et le problème de l'accessibilité et de la mobilité.

1. Les personnes handicapées dans la société

a. Valorisation positive du handicap

Centrer la conception du handicap sur une déficience de l'environnement à répondre aux besoins spécifiques de certains citoyens est un point important qui a été soulevé par les participants. En effet, la capacité de pouvoir vivre avec son handicap ne dépend pas uniquement de la personne, mais aussi de son environnement.

De même, la dénomination « handicap » évoque le manque de quelque chose, ce qui ne relie pas cette condition à une situation positive et constructive.

b. Information et sensibilisation

i. Méconnaissance et peur

La méconnaissance du handicap dans la société entraîne l'existence de préjugés et de stéréotypes vis-à-vis de la personne handicapée, qui produisent à leur tour des discriminations – pour la plupart involontaires – vis-à-vis des personnes handicapées. Cette méconnaissance est également à l'origine d'une certaine peur vis-à-vis du handicap, lié au fait de son invisibilité dans la société. On craint le handicap parce qu'on ne le voit pas, on s'imagine des choses parce qu'on n'y est pas confronté. Cette peur est partagée à la fois par le grand public et par les professionnels qui peuvent rencontrer des personnes handicapées dans leur travail, sans faire partie du secteur du Handicap (services généralistes, fédérations sportives, enseignement, etc.).

Cette méconnaissance du handicap peut entraîner une certaine forme d'exclusion sociale, lorsque les personnes handicapées se trouvent isolées et craignent le regard, souvent jugeant, des « autres ».

ii. Stigmatisation de l'étiquette « Handicap »

Selon les participants, les médias jouent un certain rôle dans la diffusion de préjugés vis-à-vis du handicap, bien qu'ils cherchent le plus souvent explicitement à déconstruire ces mêmes préjugés. Des démarches a priori positives, désirant mettre en avant les réalisations des personnes handicapées, sont parfois plus stigmatisantes encore, lorsque l'accent est mis sur le handicap comme seule caractéristique de ce qui a été produit. Un participant du groupe travaillant sur le thème des loisirs a parlé de cette stigmatisation :

« Quand il y a une exposition, on stigmatise « peintures réalisées par des schizophrènes », « les aveugles de tel endroit exposent » ... Ce sont des artistes comme les autres, il serait mieux de les présenter comme tels. »

Etre « handicapé » devient un poids socialement lourd à porter pour la personne lorsque cette étiquette, attribuée de l'extérieur, correspond à un ensemble de représentations sociales sur le handicap, partagées et véhiculées par certains médias. La personne handicapée peut alors se

sentir dans une position d'autant plus stigmatisante que ce sont les initiatives visant la sensibilisation du grand public au handicap qui renforcent cette différenciation.

iii. Sensibilisation au Handicap ou aux handicaps ?

Le handicap est multiforme, il n'existe pas un seul et unique type de handicap. Peut-on dans un même mouvement sensibiliser le grand public aux difficultés d'être paraplégique et au handicap mental ? Peut-on rapprocher la culture sourde de la grande dépendance comme différentes facettes d'une même réalité ? La question se doit d'être soulevée si l'on considère les larges campagnes de sensibilisation dans les médias, rassemblant sous une même « bannière » une multitude de situations particulières et parfois sans grand lien à part le fait d'avoir reçu la même « étiquette sociale ».

Ces campagnes de sensibilisation à large échelle sont bien entendu nécessaires, mais ne sont peut-être pas à privilégier dans une optique d'inclusion telle que recherchée par le décret. Ce débat n'a pas été tranché dans les groupes de discussion. Par contre, la spécificité de chaque situation, appelant à construire en réseau des solutions plurielles, a constitué un axe fort de réflexion. Il reste à savoir quel équilibre trouver entre des campagnes globales de sensibilisation et d'information au Handicap, présentant son versant positif et constructif pour la société, et des actions concrètes, sur le terrain, de sensibilisation et de rencontre aux différents handicaps.

iv. Les écoles comme lieux à privilégier

La sensibilisation au handicap devrait exister dès le plus jeune âge, c'est-à-dire avant que les personnes dites « ordinaires » aient intégré les stéréotypes et peurs qui circulent dans notre société. A ce titre, l'école constitue un levier fort pour la sensibilisation à la fois des enfants et de leurs familles à l'inclusion. En effet, cela permettrait aux enfants handicapés et non handicapés de se côtoyer, d'apprendre à vivre ensemble.

Propositions concrètes

Coupler les bâtiments scolaires de l'enseignement ordinaire et spécialisé, avec des endroits communs pour que les enfants se côtoient (réfectoire, cours de récréation, etc.).

S'inspirer des **actions de l'AWIPH** dans les écoles, en collaboration avec des associations spécialisées.

Organiser des **rencontres** entre les écoles ordinaires et l'enseignement spécialisé.

Développer les **collaborations entre sourds et entendants**.

Organiser des **cours de langue des signes** dans les écoles ordinaires.

Organiser des **rencontres entre des groupes d'enfants** d'une crèche ou d'une école et une **structure accueillant des personnes handicapées**.

v. Moyens de sensibilisation

Plusieurs moyens de sensibilisation ont été suggérés dans les différents groupes de travail constituant autant de propositions concrètes sur cette thématique :

- **Recenser les actions de sensibilisation existantes** en vue de les coordonner et d'éviter les doublons, dans l'idée d'en augmenter la visibilité : Qui les organise ? Pour quel public ? Quel contenu ?
- Développer des **campagnes d'information et de sensibilisation** (cf. point iii ci-dessus), afin de diffuser une image positive du handicap dans les médias

- Créer des **journées de sensibilisation** à un handicap particulier, par exemple la « Journée de la chaise ».
- Elargir la présence des « **experts d'expérience** » à différents niveaux de décisions dans les administrations publiques.

c. Formation

La formation au handicap constitue un outil à part entière d'inclusion. Elle permet de faire un pas de plus que la sensibilisation générale, pour les personnes et professionnels directement en lien avec des personnes handicapées.

i. Comment mobiliser les professionnels des autres secteurs ?

Le handicap ne constitue qu'un thème parmi d'autres auxquels devraient se former les professionnels des services généralistes. Il est difficile de faire prendre conscience de l'importance de ce type de formation avant que la personne ne soit elle-même confrontée au handicap dans son quotidien de travail.

ii. Thème général ou spécifique ?

Le premier enjeu des formations est de sensibiliser et d'informer de manière plus pointue, un groupe de professionnels en contact avec des personnes handicapées. A ce titre, un travail sur les peurs et représentations du handicap pourrait être plus porteur de sens qu'une formation très spécifique pour un handicap particulier.

iii. Formation au handicap ou à la différence ?

Vis-à-vis des professionnels en contact avec des personnes handicapées, les participants ont pointé la difficulté de vouloir étendre la formation des professionnels à l'ensemble des handicaps existants. Il serait peut-être plus judicieux de développer dans le cursus initial de ces professionnels un volet « sensibilisation à la différence » qui traiterait de la différence au sens large (précarité, handicap, multi-culturalité, etc.). La formation des professionnels pourrait viser le renforcement de compétences de base, renforcement pouvant s'avérer utile pour tous les publics, et pas uniquement pour un public de personnes handicapées.

Par exemple, une compétence de base à renforcer chez les puéricultrices en contact avec des enfants handicapés peut être l'observation fine des comportements. Cette compétence peut s'avérer utile non seulement pour les enfants handicapés, mais également pour l'ensemble des enfants accueillis.

2. Le travail en réseau

Le travail en réseau permet aux acteurs de se coordonner, afin de :

- Répondre aux situations complexes
- Compléter l'offre des services généralistes (en évitant les redondances)
- Informer et orienter les personnes de manière complète

a. Lien avec les autres secteurs

i. Services généralistes : savoir passer le relais

Les acteurs des services généralistes ne peuvent connaître tous les types de handicap de manière approfondie. Par contre, deux problèmes majeurs vis-à-vis du handicap subsistent pour ces services. D'une part, on constate une méconnaissance générale du handicap, pouvant entraîner de la peur voire des discriminations involontaires. Ce problème appelle à plus de sensibilisation de ces acteurs vis-à-vis du handicap en général, et sans doute des formations générales permettant la mise au travail de ces peurs et représentations face au handicap.

Le deuxième problème concernant les services généralistes est plus profond. Il s'agit du manque de connaissance du secteur du Handicap, entraînant une mauvaise information voire une orientation erronée des personnes handicapées. Le Service d'Information et d'Orientation (cf. chapitre 2) peut constituer une réponse à ce problème. En informant les services généralistes de l'existence de ce SIO, les professionnels pourront chercher eux-mêmes l'information et/ou orienter la personne handicapée et sa famille vers ce SIO au besoin. Cela suppose donc que les services généralistes soient capables de **passer le relais** lorsqu'ils ne peuvent répondre eux-mêmes à la demande de la personne. Il s'agit d'un enjeu majeur du travail en réseau, dans lequel le professionnel doit accepter de reconnaître ses limites pour transférer la demande à un autre acteur plus compétent pour traiter le problème particulier de la personne. Cet enjeu est également important pour les professionnels au sein du secteur du handicap. Chacun doit pouvoir reconnaître lorsque le cas rencontré dépasse ses compétences, et passer le relais au service adéquat.

ii. Secteur de la Santé Mentale et profils « à la frontière » entre les secteurs

Lorsqu'une personne handicapée fait l'objet d'un « double diagnostic », dépendant à la fois du secteur du Handicap et de la santé mentale, elle se trouve à la limite de deux secteurs concomitants dont les frontières ne sont pas toujours nettes. C'est pourquoi il semble nécessaire de développer des collaborations entre handicap et santé mentale.

La question reste de savoir s'il est préférable de créer des institutions spécifiques ou d'assouplir les accès aux services existants.

b. Formaliser le travail en réseau ?

Les participants ont soulevé la question d'une certaine formalisation du travail en réseau, à travers l'établissement de protocoles et/ou de conventions de partenariat. Toutefois, le risque d'être pris dans des démarches administratives lourdes sans résultats probants sur le terrain a été pointé.

Par contre, une réflexion pourrait être menée autour de la conceptualisation du travail en réseau, selon quatre axes :

- Qu'est-ce que le travail en réseau ?
- Comment se met-il en place ?
- Quels sont ses objectifs ?
- Comment l'évaluer ?

c. Formation au travail en réseau

L'importance du travail en réseau devrait être soulignée durant les cursus initiaux de professionnels potentiellement en lien avec le handicap⁵, comme un outil permettant de saisir la complexité de certaines situations de vie. Il s'agit pour les professionnels de pouvoir se situer dans le cadre plus large de l'action sociale, afin d'en dégager les synergies possibles et les freins à la coordination. Ces professionnels devraient être capables d'envisager leur métier comme un travail coopératif et collectif, dans l'idée de la complémentarité des différents réseaux de professionnels.

3. Travail communautaire

Les actions communautaires permettent de maintenir le lien social des personnes handicapées, ce qui a pour conséquence de préserver leur forme physique et mentale. Pour l'instant, le travail communautaire repose sur la créativité de chacun et sur des approches volontaristes qui ne disposent pas des moyens nécessaires pour fonctionner. C'est pourquoi ces actions sont souvent abandonnées.

Proposition concrète

Activités de quartier comme outil d'inclusion sociale

Soutenir les initiatives naissant dans les quartiers permet de maintenir et de développer le lien social entre personnes handicapées et personnes non handicapées, afin d'éviter la création de ghettos de personnes handicapées vivant repliées sur elles-mêmes dans des petites structures d'accueil.

Ces activités de quartier ont besoin non seulement d'un soutien matériel et financier pour exister, mais aussi d'une coordination de ces différentes actions communautaires pour perdurer dans la durée.

⁵ Ces professionnels ne sont pas uniquement des personnes directement impliquées dans le secteur du handicap, mais aussi toute personne travaillant dans le domaine social, telles que les enseignants, les assistants sociaux, etc.

4. Accessibilité et mobilité

a. Causes multiples

De nombreuses causes aux problèmes d'accessibilité ont été citées par les participants :

- Facteurs architecturaux : accès aux bâtiments (rampes), ascenseurs, etc.
- Facteurs urbanistiques : voiries non praticables pour les personnes en fauteuil roulant, chantiers non sécurisés pour les personnes handicapées, etc.
- Modes de fonctionnement : pas d'interprète en langue des signes dans les administrations publiques, etc.
- Mésinformation concernant les législations existantes.
- Manque de formation des professionnels concernés aux problématiques du handicap : les professionnels qui contrôlent la conformité des bâtiments ne sont pas toujours formés.

b. Formes multiples

L'accessibilité peut prendre des formes multiples dans l'espace public :

- Spatial : rampes, trottoirs, etc.
- Visuel : lisibilité des affiches dans les lieux publics pour les malvoyants, couleur des trams, etc.
- Auditif : annonces dans les bus non accessibles aux personnes sourdes, pas de maîtrise de la langue des signes.
- Compréhension : simplicité du vocabulaire utilisé, etc.

c. Le manque d'accessibilité vécu comme une discrimination

La législation belge implique certaines normes en matière d'accessibilité et de mobilité pour les personnes handicapées. Toutefois, lorsque ces normes ne sont pas respectées, peu de sanctions sont effectivement prises. Or, l'accessibilité est un axe de travail primordial si l'on souhaite favoriser l'inclusion. En effet, si les personnes handicapées ne peuvent se déplacer sans difficultés dans l'espace public, il est utopique de penser qu'elles pourront participer à des activités en dehors de leur domicile.

Faire appliquer la législation en vigueur résoudrait en partie les problèmes d'accessibilité et de mobilité pour les personnes handicapées. Selon un des participants, de nombreuses plaintes concernant les problèmes d'accessibilité et de mobilité pour les personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale sont adressées auprès du centre pour l'Égalité des Chances et la lutte contre le racisme.

d. Bruxelles, une ville adaptée ?

Les participants ont pointé un manque criant d'adaptation et d'accessibilité à tous les niveaux, à la fois dans les bâtiments publics et les voiries, dans les services généralistes et pour les transports en commun.

La mise en conformité des bâtiments de la Communauté Française pose actuellement question. Le bâtiment est jugé « adapté aux personnes handicapées » s'il possède un plan incliné et un ascenseur. Or, ces deux éléments ne garantissent pas un plein accès au bâtiment pour toute personne handicapée. En effet, une personne en chaise roulante ne sera pas nécessairement capable d'ouvrir les différentes portes sur son chemin, une personne sourde ne pourra pas utiliser le parlophone permettant d'accéder au bâtiment, etc.

Propositions concrètes

Créer un **organisme spécialisé** pour réfléchir à l'accessibilité (comme par exemple GAMAH en Wallonie)

Adapter les transports

- Signaux visuels et auditifs
- Adaptation aux fauteuils roulants
- Couleurs vives pour les escalators pour les malvoyants
- S'inspirer de ce qui est fait dans d'autres villes européennes (Barcelone, Vienne, Grenoble, etc.)
- Permettre les possibilités de transport individualisé 7 jours sur 7, 24h/24
- Incitants financiers organisés par Phare pour que les compagnies de transports en commun tiennent compte des différents handicaps lors de changements
- Augmenter l'intervention financière pour les déplacements en taxi lorsque les transports en commun ne sont pas adaptés
- Utiliser les nouvelles technologies pour les sourds (écrans, etc.)
- Personne de référence dans les gares pour les sourds

Bâtiments et accès spatial

- Renforcer la réglementation pour la construction ou la rénovation
- Organiser des rencontres entre les services d'urbanisme et des personnes handicapées afin de sensibiliser les professionnels du secteur du bâtiment aux difficultés pratiques (créer un conseil consultatif représentant tous les handicaps)
- Améliorer l'accessibilité des lieux culturels et publics
- Aménager les trottoirs
- Favoriser les essais pratiques lors de la conception d'un espace public ou de transports en commun

Accessibilité pour les personnes malvoyantes

- Adapter les lieux publics (repères, panneaux très visuels)
- Améliorer la mobilité (feux sonores, bornes sonores intérieures et extérieures, balises GPS – cf. gare de Namur)

Accessibilité pour les personnes sourdes

- Créer une chaîne de télévision pour les sourds
- Favoriser l'utilisation des nouvelles technologies : interprétation par visioconférence
- Augmenter les sous-titrages à la télévision et au cinéma
- Faciliter l'accès aux interprètes + avoir davantage de personnes qui parlent bien la langue des signes

e. Administrations publiques

Les administrations et services publics restent à l'heure actuelle inaccessibles à certains handicaps.

Une personne sourde dans une situation d'urgence ne peut former le 100, car il n'existe pas de centrale « sms » lui permettant de communiquer par écrit. Lorsqu'elle arrive à l'hôpital, elle ne peut communiquer avec son médecin à moins de disposer d'un interprète en langue des signes. Or, il est nécessaire de réserver les services d'un interprète plusieurs semaines à l'avance, ce qui est infaisable en cas d'urgence. Et même si cette personne sourde peut obtenir l'aide d'un interprète, elle se voit obligée d'exposer une situation médicale privée devant un tiers, car le médecin ne connaît pas la langue des signes.

L'accessibilité de ces services pourrait être élargie en développant des réponses structurelles aux besoins des personnes handicapées.

Propositions concrètes

Etablir une **liste des interprètes en langue des signes** disponibles à l'hôpital, ou à tout le moins des membres du personnel hospitalier, ayant une connaissance de la langue des signes

Sensibiliser les médecins à l'accueil, aux besoins spécifiques et à l'information des personnes handicapées.

Développer les nouvelles technologies (visioconférence, interprétation à distance, etc.).

CHAPITRE 4 – ÊTRE ACCOMPAGNE

Ce chapitre évoque l'ensemble des services entourant et accompagnant la personne handicapée et sa famille, à savoir les services d'accompagnement (SA), le service d'interprétation pour sourds (SIS), les services d'accompagnement pédagogique (SAP), les centres d'orientation spécialisée (COS) et les centres de jour pour enfants scolarisés (CJES). La plupart de ces services ayant un lien plus ou moins fort avec la scolarité des enfants handicapés, la problématique de l'intégration en milieu scolaire ainsi que celle de l'enseignement spécialisé et l'articulation entre secteur du handicap et secteur de l'enseignement seront également abordées.

1. Finalités des services entourant la personne handicapée et sa famille

Les participants des groupes de discussion ont décrit certaines finalités des services d'accompagnement, tout en précisant que celles-ci pouvaient être étendues à d'autres services d'aide à la personne handicapée.

- Autonomie de choix
- Autodétermination sans nécessaire recherche d'indépendance
- Inclusion sans intégration « forcée »
- Services compétents et professionnels
- Promouvoir le bien-être et l'épanouissement de la personne handicapée
- Importance du projet personnel de la personne handicapée
- Renforcer les compétences de la personne handicapée et de son entourage
- Répondre à toutes les demandes en faisant appel au réseau

La plupart de ces finalités constituent des principes transversaux pouvant servir de guide à l'action publique dans le cadre d'une inclusion des personnes handicapées dans notre société.

