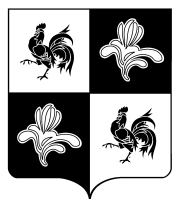


Parlement francophone bruxellois
(Assemblée de la Commission communautaire française)



11 mai 2010

SESSION ORDINAIRE 2009-2010

AUDITIONS

de Mme Kempeneers, présidente de la section "Personnes handicapées"
du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes
et de la Santé

de M. Christophe Bartholomé, chercheur à l'Observatoire de l'accueil
et de l'accompagnement de la personne handicapée

de Mme Pascale Van der Belen, vice-présidente de la section "Personnes
handicapées" du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide
aux personnes et de la Santé

ANNEXES AU RAPPORT

SOMMAIRE

<u>1. Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée – Rapport d'activités 2008.....</u>	<u>5</u>
<u>2. Mémoire du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé – section "Personnes handicapées" – élection juin 2009.....</u>	<u>19</u>
<u>3. Problématique du logement des personnes handicapées à Bruxelles – Esquisse d'un constat et propositions de solution par 58 fiches-actions – Toit, toi ... et moi ? -ANLH asbl – rapport final - 05/2009.....</u>	<u>24</u>
<u>4. Inforautisme asbl – "J'habite dans ma maison" – Etude pour un accueil de personnes adultes avec un handicap mental dans des petites structures de vie.....</u>	<u>99</u>

Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée

Rapport d'activités année 2008

I. Présentation de l'Observatoire

1. Missions

Pour rappel, les différentes missions de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée sont organisées autour de 5 axes principaux¹:

1. dresser un inventaire des politiques et des informations en matière de handicap mais aussi des institutions et des associations compétentes en matière de handicap;
2. réaliser ou faire réaliser des études et des recherches scientifiques en matière de handicap et tenir un inventaire des études et recherches concernant les personnes handicapées;
3. établir des recommandations sur base d'une évaluation des politiques menées aux bénéfices des personnes handicapées, quels que soient les niveaux de pouvoirs et l'identité des acteurs ;
4. de promouvoir et de faire connaître toute initiative dont l'objectif est d'améliorer la situation des personnes en situation de handicap;
5. établir un rapport d'activités reprenant les travaux réalisés, les inventaires et les recommandations.

2. Structure et composition

L'Observatoire est composé de deux organes:

- un organe décisionnel appelé **“coordination opérationnelle”**, chargé de la coordination des travaux de l'Observatoire
- un organe de réflexion appelé **“comité d'accompagnement”**, chargé de l'orientation et de l'évaluation des missions poursuivies par l'Observatoire.

Depuis septembre 2008, les deux organes sont composés de la manière suivante:

- Pour la coordination opérationnelle : Monsieur Debacker (Directeur d'administration du SBFPH), Monsieur Masquelier (administrateur général adjoint), Madame Gailly (attachée de cabinet de la Ministre Huytebroeck), Madame Kempeneers (Présidente du Conseil consultatif – section personnes handicapées), Madame Croisiaux (directrice des services La Braise), Monsieur Bartholomé (RTA asbl/chercheur associé pour la coordination scientifique des travaux de l'Observatoire).
- Pour le comité d'accompagnement : les membres de la coordination opérationnelle ainsi que Monsieur Magis (Ligue Braille), Madame Barozzini (Altéo), Madame Jacques (directrice

¹ Arrêté 2007/832bis relatif à l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne en situation de handicap en Région bruxelloise, 20 décembre 2007.

HAMA2), Monsieur Deschamps (SBFPH), Madame Dugnoille (SBFPH), Madame Dubois (SBFPH), Madame Grégoire (cabinet de Monsieur Cerexhe, Ministre-Président du Collège de la Commission communautaire française), Madame Fontaine (cabinet de Monsieur Picqué, Ministre-Président du Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale) et Monsieur Notredame (Collège de la Commission communautaire commune en charge de l'Aide aux personnes).

La Présidence de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement est assurée par Madame Thérèse Kempeneers-Foulon.

3. Principes d'action et repères méthodologiques

L'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement développe ses activités de recherche en respectant trois principes d'action qui ont été définis lors de sa création.

Le premier principe est **de privilégier des pratiques de recherches souples et dynamiques** menées en partenariat avec les différents acteurs politiques, administratifs, associatifs, professionnels de terrain et usagers. Une place importante est donc réservée à la recherche-action et à la mise en place de groupes de travail associant ces différentes catégories d'acteurs. Le but est de privilégier au maximum une investigation centrée sur les enjeux les plus cruciaux pour une aide judicieuse aux personnes handicapées. Au vu de ses moyens humains, matériels et financiers, l'Observatoire ne peut se permettre d'embrasser l'ensemble des questionnements et des problématiques que rencontre le secteur du handicap. Il est dès lors nécessaire que l'Observatoire privilégie une approche des questions où une investigation rigoureuse est capitale pour une orientation efficace de l'action publique en faveur des personnes handicapées. Dans cette optique, les interpellations émanant du Conseil Consultatif Bruxellois des Personnes Handicapées sont étudiées et discutées par l'Observatoire afin de définir l'opportunité d'engager des travaux d'investigations dans ce sens. L'étude commanditée portant sur le vieillissement des personnes handicapées relève de ce type d'interpellations.

Le deuxième principe est de s'efforcer de faire agir les acteurs et les secteurs potentiellement concernés par les politiques des personnes handicapées et de ne pas envisager les investigations concernant le handicap dans les seules frontières du secteur du handicap et dans le champ de compétences relevant exclusivement de la COCOF et de la Région de Bruxelles-Capitale.

Le troisième principe d'action est de s'efforcer de définir et d'évaluer les politiques publiques de l'aide aux personnes handicapées en veillant à mobiliser et à reconnaître les savoirs sociaux des personnes handicapées, de leur entourage et des professionnels de terrain. Dans cette perspective, la mise en place de méthodes d'investigation mettant en « recherche » les associations de personnes handicapées, les professionnels de terrain, les pouvoirs organisateurs et les fédérations est un principe fondateur auquel l'Observatoire se veut fidèle. Le dispositif de recherche des études associatives (cfr.infra) relève de ce principe d'action.

II. Description des activités de recherche 2008

1. Dispositif des études associatives 2007-2008 : analyse transversale

1.1. Description du dispositif

Les études associatives est un dispositif permettant à l'Observatoire de subventionner des recherches menées par des acteurs associatifs et portant sur l'identification des besoins/demandes des personnes handicapées et l'adéquation des réponses proposées. Le dispositif des études associatives repose sur l'idée d'une mobilisation des savoirs sociaux des acteurs de terrain, qu'ils soient des associations de personnes handicapées ou des associations de professionnels de terrain. Dans le second semestre 2007, un appel à candidatures fut lancé pour le soutien de 6 études associatives portant sur l'adéquation des besoins et de l'offre de réponses proposées.

Dans cette perspective, le rôle de l'Observatoire fut de sélectionner les projets d'études en recourant à l'expertise de deux chercheurs qualifiés dans le champ du handicap, à savoir Madame Monique Deprez du Département d'orthopédagogie de l'UMH et Monsieur Marco Di Duca du CEFES-ULB. Ces deux personnes se sont jointes aux membres de l'Observatoire afin d'accompagner les équipes de recherche associatives au niveau méthodologique dans la réalisation des études sélectionnées et subventionnées.

L'édition des études associatives 2007-2008 se caractérise par une grande diversité des problématiques, des populations, des questionnements et des méthodes de recherche. Toutes les études proposées n'ont pas une prétention à une représentativité de l'ensemble du secteur du handicap, notamment parce que plusieurs d'entre elles portent sur des populations très spécifiques (personnes cérébrolésées, polyhandicapées, autistes, malentendantes et sourdes, malvoyantes et aveugles) et des problématiques spécifiques (solitude, burn-out professionnel, aides spécifiques à la communication, approche des parcours, etc). Elles ont donc pour caractéristiques de développer une approche spécifique précise, détaillée et généralement en prise directe avec des questionnements fondamentaux pour les associations et les professionnels de terrain concernés. **Les démarches d'investigation proposées ainsi que les résultats obtenus peuvent cependant susciter des réflexions qui dépassent très largement le cadre strict de ces études et peuvent fournir des enseignements précieux pour le secteur du handicap dans son ensemble.**

1.2. Diversité et transversalité des études associatives

Au-delà du soutien de ces initiatives, l'Observatoire développe une analyse transversale de ces différentes études, afin de définir des priorités d'action politique. On peut relever la pertinence de pérenniser un tel dispositif de recherche, qui mobilise particulièrement l'expertise des associations et des professionnels de terrain. Une première analyse des résultats et des conclusions des études montrent toute l'importance de conserver un regard spécifique et averti quant aux besoins particuliers de populations handicapées.

Les études associatives ont porté sur des aspects très spécifiques :

- les possibilités de logement pour les personnes atteintes d'autisme ou d'un handicap mental²;
- les perceptions qu'ont les professionnels des besoins des personnes polyhandicapées et de leur famille³;
- les difficultés d'accès à l'information sur les possibilités d'encadrement pendant le parcours scolaire et à la sortie de l'école des jeunes handicapés de la vue⁴;
- des besoins d'aide à la communication des personnes sourdes et malentendantes⁵ ;
- les possibilités de transition postscolaire de jeunes avec un handicap mental après l'enseignement spécial secondaire⁶;
- les résultats et surtout les préconisations d'action se sont avérées parfois très spécifiques et pointues, interpellant le travail mené par les professionnels et les services concernés, mais aussi les pouvoirs politiques⁷.

Il est cependant à noter que les problématiques récurrentes identifiées lors du premier dispositif (2005-2006) des études associatives sont à nouveau très présentes dans les analyses associatives de ce deuxième volet : **inégalité dans l'information des personnes et des familles, besoins d'écoute et de soutien des personnes handicapées et de leurs proches, pénurie de moyens et de places.**

Le manque de moyens et de services adaptés revient de manière récurrente mais n'est pas simplement référé à la seule idée d'une augmentation des moyens financiers: **il s'agit également de développer des pistes d'action et de solutions plus adéquates, requérant une innovation dans les pratiques, dans les champs d'activités envisagés, dans l'ouverture de certains services et dans le développement de dispositifs permettant une attention plus soutenue auprès des personnes handicapées à certains moments charnières.** Mais il n'en reste pas moins que les ressources matérielles et humaines sont insuffisantes, avec pour résultat, soit une prise en charge insuffisamment adaptée mais aussi bien souvent, l'absence de toute prise en charge!

La plupart des études **mettent également en évidence un manque de transversalité**, soit entre secteurs (entre enseignement ordinaire et enseignement spécialisé par exemple; secteur enfant et secteur adulte), soit entre services qui éprouvent des difficultés à travailler en réseau. Il en résulte un manque de cohérence dans la prise en charge tout au long du parcours de vie de la personne handicapée et la production d'inégalités de traitement importantes entre les personnes handicapées. Trois études associatives soulignent particulièrement **des différences très marquées dans la qualité de l'information proposée aux personnes handicapées et à leurs proches mais aussi dans les possibilités d'articulation avec d'autres services ou d'autres prises en charge** (actuelles ou futures).

² Inforautisme asbl en collaboration avec l'asbl Les Pilotis, « *J'habite dans ma maison* », Etude pour un accueil des personnes adultes avec un handicap mental dans des petites structures de vie, 2008.

³ AP3 asbl, Analyse des besoins des professionnels faisant face à des enfants/adultes polyhandicapés en région de Bruxelles, 2008.

⁴ Ligue Braille asbl, Photographie panoramique : besoins des jeunes handicapés de la vue en fin de scolarité et suivi post-scolaire, 2008.

⁵ Infosourds asbl, Adéquation des services et associations aux besoins des personnes sourdes et malentendantes bruxelloises.

⁶ Constellations asbl, Analyse de la transition postscolaire de jeunes en situation de handicap mental modéré à sévère, 2008.

⁷ La Braise asbl, Les besoins liés à la solitude après l'accident cérébral, 2008.

1.3. Les principaux éléments d'analyse

1.3.1. Déficit d'information et d'orientation des personnes

Différentes études (Constellations, Ligue Braille) mettent en évidence le déficit d'information et d'orientation des personnes handicapées et de leurs proches. Cette problématique de l'information et de l'orientation des personnes était déjà clairement identifiée lors de l'édition 2005-2006 des études associatives. Ce manque d'information et d'orientation soulève deux questions éthiques et politiques importantes.