2. Différents services qui accompagnent

a. Services d'accompagnement (SA)

i. Missions et finalités

La mission principale de tout service d'accompagnement est d'amener la personne handicapée, dans une visée d'autonomie, à poser ses propres choix, de l'aider à construire un projet de vie cohérent, tout en accordant une place centrale à la famille.

ii. Autonomie, autodétermination et accompagnement

Bien que les services d'accompagnement visent le développement de l'autonomie de la personne handicapée, il a été constaté que l'accompagnement reste souvent ininterrompu tout au long de la vie de la personne handicapée, parce qu'elle ne peut atteindre une pleine autonomie. De plus, l'évolution actuelle de la population de personnes handicapées amène un certain changement dans le travail des SA. Les personnes handicapées vieillissantes ont besoin d'un accompagnement à la perte d'autonomie, alors qu'elles ont parfois pu être totalement autonomes pendant de nombreuses années. De même, l'augmentation des

personnes handicapées de grande dépendance entraîne un accroissement des demandes d'accompagnement constant auprès de personnes dont la situation est la plupart du temps non évolutive.

Au lieu de chercher à rendre toute personne handicapée, quelle que soit sa situation personnelle et familiale, pleinement autonome dans sa vie de tous les jours, les SA cherchent le plus souvent à développer **l'autodétermination** des personnes handicapées. Il s'agit plutôt d'aider la personne handicapée à poser ses propres choix de vie, en développant sa pleine conscience de ce que chaque choix implique. Ainsi, l'autodétermination n'est pas l'autonomie, mais **l'autonomie de choix**. Celle-ci nécessite de reconnaître les besoins particuliers de chaque personne handicapée, et de lui offrir le soutien nécessaire pour apprendre à choisir (cf. Chapitre 1 – Principes généraux). C'est à ce niveau que souhaitent se situer les services d'accompagnement : dans le soutien à l'autodétermination de la personne handicapée.

iii. Importance du travail en réseau : missions principalement supplétives

Les SA doivent avoir une **mission principalement supplétive** à ce que l'action publique permet de mettre en place pour la personne handicapée. L'existence de services spécialisés pour les personnes handicapées ne dédouane pas la société d'offrir les moyens à toute personne handicapée d'être incluse dans la société.

Deux axes de travail sont envisagés en parallèle. D'une part, comme nous l'avons déjà souligné, les SA cherchent à rendre les personnes handicapées et leurs familles plus compétentes, sans préjuger de ce qui est bon pour eux. D'autre part, un travail de sensibilisation est nécessaire auprès des services généralistes afin de les rendre plus compétents face au handicap. Ce deuxième axe pointe l'importance du **travail en réseau** pour les services d'accompagnement.

b. Services d'interprétation pour sourds (SIS)

i. Manque d'interprètes

Plusieurs facteurs expliquent le manque d'interprètes en langue des signes en Région de Bruxelles-Capitale.

D'une part, le statut d'interprète en langue des signes est précaire. Une seule personne est engagée dans une fonction d'interprète, les autres professionnels sont des indépendants, dont la rémunération est liée à la mission réalisée. Ces interprètes indépendants peuvent donc choisir les missions qu'ils souhaitent réaliser, certaines prestations pouvant être jugées inintéressantes par exemple si le déplacement est trop long pour une durée de prestation relativement courte.

D'autre part, la formation d'interprète n'est pas reconnue comme une formation professionnelle valorisante. De plus, la formation de base en langue des signes est actuellement suspendue. Cette suspension, décidée par la Communauté française, explique pour une part le manque d'interprètes formés en région bruxelloise. S'il n'y a plus de personnes formées à la langue des signes, il ne peut y avoir de formation d'interprète. Toutefois, le diplôme d'interprète reste essentiel comme critère d'accès à la fonction, car il s'agit d'un métier difficile, nécessitant une excellente connaissance à la fois de la langue des signes et de la culture sourde.

Propositions concrètes

Relancer et valoriser le processus de **formation en langue des signes**.

Réaliser un « **état des lieux** » **des interprètes** existants sur Bruxelles afin de mieux cerner les besoins de remise à niveau de certains.

Développer un **statut professionnel valorisant** d'interprète en langue des signes.

ii. Structuration de l'offre existante

Les personnes sourdes ont actuellement droit à 45 heures d'interprétation par an. Aucune différenciation n'est faite dans l'usage de ces heures d'interprétation. La personne sourde peut les utiliser pour l'école, les loisirs, la vie professionnelle tout comme pour toute situation de la vie courante où elle doit communiquer avec une personne entendante (visite chez le médecin ou à l'hôpital, rendez-vous à la commune, etc.).

Dans le cadre de l'accompagnement pédagogique en enseignement supérieur ou pour des formations qualifiantes la personne a droit à un maximum de 600 heures d'accompagnement pédagogique par année scolaire (soutien pédagogique, réexplication de matières ou interprétation en langue des signes). Cette utilisation des heures d'interprétation pose problème car le soutien pédagogique nécessaire à l'inclusion en milieu ordinaire dépasse la stricte activité d'interprétation. Cette utilisation pédagogique épuise rapidement le quota d'heures d'interprétation disponible, ne laissant plus de possibilité pour d'autres activités.

Dans la vie professionnelle, une personne sourde ne peut constamment se faire accompagner d'un interprète pour travailler. D'autres dispositifs doivent alors être mis en place, et cela nécessite un certain investissement de la part de l'employeur et des collègues (apprentissage de la langue des signes, dispositifs visuels, etc.). Toutefois, si le recours à un interprète est nécessaire (par exemple pour une réunion), c'est le quota d'heures de la personne sourde qui est utilisé, car l'employeur n'a pas droit à des heures d'interprétation.

Enfin, le fait que le SIS soit le seul service à assurer l'interprétation en langue des signes en région bruxelloise pose la question de la partialité en cas de problème. Il n'est actuellement pas possible pour une personne sourde de porter plainte en cas de litige auprès d'un organisme indépendant.

Propositions concrètes

Développer un **système de gestion des plaintes** extérieur au SIS.

Etendre les possibilités du service d'interprétation à plusieurs niveaux :

- horaire : étendre les prestations aux soirées et week-ends
- activités : loisirs, situations scolaires et professionnelles
- bénéficiaires : permettre une demande commune d'heures d'interprétation pour des activités collectives (par exemple octroi d'un quota d'heures à une association, auquel les personnes sourdes auraient accès moyennant le payement d'une cotisation).

Développer l'interprétation à distance : centre-relais téléphonique (permettant la communication entre sourds et entendants), visiophone dans les services et administrations publiques (permettant d'éviter le déplacement d'un interprète pour une mission en-dessous de 40 minutes / à proscrire dans les domaines médical et de la justice). Ces solutions technologiques ne peuvent bien évidemment remplacer le contact humain d'un interprète, qui reste à favoriser.

iii. Aides à la communication ou interprètes ?

Il existe une différence importante entre les interprètes et les aides à la communication. Alors que les premiers possèdent un diplôme d'interprétariat en langue des signes et ont été formés pour cette tâche très spécifique que constitue l'interprétation, les aides à la communication quant à eux sont des personnes disposant d'une bonne connaissance de la langue des signes sans pour autant avoir les compétences pour réaliser une interprétation en simultané.

Toute mission d'interprétation dépassant les 20 minutes doit normalement être réalisée par deux interprètes travaillant en alternance, afin de maintenir le niveau de qualité. Mais le manque d'interprètes en langue des signes rend difficile le respect de cette règle de travail, pourtant nécessaire à une bonne compréhension par la personne sourde de ce qui se dit. Souvent un interprète se retrouve seul pour réaliser une prestation de plusieurs heures. De même, les personnes sourdes se voient parfois refuser un interprète s'ils n'ont pu anticiper la demande d'interprétation. Or, certaines situations d'urgence ne permettent pas une planification, telles qu'une visite chez le médecin ou aux urgences d'un hôpital.

La difficulté d'obtenir deux interprètes pour une prestation longue a été pleinement illustrée lors des groupes de discussion. En effet, bien que les dates aient été connues à l'avance, il a parfois été impossible de trouver deux interprètes pour chaque groupe. Cette difficulté était augmentée par le fait que deux groupes de discussion avaient systématiquement lieu au même moment, nécessitant donc quatre interprètes par demi-journée. La plupart du temps, cet obstacle a été contourné en faisant appel à une aide à la communication, en complément de l'interprète en langue des signes (cf. proposition concrète ci-dessous). Pourtant, malgré tous les efforts déployés par la Fédération francophone des Sourds de Belgique (FFSB), un groupe a été privé d'interprète durant une demi-séance de travail. La compréhension et la bonne volonté des participants ont permis de mettre en place une solution temporaire : une personne notait sur un ordinateur ce qui se disait, afin que la personne sourde puisse suivre les débats. De même, lorsque cette personne souhaitait intervenir, ce qu'elle notait sur l'ordinateur était lu à haute voix par son « aide » bénévole. Cette solution n'a été possible que parce que cette personne sourde possédait une formation universitaire lui conférant une excellente connaissance du français écrit. Ce n'est pas le cas de toutes les personnes avec une déficience auditive, dont certaines sont parfois incapables de lire et d'écrire. Toutefois, cette difficulté a permis d'illustrer par l'exemple ce que chaque sourd rencontre dans la vie quotidienne, lorsque le manque d'interprète le prive de moyens de communiquer avec les personnes qui l'entourent si celles-ci ne connaissent pas la langue des signes.

Proposition concrète

Bien que les personnes sourdes participant aux groupes de travail aient pointé l'importance que le décret privilégie des solutions durables pour développer le nombre d'interprètes en langue des signes (notamment en relançant la formation de base et promouvant la fonction d'interprète), une solution temporaire pourrait être de développer le tutorat des aides à la communication. Il s'agirait, de manière tout à fait transitoire, de permettre aux aides à la communication de pallier le manque d'interprètes jusqu'à la prochaine « promotion » d'interprètes, en étant accompagnés dans un processus de tutorat (un interprète professionnel accompagnant une aide à la communication).

c. Services d'aide pédagogique (SAP)

i. Accès restreint

L'activité de coordination du soutien pédagogique aux personnes handicapées place de facto les SAP dans une situation d'accès restreint. En effet, seules les personnes nécessitant un accompagnement pédagogique pour les études supérieures ou pour une formation professionnelle qualifiante peuvent faire appel à ces services.

ii. Agrément sans subventionnement

Le SAP fait l'objet d'un agrément mais n'est pas subsidié pour cette mission.

Proposition concrète

Définir cet agrément comme une mission autonome, pouvant être dévolue à toute structure. De cette manière, aussi bien des services spécialisés du secteur du Handicap (tels que les SA ou les CJES) que des structures autonomes (telles que les universités et les hautes écoles) pourraient prendre en charge cette mission de coordination du soutien scolaire.

iii. Accompagnement spécialisé ou général (via SA) ?

La séparation actuelle entre SA et SAP a été remise en question par les participants. Les services d'accompagnement sont en charge de l'intégration d'un enfant handicapé dans une classe de l'enseignement fondamental ou secondaire principalement, en lui offrant un soutien à l'intégration (voire parfois un soutien méthodologique). Les SAP, quant à eux, ont une mission de coordination du soutien pédagogique uniquement dans l'enseignement supérieur ou les formations professionnelles qualifiantes, permettant de lier les demandes des personnes handicapées avec les offres de service des accompagnateurs pédagogiques (notamment des étudiants).

La question a été posée de savoir s'il faut maintenir cette séparation ou au contraire privilégier un accompagnement continu par le même service tout au long du parcours scolaire.

d. Centres d'orientation spécialisée (COS)

i. Quelles missions ?

L'objectif des COS est de permettre à la personne handicapée, à sa demande ou à celle du service Phare, de faire le point par rapport à ses aptitudes et ses capacités à partir de tests d'orientation spécifiques. Il s'agit donc principalement d'une mission d'orientation.

Le volume de travail des COS est relativement faible depuis quelques années, notamment parce que le service Phare privilégie les données existantes à la réalisation de nouveaux tests par les COS.

Les COS sont actuellement adossés à d'autres services, car ils ne reçoivent pas de financement spécifique pour cette mission. Cela peut entraîner une certaine confusion pour les personnes handicapées entre les différentes missions d'un même service, et un inconfort chez les professionnels qui ne disposent pas d'une vision claire des missions de chacun (cf. Chapitre 2 – Trouver une aide). En effet, d'autres services assurent également cette mission de diagnostic et d'orientation sans être agréés comme « COS ». Il s'agit notamment des centres de revalidation fonctionnelle, des équipes des hôpitaux et des centres de référence.

ii. Quel avenir ?

La question de l'avenir des COS n'a pu être tranchée, les participants aux groupes de discussion ne se jugeant pas compétents dans ce domaine. Peu de COS sont actuellement

identifiés par les professionnels du secteur comme développant cette mission spécifique. Le plus souvent, les services sont identifiés sous d'autres missions que celle de COS. Si cette mission se maintient, il sera sans doute nécessaire de repenser sa visibilité.

e. Centres de jour pour enfants scolarisés (CJES)

Actuellement, les CJES ne sont accessibles qu'aux enfants fréquentant des écoles dites « adossées » à ces centres (dans l'enseignement ordinaire ou spécialisé). Les horaires sont donc calqués sur ceux des écoles, afin d'offrir leur soutien aux enfants scolarisés aux moments de « pause », tels que l'accueil du matin, la récréation, les repas, la garderie du soir, etc.

La plupart des CJES n'organisent pas d'activités en dehors des moments scolaires (soir, week-end, vacances scolaires), par manque de personnel et de temps à y consacrer. L'ensemble des moyens disponibles est utilisé durant les heures d'école, afin de soutenir au mieux les enfants. Bien que les CJES doivent être ouverts toute l'année, le projet collectif de chaque CJES peut prévoir des périodes de fermeture pour autant qu'une autre solution d'accueil soit offerte par le centre aux personnes qui en font la demande.

Les difficultés relatives à cette organisation des CJES seront présentées dans le point 6 - Inclusion scolaire et extrascolaire VS enseignement spécialisé.

3. Adaptation des services aux besoins des personnes handicapées

Certains services ont une mission a priori centrée sur l'accompagnement pédagogique et/ou l'intégration professionnelle. Toutefois, la demande existe également d'être accompagné dans d'autres lieux et à d'autres moments, pour des activités de loisirs notamment.

La majorité des services ont des heures d'ouverture allant de 9h à 17h, alors qu'un certain nombre de besoins (surtout concernant l'accompagnement dans les activités de loisirs) se présentent en dehors de ces horaires.

L'importance de développer une offre centrée sur les besoins des personnes handicapées, qui est apparue comme un axe de travail transversal, amène l'interrogation d'une possible adaptation de la disponibilité des services aux demandes des personnes handicapées et de leurs familles. Toutefois, développer l'offre à la fois en termes de types d'activités et d'horaires nécessite une augmentation du personnel, afin de pouvoir répondre aux demandes existantes (alors qu'il existe déjà à l'heure actuelle des listes d'attente pour presque tous les services du secteur du Handicap) et aux nouvelles demandes que cet élargissement de l'offre ne manquera pas de susciter.

4. Missions des services et agréments

Il existe actuellement deux découpages dans l'offre des services d'accompagnement, ces séparations n'étant pas mutuellement exclusives.

D'un côté, les services d'accompagnement sont scindés selon leur spécificité vis-à-vis du handicap. Un SA est désigné comme étant soit un service **généraliste**, ouvert à tous types de handicap, ou un service **spécialisé**, orienté vers une déficience particulière.

De l'autre côté, les missions des SA sont réparties entre des **missions principales** (en fonction de l'âge des bénéficiaires, soit enfants en bas âge, enfants en âge scolaire et adultes, additionné d'une quatrième mission principale concernant l'accueil familial) et des **missions complémentaires**. L'importance de ce classement des missions est en lien avec le financement des services. En effet, les missions principales sont subsidiées suivant l'évolution de l'équipe alors que les missions complémentaires correspondent à un budget fermé, ne prenant pas en compte l'évolution salariale éventuelle des professionnels (liée au développement de leurs compétences et expérience).

Proposition concrète : tableau des missions des services

L'ASAH (Association des services d'accompagnement et d'actions en milieu ouvert pour personnes handicapées) a proposé un tableau dans le groupe de discussion portant sur l'accompagnement. Celui-ci n'a pas encore fait l'objet d'une discussion approfondie avec l'ensemble des services entourant la personne handicapée et sa famille, et ne doit donc être considéré que comme un document de travail.

Ce tableau a été pensé dans le but d'intégrer les différents services d'aide aux personnes handicapées, et plus uniquement les SA. Le découpage des missions selon l'âge de la personne handicapée est maintenu, en trois catégories :

- **Enfants en bas âge** : avant la scolarité
- **Enfants en âge scolaire** : de 2,5 ans / 6 ans jusqu'à 21 ans au maximum
- **Adultes** : de 18 ans à 65 ans (ou après ?)

Les missions sont également réparties selon la structure qui peut les prendre en charge, en trois catégories (correspondant aux colonnes du tableau) :

- **Missions adossées à un SA** : missions de base obligatoirement attachées à un SA car nécessitant un accompagnement spécifique.
- **Missions adossées à une structure spécialisée dans le secteur du Handicap** : missions nécessitant un encadrement spécifique réalisé par des professionnels du secteur du Handicap (en lien surtout avec le type de public accueilli).
- **Missions autonomes ou adossables à tout type de structure** : missions reconnues par le service Phare mais pouvant se situer dans tout type de structure, quel que soit le secteur.

Garder les tranches d'âge actuelles laisse de la souplesse dans les activités des services (le découpage doit rester flexible), mais permet en plus de pointer l'intensité nécessaire à l'accompagnement précoce (qui est à reconnaître dans l'évaluation des services) et de visibiliser les besoins de création de nouveaux services par tranche d'âge. Néanmoins, le problème des ruptures en cours de vie reste présent avec ce système de classement.