La première concerne un **manque général d'information des personnes**, ce qui oblige les personnes handicapées et leur famille à se débrouiller seules. On constate dès lors des **disparités très marquées entre les personnes handicapées en fonction de leur origine socio-économique et culturelle**. Les personnes handicapées bénéficiant d'une meilleure information sont davantage susceptibles d'obtenir les prestations et les services normalement dévolus à tous. Les manquements du système d'information et d'orientation produisent donc une forme d'injustice sociale, où les familles les plus privilégiées trouveront et mobiliseront plus facilement les informations utiles.

La deuxième question porte sur le **constat de différences notables entre les établissements** (notamment scolaires relevant de l'enseignement spécialisé) quant à leurs démarches d'information et d'orientation des personnes handicapées et de leurs proches. Il en ressort que les personnes handicapées seront mieux ou moins bien orientées en fonction de l'établissement scolaire dans lequel elles se trouvent. Or cette information et cette orientation sont cruciales lors de ces périodes de transition entre le monde scolaire et le monde adulte.

Le manque d'information des personnes handicapées et des familles concerne un troisième aspect. En effet, les familles des personnes handicapées (suivies ou accueillies par un service) apparaissent souvent trop peu informées des projets menés, des objectifs poursuivis et ce qui est entrepris avec la personne handicapée. Ce manque d'information se traduit généralement par certaines tensions et incompréhensions réciproques entre les professionnels et les familles.

1.3.2. Manque de coordination et d'articulation entre structures et services

Premièrement, ce manque d'articulation se retrouve bien entendu **entre niveaux de pouvoir et de compétences**. L'articulation et la coordination des prises en charge entre l'enseignement spécialisé et les structures/services spécialisés pour personnes handicapées adultes n'apparaissent absolument pas systématisées alors que l'on connaît les difficultés que représente ce passage.

Deuxièmement, l'articulation **entre les services spécialisés dans le handicap et les services non-spécialisés dans le handicap** pose également de grosses difficultés, déjà mises en évidence précédemment dans différents travaux de l'Observatoire. A titre d'exemples, l'étude associative de la Ligue Braille arrive ainsi au constat que le monde de l'enseignement « ordinaire » n'établit presque jamais de contacts avec des services spécialisés sur des aspects très précis qui peuvent pourtant être détectés et qui posent difficultés aux élèves malvoyants de l'enseignement ordinaire.

Troisièmement, on constate également **un manque d'articulation et de coordination dans le secteur du handicap en lui-même**, notamment autour des personnes très lourdement handicapées. Il y a des synergies à mettre en place à ce niveau et à favoriser.

Quatrièmement, on peut observer de manière plus générale que la stratégie d'information et d'orientation des personnes handicapées **n'est que très peu conçue de manière structurelle et collective**. L'initiative et la responsabilité des démarches d'information et d'orientation sont

généralement laissées aux acteurs de terrain, pris individuellement. Cette absence de politique générale d'information et d'orientation produit dès lors des disparités très fortes dans les efforts entrepris, entre établissements scolaires par exemple. Dans cette perspective, un certain nombre d'initiatives structurelles devraient être prises afin de donner des moyens humains et logistiques identiques aux structures pour informer et orienter les personnes.

1.3.3. Formations et soutiens extérieurs des équipes éducatives

La nécessité de former les acteurs extérieurs au champ du handicap aux spécificités du handicap apparaît comme une évidence mais elle doit être rappelée, à l'heure où beaucoup envisagent ces démarches comme coûteuses en regard de la faible « clientèle » concernée.

La politique de formation au sein du secteur du handicap est également interrogée par certaines études. La focalisation sur une augmentation des moyens humains et financiers ne remplacent pas les préoccupations en terme de formation des professionnels qui travaillent notamment avec des populations très lourdement handicapées et fortement dépendantes. L'étude associative de l'AP3 met particulièrement en évidence que **si les formations techniques doivent être envisagées (techniques de manutention, de manipulation, de soins), des formations portant sur l'expérience du travail et sur le sens qu'il peut prendre en regard des situations de handicap sont aussi extrêmement importantes.**

Les structures d'accueil et d'accompagnement de personnes handicapées fonctionnent actuellement au maximum de leurs possibilités, ce qui peut provoquer des phénomènes de burn-out, de surmenage, d'épuisement des professionnels. Des interventions formatives mais aussi des interventions de nature institutionnelle, questionnant les modes de fonctionnement autant que le sens des actions entreprises sont nécessaires afin de soutenir les équipes éducatives et garantir également une prise en charge de qualité.

1.3.4. D'autres possibilités d'activités et de valorisation sociale

Deux études (La Braise et Constellations) mettent en évidence le manque d'alternative aux centres de jour et aux ETA pour proposer aux personnes handicapées des activités à la fois valorisantes et permettant leur socialisation. De la même manière, il existe un déficit au niveau des activités de loisirs pour les personnes handicapées. L'intégration dans des offres de loisirs pour personnes ordinaires ne permet pas de prendre en compte les spécificités de la personne handicapée (respect de son rythme par exemple). Il semble nécessaire de développer deux grands types d'activités :

- celles focalisées sur l'exercice d'une activité d'utilité publique/sociale permettant une socialisation et une valorisation sociale des personnes ;
- celles orientées autour d'un accès à des loisirs (adaptés) pour les personnes handicapées.

Ces constats font échos aux réflexions menées par le groupe de travail SCAVUS (Service ou Centre d'Activité Valorisante et d'Utilité Sociale) dont l'une des idées directrices fut formulée comme suit : *« Il nous semble important de pouvoir proposer à des personnes handicapées un modèle de dispositif apportant des réponses diversifiées intermédiaires entre le centre de jour traditionnel et l'ETA. »* Ce groupe de travail réfléchit à des alternatives aux deux principales voies actuellement possibles : le travail ou l'occupationnel. Les constats du groupe Scavus sont les mêmes que ceux des deux études associatives : *« Il faut aussi pouvoir reconnaître ceux qui sont dans une structure qui ne correspond pas à 100 % à leur attente mais qui, trop heureux d'avoir une place, ne veulent pas en bouger⁸ ».*

⁸ Benoit Ceysens, Rapport du groupe de travail SCAVUS, avril 2008.

De la même manière, les modalités de subsidiation des activités et de l'offre de services entraînent le maintien d'un certain statu quo, autant dans le chef des personnes handicapées que des structures. Un système plus souple de subsidiation de ces activités permettrait sans doute une mobilité (au sein de l'offre de services) plus grande des personnes et une adaptation plus évidente pour les services. Pour que les personnes handicapées puissent bénéficier de ces activités de loisir, il sera nécessaire de lever certains obstacles notamment au niveau des possibilités de transport des personnes handicapées. Le transport reste l'un des principaux freins à l'accès à des activités de loisir. Les problèmes de coût, d'adaptation des horaires et de ponctualité des offres de transport sont les principaux obstacles rencontrés. Il sera indispensable de réfléchir aux possibilités de loisirs et d'activités valorisantes pour les personnes handicapées en y intégrant dès le départ une réflexion sur la question du transport.

1.3.5. L'impossibilité de choisir et les accommodements des personnes

L'offre de prestations et de services n'est pas suffisante en regard de la demande et des besoins exprimés. Il en résulte deux constats. Le premier concerne le manque de possibilités pour la personne à l'heure de choisir la prestation ou le service dont elle souhaiterait bénéficier. On prend dès lors la première solution proposée. Le deuxième constat est que les personnes handicapées s'accommodent dès lors de services et de prestations qui ne sont pas nécessairement les plus adaptées. L'étude associative de l'asbl Constellations a mis en évidence le peu de mouvements après la sortie de l'école spécialisée pour les personnes handicapées ayant trouvé une place et ce, malgré l'expression d'insatisfactions notables quant à la solution trouvée. Les personnes handicapées s'accommodent de la solution trouvée. De la même manière, l'étude d'Info-Sourds met en lumière que de nombreuses personnes sourdes préfèrent une prestation de service qui n'est pas *ad hoc* plutôt que de devoir se débrouiller seules. Pour les personnes handicapées et leur famille, il est donc parfois davantage question de s'accommoder de la solution proposée que de choisir réellement la solution la plus adaptée et satisfaisante.

1.3.6. Les professionnels : entre précarité, épuisement et non réalisation de soi

Deux études associatives (AP3 et InfoSourds) se sont également concentrées sur la situation des professionnels de l'aide aux personnes handicapées. Ces études mettent en évidence un effet d'homologie entre les conditions et les difficultés rencontrées par les populations handicapées et celles rencontrées par les professionnels qui interviennent auprès d'elles.

On peut constater la précarité des conditions de travail des interprètes et de certains professionnels pouvant intervenir dans l'aide à la communication pour les personnes sourdes. Il devient dans ces conditions difficile d'envisager une réponse plus adéquate aux besoins des personnes sourdes sans envisager une meilleure reconnaissance des professionnels concernés.

Au niveau des professionnels intervenant auprès de public très lourdement handicapé, les phénomènes d'épuisement et de burn-out se manifestent parfois durement (absentéisme, turn-over). Dans sa recherche, l'AP3 met particulièrement en lumière deux aspects centraux. Premièrement, la dynamique institutionnelle influe fortement sur l'épuisement des professionnels, bien plus que les caractéristiques des personnes handicapées. Il y a donc un travail de supervision et de conseil à mener à ce niveau. Deuxièmement, le sentiment de non-réalisation de soi dans le travail mené est particulièrement présent. Ce sont donc deux aspects à travailler comme nous l'avons précisé plus haut, par des formations axées sur ces questions et par des interventions portant sur le fonctionnement institutionnel des structures d'accueil de personnes lourdement handicapées.

1.3.7. Changer de paradigme : l'inclusion

Différentes études associatives et plus particulièrement celle de l'association Inforautisme plaident pour un changement de perspective dans la manière d'envisager les politiques en faveur des personnes handicapées. Ce changement de paradigme s'est notamment incarné au niveau international dans la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » ratifiée par les Nations Unies le 30 mars 2007⁹. La Convention réaffirme les droits fondamentaux de l'homme et dans son « Article 19 Autonomie de vie et inclusion dans la société », elle établit clairement que les Etats Parties doivent notamment veiller à ce que : « ***Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier.*** »

La notion d'inclusion a toute son importance car elle désigne un mode d'approche des personnes handicapées sensiblement différente des approches « ségrégationnistes » que nous avons pu connaître pour les personnes handicapées par le passé. **L'Inclusion signifie tout simplement que les personnes handicapées ont le droit de vivre dans la communauté comme tout un chacun, tout en recevant les aides et les soutiens nécessaires.** Cela implique que tout ce à quoi les personnes ordinaires peuvent accéder, leur soit aussi pleinement accessible si elles le souhaitent. Ce raisonnement concerne autant les questions d'accès au logement, aux activités de loisirs, à l'enseignement, aux soins de santé, etc.

2. Recherche sur le vieillissement

Sur base de sa réponse à l'appel à projet lancé fin 2007, le service d'orthopédagogie clinique (UMH) de Madame Haelewyck a été choisi pour réaliser une recherche sur l'adéquation des services d'accueil et d'accompagnement au phénomène de vieillissement des personnes handicapées. Ce projet de recherche a été lancé sur base d'une initiative du Conseil Consultatif Personnes Handicapées et d'un groupe de travail qui s'est constitué sur cette problématique.

Les résultats de la recherche sont attendus pour le second semestre de l'année 2009. La recherche comprenait un double volet :

- un premier volet quantitatif devant permettre de mesurer l'ampleur du phénomène (photographie de la population) de vieillissement des personnes handicapées sur Bruxelles-Capitale dans les différentes offres de prises en charge ;
- un second volet qualitatif portant sur la réalisation d'entretiens croisés d'acteurs concernés par la même situation (personne handicapée vieillissante, proches de la personne, professionnels de la structure d'accueil) doit permettre une identification des modifications des besoins produites par le vieillissement ainsi que de critères/repères pour une prise en charge de qualité.

Le projet de recherche a pour but d'identifier un certain nombre de critères permettant de rendre compte du phénomène de vieillissement et ses effets pour la personne, mais surtout sur ses impacts concernant la prise en charge proposée (adéquation – inadéquation – aménagements nécessaires).

Plusieurs difficultés déjà bien connues ont été rencontrées par l'équipe de recherche. Premièrement, l'absence de bases de données compatibles permettant de proposer une vision d'ensemble de la population handicapée concernée par le phénomène de vieillissement sur Bruxelles-Capitale, relevant des différentes formes de prise en charge possibles. Deuxièmement, le phénomène de vieillissement se manifeste selon des modalités différentes en fonction des types de handicap. Les effets constatés sont surtout bien connus au niveau de la population handicapée mentale. Les

⁹ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>

indicateurs du vieillissement apparaissent ainsi difficiles à stabiliser et à séparer d'indicateurs relevant du handicap de la personne.