Document de travail ASAH – Pistes de réflexion pour un découpage des missions possibles pour les différentes structures

MISSIONS SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT	MISSIONS ADOSSEES A UN S.A.	MISSIONS ADOSSEES A UNE STRUCTURE SPECIALISEE SECTEUR HAND ; (SA – CH – CJES – CJ - ...)	MISSIONS AUTONOMES OU ADOSSABLES A TOUT TYPE DE STRUCTURE
ENFANTS EN BAS AGE			
<ul style="list-style-type: none"> -Accompagnement. à la recherche de diagnostique - Soutien aux familles, à la parentalité et aux interactions précoces - Soutien aux milieux d'accueil - Stimulation des compétences de l'enfant et valorisation des ressources de son environnement. - Prévention, information, aide à l'orientation (non examen d'orientation) des personnes accompagnées et coordination - Actions de type collectives et communautaires - Accompagnement psycho social - Accompagnement avec interprétation LS et autres (en fonction du public) - Sensibilisation générale – globale - Recherche d'outils, de réseaux, de partenaires nouveaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Accueil familial 	<ul style="list-style-type: none"> - Extra Sitting (situations grande dépendance) - Halte Accueil (situations gde dépendance) 	<ul style="list-style-type: none"> - Accueil familial (uniquement Aide à la jeunesse) - Extra Sitting (hors grande dépendance) - Halte Accueil - Interprétation LS et autres

MISSION SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT	MISSIONS ADOSSEES A UN S.A.	MISSIONS ADOSSEES A UNE STRUCTURE SPECIALISEE SECTEUR HAND ; (SA – CH – CJES – CJ - ...)	MISSIONS AUTONOMES OU ADOSSABLES A TOUT TYPE DE STRUCTURE
ENFANTS EN AGE SCOLAIRE			
<ul style="list-style-type: none"> -Accompagnement. à la recherche de diagnostique - Soutien aux familles, à la parentalité et aux interactions précoces - Soutien aux milieux d'accueil - Stimulation des compétences de l'enfant et valorisation des ressources de son environnement. - Prévention, information, aide à l'orientation (non examen d'orientation) des personnes accompagnées et coordination - Actions de type collectives et communautaires - Intégration scolaire et extra scolaire (coordination et travail de fond) - Accompagnement avec interprétation LS et autres (en fonction du public) - Accompagnement psycho social- -- - Sensibilisation générale – globale - Recherche d'outils, de réseaux, de partenaires nouveaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Accueil familial - Intégration scolaire spécifique en enseignement ordinaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien spécialisé à la scolarité en ens. spéc. - Intégration extra scolaire spécifique (y compris gde dépendance) - Extra Sitting (situation de gde dépendance) - Halte Accueil (situations gde dépendance) - Organisation de loisirs (y compris gd dépendance) -Support aux situations critiques 	<ul style="list-style-type: none"> - Accueil familial (uniquement aide à la jeunesse) - Parrainage (?) - Intégration extra scolaire (hors gde dépendance) - Extra Sitting (hors gde dépendance) - Halte Accueil - Organisation de loisirs (hors gd dépendance) - Interprétation LS et autres - Service transcription

MISSION SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT	MISSIONS ADOSSEES A UN S.A.	MISSIONS ADOSSEES A UNE STRUCTURE SPECIALISEE SECTEUR HAND ; (SA – CH – CJES – CJ - ...)	MISSIONS AUTONOMES OU ADOSSABLES A TOUT TYPE DE STRUCTURE
AGE ADULTE			
<ul style="list-style-type: none"> -Accompagnement à la recherche de diagnostique - Soutien aux familles, à la parentalité, aux milieux d'accueil - Valorisation des compétences de la personne et de son entourage - Prévention, information, aide à l'orientation (non examen d'orientation) des personnes accompagnées et coordination - Actions de type collectives et communautaires - Sensibilisation générale – globale - Recherche d'outils, de réseau, de partenaires nouveaux - Accompagnement au lieu de vie - Accompagnement. avec interprétation LS et autres - Intégration Sociale et Professionnelle -Soutien à l' « autonomie » 	<ul style="list-style-type: none"> - Accueil familial - Logement accompagné (durée déterminée) 	<ul style="list-style-type: none"> - Logement supervisé (possibilité de long terme) - Extra Sitting (situations gde dépendance) - Organisation de loisirs (y compris gde dépendance) - Intégration loisirs spécifiques dans les milieux extérieurs - Support aux situations critiques - Groupes d'auto représentants 	<ul style="list-style-type: none"> - Accueil familial - Parrainage (?) - Extra Sitting hors gde dépendance) - Organisation de loisirs (hors gde dépendance) - Interprétation LS et autres - Soutien pédagogique en enseignement. supérieur - COS - Service transcription

5. Evaluation du travail

a. Evaluation quantitative et qualitative

Le travail des différents services agréés est évalué à la fois par le service Phare, et parfois également en interne via des dispositifs d'évaluation de la qualité du travail. Le problème se situe dans le sentiment, évoqués par les différents services, d'être évalués par le service Phare sur le volet quantitatif du travail, plutôt que sur le qualitatif. Or, le volet qualitatif du travail est également pris en compte par le service Phare à certains moments, même si les SA ne le ressentent pas. La question est de savoir comment rendre cette évaluation qualitative du travail par le service plus visible.

b. Quels acteurs pour l'évaluation ?

Un enjeu de l'évaluation du travail des services est l'acteur à privilégier pour réaliser cette évaluation. D'une part, le service Phare évalue déjà le travail, principalement de manière quantitative (production de rapports mensuels, etc.) mais aussi pour une certaine part de manière qualitative. D'autre part, les participants ont pointé l'importance que l'évaluation qualitative se fasse en interne, par les services eux-mêmes (auto-évaluation). Cette question n'a pas été tranchée dans les groupes.

c. Quelle place pour la parole des personnes handicapées ?

Selon un certain nombre de participants, l'évaluation du travail des services, qu'elle soit quantitative ou qualitative, interne ou externe, ne prend pas suffisamment en compte les avis des personnes handicapées usagères.

Proposition concrète

L'évaluation par les usagers devrait se faire en deux temps, afin de permettre une liberté d'expression des personnes handicapées à propos des services :

- **Evaluation par les personnes handicapées en extériorité** (système d'évaluation neutre, en dehors des services)
- **Retour vers les professionnels** de ce que pensent les personnes handicapées, pour permettre une amélioration du service proposé.

6. Inclusion scolaire et extrascolaire VS enseignement spécialisé

a. Une école pour tous ou un enseignement en fonction des spécificités ?

Certains pays, dans une optique d'inclusion, ont favorisé « une école pour tous » (Ellger-Rüttgardt, 2010; Engebretsen, et al., 2010). Or, comme nous l'avons déjà souligné, ce système peut entraîner des dérives d'exclusion au sein même d'un système pensé comme profondément inclusif (cf. Chapitre 1 – Principes généraux). Il semble donc préférable de favoriser les réponses plurielles, en gardant deux systèmes d'enseignement d'égale qualité d'enseignement et de moyens, afin que le choix de l'un ou l'autre puisse se faire en fonction de la personne handicapée, de sa situation et de ses besoins uniquement.

Ainsi, certains enfants se sentent mieux dans l'enseignement spécialisé, du fait de la spécificité de leur prise en charge ou tout simplement parce qu'ils souhaitent évoluer avec des enfants rencontrant des difficultés similaires. L'intégration en milieu ordinaire n'est à privilégier que si elle correspond à un choix de vie de l'enfant handicapé et de sa famille, en lien avec ses besoins spécifiques, sa situation sociale et familiale, et ses souhaits propres.

Le problème principal qui a été pointé provient d'une orientation dans l'une ou l'autre filière qui n'est pas la conséquence d'un choix de vie, mais qui résulte d'un manque d'alternative.

b. Choisir l'enseignement spécialisé pour ses moyens ?

i. Aides supplémentaires et CJES

Dans l'enseignement spécialisé, l'enfant a droit à des aides supplémentaires, telles que des heures de logopédie, kinésithérapie, etc. De plus, bon nombre d'écoles spécialisées sont adossées à un Centre de Jour pour Enfants Scolarisés (CJES) qui prend en charge certains aspects de l'apprentissage au quotidien. Le choix des familles peut parfois être orienté par l'accès à ces ressources complémentaires, au-delà d'un réel choix de vie.

L'intégration dans l'enseignement ordinaire peut ainsi coûter plus cher à une famille que l'enseignement spécialisé, car les services et aides nécessaires à cette intégration représentent un surcoût par rapport à la fréquentation d'un enfant valide. Or, ce surcoût n'est pas pris en compte dans les aides octroyées à la famille souhaitant favoriser l'intégration en milieu ordinaire. C'est pourquoi certains services, notamment les CJES, préfèrent prendre à leur charge des missions qui devraient être dévolues à l'enseignement, afin de s'assurer que ces aides continuent à exister pour les familles.

ii. Un niveau d'enseignement plus faible ?

Il semble parfois exister une certaine confusion entre enseignement spécialisé et déficience mentale. Tous les enfants fréquentant l'enseignement spécialisé ne souffrent pas de déficience mentale. Par exemple, certains établissements d'enseignement spécialisé accueillent uniquement des enfants présentant des déficiences visuelles et auditives (enseignement spécialisé de type 7 dont fait notamment partie l'IRSA). Des enfants sourds ou aveugles fréquentent ainsi un enseignement spécialisé car « adapté » à leurs déficiences, tout en disposant de leurs pleines facultés intellectuelles. La représentation sociale d'un enseignement spécialisé dont le niveau de qualité serait plus faible pose tout de même question.

La finalité de l'enseignement est de permettre l'accès à un enseignement égalitaire (et non pas égal) pour tous. L'égalité se situe au niveau de la qualité d'enseignement offert, des moyens mis en œuvre pour le développement de l'enfant, bien qu'il soit tout aussi important de ne pas le pousser au-delà de ses limites, en cherchant à obtenir des résultats identiques (par exemple obtention du CESS pour tous, quel que soit le type d'enseignement choisi). L'enseignement

spécialisé a une obligation de moyens vis-à-vis des enfants, et pas de résultat. Cela signifie que ce type d'enseignement doit apporter une valeur ajoutée par rapport à l'enseignement ordinaire, afin d'atteindre une même qualité d'enseignement tout en conservant sa spécificité au niveau des méthodes employées. Or, à l'heure actuelle, l'enseignement spécialisé est devenu, selon certains participants, une filière à part entière, comme la filière technique ou professionnelle. Ce type d'enseignement peut être lié à une certaine image « négative », la représentation sociale de l'enfant qui fréquente le spécialisé pouvant alors devenir stigmatisante. Par exemple, un enfant avec certaines difficultés d'apprentissage pourrait être orienté vers l'enseignement spécialisé, et étiqueté comme souffrant d'un handicap, alors qu'il peut s'agir uniquement d'un déficit d'apprentissage.

iii. Vers des centres de ressources ambulatoires ?

Une solution au manque de places dans l'enseignement spécialisé serait de créer des centres de ressources ambulatoires, qui viendraient répondre à des besoins ponctuels dans l'enseignement ordinaire. Il s'agit d'une piste de solution qui est actuellement en réflexion au niveau politique.

Proposition concrète

Offrir les mêmes aides (kinésithérapie, ergothérapie, etc.) aux enfants handicapés qui en ont besoin, quelle que soit la filière choisie (enseignement ordinaire ou spécialisé), permettrait un réel choix de filière d'enseignement.

c. Intégration en milieu ordinaire

i. Un risque d'isolement ?

L'intégration en milieu ordinaire place parfois l'enfant handicapé dans une situation de relatif isolement, face aux autres enfants de sa classe. En effet, cet enfant est différent, il a des besoins spécifiques et peut se sentir seul face aux autres élèves qui ne rencontrent pas les mêmes difficultés. Cet isolement n'est pas inévitable, il peut être dépassé si l'équipe éducative travaille en étroite collaboration avec les services spécialisés pour soutenir l'enfant dans son projet d'intégration scolaire et sensibiliser les autres élèves au handicap.

L'un des participants, présentant une déficience auditive, a raconté son parcours mêlant intégration en milieu ordinaire et enseignement spécialisé :

« Quand les enfants sourds sont en intégration, avec une majorité d'élèves entendants, cela ne se passe pas bien. C'est mieux entre sourds. Il faut laisser plusieurs sourds ensemble, il ne faut pas un sourd seul. [...] J'ai été en maternelle à l'école ordinaire adaptée LPC (langage parlé complété). Mais le professeur ne voulait pas apprendre le LPC. Donc je suis allé à l'école avec des sourds jusqu'à la 5^{ème} secondaire. Puis j'ai fait mes 5^{ème} et 6^{ème} secondaire dans une école d'entendants. »

Ainsi, la collaboration entre les acteurs entourant la personne handicapée et la sensibilisation à la différence sont essentiels pour la réussite d'une intégration en milieu ordinaire.

ii. L'aide pédagogique comme tiers dans la relation éducative

Un enfant handicapé en milieu ordinaire a besoin d'une aide pédagogique adaptée. Or, cette personne vient se poser comme un tiers dans la relation éducative entre l'enseignant et ses élèves. Il arrive alors que ce tiers ne soit pas accepté par l'équipe éducative et/ou la direction de l'école, lorsqu'il est vu comme un « inspecteur » de ce qui se fait en classe.

iii. Conséquences de l'intégration pour l'enseignement spécialisé

L'intégration en milieu ordinaire est la formule privilégiée actuellement pour tout enfant dont la situation personnelle, sociale et familiale le permet. Bien qu'il faille marquer le côté très positif de ces initiatives pour l'ensemble de la société, cette « explosion » de l'inclusion a quand même certaines conséquences négatives pour l'enseignement spécialisé.

Le départ massif des élèves vers l'intégration scolaire en milieu ordinaire réduit les moyens financier et matériel de l'enseignement spécialisé, en favorisant le soutien à l'intégration. Or, les enfants qui restent dans la filière spécialisée sont souvent les cas les plus « lourds », nécessitant plus de moyens d'encadrement.

d. Orientation dans l'après-école

Cf. Chapitre 6 – S'épanouir dans la vie professionnelle

e. Coordination entre secteur de l'enseignement et secteur du Handicap

i. Quel rôle pour l'enseignement aujourd'hui, vis-à-vis du handicap ?

Dans le partage des tâches entre enseignement et CJES, certaines missions dévolues initialement à l'enseignement ont été reprises et adaptées aux besoins spécifiques des enfants handicapés par les CJES. Ceux-ci s'occupent actuellement des temps de garderie avant et après les cours, de la prise en charge entre les cours et sur les temps de midi, etc. Il s'agit de tâches qui débordent du rôle premier des CJES, mais qui constituent autant de moments d'apprentissage pour l'enfant.

Proposition concrète

Si l'on souhaite développer les missions des CJES pour d'autres enfants (non scolarisés dans l'école à laquelle le CJES est adossé) et dans d'autres plages horaires (activités le soir, le week-end, durant les vacances scolaires), il devient nécessaire de repenser les missions des CJES **en collaboration avec l'enseignement**. Il s'agit pour l'enseignement de reprendre à sa charge certaines tâches actuellement remplies par les CJES, comme les temps d'accueil du matin, les garderies du soir, etc. Les CJES pourraient alors profiter de ces moments pour développer l'apprentissage des enfants handicapés, en leur fournissant une aide spécifique et individuelle. Dans cette hypothèse, les CJES deviendraient plutôt un **support complémentaire** au service de base assuré par l'enseignement pour tous les enfants scolarisés, qu'ils présentent ou non un handicap. Ne plus prendre en charge les tâches journalières permettrait de dégager du temps et du personnel d'encadrement dans les CJES pour développer d'autres activités, telles que l'ouverture aux enfants non scolarisés dans l'école adossée, des activités extrascolaires et/ou des activités de répit et de courts séjours.

Il est à noter que la meilleure réponse pour les enfants polyhandicapés reste de mettre en place une équipe pluridisciplinaire (comprenant des enseignants, du personnel paramédical, etc.), permettant une prise en charge adaptée.

ii. Où situer la mission d'intégration scolaire ?

Actuellement deux acteurs se partagent la mission de soutien à l'intégration scolaire : les SA et les SAP (uniquement pour l'enseignement supérieur et les formations professionnelles qualifiantes). Les CJES peuvent également remplir cette mission, bien qu'ils ne disposent le plus souvent ni du temps ni du personnel pour la mener à bien. Quel que soit le service concerné, il s'agit avant tout d'un rôle de coordination, car le travail de soutien proprement dit (classe de remédiation, etc.) est assuré par l'enseignement.

La séparation entre ces trois services (SA, SAP et CJES) reste à réinterroger. Les SA s'occupent principalement de l'intégration en milieu ordinaire, tandis que les CJES sont en charge, pour la plupart, de l'aide spécifique dans l'enseignement spécialisé. Les SAP se situent un peu à part, car ils ne sont compétents que pour l'enseignement supérieur. Les participants n'ont pas approfondi cette tension entre découpage fonctionnel et continuité pour l'enfant dans le soutien apporté.

CHAPITRE 5 – S’EPANOUIR DANS LA VIE SOCIALE :

LOISIRS ET ACTIVITES CULTURELLES

Les activités de loisirs constituent une réelle possibilité d’inclusion sociale, qui ne peuvent être extraites des autres dimensions de la vie de la personne handicapée. Celle-ci ne peut avoir accès à des activités de loisirs que si les aspects de logement, de transport, de l’aide personnelle (en centre ou avec un aidant-proche) ont déjà trouvé une solution. La question des loisirs nécessite donc une approche intégrative pour construire une offre cohérente avec les besoins des personnes handicapées.

Il semble intéressant de sortir de la conception du loisir « occupationnel » pour en faire un réel outil permettant l’inclusion des personnes handicapées. A l’inverse, ne pas avoir accès aux loisirs joue un rôle majeur dans le processus d’exclusion et d’isolement de la personne handicapée.

1. Les loisirs comme outil d’inclusion sociale

a. L’activité comme support à l’échange

Les activités de loisirs sont autant de lieux de rencontre et de socialisation entre personnes handicapées, mais aussi entre personnes handicapées et personnes non handicapées. Les loisirs sont un moyen efficace d’établir des liens sociaux et de remettre en place ces liens lorsque les personnes handicapées se trouvent totalement exclues de la société. A ce titre, les activités de loisirs constituent de réels supports à l’échange et à la rencontre.

b. Outil de reconnaissance sociale, développement de l’estime de soi

Les loisirs sont également un outil de reconnaissance sociale pour la personne handicapée. Par l’activité, la personne handicapée peut être reconnue comme ayant une place à part entière dans la société. Il s’agit d’un travail à la fois sur la reconnaissance du handicap par les personnes non handicapées et sur l’estime de soi de la personne handicapée (« je suis capable de le faire »).

c. Tremplin vers l’emploi

Les loisirs peuvent constituer une première étape vers l’emploi, pour des personnes qui ont certaines difficultés à réapprendre la « routine quotidienne » (par exemple après une période à domicile avec peu ou pas de contacts vers l’extérieur), à sortir de leur domicile pour affronter le regard des autres, à vivre en communauté, etc. L’activité de loisir permet de reprendre pied dans la réalité, afin de dépasser l’angoisse d’une potentielle limite personnelle (« je n’y arriverai pas, je n’en suis pas capable ») sans les contraintes de l’emploi.

d. Répit pour les familles

Les activités de loisirs peuvent également constituer un moment de répit pour les familles, en offrant une occasion pour la personne handicapée de sortir de sa routine pour rencontrer d’autres personnes.

Il existe un risque – auquel il faut rester attentif – que les activités de loisirs viennent pallier le manque de places en structures d'accueil. Certains services, comme le Silex, reçoivent des demandes de l'ordre de l'occupationnel, ce qui ne correspond pas du tout aux missions de celui-ci.

Par exemple, des personnes recluses à domicile, sans activité, souhaitent parfois rester toute la journée, plusieurs fois par semaine, dans le centre de loisirs. Or, il ne s'agit pas d'un centre de jour, pouvant répondre à ce type de demande.

Développer des activités de loisirs ne doit pas servir à compenser un manque de places ailleurs, mais correspondre à une réelle envie de la personne handicapée.