3. Etudes associatives sur le logement

Au cours de ses dernières années de recherche, l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée a pu constater que la problématique du logement était une question cruciale pour les personnes handicapées sur la Région de Bruxelles-Capitale. En effet, les besoins et les difficultés d'accès à un logement adéquat furent souvent identifiés dans les différentes études associatives menées en 2005-2006 et en 2007-2008. Cette problématique du logement de la personne handicapée est très vaste, recouvre différents aspects (aménagement urbanistiques, vie en autonomie, location de logements, financement d'achat, etc.), concerne différentes offres de service (logements publics, logements privés, aides à l'aménagement du domicile, aides techniques, aides à la vie journalière) et implique différents niveaux de pouvoir et interlocuteurs (fédéral, régional, communal). L'Observatoire a décidé d'investiguer cette problématique en sollicitant l'expertise de quatre associations, œuvrant dans le champ du handicap et/ou sur la problématique du logement. Les projets d'études ont été initiés dans le second semestre 2008 et leur réalisation concrète s'est déroulée lors du premier semestre 2009. L'objectif était de développer des angles d'approche complémentaires de la question du logement de la personne handicapée sur la Région de Bruxelles-Capitale. Ainsi, les quatre études associatives commanditées se différencient nettement quant à l'angle d'approche choisi, l'offre de logements concernée et/ou la population concernée. Pour autant, sur base des résultats récoltés, on peut dégager un certain nombre d'axes qui doivent structurer l'offre de logements pour les populations de personnes handicapées sur la Région de Bruxelles-Capitale. Les résultats de ces quatre études seront communiqués au second semestre 2009 et feront également l'objet d'une analyse transversale et de recommandations de la part de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée.

Les quatre études développées sont :

Une première étude a été menée par l'asbl Constellations sur les centres d'hébergement pour adultes agréés (COCOF et COCOM). L'offre d'hébergement doit en effet être considérée comme une offre de logement à part entière pour les personnes handicapées. L'objectif de cette étude était d'identifier les **raisons et les facteurs susceptibles de justifier les rénovations/agrandissements** des centres d'hébergement pour adultes handicapés en vue d'améliorer la qualité de vie des usagers et des prises en charge des professionnels. L'approche se voulait compréhensive, cherchant à cerner les raisons et les justificatifs de ces travaux mais aussi les obstacles rencontrés, les difficultés, les pièges, les effets pervers, etc. L'étude prend aussi en considération les difficultés de gestion et d'organisation quotidienne des centres en regard des infrastructures et d'autres paramètres importants (profil des populations suivies, problématique du vieillissement, etc). Pour ce faire, l'asbl Constellations a rencontré les directions des centres d'hébergement présents en région bruxelloise accueillant des personnes handicapées adultes.

Une deuxième étude a été menée par l'asbl La Braise sur les questions du logement adapté après l'accident cérébral et sur les alternatives pour la personne et sa famille. Les objectifs de cette étude étaient d'identifier les attentes et les besoins des personnes cérébro-lésées en matière de logement, mais aussi d'envisager un inventaire des possibilités de logement sur Bruxelles-Capitale et les possibles manques dans l'offre de service. Cette étude portait sur la question d'une offre de logement spécifique, en regard d'une population handicapée particulière et par conséquent sur les possibilités d'offre de logement généraliste. Pour réaliser cette étude, la Braise a réalisé 29 entretiens de personnes cérébro-lésées et a récolté de manière complémentaire les avis de 7 proches des personnes concernées.

La troisième étude a été menée par le Rassemblement Bruxellois pour le Droit à l'Habitat (RBDH). Cette étude portait sur l'offre de logements publics pour les personnes handicapées sur la Région de Bruxelles-Capitale, qu'il s'agisse de logements sociaux relevant des Sociétés Immobilières de Service Public (SISP), des agences immobilières sociales (AIS), des logements communaux et ceux gérés par des CPAS. Cette étude fut menée sur base de questionnaires envoyés aux gestionnaires de ces logements publics et d'entretiens semi-directifs ciblés. L'étude reprend ainsi les critères et les conditions d'accès aux logements publics pour les personnes handicapées.

La quatrième étude a été menée par l'Association Nationale pour le Logement des personnes handicapées (ANLH). Cette étude est un exercice de systématisation des constats quant aux difficultés d'accès au logement adapté et un recueil de propositions de solutions. L'étude de l'ANLH prend dès lors les formes d'un plan stratégique en faveur du logement des personnes handicapées à Bruxelles, répertoriant les chantiers à entreprendre, identifiant les acteurs concernés, proposant des éléments de budgétisation et même un agenda.

Le choix de ces quatre études n'est pas anecdotique. Il permet tout d'abord, avec **l'étude la Braise**, de repartir de l'identification de besoins en terme de logement qui sont spécifiques à une population de personnes handicapées ayant des particularités parfois difficiles à appréhender dans leurs conséquences sur la question du logement (il est souvent plus aisé d'appréhender les besoins et les difficultés dans l'accès au logement pour une personne polyhandicapée que pour certains profils de personnes cérébrolésées, dont les difficultés sont pourtant bien réelles). Cette recherche pose la question d'une offre véritablement spécifique du logement en regard de la population handicapée concernée. Ensuite, l'étude **de Constellations**, permet de revenir sur l'hébergement en considérant bien ce secteur comme proposant une offre de logement à part entière, avec ses limites, ses obstacles et ses volontés d'amélioration. **L'étude du RBDH** traite de l'accessibilité de l'offre public de logements locatifs. Il est en effet indispensable que les pouvoirs publics montrent l'exemple si nous voulons des avancées significatives au niveau du marché locatif privé. **L'étude de l'ANLH** apporte un condensé des revendications du secteur du handicap quant à la question du logement et des principales solutions à mettre en oeuvre.

4. Recherche sur les besoins des jeunes personnes handicapées âgées de 18 à 28 ans

Sur base d'un appel à candidature, le centre de recherche du CEFES a été sélectionné pour mener sur les années 2009 et 2010 une recherche portant sur les besoins des jeunes personnes handicapées âgées de 18-28 ans. Cette recherche se veut panoptique, puisqu'elle prendra en compte la diversité des besoins (logement, éducation, soins de santé, travail, participation sociale, etc) en se référant explicitement au cadre conceptuel de la Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé et du Handicap (CIF). La recherche se développera en deux phases distinctes. Dans la première phase, d'avril 2009 à décembre 2009, le CEFES s'emploiera à développer une approche sociologique des situations de vie des personnes handicapées correspondant à la catégorie d'âge des 18-28 ans sur la région de Bruxelles-Capitale. Dans la deuxième phase de recherche, de janvier à décembre 2010, le CEFES développera une approche qualitative portant sur la description fine d'un échantillon de situations afin de mettre en évidence les besoins vécus en regard des différents domaines d'activités de vie et l'influence des facteurs environnementaux sur la situation de la personne handicapée.

5. Appel à projet études associatives 2009

L'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement a pu constater que le dispositif des études associatives apporter des éléments de connaissance particulièrement précis quant aux besoins, aux difficultés, aux problématiques rencontrés par les personnes handicapées et les professionnels qui travaillent au quotidien avec ces personnes. Dans cette perspective, après évaluation du dispositif, l'Observatoire a décidé de lancer un nouvel appel en candidature en octobre 2008 pour des études associatives menées durant l'année 2009 (février à décembre 2009).

III. Recommandations

Les présentes recommandations ont été élaborées sur base des analyses réalisées dans les différents travaux de recherche menés ou commandités par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée. Elles reposent également sur un processus d'accumulation et de capitalisation de données et de constats transversaux. Il nous semble en effet essentiel de relier les constats établis sur l'année 2008 aux constats et analyses établis précédemment par l'Observatoire. En effet, les démarches d'investigation et de recherche menées en 2008 prennent place dans un programme de recherche développé par l'Observatoire depuis plusieurs années et qui est déjà structuré pour les années à venir dans un plan pluriannuel de recherches.

Première recommandation : L'information et l'orientation des personnes handicapées

Cette première recommandation était déjà présente à l'heure d'établir les recommandations sur base des analyses et des études menées en 2006-2007. Cette recommandation reste particulièrement d'actualité, car même si l'Observatoire s'est employé à une mobilisation et une interpellation des acteurs sur ce thème, il reste beaucoup de démarches et d'initiatives à entreprendre. Des démarches sont entreprises, notamment au niveau du service administratif Phare et du pouvoir politique mais de nombreux efforts doivent encore être réalisés pour **favoriser la construction de circuits d'information entre les acteurs institutionnels et associatifs en contact avec les personnes handicapées et leurs proches**. Les études associatives 2007-2008 auront particulièrement mis en évidence cette nécessité.

Nous retiendrons deux propositions prioritaires sur ce thème de l'information et de l'orientation des personnes.

Premièrement, il est absolument nécessaire d'envisager la **mise en place de dispositifs d'information collectifs et structurels garantissant une égalité des chances des personnes handicapées et de leurs proches** quant à leur information et leur orientation, notamment aux périodes de transition que nous savons cruciales pour leur parcours de vie (annonce du diagnostic et orientation vers des services spécialisés ; passage de structures d'enseignement vers des structures pour adultes ; passage de structures de prise en charge pour enfants vers des structures pour adultes ; information sur les différentes offres de prise en charge et de prestations). Il nous semble obligatoire de garantir que toutes les (jeunes) personnes handicapées bénéficieront d'une information et d'une orientation de nature et de qualité égales. Pour l'instant, c'est très loin d'être le cas. Aborder ce vaste chantier nécessite sans doute de rappeler les missions des services et des acteurs quant à cette question de l'information et de l'orientation, mais il est aussi question de donner véritablement les moyens humains, logistiques et légaux aux acteurs pour mener à bien ce travail. Il est également primordial de rappeler le rôle essentiel que doivent jouer les acteurs administratifs dans cette politique d'information et d'orientation. Cette recommandation était déjà établie en 2007, à la suite des ateliers de concertation portant sur l'information et l'orientation des personnes handicapées organisés par l'Observatoire. Ceux-ci mettaient également en évidence la

nécessité d'associer d'autres acteurs dans ce travail d'information et d'orientation: les services sociaux des mutuelles, les services sociaux des centres hospitaliers, les services sociaux des CPAS et des communes, les Centres PMS, etc. Développer les connexions et les circuits d'information et d'orientation entre ces différents acteurs est un travail de longue haleine mais absolument nécessaire.

Deuxièmement, il est impératif de **s'attacher à développer une diversité de modalités d'information et d'orientation** des personnes handicapées dans leur parcours de vie et institutionnel, en leur assurant notamment la présence d'acteurs de référence. La création et le **soutien des centres de ressources** est sans doute l'une des solutions à envisager pour un certain nombre de profils de personne handicapée (polyhandicap, autisme), prévoir une intervention spécifique d'un service d'accompagnement à la sortie de certaines structures est une autre alternative à envisager également. Il reste évident que différentes alternatives doivent pouvoir être envisagées.

Deuxième recommandation : collaboration et articulation entre les secteurs et les structures

Il est urgent de s'atteler à la mise **en place de passerelles effectives entre les différentes offres de services et de prestations relevant des différents niveaux de pouvoir**. Ce constat n'est pas nouveau, il est également exprimé dans d'autres secteurs de l'action sociale, pour d'autres populations (jeunesse, lutte contre la pauvreté, etc.). Mais il est interpellant de constater le manque de collaboration et d'articulation entre les structures relevant de la Communauté française et celles relevant des Régions. Sans la mise en place de ces passerelles et de ces articulations, ce sont les personnes handicapées issues des milieux les moins favorisées qui souvent sont pénalisées.

Il est extrêmement délicat de décréter les coopérations et les articulations entre acteurs et services, mais un rappel clair de cette nécessité pourrait être salutaire. **Il est nécessaire que les pouvoirs politiques et publics initient des rapprochements entre les secteurs afin de favoriser ces articulations et ces rencontres. Les structures d'enseignement ne sont pas nombreuses sur la région bruxelloise, la mise en œuvre de journées d'échange et de rencontre pourrait offrir une première amorce de ce travail.**

Les collaborations et les coordinations entre services et structures de l'aide aux personnes handicapées n'apparaissent pas suffisamment développées dans un certain nombre de cas. Ces manquements sont dommageables pour les équipes de professionnels (privées de ressources et de possibilités complémentaires) mais surtout pour les personnes handicapées. Il est fondamental d'œuvrer à une approche beaucoup plus intégrée et dynamique des situations des personnes handicapées, même (voire surtout) pour le handicap de grande dépendance.