2. Loisirs et projet de vie

a. Autonomie de choix

L'activité de loisir ne peut être imposée, elle doit découler d'un choix personnel. Dans le cas contraire, il ne s'agit que d'une contrainte supplémentaire pour la personne handicapée, ce qui annule tout bénéfice potentiel de cette activité pour le développement de l'estime de soi. Toutefois, lorsque la personne se trouve en hébergement, il devient difficile de répondre aux demandes individuelles nécessitant un encadrement spécifique. Les activités organisées sont des activités de groupe, et l'encadrement disponible ne permet pas toujours de rencontrer les souhaits personnels.

b. Lien entre loisirs et plaisir

Une activité de loisir correspond à un moment de plaisir. A ce titre, un temps « vide » est aussi du loisir : ne pas être occupé, avoir un moment à soi sans rien « faire » peut aussi constituer un moment agréable pour la personne handicapée si cela correspond à ses souhaits et ses besoins propres. Cette dimension est parfois difficile à prendre en compte dans certaines institutions où l'occupationnel doit remplir tous les espaces disponibles, du matin au soir, sans temps « vide ».

3. Structuration de l'offre

a. Visibilité des initiatives, information

L'offre existante d'activités de loisirs a été jugée peu visible par les participants aux groupes de travail. Ce manque d'information est en lien avec la difficulté de trouver des informations actualisées et pertinentes dans un secteur du Handicap largement fragmenté par une offre multiple mais peu coordonnée (cf. Chapitre 2 – Trouver une aide).

L'accompagnement pour la recherche de loisirs adaptés semble peu développé au niveau du service Phare, contrairement à ce qui se fait pour l'emploi (rencontre avec la personne handicapée et analyse de sa demande).

Propositions concrètes

Inclure l'offre de loisirs existante dans la **base de données centralisée** (cf. Chapitre 2 – Trouver une aide, Pôle d'information et d'orientation).

Développer **un suivi des demandes de loisirs** au niveau du service Phare.

b. Loisir spécialisé ou mixte ?

Une certaine adaptation des loisirs ordinaire reste nécessaire pour en faire des loisirs « mixtes ». En effet, l'accueil de personnes handicapées requiert des aménagements raisonnables, aussi bien au niveau des moyens techniques (outils à développer), matériels (infrastructure) et humains (personnel spécifique d'encadrement et compétences pédagogiques du personnel « ordinaire ») à mettre en place. Sans aménagement ni préparation préalable, l'inclusion est vouée à l'échec.

La méconnaissance du handicap peut également amener des réticences de la part des loisirs ordinaires, notamment au niveau de la rencontre d'attentes supposées différentes entre personnes handicapées et personnes non handicapées.

Propositions concrètes

Étendre les possibilités d'encadrement, en permettant par exemple à la personne handicapée de choisir elle-même son accompagnateur pour l'inclusion dans une activité ordinaire.

Permettre l'**adaptation raisonnable** des structures ordinaires existantes.

Développer la sensibilisation des personnes non handicapées fréquentant le lieu d'activité désirant devenir un lieu de loisirs mixte, mais aussi du personnel de la structure de loisirs.

4. Accessibilité des loisirs

L'accès à la culture et aux loisirs est reconnu comme un droit essentiel dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, et plus spécifiquement pour les personnes handicapées dans la Convention des Nations-Unies des droits de la personne handicapée. Et pourtant, de nombreux problèmes d'accessibilité ont été soulevés par les participants, tout au long du processus de concertation collective.

a. Mobilité

L'accessibilité en termes d'accès physique aux activités de loisirs fait souvent défaut. Certains lieux sont accessibles aux fauteuils roulants mais pas aux personnes se déplaçant au moyen d'une canne, ou devant s'asseoir fréquemment.

Un participant atteint de sclérose en plaques a expliqué combien il lui était difficile désormais de sortir de chez lui, à cause du peu d'adaptation des transports en commun. Cette personne marche à l'aide d'une canne, et a besoin de s'asseoir fréquemment pour se reposer. La visite d'un musée ou d'une exposition est devenue chose impossible, car il n'existe pas assez de lieu permettant de s'asseoir un instant durant la visite.

Les remarques en termes d'accessibilité formulées dans le chapitre 3 restent d'actualité pour le thème des loisirs. L'un des principaux obstacles pour les personnes handicapées aux activités de loisirs restent l'accès et le transport.

Propositions concrètes

Soutenir les **activités privées de transport** (par exemple asbl Transport et Vie).

Augmenter l'intervention dans les **coûts de déplacement**, en l'élargissant aux activités de loisir.

b. Contenu (accès visuel, auditif et compréhension)

Il existe déjà des pratiques positives en matière d'adaptation du contenu d'une activité de loisirs aux personnes handicapées.

Pour permettre aux personnes en situation de handicap mental de faire du théâtre : le texte est dans les accessoires, il y a de la musique pour savoir quand entrer et sortir, etc.

Pour les personnes sourdes : la visite de l'Atomium est organisée en langue des signes via un visioguide.

Toutefois, ces pratiques d'adaptation restent limitées. Le cinéma, la télévision et le théâtre sont par exemple peu adaptés aux déficiences visuelles et auditives, et rarement pour les personnes avec une déficience mentale.

Proposition concrète

Développer des pictogrammes indiquant l'accessibilité aux différents handicaps (physique, visuel, auditif, compréhension) sur les fascicules présentant les loisirs et activités de tourisme. Ces pictogrammes pourraient adopter une représentation positive du handicap (par exemple ne pas utiliser une oreille barrée pour représenter la déficience auditive).

c. Coût

L'adaptation d'activités de loisirs ordinaires aux besoins des personnes handicapées, même si elle suit le principe de « l'aménagement raisonnable », a un coût. Qui doit le supporter ? Est-ce l'association ou le service organisant l'activité ? Ou la personne handicapée elle-même, voire le service Phare, à travers le mécanisme de l'aide individuelle ?

De même, la personne handicapée qui pratique une activité de loisirs nécessite le plus souvent un accompagnement, voire un transport adapté. Cet encadrement a également un coût, qui est actuellement supporté par la personne handicapée elle-même ou par l'institution dont elle dépend. Le coût est d'autant plus important pour les personnes en situation de grande dépendance, où toute sortie nécessite un accompagnateur par personne handicapée.

5. Participation citoyenne

La participation citoyenne est aussi une forme de loisirs, permettant à la personne handicapée de s'insérer socialement dans la vie collective.

6. Vie affective et sexuelle

a. Un sujet fort peu traité...

Peu d'études traitent de cette question. Une réflexion associant des professionnels et des personnes handicapées dans des groupes de travail en 2003 a permis d'élaborer plusieurs documents traitant des volets médicaux et juridiques de la vie sexuelle et affective des personnes handicapées, ainsi qu'une « charte pour agir ». Toutefois, ce sujet est trop souvent encore tabou, et l'information à destination des personnes handicapées et de leurs familles reste lacunaire.

Propositions concrètes

Créer une **cellule spécialisée** pour la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, ayant pour objectif l'information et l'orientation sur ces questions.

Insérer une mission d' « accompagnement de l'épanouissement de la dimension affective et sexuelle de la vie des personnes handicapées » dans les **missions des services agréés**.

Réaliser des **études** sur cette dimension de la vie des personnes handicapées.

Développer le **travail en réseau avec les centres de planning familial** (mais attention à l'accès, notamment un homme et une femme doivent connaître la langue des signes).

b. Poser ses propres choix en tant que personne handicapée

La difficulté principale vient du fait que la personne handicapée (sauf en cas de minorité prolongée) est aux yeux de la loi un adulte, alors que les familles (et parfois même les professionnels) peuvent parfois refuser d'accepter que ces personnes handicapées choisissent par eux-mêmes dans le domaine de la vie affective et sexuelle.

Sur ce thème comme pour les autres, l'importance de l'autodétermination et du soutien à apporter à la personne handicapée pour qu'elle puisse poser ses propres choix reste central et peut guider l'action publique.

La minorité prolongée brouille davantage les cartes, car les parents ne savent bien souvent plus distinguer le permis de l'interdit, ce qui découle d'un choix de la personne handicapée et ce qui peut être imposée de l'extérieur (par les parents ou d'autres personnes responsables de la personne handicapée).

CHAPITRE 6 – S’EPANOUIR DANS LA VIE PROFESSIONNELLE :

VALORISATION ET UTILITE SOCIALE

Cette thématique s’intitulait à l’origine « s’épanouir dans la vie professionnelle : formation et emploi ». Elle a été rebaptisée « valorisation et utilité sociale » par les participants du groupe de travail. Il est apparu au cours des discussions que l’épanouissement de la personne handicapée dans la vie professionnelle dépassait largement la formation professionnelle et l’emploi, pour englober de manière plus large toute activité permettant d’acquérir un statut social reconnu, c’est-à-dire une place valorisée dans la société qui confère à l’individu qui l’occupe une certaine « utilité » sociale⁶. A ce titre, plusieurs formes d’utilité sociale ont été définies par les participants (cf. Point 3 de ce chapitre - Différents types de valorisation et d’utilité sociale).

Après avoir analysé les difficultés de la formation professionnelle pour les personnes handicapées ainsi que la transition entre formation et emploi, ce chapitre présentera donc les principales possibilités de valorisation sociale par l’activité : l’emploi en milieu ordinaire, l’emploi en entreprise de travail adapté (ETA), la participation par l’activité (PACT), et le centre de jour.

1. Formation professionnelle

La formation est le départ de l’intégration professionnelle. Il est important de mettre l’accent sur les personnes handicapées en situation de réussite, afin de favoriser les effets d’entraînement.

De même que le milieu du travail, l’ouverture du milieu de la formation aux personnes handicapées nécessite un réel investissement au départ (en termes d’adaptation technique et de contenu), pour un nombre restreint de personnes pouvant en bénéficier dans un premier temps. Toutefois, des modules de formation davantage ouverts aux personnes handicapées permettront de sensibiliser les professionnels de ce secteur (grâce à l’augmentation de la visibilité du handicap), ce qui attirera par effet d’entraînement davantage de personnes handicapées en formation professionnelle.

a. Formation ordinaire ou spécifique ?

Les formations professionnelles peuvent être soit des formations ordinaires ouvertes aux personnes handicapées, soit des formations spécifiques.

Dans le premier cas, l’inclusion semble favorisée. Le service Phare a délégué à Bruxelles-Formation l’organisation des formations pour les personnes handicapées.

La difficulté de la sélection pour ces formations a été pointée par les participants aux groupes de réflexion. Ainsi, comme dans toute formation de Bruxelles-Formation – qu’elle comprenne ou non des personnes handicapées – une sélection des participants est organisée. Une attention particulière est portée au fait que le choix de s’inscrire à la formation s’insère dans un projet professionnel, afin de limiter les personnes s’inscrivant à une formation par obligation administrative. Dans le cas des personnes handicapées, il existe un risque relatif de discrimination, si la personne qui sélectionne les stagiaires juge que la personne handicapée

⁶ L’utilité sociale de l’activité doit être comprise ici comme conférant un sens à la vie de la personne.

n'a pas les capacités de suivre la formation. Au-delà de la stricte sélection, cela pose la question de la sensibilisation des formateurs et des autres stagiaires au handicap, pour dépasser les préjugés et peurs qui peuvent émerger dans le groupe de formation.

Une participante sourde a souligné l'importance de prendre le temps d'informer sur le handicap afin de déconstruire dès le départ certains a priori :

« Pour les études supérieures, il serait intéressant d'avoir une personne qui explique ce que c'est que le handicap. A Marie Haps, pendant deux heures quelqu'un a parlé de la surdité, des problèmes de prise de notes, et tout était clair pour mes condisciples, dès le début de l'année... »

De plus, les personnes handicapées doivent être inscrites à la fois à l'ONEM (être demandeuses d'emploi) et au service Phare (être reconnues comme personnes handicapées) pour pouvoir s'inscrire à une formation de Bruxelles-Formation. Or, certaines personnes handicapées souhaitent se réorienter alors qu'elles sont toujours en incapacité de travail. L'accès à ces formations leur est donc refusé.

Une deuxième difficulté majeure concernant les formations ordinaires ouvertes aux personnes handicapées concerne l'adaptation de ces formations aux besoins spécifiques des personnes handicapées. La plupart de ces personnes ont besoin d'un horaire adapté, car elles sont plus vite fatiguées. L'accès physique, auditif et/ou visuel doit également être pensé lors de l'organisation de telles formations. Il existe actuellement des partenariats avec les centres de formation AWIPH, permettant à une personne handicapée bruxelloise de suivre une formation en Wallonie et inversement. Cependant, de par leur handicap, certaines personnes ne peuvent se déplacer ou manquent de l'autonomie nécessaire pour suivre une formation dans une autre région.

Dans le cas des formations spécifiques pour les personnes handicapées, le principal problème est celui du manque de places et de solutions adaptées pour certains handicaps particuliers (tels que l'autisme et le handicap mental). Des solutions se développent mais restent encore à ce jour trop peu nombreuses.

Proposition concrète

Diversifier l'offre de formations professionnelles qualifiantes

Diversifier l'offre de formations nécessite d'ouvrir plus de formations ordinaires aux personnes handicapées, en restant attentif :

- à l'évaluation du projet professionnel de la personne handicapée ;
- à la sensibilisation des formateurs (surtout lors de la sélection des participants) et des membres du groupe de formation vis-à-vis du handicap ;
- à un accompagnement pédagogique adapté ;
- à l'accessibilité des lieux.

De plus, les partenariats avec des centres de formation agréés par l'AWIPH pourraient être développés sur Bruxelles et sa région, permettant de limiter les déplacements des personnes handicapées.

b. Accessibilité de contenu et remise à niveau

Certaines formations ne sont pas accessibles sans un certain niveau de connaissance préalable. Or, les personnes handicapées issues de l'enseignement spécialisé ne possèdent pas toujours le niveau minimal requis de connaissance. Lorsqu'il s'agit d'une formation organisée par Bruxelles-Formation, un pré-module de remise à niveau est organisé, permettant aux participants sélectionnés, qu'ils soient ou non handicapés, d'acquérir les compétences nécessaires pour suivre la formation choisie.

Toute orientation vers un autre lieu de formation ou vers des études supérieures ne comprend pas cette remise à niveau, pourtant bien nécessaire dans certains cas.

Proposition concrète

Développer des dispositifs de remise à niveau

La transition vers les études supérieures pour certaines personnes handicapées issues principalement de l'enseignement spécialisé est difficile. Il ne s'agit pas de lacunes intellectuelles, mais de manquement dans les connaissances et compétences acquises au cours de la scolarité. Un module de remise à niveau permettrait de combler ces lacunes et d'augmenter les chances de réussite de ces personnes dans les études supérieures.

2. Transition entre enseignement et vie professionnelle

a. Quelle préparation durant la scolarité ?

Il existe des initiatives d'information et de sensibilisation dans les écoles, permettant d'informer à la fois les jeunes personnes handicapées et leurs familles sur la réalité de l'après-école.

Certains SA organisent auprès des jeunes de secondaire des séances d'information sur « l'après-école », couplées à des visites en entreprise (voire des stages relativement courts).

Toutefois, ces actions d'information restent trop peu nombreuses. Bon nombre de personnes handicapées terminent l'école sans avoir construit de projet professionnel, voire même sans connaître les principales démarches administratives à effectuer. Le principal problème reste que la plupart des jeunes handicapés terminant leur cycle d'études secondaires ne savent pas ce qu'il est possible de faire par la suite, quelles sont les formations et les orientations professionnelles qui leur sont ouvertes en fonction de leur handicap.

Proposition concrète

Développer des modules de formation aux **aspects pratiques de l'après-école** (exemples : comment remplir une déclaration d'impôt ? Quand et où demander une allocation de personne handicapée ?).

b. Bilan de compétences et orientation professionnelle

L'information concernant les débouchés des formations professionnelles reste souvent lacunaire. Certaines personnes handicapées choisissent une formation menant à un métier que leur handicap ne leur permettra pas d'exercer.

Une participante malvoyante a évoqué sa difficulté à trouver un emploi dans le secteur social :

« Je suis devenue éducatrice A2 et malheureusement ce n'est pas un secteur où l'on cherche des personnes handicapées mais je m'en suis rendu compte trop tard. Ce serait bien de faire une journée de formation sur les possibilités d'engager une personne handicapée. J'ai besoin d'une TV loupe cela signifie des contraintes. C'est une question d'orientation car si j'avais su que ce secteur ne cherchait pas... Il existe des formations spécifiques pour la déficience visuelle...La ligue Braille par exemple, mais les formations ne me conviennent pas, je veux faire du social. »

L'accompagnement de la personne handicapée doit permettre une orientation professionnelle cohérente avec un projet de vie, construit en fonction à la fois des désirs de la personne handicapée et des contraintes de son environnement.

c. Orientation par « l'expérience »

Il existe des modalités d'orientation professionnelle permettant à la personne handicapée de tester pendant un temps défini soit le fait même de travailler, soit un poste de travail plus précis.

i. Stage découverte en entreprise

Le stage découverte, d'une durée de 10 jours, permet à la personne handicapée de se confronter au milieu du travail, pour savoir si elle est « prête » à y entrer. L'objectif est de faire « sentir » le métier à la personne handicapée, avant de s'engager dans une formation professionnelle.

ii. Stage d'essai dans un poste de travail précis

Le stage d'essai, sous la forme d'un « contrat d'adaptation professionnelle » (CAP), permet à la personne handicapée de s'essayer dans un poste de travail précis, afin de voir si elle pourrait convenir à long terme pour ce poste. Cette formule permet soit l'engagement de la personne handicapée, soit son retour en formation avec un plan précis de compétences à acquérir pour pouvoir occuper cet emploi.

iii. Adaptation du lieu et visibilité de l'offre

Quel que soit le type de stage, une adaptation du lieu d'accueil est nécessaire. Moins contraignant en ETA où généralement l'aménagement est déjà réalisé de manière globale, cela entraîne par contre un coût supplémentaire pour un employeur « classique ». Une entreprise accepterait-elle d'aménager son espace de travail de manière durable pour un stage ne durant que quelques jours ?

Propositions concrètes

Les participants ont proposé de voir cette initiative d'aménagement à plus grande échelle, en incitant les entreprises à acquérir un **label « diversité dans l'entreprise »** ou à figurer dans un **répertoire d'entreprises** pouvant accueillir une personne handicapée. Cela permettrait à

la fois de valoriser les démarches des entreprises qui souhaitent améliorer leur accessibilité aux différentes formes du handicap, et de visibiliser les actions qui existent déjà ou se développeront dans le futur dans ce sens.

Il existe déjà des outils pour l'accueil de stagiaires handicapés, tels que les conventions du Pacte Territorial pour l'Emploi, mais leur visibilité doit encore être développée.

d. Travail en réseau

Le passage de l'école à la vie active, lorsqu'il est possible, nécessite d'être pensé dans la continuité. En effet, ce moment constitue l'une des étapes-charnières de la vie d'une personne handicapée, où le risque de rupture est accru notamment par la division actuelle des services d'accompagnement par tranches d'âge.

Le maintien d'une continuité nécessite le développement d'un travail de réseau entre acteurs spécialisés et généraux, entre les services suivant l'enfant jusqu'à sa majorité et ceux pouvant prendre le relais pour sa vie d'adulte, entre le domaine de l'enseignement et celui de la formation et de l'activité professionnelle au sens large.