Troisième recommandation : La formation des professionnels non-spécialisés et spécialisés

Il faut développer **la formation des professionnels extérieurs au champ du handicap** qui interviennent auprès des personnes handicapées et de leurs proches. Ce type de cas de figure est de plus en plus fréquent, qu'il s'agisse d'aides familiales auprès de personnes polyhandicapées ou cérébro-lésées, de professionnels de centre PMS confrontés à des situations de personnes malvoyantes ou aveugles, etc. Une formation de ces intervenants non-spécialisés dans le handicap est nécessaire afin qu'ils puissent prendre en considération les différences dans leur intervention et ne pas en venir à la solution de facilité qui serait de renvoyer ces personnes vers le secteur spécialisé alors que cette orientation ne se justifie pas. Il serait sans doute utile de réfléchir à une stratégie globale de formation des intervenants extérieurs afin que les différents opérateurs de formation du secteur du handicap ne s'épuisent pas. Une mutualisation et une centralisation des efforts de formation garantiraient une plus grande efficacité de la démarche.

Car il faut aussi **développer la formation des professionnels spécialisés**. La formation continue est nécessaire, pour des aspects purement techniques (manutention, manipulation, techniques de soins) mais aussi sur des dimensions plus complexes telles que le positionnement du professionnel face à la personne handicapée, l'entrée en relation, le sens des actions menées, etc. La formation ne permettra jamais de palier à des difficultés liées à des sous-effectifs de professionnels, mais elle est parfois une solution à privilégier face à certaines situations. Dans cette même perspective, proposer des séances d'information précises sur l'existence de services, de prestations, de dispositifs légaux peuvent apporter aux professionnels des solutions qui sont parfois ignorées ou méconnues.

Quatrième recommandation : lutter contre la pénurie et l'absence de services et de prestations

La pénurie (ou l'absence) de certaines offres de prestations et de services est clairement identifiée dans les études associatives menées. Les possibilités de prise en charge dans les centres de jour ou les ETA sont clairement insuffisantes en regard des demandes. On peut aisément établir le même constat pour les centres d'hébergement. Il est donc important d'œuvrer à l'élargissement de l'offre de prestations et de services, en prenant en compte les attentes et les besoins exprimés par les personnes handicapées et leurs proches. La pénurie au niveau de l'offre de logements doit être abordée dans différentes optiques et selon différentes stratégies (dont nous rendrons compte notamment au travers des études associatives sur le logement en 2009). **Mais le soutien d'initiatives associatives proposant des projets de logement alternatifs, à l'image d'un accueil des personnes dans des petites structures de vie doit être une priorité.** L'étude d'Inforautisme a pu démontrer que sur le plan financier, de telles structures de logement étaient tout à fait viables et ne provoquaient pas une explosion des budgets, **mais parfois même une diminution du coût financier.**

Les initiatives de logement alternatif ne sont pas bien sûr la seule priorité en matière d'accueil et de logement. En effet, certaines études associatives mettent une nouvelle fois en évidence la **nécessité de proposer des structures d'hébergement destinées à des personnes en situation de grande dépendance, nécessitant un encadrement intensif, bien formé et disposant des infrastructures et des aides techniques nécessaires.** Les besoins d'hébergement de certaines populations de grande dépendance (polyhandicap, cérébrolésion, autisme) auront été une nouvelle fois rappelés, autant par les familles, que par les professionnels de terrain interrogés par les équipes de recherche. La création de nouvelles places dans le secteur de l'hébergement reste une nécessité essentielle pour les personnes handicapées comme pour leur famille.

On peut également constater l'absence de certaines offres de services pour rencontrer certains besoins légitimes des personnes handicapées. Des formules nouvelles sont à construire, que ce soit pour offrir des possibilités de loisirs aux personnes handicapées mais aussi des possibilités d'insertion sociale et professionnelle selon d'autres modalités que celles offertes par les ETA et les centres de jour. Différentes alternatives existent aujourd'hui mais sont encore souvent maintenues à l'état de projet, rendant leur pérennité aléatoire. Il est également essentiel de favoriser une souplesse dans les formules de financement et de subsideation des structures afin qu'elles puissent offrir aux personnes handicapées des offres de services ad hoc. Il n'est pas toujours nécessaire d'inventer de nouvelles structures mais de donner davantage de souplesse et de latitude aux structures actuelles.

Cinquième recommandation : reconnaissance des professionnels et amélioration des conditions de travail

L'amélioration des conditions de travail pour les professionnels engagés auprès des personnes handicapées est beaucoup trop souvent négligée. Pourtant, cette question interfère de manière évidente et directe dans la qualité de prestations et de services qui peut être offerte aux personnes

handicapées. Un certain nombre de professionnels et de structures œuvrant pour les personnes handicapées ne bénéficient pas d'une reconnaissance juridique, financière et administrative suffisantes. Ces professionnels travaillent ainsi dans des conditions précaires, où répondre réellement et de manière pertinente à la demande formulée par la personne handicapée occasionne pour le professionnel un manque à gagner évident. C'est par exemple le cas pour les interprètes pour les personnes sourdes, où intervenir dans certaines situations (par exemple un accompagnement à un rendez-vous médical à l'hôpital) est une prestation peu rémunérée en regard du temps consacré. Une telle situation met donc en conflit les intérêts de la personne handicapée et les intérêts du professionnel (qui se retrouve dans un dilemme éthique et moral peu enviable). Ce type de constat peut être étendu aujourd'hui à d'autres profils professionnels, comme par exemple les accompagnateurs pédagogiques. De la même manière, la grille d'évaluation du poids de charge qui conditionne le subventionnement des structures est peu avantageuse pour celles-ci, faisant en sorte que les structures prenant les « cas lourds » sont d'une certaine manière désavantagées. Il est aujourd'hui acquis qu'une évaluation de la qualité de vie et de la qualité de la prise en charge des personnes handicapées doit devenir un impératif. Il serait cependant opportun que cette question soit couplée à celle de l'évaluation des conditions de reconnaissance et de travail des professionnels, afin que l'une ne se réalise pas aux dépens de l'autre.

Mémorandum du Conseil Consultatif bruxellois francophone de l'aide aux personnes et de la santé - section personne handicapée-

Élection juin 2009

Préambule

Re-financement : pour assurer la pérennité des prestations offertes par la C.O.C.O.F., il est indispensable qu'un re-financement du secteur de l'aide aux personnes handicapées ait lieu. Des choix politiques doivent être posés pour permettre d'assumer les besoins actuels mais aussi pour développer de nouvelles initiatives.

Phare : il est indispensable que l'administration retrouve un rôle central au sein du réseau relatif au handicap. Elle doit être le référent de toutes les personnes et institutions concernées par la problématique du handicap et doit garder un rôle d'analyse (entre autres, statistique) du travail qui est effectué dans le secteur.

Il est dès lors impératif que Phare bénéficie de moyens humains et techniques à la hauteur des nombreuses tâches et missions qui lui sont dévolues.

Nous constatons que l'administration ne remplit pas toutes ses missions malgré la bonne volonté et l'implication du personnel.

Transversalité : nous souhaitons qu'au travers des décisions qui seront prises, les pouvoirs publics développent une politique de transversalité avec les autres niveaux de pouvoirs compétents.

Evaluation : dans un objectif de promouvoir une meilleure adéquation entre l'offre proposée par les centres, services et entreprises et les besoins rencontrés par les personnes en situation de handicap, nous considérons qu'il est nécessaire de développer au sein des centres et services des procédures d'évaluation régulière de l'efficacité des missions qu'ils exercent et de leur attribuer les moyens et soutiens nécessaires à leur réalisation.

Révision du décret du 4 mars 1999 et de ses arrêtés d'application : une révision du décret relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées (simplification, plus grande cohérence et élargissement des missions) et de ses arrêtés doit être réalisée.

Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée : il est important de renforcer les moyens mis à la disposition de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée pour analyser l'offre existante d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées et celle à développer.

Convention O.N.U. : une transposition et application rapide de la convention O.N.U. sur les droits des personnes handicapées et le développement d'une politique d'accessibilité universelle (et pas uniquement limitée à l'accessibilité architecturale) doit voir le jour.

Valorisation de l'image de la personne en situation de handicap : Il nous paraît indispensable de promouvoir, au travers de campagnes médiatiques, une image positive de la personne handicapée.

Coopération entre les entités fédérées :

- a. nous souhaitons qu'un accord de coopération se mette en place avec la Communauté flamande.
- b. nous souhaitons l'application de l'accord de coopération signé entre la Région wallonne et la C.O.C.O.F.
- c. le transfert des dossiers des personnes handicapées entre les différents fonds doit être facilité (notamment en cas de déménagement) tout en respectant les décisions antérieures administratives ou médicales.

1. Les centres et services

Nous demandons la révision de l'arrêté de 1975 relatif au subventionnement des infrastructures. A l'instar des Entreprises de Travail Adapté, cette révision doit prévoir notamment la subvention de l'achat de terrain.

Nous demandons d'évaluer l'impact de la réforme entamée depuis le 1^{er} janvier 2004 tant sur le plan qualitatif que budgétaire.

Du point de vue de l'intégration sociale, scolaire et extra-scolaire, il est important de poursuivre la réflexion et les réformes visant une complémentarité entre les écoles, les Centres de Jour pour Enfants Scolarisés (C.J.E.S.), les services d'accompagnement et les milieux d'accueil extra-scolaire non spécialisés.

Pour les Centres de Jours et les Centres d'Hébergement nous demandons :

- a. L'établissement d'une programmation d'ouverture de places tenant compte des besoins spécifiques de la population des personnes handicapées avec une priorité pour les personnes en situation de grande dépendance.
- b. La création indispensable de services permettant un accueil de crise, le renforcement et la pérennisation des services de court séjour et répit et de prise en charge légère, ainsi que l'attribution des conventions prioritaires.
- c. Que, dans le cadre de la demande d'évaluation des centres et services, la priorité soit donnée aux C.J.E.S. en se basant sur l'étude faite en 2007 « Les Centres de Jour pour Enfants Scolarisés à Bruxelles ».

Pour les services d'accompagnement nous demandons :

- a. D'établir une programmation de création de nouveaux services d'accompagnement ainsi que l'extension de missions des services agréés avec une priorité pour les publics les moins représentés.
- b. De résoudre les problèmes causés par les statuts A.C.S. notamment dans le cadre des accords du non-marchand.
- c. De mettre en place des dispositions qui promeuvent le recrutement des accueillants dans le cadre de l'accueil familial en leur assurant notamment une meilleure prise en charge des frais qu'ils doivent assumer.

La concrétisation de services et centres d'activités valorisantes et d'utilité sociale (SCAVUS) doit être envisagée.

2. L'aide individuelle

Nous demandons de revoir le budget à la hausse et les types d'aide consacrée à l'aide matérielle individuelle.

A l'instar de ce qui se réalise la COCOM, en Région wallonne et en Communauté flamande, nous demandons une analyse et évaluation de la faisabilité et du développement du Budget d'Assistance Personnelle (BAP).

Quant au vieillissement des personnes handicapées, il nous paraît indispensable d'évaluer l'accès aux personnes devenues handicapées après 65 ans aux dispositifs d'aide matérielle individuelle.

Une meilleure coordination entre l'INAMI et la COCOF doit permettre une meilleure prise en charge financière des aides matérielles, notamment les voiturettes et leurs accessoires, ainsi que des prestations de rééducation fonctionnelle.

Une attention particulière doit être apportée à la pénurie des interprètes en langue de signes et trans-littérateurs.

3. Accessibilité et mobilité

La concertation entre les responsables des sociétés de transports publics et les représentants des Personnes à Mobilité Réduite (P.M.R.) doit être poursuivie et concerner tous les moyens de transport : minibus, bus et tram, métro, taxi et RER.

L'accès aux stations de métro ainsi qu'à celles permettant l'inter modalité doit être systématiquement abordé du point de vue des PMR ainsi que les solutions mises en place.

Une attention particulière doit être apportée aux problèmes et contraintes des barrières de métro et à l'usage des lecteurs MOBIB.

La législation relative à la durée des transports scolaires doit être appliquée et une formation des chauffeurs des sociétés privées à la connaissance du handicap doit en améliorer la qualité.

L'application stricte de la législation du Règlement Régional d'Urbanisme (RRU) assortie de sanctions en cas de non respect doit être une priorité ainsi que l'adaptation de la législation du RRU en ce qui concerne le bâti existant.

Nous demandons une augmentation du nombre de places de parking réservées aux personnes en situation de handicap et que leur usage spécifique soit respecté.

Nous souhaitons la mise en place d'une réglementation permettant de fixer à un tarif financièrement supportable le transport des PMR dans des véhicules adaptés (par des sociétés commerciales de transport privé).

4. L'emploi des personnes handicapées

Il faut mettre en place des organes de coordination des politiques fédérales communautaires et régionales afin de développer une vraie politique d'intégration professionnelle, permettant entre autres d'éviter les pièges à l'emploi.