Dans le cadre de ce travail de réseau, les acteurs à privilégier sont notamment :

- Les services d'accompagnement (ou le service d'information et d'orientation du service Phare) : ils peuvent fournir les informations nécessaires pour l'orientation.
- Bruxelles-formation : le Carrefour-Formation réalise des bilans de compétences permettant une orientation professionnelle.
- La cellule diversité d'Actiris et le Pacte Territorial pour l'Emploi : leur mission est de favoriser la diversité au sein des entreprises. A ce titre, ils ont un rôle à jouer dans la sensibilisation et l'information des employeurs vis-à-vis du handicap.

3. Différents types de valorisation et d'utilité sociale

Comme nous l'avons déjà souligné, il existe plusieurs notions de valorisation et d'utilité sociale, chacune possédant ses caractéristiques propres. Il ne s'agit pas de privilégier l'une d'entre elles au détriment des autres, mais de construire une pluralité des options possibles afin que la personne handicapée puisse construire un projet de vie collant au plus près de ses souhaits, besoins, compétences, aptitudes, etc.

a. Emploi en milieu ordinaire

La personne handicapée occupe ici un emploi « ordinaire » chez un employeur classique. Toutefois, lorsque la personne handicapée peut trouver un tel emploi, il reste nécessaire d'adapter le poste de travail, et d'accompagner la personne handicapée dans ce processus d'intégration.

b. Emploi en Entreprises de Travail Adapté (ETA)

Lorsque la personne handicapée ne peut répondre aux exigences de rentabilité d'une entreprise « classique » mais qu'elle reste suffisamment autonome et active pour s'insérer dans une activité productive, elle pourra trouver un emploi dans une entreprise de travail adapté (ETA).

Ici, tout nouveau poste de travail est aménagé en fonction des spécificités des personnes handicapées, dès qu'il apparaît dans l'ETA. Les personnes sont également orientées en fonction de leurs capacités vers l'un ou l'autre poste de travail.

c. Participation par l'Activité (PACT)

Il s'agit d'un statut intermédiaire, entre l'emploi et l'occupationnel en centre de jour, toujours en cours de construction actuellement. Ce statut concerne les personnes qui ne rencontrent pas complètement les attentes du milieu de l'emploi (qu'il soit « ordinaire » ou en ETA), mais restent trop autonomes pour un centre de jour.

d. Centres de jour (CJ)

Les CJ proposent des activités occupationnelles, relevant plutôt des activités de loisirs, pour des personnes nécessitant un encadrement conséquent.

e. Différents lieux à différents moments

L'objectif est de développer ces différentes activités de valorisation et d'utilité sociale comme autant de possibilités à la fois pour des personnes distinctes ayant des besoins spécifiques, mais aussi pour la même personne à des moments différents de sa semaine ou de sa vie.

Ainsi, l'idée du PACT serait de permettre cette flexibilité entre plusieurs activités à plusieurs moments. Un participant impliqué dans la réflexion autour du projet PACT a présenté sa vision de la flexibilité dans son groupe de discussion :

« On devrait avoir une crèche qui prendrait des statuts PACT, ou un CPAS pour l'entretien dans un square quelques heures, ça pourrait être une personne en ETA, ou une personne en CJ qui change de casquette. [A ce stade] On doit laisser faire l'imagination et rester ouvert sur les possibilités de la personne. »

4. Emploi en milieu ordinaire

Les difficultés concernant l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail sont doubles : d'une part, l'engagement d'une personne handicapée n'est pas toujours aisé, et d'autre part, lorsque la personne a trouvé un emploi, l'aménagement de son lieu de travail pose souvent problème.

a. Trouver un emploi

i. Information des employeurs et des personnes handicapées

Faciliter l'engagement de personnes handicapées dans un milieu ordinaire de travail passe par une information de tout employeur potentiel vis-à-vis des aides et primes existantes. En effet, bien que les primes et aides actuelles aient souvent été jugées suffisantes par les participants, elles semblent ne pas être suffisamment connues à la fois des employeurs potentiels et des personnes handicapées.

L'engagement d'une personne handicapée peut ainsi sembler lourd et coûteux à un employeur qui ne connaît pas l'ensemble des aides auxquelles il peut prétendre.

Propositions concrètes

Organisation de journées portes-ouvertes des SA pour les employeurs

Mais des questions restent en suspens : les entreprises vont-elles faire la démarche elles-mêmes ? Comment amener les entreprises à aller vers les associations ?

Renforcer la présence de Phare dans les salons de l'Emploi

Démarche active de Phare, vers les visiteurs du salon et vers les employeurs

ii. Sensibilisation et formation du milieu « accueillant »

Lorsque la décision d'engagement d'une personne handicapée est prise, l'accueil de cette personne dans son nouveau milieu professionnel passe par la sensibilisation et la formation des futurs employeurs et collègues de travail. Cela permet de clarifier les besoins et difficultés spécifiques de la personne handicapée, tout en mettant en avant ses atouts pour l'entreprise. C'est également l'occasion de déconstruire certains préjugés qui pourraient subsister face au handicap. Sans cette action préalable, la démarche d'inclusion en milieu ordinaire sera souvent vouée à l'échec.

Propositions concrètes

Prévoir un temps d'accueil de la personne handicapée dans l'entreprise

La sensibilisation et la formation du milieu professionnel peut être fait par la personne handicapée elle-même et/ou par un service spécialisé, mais il est nécessaire de mettre l'accent sur les atouts tout autant que sur les difficultés du handicap.

Développer un accompagnement dans l'emploi

En complément d'une sensibilisation lors de l'engagement, conserver un accompagnement lorsque la personne handicapée est dans l'emploi permet de prévenir l'éventuelle incompréhension des collègues suite à certains comportements de la personne handicapée, pouvant mener à l'échec de la collaboration. Par exemple, un comportement peut être dû au handicap, mais être interprété par l'équipe travaillant avec la personne handicapée comme de la mauvaise volonté. Cet accompagnement peut être réalisé par le SA qui a suivi la personne handicapée, et être destiné à la fois à la personne handicapée et à ses collègues et/ou employeurs.

Sensibiliser les CPPT et les syndicats

Le Comité pour la prévention et la protection au travail (CPPT) a pour mission l'amélioration des conditions de travail de tous les travailleurs de l'entreprise, y compris donc l'adaptation du poste de travail d'une personne handicapée. Mais seules les entreprises comptant plus de 50 travailleurs ont l'obligation d'avoir un CPPT. Il est donc nécessaire de développer les partenariats avec les syndicats sur la problématique du handicap dans l'emploi. Il est à noter qu'il n'existe pas à ce jour de « mot d'ordre » syndical visant l'augmentation du nombre de personnes handicapées engagées dans les entreprises. Un travail transversal de sensibilisation des syndicats reste donc à faire.

b. Adapter son travail

Lorsque la personne handicapée est engagée, un travail d'adaptation du lieu de travail dans son ensemble, et du poste de travail en particulier, est nécessaire afin de favoriser la réussite de cet engagement.

i. Aménagement du lieu et du poste de travail

Le lieu de travail doit être rendu accessible à la personne handicapée, et les aménagements doivent être pensés en fonction du handicap particulier de la personne (cf. Chapitre 3 – Agir pour une société plus ouverte et inclusive).

Le poste de travail nécessite aussi des aménagements techniques permettant à la personne handicapée d'être le plus efficace possible dans son emploi.

ii. Flexibilité horaire

Le handicap a souvent pour conséquence une certaine fatigabilité de la personne. La flexibilité horaire permet de pallier cette fatigabilité, en favorisant le télétravail ou le temps partiel par exemple.

iii. Transport

Le transport constitue également un frein à l'emploi. L'offre actuelle de transport, peu adaptée pour les personnes handicapées, ne permet pas l'autonomie recherchée par un employeur potentiel (cf. Chapitre 3 – Agir pour une société plus ouverte et inclusive).

c. Le statut d'indépendant

L'activité d'indépendant peut constituer une bonne alternative pour une personne qui ne peut plus exercer son métier du fait de son handicap. À l'heure actuelle, une personne en incapacité de travail peut obtenir l'accord du Médecin-Conseil pour devenir indépendant avec maintien de son allocation durant un temps lui permettant de développer ses activités.

Le principal frein à l'activité d'indépendant reste la peur de perdre l'allocation de personne handicapée pour une activité dont les revenus restent incertains, du moins dans les premiers temps.

d. Les quotas en entreprise

i. Diversité ou handicap ?

La question de l'instauration de quota en entreprise reste un point délicat, qui n'est pas tranché. Il serait d'abord nécessaire de s'accorder sur ce que les quotas comprennent. S'agit-il de quotas portant sur la diversité en général, ou sur le handicap en particulier ? Un quota « Diversité » permet à l'employeur de « choisir » le type de diversité qu'il engage, et n'entraîne pas nécessairement l'augmentation du nombre de personnes handicapées employées dans les entreprises.

ii. Partir des compétentes ou du handicap ?

Concernant la mise à l'emploi de personnes handicapées, deux angles d'approches sont possibles. D'un côté, on peut partir du handicap pour chercher à développer le nombre de personnes handicapées dans les entreprises. Il s'agit alors de définir des quotas, assortis de sanctions lorsqu'ils ne sont pas respectés. Ces quotas sont déjà d'application en France, ce qui permet d'en évaluer les effets. De manière positive, ils ont permis de visibiliser le handicap dans l'entreprise et d'augmenter le recours aux ETA pour l'externalisation de certaines tâches simples (les employeurs cherchant à atteindre leur quota Handicap en « employant » une ETA). Les risques d'une telle approche consistent principalement dans une potentielle discrimination des personnes handicapées, qui seraient engagées pour leur handicap et non plus pour leurs compétences, et de ce fait seraient limitées dans leur évolution de carrière. De plus, certains participants ont pointé l'image plutôt négative que véhicule ce genre d'approche vis-à-vis du handicap.

D'un autre côté, il est également possible de partir des compétences nécessaires pour un emploi spécifique et de chercher ces compétences parmi les personnes handicapées. Cette démarche atteint le même objectif de sensibilisation par la visibilité du handicap en entreprise, mais en mettant l'accent sur la plus-value qu'une personne handicapée peut apporter à une entreprise.

5. Emploi en Entreprises de Travail Adapté (ETA)

a. Une image à dépolssiérer

Les entreprises de travail adapté mettent sur pied des initiatives créatrices d'emplois pour de nombreuses personnes handicapées. Leur principale mission est d'adapter le travail pour le faire correspondre aux besoins des personnes handicapées, dans une visée de production.

Toutefois, leur dynamisme souffre encore de l'image un peu vieillotte de « l'atelier protégé », dans lequel des travailleurs handicapés viennent s'occuper durant la journée. Cette représentation de l'ETA comme un endroit figé, sans audace ni réelle productivité est à dépolssiérer aussi bien vis-à-vis du grand public que vis-à-vis des entreprises. En effet, bon nombre de petites tâches des entreprises locales pourraient être externalisées auprès des ETA, si ces entreprises étaient plus conscientes de la capacité productive des travailleurs handicapés en ETA. C'est pourquoi la FEBRAP (Fédération Bruxelloise des Entreprises de Travail Adapté) va lancer prochainement une campagne d'information et de sensibilisation au travail des ETA.

Un autre aspect de ce problème d'image pour les ETA concerne directement les personnes handicapées. L'ETA est souvent vue comme une organisation où la division du travail est très forte entre d'une part les travailleurs handicapés et d'autre part le management non handicapé. Il existe une réelle volonté de changement de l'organisation sociale des ETA vers plus

d'inclusion, avec un management associant personnes handicapées et personnes non handicapées, mais l'image négative véhiculée au sujet des ETA freine les personnes handicapées qui pourraient occuper un poste de management. Ces personnes handicapées préfèrent souvent travailler dans une entreprise ordinaire, car être un travailleur handicapé en ETA, même s'il s'agit d'une fonction managériale, reste un poste peu reconnu socialement.

b. Dans le secteur du Handicap ou dans l'économie sociale ?

Une question se pose aux ETA actuellement quant à leur positionnement dans le champ économique, dû au développement de l'économie sociale. Les ETA doivent-elles rester dans le secteur du Handicap ou, au contraire, se situer clairement dans l'économie sociale ?

Le passage vers l'économie sociale comporte deux risques majeurs. D'une part, quitter le secteur du Handicap signifie la perte de ses avantages, notamment en termes de subsides. D'autre part, on peut constater une certaine réticence des entreprises d'économie sociale à partager leur domaine d'activité avec des concurrents moins chers et tout aussi performants, tels que les ETA.

c. Evolution du marché du travail : vers de nouvelles activités ?

Les activités habituellement dévolues aux ETA sont pleine évolution. En effet, à la suite d'une certaine globalisation de notre économie, les entreprises sont de plus en plus enclines à délocaliser à l'étranger des tâches qu'elles confiaient auparavant aux travailleurs des ETA. De plus, la concurrence accrue entre entreprises amène une certaine pression commerciale de la part des entreprises clientes pour une plus grande rentabilité des ETA.

Ces évolutions du marché du travail posent la question d'une possible transformation des activités des ETA, vers de nouveaux marchés plus porteurs. Ce point nécessiterait une discussion approfondie avec les ETA, ce qui n'a pu être réalisé dans les groupes de travail.

Propositions concrètes

Externalisation de certaines tâches des administrations publiques

Cela nécessite de généraliser la clause sociale dans les marchés publics.

Communiquer vers les entreprises

Les entreprises pourraient être conscientisées au fait que les ETA ont la capacité d'adapter le travail aux personnes handicapées.

Former les travailleurs en ETA

Lorsqu'il n'y a pas de travail, les travailleurs sont en chômage économique. Ces moments creux pourraient être l'occasion de former les personnes handicapées à d'autres activités, mais cela nécessite le développement d'outils de formation.

d. Subventionnement et quotas

Actuellement, les ETA sont soumises à des quotas définissant le nombre de personnel encadrant en fonction du nombre de travailleurs employés. Ces quotas sont peu flexibles, ce qui pose plusieurs problèmes dans la gestion quotidienne du personnel.

Tout d'abord, l'existence même de ces quotas entraîne une sélection à l'embauche des personnes handicapées, afin que chaque travailleur engagé corresponde aux attentes de

rentabilité exigée par la production. Or, certains travailleurs ont besoin de temps pour répondre aux exigences de productivité. Ils ont besoin d'un moment d'accueil et de formation avant d'être pleinement opérationnels. Les quotas rendent impossibles actuellement la création d'un temps « hors production » pour orienter la personne, la former et la préparer à devenir un travailleur de l'ETA à part entière. En effet, ce travail d'accueil et de formation nécessiterait un accompagnement spécifique, mis en place par une personne encadrante (telle qu'une assistante sociale) située en dehors de la production. Or, les quotas ne permettent actuellement pas d'avoir un membre du personnel encadrant non dévolu à la production. C'est pourquoi les personnes handicapées sont sélectionnées afin de pouvoir être directement « productives » dès l'entrée dans l'ETA.

Ensuite, les ETA subissent, de la même manière que les autres structures et services du secteur du Handicap en région de Bruxelles-Capitale, le déficit de moyens, entraînant un manque de personnel d'encadrement.

Certaines personnes sont actuellement engagées en ETA en dehors des quotas, via un contrat d'adaptation professionnelle. Ce CAP, financé par le Fonds social européen, permet de les former dans un poste de travail (cf. ci-dessus « stage d'essai »). Le problème se pose pour ces personnes lorsque leur formation est terminée et qu'elles pourraient donc être intégrées dans le personnel de l'ETA. En effet, étant hors quota depuis leur arrivée dans l'ETA, il est impossible de les engager immédiatement. Elles doivent patienter sur une liste d'attente, au même titre que les autres personnes en demande d'emploi dans une ETA. Aucune solution n'a été trouvée pour ces personnes à ce jour.

Enfin, le calcul du quota est actuellement réalisé selon le nombre de personnes employées. Si l'on souhaite mettre en place d'autres formules de travail que l'emploi à temps plein, il sera nécessaire de réfléchir à un calcul en fonction des équivalents temps plein (ETP). Néanmoins, le calcul du quota en ETP reste dangereux, s'il entraîne une diminution du personnel d'encadrement actuel.

e. Rentabilité et adaptation du travail

La rentabilité est au centre de l'activité productive de l'ETA. Bien entendu, le travail est adapté aux besoins spécifiques des personnes handicapées, mais la pression commerciale des entreprises clientes obligent les ETA à être assez rentables et productives pour rester concurrentielles sur un marché en voie de globalisation.

Dans cette optique, le travail doit être réalisé par des personnes directement productives, ne nécessitant qu'une formation relativement brève pour l'adaptation du poste de travail. Toutefois, les ETA ont également le souhait de s'ouvrir à des personnes non directement « rentables ». Comme nous l'avons déjà souligné, certaines personnes handicapées pourraient être engagées en ETA moyennant un temps d'adaptation, permettant une formation dans certains postes de travail, par exemple. De même, les travailleurs en fin de carrière sont des personnes plus fatiguées, pour lesquelles un horaire à temps plein ne convient plus. Ces travailleurs plus âgés constituent une ressource importante pour les ETA, car leurs compétences pourraient être mises à profit dans la formation des nouveaux entrants par exemple.

L'accompagnement et le suivi de ces personnes handicapées (en tout début ou en fin de carrière) est spécifique, et ne peut être conduit par du personnel encadrant inséré dans la production.

Proposition concrète

Création d'un Ergolab et d'une fonction transversale non liée à la production

Il s'agit de créer au niveau de la région bruxelloise un « Ergolab », à l'exemple de ce qui se fait déjà en Flandre. Cet Ergolab pourrait être transversal à l'ensemble des ETA bruxelloises, afin de réaliser des économies d'échelle, et aurait deux missions principales. D'une part, il s'agirait d'assurer l'accompagnement et le suivi des personnes handicapées, soit par un bilan de compétences permettant une orientation à l'embauche, soit par un travail de soutien dans la préparation de l'après-travail. D'autre part, l'Ergolab serait en charge de l'analyse et de l'adaptation technique de tout nouveau poste de travail arrivant en ETA.

Créer des « cellules de maintien » au travail et des « cellules d'accueil » (comme la note d'intention le suggère) risque de générer au sein de l'ETA des groupes de personnes handicapées exclues du groupe de « travailleurs », et de les stigmatiser (les « jeunes », les « vieux »). Il est préférable de dégager une ou plusieurs personnes de la production, et de créer une **fonction transversale** chargée des personnes non « directement rentables » pour la production (accueil de nouvelles personnes handicapées, personnes handicapées vieillissantes). Il s'agirait pour ce personnel d'encadrement non lié à la production de gérer les adaptations nécessaires, pour certaines personnes handicapées, du rythme de travail ou du poste de travail, de la formation des moniteurs à de nouveaux types de handicap, de l'accompagnement dans l'après-travail, etc.