Pour augmenter les possibilités d'emploi en milieu ordinaire, il faut :

- a. Faire sauter les verrous à l'emploi (coordination avec les fonds régionaux et le Service public fédéral de sécurité sociale)
- b. Mener une réflexion en partenariat avec le pouvoir fédéral et les partenaires sociaux sur l'opportunité de la mise en place de quotas (assortis de contrôle et sanction), et autres mécanismes favorisant l'emploi dans le secteur privé.
- c. Obliger de respecter les quotas dans les organes publics et particulièrement dans les services de l'administration et du Collège de la Commission communautaire française.

En ce qui concerne les Entreprises de Travail Adapté, nous demandons :

- a. Une programmation de création de nouveaux emplois.
- b. La prise en compte du temps partiel dans l'établissement des quotas et des normes d'encadrement.
- c. Une réflexion sur les services d'accueil et les cellules de maintien au travail à l'instar de ce qui existe déjà en Région wallonne.

En ce qui concerne les travailleurs faibles et vieillissants, nous demandons :

- a. L'adaptation de la réglementation qui permette la mise en place de passerelles assorties d'une souplesse de fonctionnement entre les centres de jour (C.J.) et les E.T.A.
- b. L'organisation de la préparation à la retraite des travailleurs faibles ou vieillissants avec le concours, entre autres, des services d'accompagnement.

5. La formation professionnelle

Nous demandons que le personnel d'encadrement dans tous les secteurs de la formation professionnelle soit davantage formé à la prise en compte spécifique des difficultés vécues par la personne en situation de handicap.

Nous souhaitons également que l'accès des personnes handicapées aux différents circuits de formation, notamment à Bruxelles-formation, soit facilité.

6. Le logement

Nous demandons le renforcement des politiques de logements adaptés tant individuels que communautaires dans les logements sociaux ainsi que la réservation d'un certain nombre de ces logements aux personnes handicapées.

Dans le cadre d'une politique d'inclusion des personnes handicapées dans l'espace urbain et de l'accessibilité aux logements intégrés, nous demandons que la mise à disposition de logements due à l'initiative des agences immobilières sociales ou des régies foncières communales promeuve leur accessibilité architecturale et la priorisation des demandeurs en situation de handicap.

Nous souhaitons le développement d'une politique de primes aux propriétaires particuliers qui prévoient la construction « accessible » et qui entament des travaux d'accessibilité avant location.

Nous demandons que l'article 1er §3 point 14 du titre IV du Règlement Régional d'Urbanisme prévoyant l'accessibilité de tout un chacun à toutes les parties communes des immeubles de logements multiples soit respecté (les syndicats des propriétaires refusant souvent la pose de rampes d'accès pour des raisons purement esthétiques).

**Problématique du logement
des personnes handicapées à Bruxelles.**

**Esquisse d'un constat et
propositions de solutions par**

58

fiches-actions

TOIT, TOI ... ET MOI ?



ANLH asbl

Rapport final.

05/2009

**Projet financé par la
Commission Communautaire Française**

Dans le cadre de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement
de la personne handicapée.

Cléon Angelo
Pascale Tomsin
Martine Gooskens

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	4
L'ANLH	4
Pourquoi ?	4
Les activités	4
L'étude « Toit-toi... et moi ? »	5
Constat	5
Objet et objectifs de l'étude proposée	6
Public cible dans le travail d'investigation	6
Classement et lignes d'actions de l'étude	7
Structure d'une fiche	7
Validation	8
UN INVENTAIRE ET UNE ANALYSE	9
Ligne d'actions en faveur de la demande du bénéficiaire du logement	10
Ligne d'actions en faveur de l'offre des opérateurs de logements (public, privé).	11
Ligne d'actions destinées aux pouvoirs subsidants	12
FICHES ACTIONS	13
Ligne d'actions en faveur de la demande du bénéficiaire du logement	13
Subventionner une permanence pour conseiller, orienter, centraliser	13
Création d'un site web spécialisé	14
Soutenir et créer une banque de données sur l'accessibilité des logements	15
Développer des appartements tests adaptés	16
Louer et apprendre à utiliser des Aides Techniques	17
Améliorer les allocations de déménagement et de loyer (ADIL)	18
Répertorier les Sociétés Immobilières de Service Public qui ont des logements adaptés lors de l'inscription multiple	19
Instaurer une déduction fiscale	20
Accéder au prêt Fonds du logement, des familles.	21
Bénéficier de la prime à la rénovation	22
Accéder à l'assurance « solde restant dû » quand on a un handicap	23
Conseiller/Collecter/Développer les normes de construction personne à mobilité réduite	24
Améliorer l'aide individuelle du service PHARE	25
Supprimer la protection de la non mutation de la personne handicapée dans les logements sociaux	26
Favoriser les mutations entre et vers les logements adaptés dans les logements sociaux ...	27
Instaurer le droit de rendre accessible son logement en copropriété	28
Soutenir une banque de données sur les aides techniques	29
Encourager le Budget d'Assistance Personnelle à Bruxelles.	30
Etablir le cadastre des services selon les besoins	31
Elargir le champs d'action des titres services.	32
Sensibiliser la population aux besoins spécifiques des personnes handicapées	33
Favoriser les cadastres d'accessibilité des quartiers	34
Favoriser les cadastres d'accessibilité des voiries	35
Ligne d'actions en faveur de l'offre des opérateurs de logements (public, privé).	36
Fixer les minima et la répartition géographique	36
Définir des normes minimales de surface pour personne à mobilité réduite	37
Diversifier l'offre au niveau du nombre de chambres	38
Définir des équipements minimum en faveur de l'autonomie, de la sécurité et de l'intégration	39
Promouvoir le logement adaptable.	40

Créer des formations à destination du monde de la construction en matière d'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite.....	41
Inclure les définitions des types de logements pour personnes handicapées dans le cadre juridique.	42
Modifier la législation des logements sociaux afin de garantir l'occupation exclusive.....	43
Assouplir l'obligation de domiciliation du conjoint.....	44
Mutualiser certains baux et reconnaître les partenariats privés et publiques.	45
Diminuer le chômage locatif.	46
Etablir un lien entre l'offre de logement et le type de handicap.	47
Financer la construction de logements privés pour personnes handicapées ou les logements Design for all.	48
Identification des différents opérateurs et les sources de financement.....	49
Généraliser la prime de solidarité pour le financement de la construction.....	50
Promouvoir des solutions complémentaires et alternatives de financement.....	51
Réduire ou récupérer la TVA.	52
Instaurer une déduction fiscale.....	53
Instaurer une collaboration transversale pour les admissions entre les Sociétés Immobilières de Service Public (SISP).	54
Mettre en place une formation pour les services sociaux.....	55
Revoir le fonctionnement de l'inscription multiple.....	56
Favoriser l'utilisation de 2 listes distinctes pour l'accès aux logements réservés aux personnes handicapées.....	57
Instaurer des mutations Inter- Société Immobilière de Service Public pour les logements adaptés.	58
Augmenter le financement de l'entretien des adaptations et équipements spécifiques.....	59
Promouvoir, faire connaître et évaluer les expériences d'habitat innovantes pour personnes à mobilité réduite.....	60
Reprendre le programme de regroupement de flats en appartements 1 ou 2 chambres.....	61
Ligne d'actions destinées aux pouvoirs subsidiaires.....	62
Rédiger un chapitre « personne à mobilité réduite » dans le contrat de gestion de la Société de Logement de la Région de Bruxelles-Capitale.....	62
Mettre en place des stratégies pour augmenter le nombre de logements pour personnes à mobilité réduite.....	63
Création d'un observatoire « logement et handicap ».	64
Sensibiliser les opérateurs et le grand public : dépliants, brochures, colloques, publipostage.	65
Réserver des budgets à la construction des logements sociaux pour personnes handicapées.	66
Fixer des modalités de contrôle et de pénalité.	67
Planifier une stratégie pluriannuelle pour augmenter le nombre de logements pour personnes handicapées.....	68
Incorporer le « design for all » dans le plan logement de la Région de Bruxelles-Capitale....	69
Incorporer la problématique « logements adaptés » dans le nouveau Plan Régional de Développement (PRD).....	70
CONCLUSION.	71
Carnet d'adresse : Personnes et organismes ressources.....	73

INTRODUCTION

L'ANLH

Pourquoi ?

Depuis 43 ans, l'ANLH avec l'aide de professionnels handicapés et valides assure la promotion de l'intégration sociale des personnes handicapées physiques. Dans ce but, elle milite en faveur de l'accessibilité et de l'adaptation des logements.

Vivre de façon autonome, habiter un logement répondant à ses besoins, se déplacer librement en rue, prendre les transports en commun sont un droit pour tous. Et pourtant, encore aujourd'hui, des barrières architecturales et techniques privent les personnes à mobilité réduite, un tiers de la population, de ce droit élémentaire.

Les activités

Les activités de l'ANLH se concentrent principalement autour de 5 grands axes :

- les logements pour personnes handicapées
- les services d'Aide à la Vie Journalière
- l'accessibilité
- les transports
- la diffusion

Les logements adaptés

Pionnière en matière de logements adaptés pour personnes handicapées, l'ANLH avec les Sociétés de Logements Sociaux est à l'origine de la construction, dans toute la Belgique, de plusieurs centaines de logements sociaux adaptés, reliés ou non, à des services d'aide à la vie journalière (AVJ).

L'ANLH publie régulièrement des ouvrages reprenant les prescriptions et les normes en matière de logements adaptables, accessibles, adaptés ou adaptés avec AVJ.

Les services d'Aide à la Vie Journalière (AVJ)

L'ANLH participe activement à la création et au développement de services d'aide à la vie journalière à Bruxelles et en Wallonie. Ces services ont pour objectif de permettre à des personnes handicapées physiques graves de vivre de façon autonome dans un logement privatif grâce à un service 24h/24. Ces services ne remplacent pas, mais complètent les services à domicile existants (infirmières, aides familiales, kinés,...).

La Région de Bruxelles-Capitale compte trois services AVJ : Cité Service à Woluwé Saint-Pierre, AVJ Germinal ADL à Evere et AVJ Molenbeek ADL à Molenbeek.

L'accessibilité

L'ANLH a pour objectif que toutes les personnes handicapées physiques puissent circuler aisément partout. C'est pourquoi, elle s'investit dans différents projets, tant au niveau national qu'europpéen, dont le but est de rendre l'environnement plus accessible.

Pour l'aider dans sa mission, l'ANLH a également créé une Agence de Conseil, de

Consultation et d'Expertise en matière d'Accessibilité : ACCES-A. (<http://www.accessa.be>)
Par son expérience et son investissement dans le secteur de la personne handicapée, l'ANLH est devenue une référence en matière d'accessibilité et a publié de nombreux ouvrages traitant de ce sujet. <http://www.anlh.be/publications>

Les transports

L'ANLH s'est positionnée comme conseillère en matière d'adaptation des moyens de transport : train, tram, bus, métro, taxis, minibus,... Elle suscite et s'investit dans différents projets visant cet objectif. <http://www.pmr.irisnet.be>

La diffusion

Pour répondre aux besoins d'information des personnes handicapées, des professionnels du secteur social ou architectural,... l'ANLH a mis en place différents outils.

De nombreuses publications sont disponibles sur le site internet :

<http://www.anlh.be/publications>

Un site internet reprend les différentes activités de l'association, les législations en vigueur, les informations utiles, les publications parues,... <http://www.anlh.be>

Un ensemble de banques de données innovantes « accesatout » qui permet de trouver sur internet de nombreuses informations en matière d'aides techniques (<http://www.accesat.be>), de logement (en construction), de services (<http://www.accesservice.be>) , de l'accessibilité des lieux (<http://www.accesscity.be>).

L'étude « Toit-toi... et moi ? »

Constat

L'évolution de l'habitat des personnes handicapées a suivi l'attitude générale de la société vis-à-vis des personnes handicapées.

Ce n'est que dans les dernières décennies que nos sociétés occidentales ont commencé timidement à reconnaître la nécessité de permettre l'accès au logement pour les personnes handicapées. Ce droit implique l'élimination des obstacles qui empêchent la pleine jouissance de son habitation.

Ces obstacles sont notamment :

- l'accessibilité architecturale : accès au logement, circulation libre d'obstacles, usage de toutes les fonctions du logement, bâtiments administratifs, magasins, voirie, cinémas...
- les aides techniques: barres d'appui, parlophonie, ouvre-portes...
- les services : aides familiales, infirmières, auxiliaires de vie...
- l'environnement : rester proche de sa famille, de ses amis, de ses repères...

En Belgique, dans les années 60, l'Institut National du Logement a publié la première étude en collaboration avec l'ANLH sur les normes minimales de l'accessibilité d'un logement. En 1997, à la demande du Secrétaire d'Etat au Logement Eric Tomas, une étude sur les normes architecturales en Région de Bruxelles Capitale a été réalisée par l'ANLH. Elle s'intitule : « Cahier de prescriptions techniques pour l'accessibilité et l'adaptation des logements sociaux pour les personnes handicapées ou à mobilité réduite ».

<http://www.anlh.be/publications>

Cette étude reste la référence en ce qui concerne les logements sociaux adaptés pour les personnes à mobilité réduite à Bruxelles.

Malgré cela, malheureusement, être une personne handicapée à Bruxelles et vouloir habiter son logement reste un parcours du combattant.

En effet, actuellement, la demande de logements explose à Bruxelles. Les loyers atteignent des sommets inégalés par le passé et la fonction de "Capitale de l'Europe" a fortement perturbé l'accès au logement pour des publics fragilisés parmi lesquels figurent les personnes handicapées.

De plus, à cette problématique économique, viennent se greffer d'autres paramètres qui peuvent favoriser ou entraver l'accès au logement d'une personne handicapée. Parmi ces facteurs, on peut citer l'accessibilité architecturale, la disponibilité des aides techniques, la fourniture de services et la disponibilité de ces différents facteurs tant en terme d'horaires que de proximité géographique.

L'environnement du logement (présence de commerces, trottoirs accessibles, etc.) et les possibilités de mobilité (proximité de stations de métro accessibles, etc.) sont également à prendre en compte.

Enfin, diverses législations ont un impact direct ou indirect sur l'accès au logement pour les personnes handicapées et peuvent engendrer des effets inattendus et parfois pervers (mutations, assurances...).

Il en résulte que trop souvent les personnes handicapées se retrouvent dans des structures institutionnelles, dans des homes pour personnes âgées ou encore chez leurs parents qui s'épuisent et s'inquiètent du devenir de leurs enfants une fois qu'ils ne seront plus là...

Objet et objectifs de l'étude proposée

« Les problèmes, on connaît. Ce sont les solutions qui nous font défaut. »

Cette phrase résume la philosophie de la présente étude. Les études se contentant de présenter les problèmes sans y apporter de solution foisonnent dans le secteur. Identifier concrètement les solutions envisageables pour un obstacle déterminé, identifier les opérateurs, les exemples de bonne pratique, le type de handicap concerné ainsi que les types de logements, préciser s'il s'agit de frais de fonctionnement ou de frais d'investissement... nous semblait être une approche plus constructive de la problématique.

L'objectif premier de « toit, toi... et moi ? » est donc de proposer des pistes d'actions concrètes en vue de favoriser l'accès au logement pour les personnes handicapées à Bruxelles.

De plus, l'intérêt de cette étude est qu'elle peut rapidement déboucher sur un plan stratégique, coordonné, multi-facettes et pluridisciplinaire, et tenant compte des réalités spécifiques bruxelloises.

Public cible dans le travail d'investigation

Cette étude s'adresse d'abord à la population handicapée, comprenant les quatre grandes catégories de handicap : physique, visuel, auditif, cognitif.

Elle intéressera également les professionnels du secteur : responsables de logements sociaux ou privés, ainsi que de services sociaux généraux.
Enfin, elle est particulièrement destinée aux décideurs qui peuvent s'inspirer des fiches actions pour leur programme, leur plan stratégique, les contrats de gestion...

Classement et lignes d'actions de l'étude

Afin de mener à bien la présente étude, une analyse de l'offre de logements, une investigation des besoins des personnes handicapées et des obstacles à leur satisfaction ont été préalablement réalisées.

Afin de structurer le résultat de l'étude, trois lignes d'actions ont été définies :

1. en **faveur de la demande** du bénéficiaire du logement ;
2. en **faveur de l'offre** des opérateurs de logements (public, privé) ;
3. en faveur des **pouvoirs subsidiaires**.

Pour chaque ligne d'action, nous avons essayé de suivre les différentes étapes orientées vers les utilisateurs et allant de l'expression de leurs besoins à leur satisfaction.

1. Actions en faveur de la demande du bénéficiaire du logement :

- informer
- tester apprendre
- louer
- financer son logement
- acheter/ construire/ transformer
- déménager
- équiper/ entretenir
- développer les services
- aménager l'environnement

2. Actions en faveur de l'offre des opérateurs de logements :

- définir les minima, les normes, surfaces, équipements...
- légiférer
- financer
- accueillir et orienter les candidats selon leurs besoins
- maintenir

3. Actions destinées aux pouvoirs subsidiaires :

- déterminer des objectifs
- budgetiser
- contrôler
- planifier

Pour chaque étape, une série de fiches actions a été rédigée.

Les fiches actions se basent sur les différents types de handicap, couvrent les différents types de logement et suivent le fil rouge de l'utilisateur qui va de l'expression de son besoin à la satisfaction durable de celui-ci.

Structure d'une fiche

Une "fiche action" contient les rubriques suivantes :

- titre du projet ;
- n° de la fiche ;

- thématique de l'action ;
- titre de la fiche ;
- type(s) de handicap(s) concerné(s) ;
- Importance du coût : Grand (>200 000€), Moyen (entre 50 000 et 200 000 €) ou Petit (<50 000 €) ;
- type(s) de logement(s) concerné(s) : social, privé, collectif, etc. ;
- budget d'investissement / de fonctionnement ;
- constat : description du problème détecté (5-10 lignes) ;
- proposition(s) d'action(s) ;
- personnes/organismes ressources pour la problématique envisagée ;
- estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action ;
- si disponible et pertinent : un ou plusieurs exemple(s) de bonne(s) pratique(s) en Belgique ou à l'étranger.

Validation

L'expérience de l'ANLH a été complétée par une validation. Celle-ci fût un précieux apport tant pour circonscrire la problématique que pour valider certains points de vue.

Malheureusement, vu le laps de temps disponible et les moyens mis à notre disposition, une validation systématique a été impossible à réaliser.

Il nous semble néanmoins nécessaire d'approfondir chaque fiche action afin de mener au mieux la réalisation des solutions non exhaustives, proposées.

Afin de couvrir les principales problématiques, une validation en deux temps a été menée par l'équipe de l'ANLH.

- Un débat interne à l'équipe a pu avoir lieu dans lequel les collègues ont pu exprimer les difficultés rencontrées dans le quotidien et les solutions envisageables.
- Des personnes extérieures ayant des compétences particulières en matière de logement furent sollicitées pour une consultation sous forme d'interview. Les personnes et organismes contactés sont la Société du Logement de la Région de Bruxelles-Capitale d'un point de vue méthodologique et la Confédération de la construction. Suite à ces entretiens, des apports nouveaux ont été rédigés, les textes ont été affinés et les manquements et erreurs corrigés.

Nous sommes bien conscients des limites de cette validation qui devrait être approfondie car le terrain est riche en expériences et les propositions d'amélioration abondent dans le secteur.

UN INVENTAIRE ET UNE ANALYSE

Afin de structurer les fiches et de couvrir les principaux paramètres qui interviennent dans l'accès d'un logement pour personnes handicapées, nous avons construit une approche systématique couvrant la demande et l'offre du logement. De même, nous avons identifié des actions destinées plus particulièrement aux pouvoirs subsidiaires.

Vous trouverez ci-dessous trois tableaux synthétiques reprenant les trois approches décrites ci avant. Pour chaque tableau, les actions sont mises en colonnes et ceci dans un ordre logique qui se rapproche de la réalité du processus de demande ou d'offre de logement. Pour chaque colonne, différentes fiches-actions ont été rédigées. Une ligne dans une colonne représente une fiche-action.

Un ordre de priorité a été retenu allant de A à F (A étant le plus urgent).

Ligne d'actions en faveur de la demande du bénéficiaire du logement

	B1 Informer	B2 Tester- apprendre	B3 Louer	B4 Financer son logement	B5 Acheter/ Construire/ transformer	B6 Déménager	B7 Equiper/ Entretenir	B8 Développer les services	B9 Aménager l'environnem ent
A	Subventionner une permanence pour conseiller, orienter, centraliser.	Développer des appartements tests adaptés	Améliorer les ADILS	Instaurer une déduction fiscale	Accéder à l'assurance solde restant dû quand on a un handicap.	Supprimer la protection de la non-mutation de la personne handicapée dans les logements sociaux.	Instaurer le droit de rendre accessible son logement en copropriété.	Encourager le Budget d'Assistance Personnelle à Bruxelles (BAP).	Sensibiliser la population aux besoins spécifiques des personnes handicapées.
B	Créer un site web spécialisé.	Louer et apprendre à utiliser des Aides Techniques (AT).	Répertorier les Sociétés Immobilières de Service Public (SISP) qui ont des logements adaptés lors de l'inscription multiple.	Accéder au prêt Fonds du logement, des familles	Conseiller/ Collecter/développer les normes de construction pour les personnes à mobilité réduite	Favoriser les mutations entre et vers des logements adaptés dans les logements sociaux.	Soutenir une banque de données sur les aides techniques.	Faire le cadastre des services selon les besoins.	Favoriser les cadastres d'accessibilité des quartiers
C	Soutenir ou créer une banque de données sur l'accessibilité des logements			Bénéficier de la prime à la rénovation de l'habitat	Améliorer l'aide individuelle du service PHARE			Elargir le champs d'action des titres services.	Favoriser les cadastres d'accessibilité des voiries.

Ligne d'actions en faveur de l'offre des opérateurs de logements (public, privé).

	O1 Définir les quotas, les normes, surfaces, équipements...	O2 Légiférer	O3 Financer	O4 Accueillir et orienter les candidats selon leurs besoins	O5 Maintenir
A	Fixer les minima et la répartition géographique	Inclure les définitions des types de logements pour personnes handicapées dans le cadre juridique.	Financer la construction de logements privés pour personnes handicapées ou les logements Design for all.	Instaurer une collaboration transversale pour les admissions entre les Sociétés Immobilières de Service Public (SISP).	Augmenter le financement de l'entretien des adaptations et équipements spécifiques
B	Définir des normes minimales de surface pour personne à mobilité réduite	Modifier la législation des logements sociaux afin de garantir l'occupation exclusive .	Identifier les différents opérateurs et les sources de financement.	Mettre en place une formation pour les services sociaux.	Promouvoir, faire connaître et évaluer les expériences innovantes d'habitat pour personnes à mobilité réduite.
C	Diversifier l'offre au niveau du nombre de chambres	Assouplir l'obligation de domiciliation du conjoint.	Généraliser la prime de solidarité pour le financement de la construction.	Revoir le fonctionnement de l'inscription multiple.	Reprendre le programme de regroupement de flats en appartements 1 ou 2 chambres.
D	Définir des équipements minimums en faveur de l'autonomie, de la sécurité, et de l'intégration	Mutualiser certains baux et reconnaître les partenariats privés et publiques.	Promouvoir des solutions complémentaires et alternatives de financement.	Favoriser l'utilisation de 2 listes distinctes pour l'accès aux logements réservés aux personnes handicapées.	
E	Promouvoir le logement adaptable	Diminuer le chômage locatif.	Réduire ou récupérer la TVA.	Instaurer des mutations Inter-SISP pour les logements adaptés.	
F	Créer des formations à destination du monde de la construction en matière d'accessibilité pour personnes à Mobilité Réduite.	Etablir un lien entre l'offre de logement et le type de handicap	Instaurer une déduction fiscale.		

Ligne d'actions destinées aux pouvoirs subsidants

	S1 Déterminer des objectifs	S2 Budgétiser	S3 Contrôler	S4 Planifier
A	Rédiger un chapitre personne à mobilité réduite dans le contrat de gestion de la Société de logements de la Région de Bruxelles-Capitale.	Réserver des budgets à la construction de logements sociaux pour personnes handicapées.	Fixer des modalités de contrôle et de pénalité.	Planifier une stratégie pluriannuelle pour augmenter le nombre de logements pour personnes handicapées.
B	Mettre en place des stratégies pour augmenter le nombre de logements pour personnes à mobilité réduite.			Incorporer le « design for all » dans le plan logement de la Région de Bruxelles-Capitale.
C	Créer ou désigner un observatoire "logement et handicap".			Incorporer la problématique « logements adaptés » dans le nouveau Plan Régional de Développement (PRD).
D	Sensibiliser les opérateurs et le grand public : dépliants, brochures, colloques, publipostage.			

FICHES ACTIONS

Ligne d'actions en faveur de la demande du bénéficiaire du logement

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B1A
Thématique :	Informer	
Subventionner une permanence pour conseiller, orienter, centraliser		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Handicap avant besoin d'aménagement spécial		
Type de logement : Tout type		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Nous constatons un manque d'information tant au niveau des logements adaptés disponibles, de l'analyse des besoins, du conseil en aménagements architecturaux et en équipements, des facilités financières, des exemples de bonnes pratiques...