6. Participation par l'Activité (PACT)

La Participation par l'Activité constitue un nouveau statut social, toujours en cours de construction et de réflexion dans un groupe de travail indépendant de cette démarche participative. Les propositions ci-dessous ne constituent à ce titre que des pistes qui doivent encore être affinées et réfléchies dans le contexte de la mise en place de ce statut.

Toutefois, ce rapport peut tracer les grandes lignes qui semblent se dessiner pour le PACT, ainsi que les questions restant en suspend à ce jour. Il est à noter que les propositions ci-dessous sont encore appelées à évoluer en fonction du travail spécifique réalisé par le groupe de réflexion.

Etant donné que le PACT est en cours de construction, il convient que le décret soit le plus large possible, tout en permettant une évaluation de ce qui a été fait après un délai impart.

a. Création d'une nouvelle forme d'activité

« La Participation par l'ACTivité (PACT), peut être définie comme un projet de vie, librement consenti par un participant n'ayant pas accès au milieu du travail, visant la valorisation et l'utilité sociale de la personne au moyen d'une activité choisie et individualisée de production de biens ou une prestation de services. Cette participation, qui se situe hors du cadre du travail et de l'occupationnel, peut fixer une exigence de qualité de résultat mais pas de contraintes temporelles pour la personne et implique une gratification de la personne. Enfin, elle peut se décliner sous diverses modalités »⁷.

i. Entre les CJ et l'entreprise

Le projet PACT est né du constat d'un manque entre l'activité occupationnelle proposée en centre de jour et l'emploi en entreprise (que l'entreprise soit ordinaire ou adaptée). Ainsi, les personnes handicapées trop autonomes pour les CJ mais ne répondant pas aux exigences des

⁷ Document de travail du groupe de réflexion sur le PACT, rédigé par J. Heughebaert, octobre 2011, page 3.

entreprises ne pouvaient trouver de place pour exercer une activité, et de ce fait manquaient d'un statut social valorisant. Lorsque l'on sait que l'être humain se définit en grande partie par son travail, on peut saisir toute l'importance de la création d'un statut intermédiaire, pouvant redonner sens et reconnaissance à des personnes parfois en rupture avec la société. Cette initiative a donc toute sa place dans cette réflexion autour de l'inclusion des personnes handicapées.

La réflexion autour du projet PACT est en phase avec la réflexion wallonne (« AVUS ») et nourrie des initiatives flamandes (diverses initiatives, notamment des centres liant aspects de travail et de soins, et des projets de « travail individualisé accompagné » au départ des centres de jour) et étrangères (en France notamment).

ii. Entre le volontariat et le travail productif

Le PACT se distingue du travail productif par l'absence d'un contrat de travail, d'un lien de subordination et d'un salaire. Si la limite séparant PACT et travail productif semble relativement claire, elle l'est beaucoup moins entre PACT et volontariat. Néanmoins, plusieurs différences peuvent être pointées à ce stade de la réflexion.

Tout d'abord, le volontariat de type « classique » est destiné à apporter une plus-value à la société et/ou autrui alors que le PACT vise d'abord une plus-value pour le « participant » avant d'en apporter à la société dans son ensemble. Ainsi, le PACT constitue un échange entre le lieu d'accueil et le participant. Ce lieu d'accueil doit structurer l'activité pour l'adapter aux capacités de la personne handicapée participante, tout en étant disponible pour l'encadrement et le soutien de ce participant. Il ne s'agit donc pas d'un volontariat tel qu'on l'entend habituellement, mais d'une forme aménagée et accompagnée de volontariat.

De plus, l'image du bénévole n'est pas nécessairement celle que le participant désire endosser. Il lui préférera parfois et selon les cas une identité de « participant », l'objectif du PACT étant alors d'offrir une reconnaissance sociale par l'activité à la personne handicapée qui le souhaite.

Enfin, le volontariat se limite au secteur non-marchand. La transposition stricte du statut de volontaire au PACT exclurait la réalisation PACT des désirs de certains d'exercer une activité de nature marchande.

iii. Un projet de vie pour la personne handicapée

Le PACT constitue un projet de vie pour la personne handicapée. Il ne s'agit donc pas d'un essai avant une possible remise à l'emploi, mais d'une activité à part entière, comprise comme un choix de vie correspondant aux désirs, attentes, compétences et aptitudes de la personne handicapée.

b. Pour un public et des services particuliers

i. Quels participants ?

L'accès au PACT est actuellement réfléchi comme étant limité aux « personnes handicapées qui n'ont pas accès à l'emploi rémunéré car ils ne peuvent répondre aux attentes du milieu de travail et qui souhaiteraient cependant avoir une activité à caractère professionnel »⁸.

Cela nécessite une certaine adaptation du statut des personnes handicapées qu'il conviendra d'explorer plus largement vis-à-vis des instances administratives.

⁸ Document de travail du groupe de réflexion sur le PACT, rédigé par J. Heughebaert, octobre 2011, page 7.

ii. Quels acteurs ?

La personne handicapée, tout au long de sa recherche d'un PACT, sera accompagnée par un « coach » l'aidant à construire son projet. Ce coach peut être issu du centre de jour où la personne est inscrite, du service d'accompagnement suivant la personne handicapée, ou, à défaut d'un tel service, de la plateforme PACT.

Les acteurs entrant en jeu dans le PACT dépendent du type d'activité, individuelle ou collective, qui se met en place.

Dans le cas d'une activité individuelle, la personne handicapée pourrait a priori exercer une activité de type PACT dans toute structure susceptible d'accueillir des volontaires, avec un minimum d'adaptation et la désignation d'une « personne-relais », mais aussi dans un CJ (que la personne y soit inscrite ou non) ou une ETA.

Pour les activités collectives, la structure développant l'activité pourrait être autonome ou émaner d'une structure d'activités de journée (CJ ou ETA).

Quoiqu'il en soit, il sera nécessaire de penser également au degré d'aide nécessaire pour la personne sur son lieu d'activité.

iii. Agrément

Concernant les démarches individuelles PACT, il semble difficile que chaque structure dans laquelle une personne handicapée souhaite réaliser une activité se dote d'un agrément spécifique. Par contre, les structures plus collectives de PACT pourraient nécessiter un agrément de la Cocof.

iv. Adaptation des lieux d'accueil

L'adaptation du lieu d'accueil, mais aussi le transport vers le lieu de l'activité, constituent des facteurs à prendre en considération lors du développement d'un PACT.

c. Activité intermédiaire entre travail et occupation

La question du statut juridique des personnes handicapées dans un PACT a été soulevée par les participants des groupes de discussion. Il s'agit de différencier ce statut des autres types d'activités sociales existantes, telles que le volontariat ou l'emploi rémunéré, et d'éviter un risque relatif de « travail clandestin ».

Le PACT se situe à la frontière entre l'emploi et l'occupationnel, mais dépasse cette stricte dichotomie entre emploi et non-emploi pour créer un espace innovant, que le groupe de réflexion sur le PACT propose de nommer « activité » ou « participation »⁹. Ainsi, la stricte opposition entre travail et occupation acquiert une dimension supplémentaire par l'activité, pensée ici comme une utilité sociale pour la collectivité.

Le PACT viserait a priori deux types d'activités :

- **Activités individuelles proches du volontariat**, nécessitant un accompagnement de la personne handicapée, par lesquelles les personnes handicapées recherchent une reconnaissance sociale (sans rémunération) du travail effectué.
- **Activités réalisées en groupe** (proche d'un travail rémunéré), dans des structures adaptées et avec un encadrement spécifique (par exemple Kaligrav) permettant une

⁹ Idem.

certaine indépendance physique des personnes handicapées et une adaptation de l'activité à la personne (notamment au niveau des tâches).

d. Dans un objectif de reconnaissance sociale

i. Qualité sans contrainte temporelle

Une exigence de qualité semble essentielle car elle permet la valorisation de la personne dans l'activité. Par contre, une absence de contrainte temporelle pour le participant semble être de mise afin de permettre la réalisation de qualité attendue dans des conditions optimales. Il s'agit donc de favoriser la reconnaissance de la personne, de ses compétences et de sa contribution à la société.

ii. Gratifiable

Dans la mesure où le participant produit un bien ou un service qui est utile à autrui, un moyen de gratifier la personne doit être pensé afin de reconnaître officiellement la réalisation de la personne.

La gratification peut prendre différentes formes, telles que :

- « Obtention d'avantages (chèque-repas,...) ;
- Accès à des loisirs, formations,... sans participation financière ;
- Accès gratuit à des biens matériels à des fins privées (une partie de la production est reçue par le participant,...) ;
- Réduction des frais liés à l'activité (absence de participation financière telle que demandée en centre de jour,...) ;
- Obtention d'argent sous forme d'indemnités (dans le même ordre d'idée des défraiements en cas de volontariat), dans une mesure raisonnable n'entrant pas en conflit avec l'obtention de remplacement de revenus »¹⁰.

Cette gratification pourrait porter sur la participation et l'implication de la personne dans l'activité, et non pas sur le temps passé ou sur la production réalisée.

Par ailleurs, la gratification n'est pas une rémunération à proprement parler puisqu'elle est un moyen d'échange vis-à-vis d'une activité qui ne répond pas aux critères du travail ordinaire en ce que le PACT n'a pas de contraintes temporelles.

e. Plateforme PACT : Missions

Il est proposé de créer une **plateforme PACT**, qui aurait pour missions :

- la coordination des activités individuelles (mettre en lien les demandes d'activité de la part des personnes handicapées et les lieux d'activités souhaitant accueillir une ou plusieurs personnes handicapées)
- le soutien aux activités collectives au sein de structures adaptées
- la garantie que les personnes handicapées sont employées de la bonne manière dans la structure d'accueil, ainsi que le suivi auprès de l'accueillant
- l'information et la sensibilisation des acteurs potentiellement ouverts au PACT, la promotion de « *Success Stories* » pour le PACT de manière transversale.

¹⁰ Document de travail du groupe de réflexion sur le PACT, rédigé par J. Heughebaert, octobre 2011, page 6.

C

HAPITRE 7 – BÉNÉFICIAIRE DE LIEUX DE VIE ADAPTÉS AUX BESOINS

Après une présentation des différents types de lieux de vie possibles pour la personne handicapée, ce chapitre montrera en quoi un équilibre entre prise en charge institutionnelle et à domicile est à privilégier, tout en développant l'aide dans le milieu de vie. Les problématiques spécifiques de la grande dépendance et du vieillissement des personnes handicapées seront abordées en fin de chapitre.

1. Types de lieux de vie

a. Centres d'hébergement (CH)

Le centre d'hébergement est un lieu de vie institutionnel, qui prend en charge la personne handicapée pour les aspects de logement, d'alimentation et d'entretien. De plus, en fonction du public (adultes ou enfants), d'autres missions peuvent y être assurées : suivi pédagogique, accompagnement psychosocial, aide à l'intégration sociale et professionnelle, gestion de la vie quotidienne et des temps libres.

La particularité du CH est son double statut, à la fois lieu de vie pour les personnes handicapées et lieu de travail pour les professionnels. C'est pourquoi certaines problématiques pourraient se chevaucher ou s'opposer.

Dans certains cas, les normes d'encadrement pour les prestations des soirs et week-end ne permettent pas de fournir un service de qualité aux personnes handicapées présentes.

Par exemple, aucun encadrement n'est prévu entre 0 et 20% d'occupation du centre d'hébergement alors qu'il faut quand même des travailleurs, même pour une seule personne présente dans l'institution.

Proposition concrète

Revoir les normes d'encadrement

Augmenter les normes d'encadrement pour le soir et le week-end notamment, ce qui permettrait d'augmenter la qualité des services fournis aux personnes handicapées.

b. Logement inclusif

Un logement inclusif rassemble sous le même toit des personnes avec des handicaps différents, voire des personnes valides, dans une optique de mixité à la fois sociale, de genre, et d'âges. Ces logements communautaires sont souvent chapeautés par une institution, et constituent une solution pour les personnes handicapées incapables de vivre seules mais pour lesquelles la solution institutionnelle ne convient pas.

Les discussions au sein des groupes n'ont pas permis de pointer des différences significatives entre logements accompagnés, logements communautaires et logements adaptés concernant la mise en œuvre du futur décret Inclusion. Cette distinction très fine dans l'offre de lieux de vie nécessite une réflexion approfondie avec les acteurs concernés. Toutefois, des caractéristiques générales pour le logement inclusif peuvent être avancées :

- maison unifamiliale ou appartement (max. 5 personnes),
- proche des transports en commun,

- recours aux services de proximité et d'aide à la vie journalière,
- dans un quartier résidentiel ordinaire,
- une personnalisation des lieux,
- pas réservé à une seule catégorie de personnes ou de sévérité,
- compatibilité des styles de vie des personnes.

L'aspect positif de tels logements en petites unités est leur ressemblance avec la dynamique d'un véritable contexte de vie. Le coût de l'organisation de ces logements inclusifs reste à comparer par rapport au coût de fonctionnement d'une institution.

Propositions concrètes

Aménager l'existant pour réduire les coûts

Acheter de nouveaux bâtiments sur Bruxelles risque de coûter fort cher. Des solutions moins onéreuses ont été proposées par les participants des groupes : adaptation de logements sociaux, occupation de bâtiments communaux non utilisés, reconversion des grandes structures en nouvelles places d'hébergement (avec une modification des normes d'encadrement) ou en bureaux pour des services d'accompagnement des personnes handicapées désirant rester à leur domicile, créer un taux d'emprunt préférentiel pour la création de logements inclusifs.

Assouplir les normes d'adaptation

Toutes les personnes handicapées n'ont pas les mêmes besoins en termes d'adaptation du logement. Appliquer des normes architecturales plus souples pour les petites structures permettrait d'augmenter le nombre de logements adaptés, en conservant la priorité de l'adaptation du logement au handicap du locataire.

Par exemple, des personnes présentant une déficience mentale qui vivent ensemble n'ont pas besoin nécessairement d'un ascenseur, tel qu'il est rendu obligatoire par la législation actuelle, pour que leur logement soit adapté à leur handicap.

c. Court séjour

Les courts séjours constituent des moments de répit pour les familles, tandis que la personne handicapée peut découvrir un autre contexte de vie pendant un temps déterminé. Il est toutefois important que ces courts séjours bénéficient de normes d'encadrement suffisantes pour permettre une prise en charge globale de la personne handicapée.

d. Prise en charge légère

Dans le cadre réglementaire actuel, cette formule est mise en place à partir des centres d'hébergement. Seules six places ont été créées actuellement, à partir de la conversion de deux places « ordinaires ». Le faible succès de ce système est sans doute à mettre en lien avec la lourdeur administrative et la difficile adaptation d'un lieu existant pour une prise en charge de courte durée.

2. Un équilibre entre prise en charge institutionnelle et à domicile

Certaines personnes handicapées se trouvent en institution de manière prolongée alors qu'elles pourraient être à domicile avec des aides adaptées.

Par exemple, un service d'accompagnement pourrait fournir le soutien nécessaire à la personne handicapée et sa famille pour l'adaptation à domicile.

Or, l'aménagement du domicile familial n'est pas possible lorsque la personne handicapée n'est pas légalement domiciliée à cet endroit, c'est-à-dire lorsqu'elle est hébergée en structure d'accueil, car il n'est actuellement pas possible de cumuler aides individuelles et aides à l'institution au niveau du service Phare.

Propositions concrètes

Permettre l'adaptation du domicile familial lorsque la personne handicapée est en hébergement...

Adapter le domicile familial pour un retour de la personne handicapée à domicile nécessite d'avoir droit aux aides individuelles lorsque la personne handicapée se trouve encore dans l'institution, afin de ne pas faire peser le coût de l'adaptation sur la famille.

... tout en offrant les moyens d'une adaptation des équipes d'encadrement

Le retour vers le domicile des personnes handicapées qui le peuvent et le souhaitent permettrait de libérer des places dans les structures existantes. Il est à noter que ces places « libérées » ne seront pas nécessairement adaptées aux personnes handicapées actuellement sur les listes d'attente, au regard de leurs besoins spécifiques et de leur profil. Des moyens pour l'adaptation des compétences des équipes aux nouveaux profils accueillis pourraient donc être pensés en parallèle au développement de l'offre d'aides pour le maintien à domicile.

3. Développer l'aide dans le milieu de vie

Le maintien à domicile des personnes handicapées peut être un choix de vie personnel, ou une alternative non désirée à un manque structurel de solution adaptée. Dans le premier cas, il est évidemment à favoriser, tout en permettant à la personne handicapée de bénéficier de toute l'aide dont elle a besoin.

Ces aides peuvent prendre plusieurs formes : un accompagnement à l'adaptation (aussi bien matérielle que psychique) de la vie à domicile, des aides médicales et paramédicales adéquates, etc. La reconnaissance d'un statut officiel pour les aidants proches a été pointée par les participants comme jouant également un rôle positif dans le maintien à domicile des personnes handicapées.

Propositions concrètes

Développer l'offre d'aide à domicile pour les personnes handicapées

L'aide à domicile ne comprend pas que les professionnels du secteur du Handicap, tels que les SA. Il s'agit aussi de développer le travail en réseau avec le secteur des services d'aide et de soins à domicile, ainsi qu'avec les services d'ergothérapeutes qui s'occupent concrètement de l'aménagement du domicile.

Reconnaître le statut d'aidant-proche

Souvent, la présence d'un membre de la famille est nécessaire quotidiennement auprès de la personne handicapée. Cette personne ne peut donc travailler en dehors de l'aide qu'elle apporte à la personne handicapée. Il s'agit donc de reconnaître cette aide comme une activité à part entière, ouvrant un droit à la fois à un statut apportant une certaine reconnaissance sociale (autre que le statut de demandeur d'emploi) et éventuellement à une aide financière. Il reste important de ne pas faire porter l'ensemble du « poids » de la prise en charge par les familles, car elles ont aussi le droit, si elles le souhaitent, de travailler, d'avoir des loisirs, ... et pendant ce temps-là, il faut qu'une tierce personne s'occupe adéquatement de la personne handicapée.

4. Structuration de l'offre

a. Manque structurel de places et solutions par défaut

Le manque de places entraîne des listes d'attente d'autant plus longues pour les lieux de vie des personnes handicapées qu'il s'agit de solutions à long terme, qui nécessitent donc d'être pensées en cohérence avec un projet de vie.

Toutefois, cette pénurie de places contraint souvent les personnes handicapées et leurs familles à accepter la première place proposée, même si elle ne correspond pas totalement aux souhaits de la personne handicapée. Ainsi, le lieu de vie peut se trouver éloigné du domicile familial, contribuant dès lors à un certain isolement de la personne handicapée lorsque la situation géographique empêche les retours fréquents au domicile. De même, le projet pédagogique peut ne pas correspondre aux attentes de la personne handicapée et la famille. Enfin, certains profils plus « lourds » se voient parfois refuser une place par manque d'adaptation du lieu de vie et de l'équipe d'encadrement à la gestion de ce type de problématique (cf. Point 5. Problématique de la grande dépendance). Les personnes handicapées qui ne trouvent aucune place se voient donc contraintes de rester dans un environnement familial qui, bien que la plupart du temps de bonne volonté, reste peu adapté aux besoins spécifiques de la personne handicapée.

b. Evolution du champ du handicap et planification

Il n'existe actuellement pas de planification à long terme des besoins en lieux de vie sur Bruxelles. Pourtant, comme nous l'avons déjà souligné, la population de personnes handicapées a évolué ces dernières années. L'allongement de l'espérance de vie, couplée à l'accroissement des personnes présentant un handicap « lourd », nécessite de réfléchir à une politique de gestion des lieux de vie sur le long terme.