Nous constatons également une absence de centralisation de listes de logements adaptés et de demandes de logements de personnes handicapées.

Proposition(s) d'action(s)

Mettre sur pied une permanence d'écoute, de conseils et de centralisation d'information sur l'offre et la demande. Cette permanence sera complémentaire aux sites web et aux banques de données. La mission de cette permanence sera l'écoute, l'analyse de la demande afin de donner une réponse la plus adaptée aux besoins spécifiques exprimés lors de la demande. La permanence sera aussi chargée de mettre à jour les différentes listes tant de logements adaptés que de personnes handicapées demandeuses. Elle deviendra l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics pour les conseiller sur les actions à mener, les lacunes et les besoins à combler.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, SLRB, administration du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B1B
Thématique :	Informer	
Création d'un site web spécialisé		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

La personne handicapée à la recherche d'un logement spécifique, d'informations sur la construction de logements adaptés, sur les normes architecturales, les équipements spécifiques, les aides financières, les législations en vigueur, les exemples de bonnes pratiques... est confrontée à un manque évident d'information.

En effet, il y a une carence tant pour informer que pour encourager, convaincre, partager.

Proposition(s) d'action(s)

Créer un portail orienté "client", traitant tous les types de logements et s'adressant à tous types de handicaps.

Ce portail pourrait avoir les objectifs suivants :

- L'actualité au quotidien.
- Le classement des informations pour constituer un patrimoine en faveur du logement pour personnes handicapées.
- Reprendre les nouvelles aides techniques en matière d'aménagement et d'équipement du logement.
- Servir de plateforme pour les différents opérateurs en matière de logement, de service à domicile.
- Faire rencontrer l'offre et la demande.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, AUTONOMIA, SLRB,

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B1C
Thématique :	Informer	
Soutenir et créer une banque de données sur l'accessibilité des logements		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'absence d'information sur les logements adaptés tant dans le logement privé que social avec une analyse sur l'accessibilité fait que l'offre et la demande peinent à se rencontrer voire ne se rencontrent jamais.

Proposition(s) d'action(s)

Créer une banque de données de type "Acceslog" pour la région de Bruxelles Capitale. Cette banque de données sera disponible 24h/24h, 7j/7j et permettra de remplir les objectifs suivants :

- Faire l'inventaire, le cadastre des logements adaptés, accessibles, visitables, adapté avec services d'Aide à la Vie Journalière ou adaptables.
- Faire une fiche par logement sur l'accessibilité de celui-ci en y mentionnant les mesures, équipements spécifiques...
- Permettre de faire des recherches individualisées se basant sur le profil de la personne demandeuse (de type AccesCity).
- Faire connaître les logements qui se libèrent afin de réduire au maximum le chômage locatif.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH. Ministre du logement, SLRB, communes, CPAS.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B2A
Thématique :	Tester-apprendre	
Développer des appartements tests adaptés		
Type(s) de handicap(s) : Physique Handicap avant besoin d'aménagement spéci	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☒	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Beaucoup de personnes handicapées aimeraient quitter une institution. Pour tester leur autonomie, ils n'ont pas l'occasion d'intégrer un environnement adapté et spécifique qui pourrait les orienter, leur permettre d'expérimenter des réponses à leurs besoins spécifiques. Certaines expériences sont actuellement possibles mais restent dans le cadre d'environnements institutionnels ou de type show-room. Ces expériences ne permettent pas une réelle immersion et une intégration sociale.

Proposition(s) d'action(s)

Développer des appartements tests de façon à permettre à une personne handicapée de se mettre en situation dans un environnement de vie le plus ordinaire possible pour qu'elle puisse :

- tester son autonomie de façon à améliorer sa qualité de vie.
- dépasser ses craintes et prendre confiance en elle.
- prendre conscience de ses besoins et de ses limites pour déterminer l'aide en services dont elle a besoin.
- tester différentes aides techniques et aménagements de façon à être la plus indépendante possible.

Ce projet nécessite un investissement en infrastructure, en équipement et en personnel (apprentissage et aide).

Ces logements pourraient en outre servir de logement témoin pour tout type de promoteur ou futur constructeur.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Services d'Aide à la Vie Journalière, services d'accompagnement, ANLH, cabinet de la personne handicapée, PHARE, administration du logement, ministère du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B2B
Thématique :	Tester-apprendre	
Louer et apprendre à utiliser des Aides Techniques.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Les personnes handicapées n'ont que trop peu la possibilité de louer une aide technique pour la tester dans leur environnement de vie ou l'utiliser dans des moments bien précis et limités dans le temps. L'absence de test ne permet pas de faire le choix de l'aide technique adéquate. Dès lors, trop souvent, les aides techniques achetées finissent dans les greniers!

Proposition(s) d'action(s)

Instaurer un mode de financement pour la location.
 Exiger un test de minimum 3 jours pour les aides techniques dépassant un certain montant.
 Exiger une analyse des besoins faite par la personne demandeuse ou par un professionnel.
 Participer et mieux développer la banque de données accesat sur les aides techniques et plus particulièrement la "catégorie 18: aménagement immobilier".
 Création d'une « newsletter » informant tous les opérateurs de logements des nouveautés tant en aides techniques qu'en services conseils ou pour le financement.
 Développer les Centres de conseil et d'apprentissage en situation spécifique avant l'achat.
 Améliorer le financement des aides techniques pour les gens qui en ont réellement besoin.
 Sensibiliser, former et suivre les bénéficiaires d'aides techniques.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, PHARE, fournisseurs d'aides techniques, ergothérapeutes, services conseils en aides techniques.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B3A
Thématique :	Louer	
Améliorer les allocations de déménagement et de loyer (ADIL).		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spécial		
Type de logement : type(s) de logement(s)		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Pour une personne handicapée, déménager cela implique de trouver un logement accessible, des personnes pour déménager et pour aménager (peindre, tapisser, meubler...) Cela nécessite un réseau social et un budget conséquent par rapport aux personnes qui savent déménager elles-mêmes.

Trop peu de personnes ont accès à ce formidable instrument que sont les ADIL. Il permet de réguler l'accès aux logements pour des personnes exclues suite au handicap ou/et à leur niveau de revenu. Un logement accessible pour personne handicapée, a, la plupart du temps, un coût supérieur à celui d'un logement pour personne valide pour les raisons suivantes: nécessité d'un ascenseur, de surfaces complémentaires, d'aménagements spécifiques.

La liaison de l'octroi des ADIL aux revenus est un piège supplémentaire pour les personnes qui souhaitent fonder un ménage.

Proposition(s) d'action(s)

Augmenter pour les personnes handicapées le montant de déménagement dans les ADIL. Idéalement, un montant de 2000€ devrait être alloué. Il devrait pouvoir être renouvelable tous les cinq ans.

Il est indispensable que les pouvoirs publics prennent en compte le surcoût généré par le handicap. L'octroi des ADIL pour les personnes handicapées ne devrait plus être lié aux revenus mais plutôt aux facteurs suivants:

- lien de causalité entre le choix du logement et les besoins dus au handicap.
- présence réelle d'un surcoût par rapport à une personne valide car critères différents pour le choix du logement dans une situation identique (ascenseur, chambre supplémentaire...).
- le choix du logement doit être la conséquence d'une nécessité pour l'intégration et la qualité de vie et non le résultat d'un caprice dicté par des facteurs non indispensables.

D'autre part, ces critères devraient aboutir à un système individualisé qui fixe le montant de l'allocation en dehors de toute notion de liaison aux revenus.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Administration du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B3B
Thématique :	Louer	
Répertorier les Sociétés Immobilières de Service Public qui ont des logements adaptés lors de l'inscription multiple.		
Type(s) de handicap(s) :	Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒
Handicap avant besoin d'aménagement spécifique		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement	☐	Budget de fonctionnement ☐

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Lors de l'inscription multiple, la société mère ignore l'existence ou non de logements adaptés dans les sociétés filles et inscrit le candidat en situation de handicap dans les Sociétés Immobilières de Service Public (SISP) demandées sans pouvoir vérifier si elles possèdent des logements adaptés à ses besoins. Cela a comme conséquence que quand un logement se libère et lui est accordé, on découvre la dichotomie. Le candidat est face à un choix de titan, soit il accepte le logement et sera confronté à toute une série de barrières à son autonomie et son intégration, soit il le refuse vu qu'il lui est inaccessible, au risque d'être rayé de la liste et de perdre sa priorité dans le temps.

Proposition(s) d'action(s)

Etablir une liste parallèle regroupant les Société Immobilière de Service Public (SISP) qui ont des logements adaptés, accessibles, visitables, adaptables et sensibiliser les sociétés mères de l'importance de la bonne orientation du demandeur et des conséquences d'une orientation erronée. Identifier par un sigle les SISP qui ont des logements adaptés, accessibles, visitables, adaptables dans la grille figurant sur le formulaire d'inscription.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SISP, SLRB.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B4A
Thématique :	Financer son logement	
Instaurer une déduction fiscale.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : type(s) de logement(s)		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le surcoût des aménagements spécifiques aux personnes à mobilité réduite est important. Le non financement de celui-ci entraîne des exclusions et favorise le placement en institution qui génère une charge financière supplémentaire importante et des frustrations inutiles. Les aménagements des abords, les surfaces complémentaires, les équipements complémentaires, les entretiens des aménagements spécifiques sont rarement pris en compte.

Proposition(s) d'action(s)

Permettre la déduction fiscale des surcoûts non pris en charge par un organisme public. La déduction fiscale devra porter sur les aménagements des abords, les surfaces complémentaires, les équipements complémentaires, les entretiens des aménagements spécifiques.

Sont exclues les obligations légales reprises dans le RRU ou toute autre législation.
Ex: ascenseur et aménagement de la circulation verticale.

Instaurer un mécanisme pour permettre des impôts négatifs afin de respecter une équité entre personnes handicapées. D'autant plus que ne pas travailler est souvent la conséquence d'un handicap lourd qui nécessite d'importants frais spécifiques à la construction d'un logement.

Pour les constructions existantes, un encouragement fiscal est indispensable de façon à éviter l'exclusion et favoriser au maximum la qualité de vie des personnes à mobilité réduite (famille, amis...).

Ces coûts sont compensés dans leur grande majorité par l'économie en terme de non institutionnalisation et en terme d'activation de recettes fiscales car ces personnes se retrouvent souvent dans un circuit professionnel.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B4B
Thématique :	Financer son logement	
Accéder au prêt Fonds du logement, des familles.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : type(s) de logement(s)		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'article 24 sur l'assurance temporaire au décès dit: *L'emprunteur doit, sauf exception acceptée par le Fonds, contracter une assurance temporaire au décès, à capital décroissant et à prime unique, auprès d'un assureur inscrit à l'Office de Contrôle des Assurances avant la conclusion du prêt hypothécaire.*

Proposition(s) d'action(s)

Préciser que pour les personnes handicapées, au cas où l'assurance refuse de couvrir la personne pour raison de handicap(assurance solde restant dû), le Fonds du logement n'exige pas cette assurance.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Fonds du logement et des familles de la région de Bruxelles-Capitale, Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B4C
Thématique :	Financer son logement	
Bénéficiaire de la prime à la rénovation.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spécial		
Type de logement : type(s) de logement(s)		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'arrêté du 21 DECEMBRE 2007 : Arrêté ministériel relatif aux modalités d'application de l'arrêté du Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale du 4 octobre 2007 relatif à l'octroi de primes à la rénovation de l'habitat fixe dans son article 10 § 3. *Accessibilité pour les personnes handicapées*
 1° Sont visés les travaux d'adaptation d'un logement et l'installation d'équipements spécifiques, directement liés à la nature du handicap du demandeur ou des membres de son ménage, concernant les voies d'accès, les aires de rotation intérieure, la largeur des portes, les sanitaires, sur la base du cahier de prescriptions techniques pour l'accessibilité et l'adaptation des logements sociaux pour personnes handicapées ou à mobilité réduite.
 2° Le montant des travaux acceptés est limité à 7.500 euro par logement.

D'après les études, tant pour le logement social que pour les institutions, le surcoût en surface et équipement pour personne handicapée varie entre 25 et 35% par rapport à un logement pour personne valide.

Proposition(s) d'action(s)

Modification de l'Arrêté : aligner les montants à la réalité bruxelloise et à la problématique des personnes à mobilité réduite.