Proposition concrète

Planification des besoins en lieux de vie

Mettre en place une évaluation quantitative des besoins en termes de logement, en prenant notamment en compte les jeunes qui vont sortir de l'enseignement spécialisé (ce qui nécessite un travail en réseau avec la Communauté Française).

c. Lieu de vie spécialisé ou mixte ?

Certaines personnes handicapées souhaitent vivre dans une institution avec d'autres personnes dans la même situation de vie, car cela leur permet de partager des expériences communes. D'autres, à l'inverse, préféreront ne pas être catégorisées selon un type de handicap particulier, et rechercheront une structure de vie leur permettant de côtoyer des personnes avec différents handicaps, ou des personnes non handicapées. Ici encore, des solutions plurielles sont à développer dans l'offre de lieux de vie afin de répondre aux attentes différentes mais tout autant légitimes des personnes handicapées.

i. Lieu de vie spécialisé et inclusion

La création de lieu de vie spécifique pour certains types de handicap particulier est une solution à développer avec précautions. Il est certain que l'ensemble des personnes handicapées ne constituent pas un tout homogène et compact. On ne peut nier l'existence de situations singulières très différentes les unes des autres.

La culture sourde, avec sa langue propre et ses habitudes sociales particulières, ne peut par exemple être comparée à la cérébrolésion, handicap le plus souvent survenu lors d'un accident.

Certaines personnes handicapées ont exprimé le souhait de vivre avec des personnes rencontrant les mêmes difficultés de vie, les mêmes aspirations, etc. Ce souhait ne peut être gommé sous prétexte que l'inclusion constitue aujourd'hui l'axe favorisé dans le secteur du Handicap. Toutefois, dans certaines situations, trop spécialiser le lieu de vie risque d'entraîner une ségrégation et un isolement des personnes handicapées, pouvant mener à une plus grande exclusion de la société à terme. Il ne s'agit donc pas de recréer des « institutions totales » au sens de Goffman (1975), dans lesquelles tous les aspects de la vie de la personne handicapée sont pris en charge, car celles-ci n'ont mené qu'à l'invisibilité du handicap entraînant méconnaissance et peur. Au contraire, un juste équilibre entre visibilité et sensibilisation au handicap d'une part, et rencontre entre personnes partageant une expérience commune d'autre part, est à favoriser. Ainsi, cet équilibre entre moments d'inclusion et moments d'entre-soi, que nous avons déjà proposé comme un axe de réflexion pour l'inclusion (cf. Chapitre 1 – Principes généraux), peut également servir de ligne directrice dans la construction de l'offre de lieux de vie.

ii. Difficultés de la mixité

Un lieu de vie brassant différents types de handicap est empreint d'une grande richesse, car il permet de construire une vie commune axée sur la complémentarité des handicaps. De même, rassembler personnes handicapées et personnes non handicapées sur un même toit permet d'axer le projet pédagogique d'un lieu de vie sur les apports réciproques, tout en développant un travail de sensibilisation du grand public au handicap.

Mais cette richesse a pour corollaire certaines difficultés dont il faut tenir compte lors de l'établissement d'un tel projet.

Les professionnels travaillant dans ces structures doivent être formés de manière approfondie aux différents handicaps présents, afin d'être en mesure de comprendre et d'appréhender les difficultés de chaque résident individuellement. De plus, le travail en réseau est un complément essentiel dans une telle structure, permettant de compléter les compétences des professionnels présents dans le lieu de vie. Enfin, les situations d'urgence nécessitent une solution rapide et adaptée.

Propositions concrètes

Multiplier les handicaps en présence dans un même lieu de vie nécessite donc de **diversifier les formations** offertes aux professionnels, de valoriser et de développer le **travail en réseau** dans et hors secteur du Handicap, et de développer des solutions d'urgence, par exemple en créant des **équipes ambulatoires de crise**.

d. Prise en charge médicale et paramédicale

La suppression de la norme médicale et la diminution de la norme paramédicale ont eu une influence négative sur la qualité de la prise en charge des personnes handicapées en institutions. Certaines personnes handicapées sont ainsi privées de certains soins pourtant nécessaires, des professionnels peuvent être amenés à poser des actes médicaux pour lesquels ils ne sont pas habilités, et cette situation place à la fois la personne handicapée et le personnel en danger. De même, les personnes présentant un handicap plus « lourd », nécessitant une prise en charge (para)médicale adaptée, sont parfois refusées par des structures qui ne disposent pas du personnel compétent (cf. Point 5 – Problématique de la grande dépendance).

Proposition concrète

Réintroduire une norme médicale et augmenter la norme paramédicale, en les adaptant aux évolutions de la population de personnes handicapées.

5. Problématique de la grande dépendance

Une recherche est actuellement en cours concernant les besoins des professionnels en lien avec les personnes de grande dépendance. Elle permettra d'approfondir ce thème, dont la complexité n'a pu qu'être superficiellement évoquée dans ce processus de concertation collective.

Une personne handicapée en situation de grande dépendance est une personne handicapée qui présente des troubles du comportement importants et/ou un polyhandicap. La population des personnes de grande dépendance comprend des enfants et des adultes, bien que les familles refusent souvent la catégorisation de « grande dépendance » pour un enfant jusqu'à un certain âge (souvent l'adolescence), gardant l'espoir que la situation évolue positivement.

Les principaux handicaps plaçant les personnes en situation de grande dépendance sont :

- l'autisme avec troubles du comportement (double diagnostic, à la fois handicap et santé mentale)
- le polyhandicap
- la cérébrolésion

a. Manque de places adaptées

Le principal constat concernant la problématique de la grande dépendance est un manque généralisé de places, quelle que soit la structure envisagée (hébergement ou jour). Plus encore que pour les autres personnes handicapées, les personnes en situation de grande dépendance souffrent du manque de places disponibles. En effet, la plupart de ces personnes se voient refuser une place dans les services car ceux-ci ne sont pas adaptés pour les accueillir, aussi bien au niveau de la composition des équipes de professionnels (manque de personnel (para)médical), de la formation spécifique des professionnels et de l'adaptation physique du lieu.

Pour gérer cette problématique grandissante, le projet « grande dépendance » a été développé dès 2006, et a pris la forme d'une « cellule grande dépendance » gérant la liste des personnes en situation de grande dépendance qui n'ont pas de solution ou se trouvent dans une solution précaire.

b. Importance du soutien familial et ses risques

Les situations de grande dépendance sont très difficiles, aussi bien moralement que financièrement. La majeure partie de l'aide pour ces personnes handicapées de grande dépendance repose sur leurs proches, la famille représentant la plupart du temps l'unique aide dont peut bénéficier la personne de grande dépendance. Toutefois, ce soutien familial comporte certains « risques ». La famille s'épuise émotionnellement et physiquement, au risque de glisser vers une forme de maltraitance involontaire. La paupérisation des familles est une autre conséquence de cette prise en charge familiale, alors que le coût du matériel et de l'aide est difficilement compensé par les revenus d'un ménage moyen, surtout lorsque l'un des parents doit arrêter de travailler pour s'occuper de son enfant en situation de grande dépendance.

c. Sensibilisation et information

Les participants ont soulevé un manque de sensibilisation à la problématique spécifique de la grande dépendance. Certaines familles sont parfois contraintes de vivre repliées sur elles-mêmes, isolées et en-dehors de la vie sociale. Le manque de visibilité de ces personnes ne fait que renforcer la méconnaissance de cette problématique, aussi bien parmi les professionnels que dans la société générale.

d. Un encadrement spécifique

L'accueil de personnes de grande dépendance nécessite un encadrement spécifique. Le plus souvent, une personne de grande dépendance a besoin d'un accompagnateur à temps plein. De plus, cet encadrement appelle des compétences spécifiques, qui ne peuvent être acquises que par une formation adaptée des professionnels.

e. Services autonomes ou inclus dans les SA généralistes ?

Concernant l'agrément (et le financement) des services en contact avec les personnes de grande dépendance, la piste privilégiée par les participants des groupes de travail a été celle de missions spécifiques pouvant être dévolues à différents services du secteur du Handicap. En effet, les personnes de grande dépendance ont des besoins particuliers qui nécessitent une prise en charge adaptée. La qualité de l'aide dépend donc fortement de la connaissance de ces spécificités, et des compétences des professionnels en relation avec ces personnes de grande dépendance. C'est pourquoi les participants, à travers le tableau des agréments proposé par l'ASAH (cf. Chapitre 4 – Être accompagné), ont privilégié la prise en charge spécifique de ces personnes par les acteurs du secteur du Handicap.

f. Quel accueil en cas de crise ?

Les moments de crise constituent des circonstances particulières pour les situations de grande dépendance. Or, il n'existe pas à ce jour de solutions durables concernant l'accueil et la prise en charge de ces crises.

g. Lien avec le secteur de la santé mentale

La grande dépendance englobe la problématique du double diagnostic, concernant les personnes à la frontière entre le secteur du Handicap et celui de la santé mentale. Le travail en réseau est donc essentiel à la prise en charge de ces personnes.

6. Problématique du vieillissement des personnes handicapées

Il est à noter qu'une étude a été menée par l'Observatoire de la personne handicapée en 2011 concernant cette problématique spécifique. Les résultats ont été présentés en octobre 2011.

a. Préparer la transition

Il est difficile pour une personne handicapée de rester dans une même institution tout au long de sa vie. En effet, certaines évolutions du handicap en cours de vie, ou l'apparition de problèmes en lien avec l'âge de la personne, amènent des besoins spécifiques qui ne peuvent plus être rencontrés par le lieu de vie choisi auparavant par la personne handicapée et sa famille.

Par exemple, une personne âgée « confuse » ne peut rester à l'HADEP (centre d'hébergement pour adultes handicapés mentaux) car l'institution n'est pas adaptée. Il n'y a pas d'infirmière pouvant lui procurer les soins nécessaires, et la structure ouverte n'offre pas la sécurité nécessaire pour cette personne handicapée âgée qui pourrait s'en aller.

Or, la réorientation en urgence vers une maison de repos peut être éprouvante pour la personne handicapée qui se retrouve alors sans préparation dans un nouvel environnement auquel elle doit s'adapter. A partir d'un certain âge, il devient donc essentiel pour maintenir une cohérence entre les besoins de la personne handicapée et son lieu de vie de préparer une transition vers une structure plus adaptée à ses nouveaux besoins.

Propositions concrètes

Développer le travail en réseau avec les maisons de repos.

Prévoir des **moments de préparation** des personnes handicapées vieillissantes vers la maison de repos.

b. Formation des professionnels

La plupart des professionnels sont peu formés à la problématique du vieillissement des personnes handicapées, qu'ils travaillent dans le secteur du Handicap ou en dehors (par exemple le personnel des maisons de repos et de soins).

c. Isolement dans des structures non adaptées au handicap

Certaines personnes handicapées vieillissantes (ou non) peuvent se trouver hébergées dans des structures d'accueil telles que les maisons de repos et de soins, qui ne sont pas adaptées spécifiquement au handicap. Outre le problème de la formation des professionnels de ces institutions, les participants ont également pointé le risque d'isolement d'une personne handicapée âgée parmi une communauté de personnes non handicapées, même vieillissantes, lorsque ses besoins spécifiques liés à son handicap particulier ne sont plus pris en compte.

Par exemple, des personnes cérébrolésées d'une trentaine d'années se retrouvent parfois en maison de repos par manque de places dans d'autres centres d'hébergement adaptés.

C HAPITRE 8 – UNE ACTION PUBLIQUE

POUR SOUTENIR LES SERVICES ET LES ACTEURS

Ce chapitre présente de manière plus transversale l'approche du handicap qui semble à privilégier dans l'action publique, en lien avec les subventionnements et aides aux personnes handicapées octroyées. Enfin, les objectifs et missions du service Phare seront présentés afin de donner une cohérence à l'ensemble du secteur du Handicap.

1. L'approche publique du handicap : entre cohérence interne et transversalité

a. Une politique partagée entre plusieurs niveaux de pouvoir

Plusieurs niveaux de pouvoir sont amenés à gérer la problématique du handicap en Belgique. Le niveau fédéral, à travers le Service Public Fédéral Sécurité Sociale – Direction générale Personnes handicapées, doit se coordonner avec les quatre instances régionales, chacun ayant développé son propre service d'aide aux personnes handicapées¹¹.

Cet éclatement des compétences relatives à l'action publique dans le secteur du Handicap amène un certain amalgame aussi bien chez les personnes handicapées et leurs familles que chez les professionnels. Il devient parfois difficile de déterminer l'instance politique compétente pour un domaine particulier dans le champ du handicap.

b. Un axe de travail transversal pour l'action publique

Le handicap peut également être vu comme une problématique transversale à l'ensemble des Services Publics Fédéraux belges, de la même manière que l'égalité hommes-femmes par exemple. De cette manière, chaque ministre, quel que soit son champ de compétences, doit prendre en compte la problématique des personnes handicapées dans la mise en œuvre d'actions publiques.

Propositions concrètes

Travailler la cohérence des politiques du handicap

Un travail autour de la cohérence d'une politique commune du handicap pour les différentes instances pourrait donc être utile, afin de préciser les zones de recouvrement et les domaines distincts. Mais au-delà d'une définition politique claire, il s'agit de développer l'information autour de ce partage politique des tâches, aussi bien vers les personnes handicapées et leurs familles que vers les professionnels, qu'ils se situent dans le secteur à proprement parler du handicap ou non.

¹¹ Ces instances régionales sont l'[Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées](#) (AWIPH), pour les personnes résidant en Wallonie; le [Service bruxellois Phare \(Personne Handicapée Autonomie Retrouvée\)](#), pour les francophones résidant dans la Région de Bruxelles-Capitale, le [Dienststelle für Personen mit Behinderung](#), pour les personnes résidant en Communauté germanophone et la [Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap](#) (VAPH), pour les personnes résidant en Flandre et les néerlandophones résidant dans la Région de Bruxelles-Capitale.

Développer une thématique transversale aux différents SPF

Si chaque SPF prend à sa charge la mise en œuvre pratique de solutions aux diverses problématiques du handicap, s'il tient compte d'une adaptation de chaque mesure aux personnes handicapées, alors le rôle du SPF personnes handicapées et des quatre instances régionales consistera à coordonner les politiques publiques et à veiller à leur cohérence plutôt qu'à les développer en tant que telles. Cette vision transversale du handicap permet d'appuyer la politique d'inclusion de la personne handicapée dans la société.

Moyens : Réfléchir aux données qui pourraient être échangées entre les niveaux fédéral et régional, sans aller à l'encontre du respect de la vie privée, accès à la Banque Carrefour de la sécurité sociale (pas encore disponible actuellement pour le service Phare), interpellation du secrétariat d'Etat aux simplifications administratives.

2. Subventionnements

a. Agrément et financement des services

L'offre de services est actuellement divisée en fonction de l'activité exercée et de l'âge des personnes handicapées bénéficiaires.

À titre d'exemple, un même SA peut voir son financement fragmenté entre plusieurs missions (principales ou complémentaires), et dépendant du nombre de personnes accueillies.

De ce découpage découle un financement à deux vitesses (cf. chapitre 4 – Etre accompagné) : alors que les missions principales sont financées en fonction de l'équipe de professionnels et de son évolution, les missions complémentaires font l'objet d'un financement forfaitaire. Celui-ci ne permet donc pas de prendre en compte une évolution salariale de l'équipe. De plus, certaines structures (services ou centres) peuvent être agréées sans être nécessairement financées.

Il est à noter que la discussion dans les groupes de travail a principalement abordé la question du financement des services d'accompagnement au sens large. Les règles de financement des centres de jour et d'hébergement ont été peu abordées, à part pour débattre de la gestion des listes d'attente (cf. chapitre 2 – Trouver une aide). La plupart des participants se sont déclarés peu compétents pour traiter de ce problème du financement des institutions et services, tout en reconnaissant l'importance de cette matière au niveau régional.

Proposition concrète

Nouveau scénario d'agrément

Il semble nécessaire de sortir du financement forfaitaire pour les missions complémentaires. L'ASAH a proposé dans les groupes de discussion un tableau dont les détails ont été présentés dans le chapitre 4 – Etre accompagné. Le caractère intensif de l'accompagnement précoce a été pointé par les participants aux groupes de travail comme un élément à reconnaître et à valoriser dans les normes de financement (en permettant par exemple plus d'encadrement pour un même nombre d'enfants).

b. Coordination dans la Région de Bruxelles-Capitale

Les aides octroyées aux personnes handicapées et leurs familles par la Cocof et la Cocom entrent souvent en conflit. En effet, alors que la Cocof est compétente pour l'aide aux

personnes handicapées francophones résidant dans la Région de Bruxelles-Capitale, la Cocom règle et gère quant à elle les matières communautaires dans la Région bruxelloise, communes aux deux Communautés, ce qui comprend notamment l'aide aux personnes handicapées.

Proposition concrète

Articulation de l'octroi des aides en Cocom et en Cocof

Un travail à la fois d'articulation entre les aides octroyées, et de clarification des compétences respectives semble nécessaire, car la plupart des participants ont noté un certain manque de cohérence entre des décisions émanant de ces institutions publiques, ainsi qu'une absence de clarté et d'information sur la répartition des compétences.

c. Vers un agrément obligatoire ?

Certaines structures accueillent et/ou accompagnent des personnes handicapées sans agrément spécifique. S'il ne faut nullement freiner les nouvelles initiatives en voie de création par une nouvelle lourdeur administrative, les participants aux groupes de travail ont relevé le risque de dérives de services sans aucun agrément, et donc sans contrôle possible.

Proposition concrète

Un contrôle minimum de toute structure en lien avec les personnes handicapées

L'obligation d'obtenir un agrément permettant d'assurer que la structure respecte des normes minimales d'hygiène et de sécurité pourrait limiter le risque d'abus et de dérives. Une attention particulière devra être portée à l'équilibre fragile à maintenir entre protection (via ce contrôle) et respect de la vie privée. Il ne s'agit pas d'imposer à toute personne handicapée un certain type de structure d'accueil, mais de vérifier qu'elle a bien accès, quel que soit son choix, à des normes minimales d'hygiène et de sécurité.

d. Budget d'Assistance Personnelle (BAP)

Le budget d'assistance personnel est une aide accordée sous des conditions assez restrictives à certaines personnes handicapées dans une situation particulière de dépendance. Ce budget permet à la personne d'engager un « assistant personnel », c'est-à-dire une personne qui lui apporte une aide et un accompagnement dans sa vie quotidienne, sur le long terme, dans le cadre d'un contrat clairement établi.

e. Budget personnalisé (convention prioritaire nominative)

Dans le cadre du projet grande dépendance, l'une des alternatives développées pour pallier le manque de places a été l'établissement de « conventions prioritaires nominatives » en Région Wallonne. Ces conventions permettent de dégager un budget pour l'accueil des personnes de grande dépendance dans certaines institutions. Après acceptation de la personne au sein de la structure, le service Phare finance la « place » de cette personne handicapée en plus du budget normalement octroyé à l'institution. Il s'agit donc d'un financement complémentaire à celui que reçoit normalement la structure, lié nominativement à la personne en situation de grande dépendance acceptée dans l'institution en question. Il est à noter que ce financement peut être utilisé pour une place en CH ou en CJ.

Proposition concrète

Élargir la convention prioritaire nominative à tous les handicaps

Ce budget personnalisé pourrait être étendu à toute personne handicapée, dans une certaine mesure. Il s'agirait ici de trouver un **équilibre entre un financement aux institutions** (permettant la stabilité des structures et du personnel) et un **financement à la personne** handicapée.

Certaines questions sont restées en suspens :

- Comment identifier les missions accessibles via le budget personnalisé ?
- Comment identifier les personnes handicapées qui pourraient avoir accès à ce budget personnalisé ?

La décision d'octroi doit être prise par des professionnels connaissant le type de handicap particulier et les difficultés liées, le projet de vie de la personne handicapée. Les experts d'expérience pourraient ici jouer un rôle.

Cette solution nécessite un **processus d'information** des personnes handicapées et de leurs familles important, cohérent et complet, afin d'éviter les décalages entre ceux qui savent trouver l'information par eux-mêmes et ceux qui ont besoin d'un accompagnement.

3. Aides individuelles

a. Favoriser le meilleur choix pour la personne handicapée

i. Importance du projet de vie de la personne handicapée

Nous avons déjà souligné la nécessité de soutenir la personne handicapée et sa famille dans la construction d'un projet de vie cohérent avec leurs besoins et souhaits, mais aussi avec les compétences et aptitudes de la personne handicapée ainsi que sa situation sociale et familiale. La réflexion autour de ce projet de vie prend évidemment tout son sens lorsqu'il s'agit de définir les aides individuelles auxquelles une personne handicapée peut avoir droit.

Par exemple, permettre à une famille d'acquérir deux matelas adaptés, l'un pour le CH et l'autre pour le domicile familial, favorisera les retours fréquents de l'enfant handicapé dans sa famille et donc le maintien de liens familiaux.

La décision administrative concernant l'octroi d'aides individuelles se doit donc de prendre en compte ce projet de vie pour la personne handicapée.

ii. Adaptation du matériel à la situation singulière

Le coût d'acquisition de matériel est difficile à supporter à la fois pour la personne handicapée et sa famille, et pour le service public. Il est donc intéressant de rentabiliser chaque achat de matériel, en maximisant l'utilité pour la personne handicapée.

Propositions concrètes

Les pistes concrètes d'action pour maximiser les achats de matériel ont été présentées dans le chapitre 2 – Trouver une aide. Il s'agit principalement de créer un lieu permettant de tester le matériel avant l'achat, et de développer le recyclage du matériel lorsque cela est envisageable. Des propositions ont également été présentées dans le même chapitre concernant l'octroi

d'aides groupées à une même personne (remplaçant l'individualisation actuelle des demandes d'aide) et la possibilité d'une aide mutualisée dans certains cas.

b. Allocation fédérale

i. Lien avec la situation familiale et le revenu professionnel

L'allocation fédérale de personne handicapée est liée à la situation familiale et professionnelle de la personne handicapée, ce qui constitue un double frein à l'inclusion.

Concernant la situation familiale, la personne handicapée a plus d'avantages à rester célibataire, avec ou sans enfants, car son allocation sera plus élevée. Cette situation n'encourage pas les personnes à se mettre en couple, ou du moins à se déclarer comme tel.

Concernant le revenu professionnel, les personnes handicapées ont parfois peur de perdre leurs acquis (statut de personne handicapée, droit aux allocations) si elles se lancent dans l'emploi. Le statut de personne handicapée a été pointé par les participants comme manquant de flexibilité, ne favorisant de ce fait pas la recherche d'emploi. Il est parfois plus confortable pour une personne handicapée de garder son statut et l'allocation liée sans chercher un emploi, que de se lancer dans une aventure périlleuse, dont l'issue est incertaine.

Proposition concrète

Développer la flexibilité du statut de personne handicapée

Le statut de personne handicapée pourrait être rendu plus flexible, en permettant le cumul entre allocations de remplacement et salaire pendant un temps plus long. Toutefois, cette solution est à double tranchant pour la personne handicapée.

D'une part, cette flexibilité permettrait à la personne handicapée de tenter une expérience d'emploi sans risquer de perdre ce statut et de devoir réitérer la procédure de demande d'aide dans son ensemble. Le délai actuel de trois mois permettant de cumuler l'allocation de personne handicapée et un autre revenu semble parfois un peu court pour une expérience probante en milieu de travail (notamment pour le lancement d'une activité d'indépendant).

Mais d'autre part, cumuler des allocations et un salaire pendant quelques mois place la personne handicapée dans une situation financière assez confortable, qu'elle ne retrouvera plus par la suite. La suppression de l'allocation après un certain délai, bien que prévu dès le départ, peut être vu par la personne handicapée comme une perte de ses avantages si elle n'a pas été suffisamment informée du caractère temporaire du cumul de revenus.

ii. L'allocation est-elle un revenu ?

Actuellement la personne handicapée reçoit à la fois une allocation d'intégration et une allocation de remplacement de revenu. Mais le lien entre ces allocations et la situation familiale et personnelle (revenus) de la personne handicapée est discriminatoire.

Proposition concrète

Pourcentage relatif entre allocation d'intégration et allocation de remplacement de revenu

En fonction du degré de dépendance, le pourcentage relatif entre les deux allocations pourrait varier. Un plus fort degré de dépendance mènerait à un pourcentage relatif plus élevé pour l'allocation d'intégration vis-à-vis de l'allocation de remplacement de revenu. Cette

répartition permettrait à une personne handicapée qui trouve un emploi ou dont la situation familiale change de ne pas perdre toutes ses allocations alors que le coût lié à son handicap reste identique.

4. Service Phare = un « tremplin vers l'inclusion »

a. Finalités

i. Support des principes généraux

Les principes généraux présentés dans le chapitre 1 constituent autant d'axes essentiels pour l'inclusion des personnes handicapées. Le service Phare, en tant qu'instance compétente pour l'aide aux personnes handicapées en Région bruxelloise, est un support à ces grands principes donnant une ligne directrice pour l'action publique dans le domaine du handicap.

ii. Promouvoir l'égalité entre personnes handicapées et personnes valides

Le service Phare doit également viser l'égalité entre personnes handicapées et personnes non handicapées, à travers deux outils principaux : la sensibilisation au handicap et la défense des droits des personnes handicapées.

iii. Construction de l'intervention autour de la personne

Il est important de souligner à nouveau que l'offre de services doit se construire autour de la personne handicapée, en prenant en compte ses besoins, sa situation familiale, ses compétences mais aussi ses souhaits. Ainsi, l'intervention du service Phare auprès de la personne handicapée et de sa famille doit placer l'individu au centre de son action.

b. Missions

Les différentes missions du service Phare proposées ci-dessous constituent autant de propositions concrètes faites par les participants aux groupes de travail vis-à-vis des enjeux soulevés dans la note d'intention pour le futur décret Inclusion.

Il semble important que ces missions soient bien scindées dans les faits, aussi bien entre des services et personnes différentes, qu'entre des locaux différents, afin de favoriser la clarté pour les bénéficiaires.

i. Information et orientation

Cette mission a été présentée de manière approfondie dans le chapitre 2 – Trouver une aide. Les participants ont proposé de concevoir un Service d'Information et d'Orientation afin de créer un écran à la fragmentation actuelle du secteur. Cette mission ne constitue pas un accompagnement de la personne handicapée, mais uniquement de l'information et une orientation dans l'offre de services.

ii. Elaboration d'un plan stratégique d'actions

La définition d'un plan stratégique d'actions pour le service Phare doit se faire en collaboration avec le politique, afin d'en assurer la cohérence.

La question du statut juridique du service Phare a été soulevée par les participants aux groupes de travail. Actuellement service public, le passage vers un statut de « organisation d'intérêt public » (OIP) permettrait une cogestion tripartite du service Phare, entre le politique, l'administration et le secteur (comprenant les services et les associations). Dans ce

cadre, le plan stratégique d'action résulterait d'une construction conjointe avec les professionnels de terrain.

iii. Poursuite d'études et recherche d'informations

A travers les différentes propositions concrètes proposées tout au long du processus consultatif, deux manques nécessitant des informations complémentaires ont été pointés par les participants. D'une part, la création du Service d'Information et d'Orientation nécessite l'établissement d'un cadastre de l'offre existante, notamment afin de créer la base de données d'information. Ce cadastre de l'existant doit être réalisé à un moment, mais son actualisation doit être pensée dès le moment de sa construction. D'autre part, le manque de places et la gestion administrative proposée pour les listes d'attente nécessite sans doute une évaluation des besoins, sur le moyen et le long terme.

iv. Information, sensibilisation et travail en réseau

Le service Phare semble devoir jouer un rôle de développement et de coordination des actions relatives à l'information et la sensibilisation au handicap, vis-à-vis d'un public large. De plus, il lui revient de coordonner et favoriser le travail en réseau, notamment en allant à la rencontre des services et acteurs de terrain.

v. Promotion de la participation des personnes handicapées

Ce point n'a pas été abordé en profondeur dans le processus de concertation collective. Toutefois, l'importance de la participation citoyenne comme outil d'inclusion sociale a été pointée dans plusieurs groupes de travail.

vi. Contrôle et évaluation de l'offre de service

Nous avons déjà souligné l'importance d'un contrôle de critères minimum d'hygiène et de sécurité, via l'octroi d'un agrément à toute structure accueillant ou aidant les personnes handicapées (cf. Point 3 – Subventionnement). De même, l'évaluation de la qualité du service rendu à la personne handicapée, en parallèle à l'évaluation actuellement plus quantitative du service Phare, a été détaillé dans le chapitre 4 – Être accompagné. Cette évaluation qualitative pourrait prendre la forme d'une auto-évaluation des services et structures, en incluant ou non l'avis des personnes handicapées.

vii. Médiation / tiers facilitateur

Le processus de médiation nécessite un tiers extérieur à l'administration. Le service Phare ne peut donc jouer ce rôle de médiateur, car cela suppose de développer un service spécifique indépendant de l'administration. Le procédé en tant que tel existe, à travers la possibilité qu'a tout citoyen de poser une question au Parlement. Toutefois, il reste peu accessible à la majorité des personnes concernées.

Par contre, le service Phare peut agir comme un tiers facilitateur entre la personne handicapée et l'institution, permettant d'atténuer ou de faire disparaître les « violences institutionnelles » qui peuvent apparaître sans être nécessairement conscientes au sein de l'institution d'accueil. Ce rôle de tiers facilitateur est plus souple et flexible que le médiateur.

Certaines personnes se retrouvent sans solution pendant un délai long, plusieurs mois voire plusieurs années. Ces cas difficiles nécessitent une prise de **responsabilité partagée** par les différents acteurs concernés, en développant le réseau institutionnel.

Par exemple, un enfant se trouve sans place en CJES, il est donc refusé dans l'enseignement spécialisé. Ce genre de cas nécessite à un moment donné que les professionnels de l'enseignement et des CJES discutent ensemble autour d'une table et trouvent une solution.

Dans cette situation, Phare pourrait jouer le rôle de tiers-médiateur, d'interface offrant les moyens logistiques et le cadre permettant la discussion concertée autour de ces cas problématiques. Il s'agit donc pour Phare, à partir d'une interpellation du pôle de Relais du SIO (cf. Chapitre 2 – Trouver une aide), de coordonner les différents acteurs concernés par le cas problématique d'une personne handicapée, afin qu'une solution innovante puisse se développer.

Il est à noter qu'une telle mission est déjà assumée dans certains cas par le service Phare, mais cette mission manque avant tout d'un statut et d'une structure claire.

viii. Suivi de la Convention des droits de la personne handicapée des Nations Unies

Il s'agit pour le service Phare de garantir et défendre les droits des personnes handicapées. Cette mission implique notamment l'information des personnes handicapées vis-à-vis des droits auxquels elles peuvent prétendre, et la sensibilisation du grand public au respect de ces droits.

c. Visibilité

Bien que la visibilité du service Phare soit en voie d'amélioration, de nombreuses personnes handicapées et leurs familles connaissent encore peu ses différentes missions. La consolidation des missions existantes et leur élargissement nécessitent de clarifier les différents pôles du service Phare, dans le but d'éviter la confusion des usagers. Ainsi, si la piste d'une augmentation du nombre de services au sein de Phare est suivie, les participants des groupes de travail ont souligné l'importance que ces différents services puissent être clairement identifiés par les personnes handicapées et leurs familles, comme par les professionnels – qu'ils appartiennent ou non au secteur du Handicap.

Si la visibilité du service Phare est essentielle au bon déroulement de ses différentes missions, accroître cette visibilité auprès d'un large public comporte un risque majeur. En effet, l'augmentation du nombre de personnes ayant connaissance de ce que le service Phare peut leur apporter ne peut qu'entraîner un accroissement des demandes d'aides et d'accompagnement. Au-delà de la problématique budgétaire que cette augmentation implique, il s'agit également de réfléchir à la manière de répondre au mieux à ces demandes supplémentaires, et notamment d'accorder au service Phare les moyens matériels et humains nécessaires à un travail de qualité.

A titre d'exemple, l'AWIPH possède un service de communication spécifique, chargé des actions de sensibilisation, de la gestion du site web et des actions de visibilité (suivant un plan de communication). Ce service est composé de personnes spécialisées dans le domaine de la communication.

Proposition concrète

Une stratégie de communication, différents médias et différents supports

Développer la visibilité du service Phare passe par la construction d'une stratégie cohérente de communication, dans laquelle chacun des acteurs pouvant entrer en lien avec ce service devra être informé. La création du Service d'Information et d'Orientation (cf. Chapitre 2 – Trouver une aide) peut être l'occasion d'une campagne de communication vers l'ensemble du secteur mais aussi vers les services généralistes ou les professionnels occasionnellement en contact avec le service Phare.

La communication devrait également prendre en compte l'ensemble des handicaps, en proposant différents médias (internet, radio, télévision, presse écrite, etc.) et supports (information écrite facile à comprendre pour les personnes en situation de handicap mental, mais aussi traduite en Braille, en langue des signes, etc.). Enfin, la présence sur le site internet de Phare de moyens de communication téléchargeables, tels que des plaquettes informatives ou des affiches, permettrait aux services qui le souhaitent de renforcer la diffusion de l'information.

C ONCLUSION TRANSVERSALE

1. Craintes

a. Se donner les moyens d'être efficaces

L'importance accordée par les participants aux réponses plurielles ne signifie pas pour autant qu'il faille démultiplier les services. Au contraire, les participants ont également mis l'accent sur le fait de renforcer la visibilité de ce qui existe déjà, et de le coordonner.

Toutefois, la mise sur pied de solutions « flexibles » ne peut remplacer la création de places dans les services et institutions bruxelloises. Les participants ont tenu à appuyer l'importance des solutions qui durent, plutôt que le bricolage de places flexibles mais temporaires.

La principale crainte exprimée concernant le futur décret Inclusion est de ne pas obtenir les moyens financiers, techniques et humains des politiques publiques prônées, ce qui risquerait d'entraîner des solutions temporaires, sans réel ancrage dans la durée, et ne tenant pas compte des évolutions actuelles du secteur du Handicap.

b. Fixer un aspect évolutif au futur décret Inclusion

Certaines thématiques nécessitent une certaine souplesse et flexibilité de l'action publique, afin de pouvoir coller au mieux aux futures évolutions du secteur du Handicap. Prévoir un aspect évolutif pour certains points du futur décret Inclusion a semblé être, pour les participants aux groupes de travail, un compromis acceptable entre la nécessité de fixer les choses dans une procédure légale à un moment, et la nécessaire et constante évolution de l'offre du secteur.

Par exemple, le PACT constitue à l'heure actuelle une activité sociale en construction. Bien qu'il soit nécessaire de l'ancrer dans la durée à travers le décret, cette démarche a également besoin d'espace et de souplesse pour pouvoir prendre son plein essor.

2. Grands traits de la démarche de concertation collective

a. La personne avant le handicap

Toutes les discussions et propositions lors des différentes étapes du processus de concertation collective ont été empreintes de ce principe de respect de l'être humain, partant de la personne avant de considérer son handicap, construisant l'offre des services autour de ses besoins, réfléchissant à une manière plus cohérente d'adapter l'environnement au handicap pour que celui-ci puisse disparaître pour laisser la place à une pleine inclusion...

b. L'inclusion sans intégration

Toutefois, inclusion ne signifie pas intégration sauvage. Le respect de la personne passe aussi par le respect de ses souhaits en matière d'intégration. Si l'inclusion des personnes handicapées dans notre société est à valoriser, la création de solutions plurielles doit être privilégié, ce qui permet d'établir un équilibre entre inclusion et entre-soi, entre découverte de l'autre et partage d'expériences de vie semblables, tout en respectant le rythme personnel de chaque personne handicapée.

c. Dépasser le manque de places et de moyens par des solutions plurielles

Enfin, cette démarche d'inclusion prend aujourd'hui place dans un contexte peu favorable, où l'éclatement entre niveaux de pouvoir et le manque de moyens sur Bruxelles rendent difficiles la création des places pourtant essentielles dans le maintien d'une offre de services de qualité. L'ensemble des participants a fait preuve d'une réelle créativité dans les propositions amenées et d'une grande implication lors de ce processus de concertation collective, permettant à ce rapport de proposer des solutions durables, visant l'inclusion de la personne handicapée en Région de Bruxelles-Capitale tout en développant des solutions plurielles respectueuses de la différence et du libre choix de chaque être humain.

BIBLIOGRAPHIE

- Ellger-Rüttgardt, S. L. (2010). En Allemagne, est-il "normal" d'être différent ? In C. Gardou (Ed.), *Le handicap au risque des cultures - Variations anthropologiques*. Ramonville St-Agne: Erès.
- Engbretsen, E., Johnsen, B. H., Kirkebaek, B., & Markussen, I. (2010). En Norvège, les discours des droits et du contrôle dans une culture du bien-être. In C. Gardou (Ed.), *Le handicap au risque des cultures - Variations anthropologiques*. Ramonville St-Agne: Erès.
- Gaucher, C., & Saillant, F. (2010). En Amérique du Nord, la perspective automiste et le mouvement sourd. In C. Gardou (Ed.), *Le handicap au risque des cultures - Variations anthropologiques*. Ramonville St-Agne: Erès.
- Goffman, E. (1975). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus* (L. Lainé, Trans.). Paris.
- Goussot, A., & Canevaro, A. (2010). En Italie, la culture de la désinstitutionnalisation. In C. Gardou (Ed.), *Le handicap au risque des cultures - Variations anthropologiques*. Ramonville St-Agne: Erès.