Ces coûts sont compensés dans leur grande majorité par l'économie en terme de non - institutionnalisation et en terme d'activation de recettes fiscales car ces personnes se retrouvent souvent dans un circuit professionnel.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

--

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B5A
Thématique :	Acheter/construire/transformer	
Accéder à l'assurance « solde restant dû » quand on a un handicap.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement privé		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Les organismes financiers refusent la plupart du temps d'accorder un prêt hypothécaire sans assurance "solde restant dû". Pour obtenir cette assurance, le facteur santé et la durée de vie interviennent dans le risque assuré. Hors, le handicap n'est pas toujours synonyme de mauvaise santé surtout si il s'agit d'un handicap stabilisé et non évolutif.

Les facteurs qui semblent être pris en compte par les assureurs sont la présence du handicap, le type de handicap, le fait de bénéficier d'une allocation de handicapé. Ces facteurs n'influencent pas forcément la capacité de remboursement d'un prêt, ne sont synonymes d'insolvabilité... au contraire, bénéficier d'une allocation est parfois plus "définitive et régulière" qu'un revenu de travailleur!

Proposition(s) d'action(s)

Informier et former les organismes financiers sur le degré de risque « assurance et handicap » ainsi que sur le rôle des allocations de personnes handicapées au niveau de la solvabilité des clients.

Créer un guichet d'information et de plaintes en liaison avec le centre d'égalité des chances.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Banques, Assurances, Ministre des finances, centre d'égalité des chances.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B5B
Thématique :	Acheter/construire/transformer	
Conseiller/Collecter/Développer les normes de construction personne à mobilité réduite.		
Type(s) de handicap(s) : Physique Handicap avant besoin d'aménagement spéci	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Les problèmes architecturaux, les besoins individuels... ont chaque fois une solution mais construire accessible ne s'improvise pas. De mauvais choix de départ hypothèquent le bon usage du logement, créent la dépendance et limitent l'intégration de la personne handicapée.
Des normes de construction existent mais parfois, leur mise en œuvre laisse à désirer.

Proposition(s) d'action(s)

Reconnaître et financer des centres de ressources spécialisés en conseils pour l'accessibilité. Leur mission est la recherche de solutions adaptées aux besoins d'accessibilité, aux exigences architecturales, à la sécurité...
Des conseillers peuvent éviter le gaspillage en dépenses inutiles.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

AccesA, Gamah, Plain pied.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B5C
Thématique :	Acheter/construire/transformer	
Améliorer l'aide individuelle du service PHARE.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spécial		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Aujourd'hui, pour des raisons historiques et budgétaires, l'intervention du service PHARE dans le financement de certaines aides techniques est soit partielle soit inexistante. Il en résulte que des équipements indispensables favorisant l'autonomie ne sont pas accessibles aux personnes handicapées vu leur coût. L'absence de financement limite l'intégration et l'autonomie et augmente l'exclusion qui, lui aussi, a un coût.

Proposition(s) d'action(s)

Augmenter le budget de la COCOF pour l'aide individuelle. Elargir le champs des aides techniques susceptibles de faire l'objet d'une intervention d'aide individuelle, notamment en suivant la classification internationale des aides techniques, à l'image de ce qui s'est fait à l'AWIPH. Cela aurait comme conséquence que des aides techniques ne soient plus exclues du champs d'action de PHARE et que le référent soit extérieur (on ne peut pas être juge et partie) et résultant d'un consensus d'experts internationaux. Cela permettrait en outre d'éviter les mises à jour de l'annexe de l'arrêté de l'aide individuelle et d'avoir une liste exhaustive.

Simplifier les procédures administratives du service PHARE et les rendre plus transparentes.

Eviter de « prendre les personnes handicapées en otage » dans les différents qui existent entre le service PHARE et l'INAMI en ce qui concerne la prise en charge totale des coûts d'achat de fauteuils roulants électroniques.

Les aides individuelles devraient reprendre les principes développés ci-dessous et être accordées quand ces conditions sont réunies :

- être encourues en raison du handicap (lien de causalité)
- constituer un surcoût : c'est-à-dire que les coûts dépassent ce qui est normal pour une personne sans handicap.
- être nécessaire à l'intégration sociale (principe de nécessité).

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Service PHARE, Ministre des personnes handicapées, Associations, Conseil consultatif.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B6A
Thématique :	Déménager	
Supprimer la protection de la non mutation de la personne handicapée dans les logements sociaux.		
Type(s) de handicap(s) :	Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐
Handicap avant besoin d'aménagement spécifique		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement	☐	Budget de fonctionnement ☐

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le législateur a cru bien faire en protégeant les personnes handicapées des mutations de logement forcées. En effet, il lui a donné le droit de garder son logement quelle que soit la composition de son ménage. Suite à cette règle, on peut se trouver devant la situation suivante: une personne handicapée isolée peut occuper un appartement 4 chambres dont il est impossible de la déloger en lui offrant un logement tout aussi adapté à son handicap et correspondant à sa composition de ménage. Il résulte de cette situation que des familles comptant une voire plusieurs personnes handicapées restent en attente d'accéder à l'un de ces rares grands logements adaptés et vivent en surpopulation dans des logements exigus ou inadaptés.

Proposition(s) d'action(s)

Modifier la réglementation:

- annuler la protection de non mutation des personnes handicapées au sein des logements adaptés. En effet, il n'y a aucune raison de ne pas encourager les déménagements au sein du parc de logements adaptés. Ceci afin que les personnes handicapées avec enfants puissent accéder à des logements en rapport avec la composition de leur ménage.
- réserver les logements adaptés exclusivement aux personnes handicapées qui ont réellement besoin de ces aménagements et équipements spécifiques.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministre du logement, SLRB.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B6B
Thématique :	Déménager	
Favoriser les mutations entre et vers les logements adaptés dans les logements sociaux.		
Type(s) de handicap(s) :	Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐
Handicap avant besoin d'aménagement spécifique		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement	☐	Budget de fonctionnement ☐

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Nous constatons que trop peu de mutations ont lieu entre et vers les logements adaptés. Or, une plus grande mobilité est souhaitable au sein même du parc de logements d'une Société Immobilière de Service Public (SISP) (Ex : une personne valide qui devient handicapée et qui a besoin d'un logement adapté ou une personne handicapée occupant un logement adapté architecturalement mais dont le nombre de chambres n'est pas en rapport avec la composition de son ménage ou une famille avec une personne handicapée qui décède et qui continue à habiter un logement adapté).

Proposition(s) d'action(s)

Encourager les mutations dans une même Société Immobilière de Service Public (SISP) afin d'avoir une meilleure adéquation entre les besoins de la personne et le logement.
Aider physiquement et financièrement les mutations et déménagements. En effet, beaucoup de SISP ont un service technique qui pourrait prendre en charge le déménagement.
Un encouragement financier serait souhaitable soit en subsides directs soit en diminution des prochains loyers.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, SISP, Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B7A
Thématique :	Equiper/entretenir	
Instaurer le droit de rendre accessible son logement en copropriété.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Lorsqu'on est propriétaire d'un logement dans un immeuble à appartements et que le handicap survient, il est important que certains travaux puissent être faits dans les communs pour pouvoir accéder à son logement en toute autonomie : installer une rampe, une plate-forme élévatrice, une lisse d'escaliers... Or, toute modification dans les communs doit faire l'objet d'une décision de l'assemblée générale des copropriétaires. Plusieurs cas sont apparus ces dernières années dans lesquels les copropriétaires, insensibles aux difficultés de la personne handicapée, ont refusé que cette dernière puisse faire les aménagements indispensables pour pouvoir accéder à son logement. Cela a comme conséquence que la personne handicapée se retrouve « emmurée vivante » chez elle. Seule une décision en justice, lourde, coûteuse et lente pourrait lui donner raison.

Proposition(s) d'action(s)

Protéger juridiquement le copropriétaire handicapé en limitant les prérogatives de l'assemblée générale des copropriétaires quand il s'agit de rendre accessible aux personnes handicapées un immeuble à appartements

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B7B
Thématique :	Equiper/entretenir	
Soutenir une banque de données sur les aides techniques.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'information sur les aides techniques disponible à Bruxelles (proximité des fournisseurs et des prestataires) est partielle et incomplète, faute de moyens financiers. En outre, celle qui existe (www.accesAt.be) est peu connue et aucune subvention ne couvre les frais de promotion en région bruxelloise. A ce jour, la seule banque de données francophone est financée à 100% par l'AWIPH, d'où son caractère principalement wallon. Il est important pour les personnes handicapées bruxelloises d'avoir également accès à une information complète et mise à jour concernant les aides techniques disponibles dans leur région.

Proposition(s) d'action(s)

Contribuer au financement de la banque de données AccesAt avec comme mission de repérer, inventorier, analyser et encoder les différentes marques et fournisseurs bruxellois des aides techniques.

Organiser une campagne d'information et de sensibilisation sur les aides techniques et sur les outils d'information.

Développer des nouveaux modules basés sur les profils des usagers, ce qui permettrait de réaliser une veille informatique l'informant des nouveautés susceptibles de l'aider dans les besoins repris dans son profil.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH. Ministre du logement, SLRB, communes, CPAS.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B8A
Thématique :	Développer les services	
Encourager le Budget d'Assistance Personnelle à Bruxelles.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Pour certaines personnes lourdement handicapées, rester dans son logement n'est possible que si quelqu'un vient la lever le matin et la coucher le soir... Les besoins des personnes lourdement handicapées nécessitent des réponses spécifiques qui ne sont pas rencontrées à l'heure actuelle par les services existants. Aujourd'hui, la personne handicapée doit s'adapter à l'offre des services. Ils nous semble indispensable que les services s'adaptent aux besoins de la personne handicapée : son heure de coucher, sa toilette, son repas, l'heure et le lieu de la prestation...

Proposition(s) d'action(s)

Soutenir le Budget d'Assistance Personnelle. La principale caractéristique du BAP est d'offrir une souplesse à la personne handicapée et de la considérer comme personne à part entière, actrice de sa propre vie. C'est la personne handicapée qui choisit son prestataire, détermine l'heure et le lieu de la prestation, les conditions du déroulement dans le respect mutuel, bref, la personne est au centre de son processus d'autonomie.

Nous demandons que la région bruxelloise reconnaisse cette possibilité essentielle par une réglementation. Faut-il rappeler que cette formule ne nécessite pas de grands frais d'investissement, favorise le maintien de la personne dans son milieu de vie et peut rapidement être mise en œuvre.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Mouvement VIA, cabinet du Ministre des personnes handicapées, COCOF, Commission Communautaire Commune.

Exemple(s) de bonne(s) pratique(s) en Belgique ou à l'étranger.

PAB: Région Flamande, Indépendant Living Mouvement, Région wallonne

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B8B
Thématique :	Développer les services	
Etablir le cadastre des services selon les besoins.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Connaître les prestataires qui peuvent venir à domicile, qui peuvent aider la personne handicapée pour l'entretien, les soins, les actes de la vie journalière, qui peuvent assurer une sécurité... favorise le maintien à domicile de la personne handicapée. L'absence de ces informations hypothèque la qualité de vie, la sécurité, l'intégration, l'autonomie. L'exclusion est là...

Proposition(s) d'action(s)

Contribuer au financement de la banque de données AccesServices qui a comme mission de repérer, inventorier, analyser et encoder les différents services et prestataires bruxellois pouvant répondre aux besoins de la personne handicapée.
Organiser une campagne d'information et de sensibilisation sur les services existants et sur les outils d'information.
Développer des nouveaux modules basés sur le profil des usagers, ce qui permettrait de réaliser une veille informatique l'informant des nouveautés susceptibles de l'aider dans les besoins repris dans son profil.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, observatoire de la santé, Ministre des personnes handicapées, service PHARE.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B8C
Thématique :	Développer les services	
Elargir le champs d'action des titres services.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le maintien à domicile des personnes lourdement handicapées nécessite la présence de tiers aidants. Les titres services ne couvrent malheureusement pas les principaux actes d'aides indispensables pour les personnes handicapées. Pouvoir tondre la pelouse, faire le ménage, faire les courses, c'est bien... aider des personnes en difficultés dans un processus d'autonomie c'est mieux ! Il ne s'agit pas d'actes de soins infirmiers ou paramédicaux mais d'actes simples de la vie de tous les jours que la personne handicapée ne peut pas accomplir elle-même à cause de ses incapacités.

Proposition(s) d'action(s)

ELARGIR LES PRESTATIONS : TRANSPORT & DEPLACEMENT : L'accompagnement de la personne handicapée en transport en commun adapté ou non, de même qu'en transport privé comme par exemple le véhicule personnel de la personne handicapée soit parce qu'elle ne sait pas conduire elle-même suite à son handicap, soit parce qu'elle a besoin d'être assistée là où elle va. Aujourd'hui une personne handicapée ne peut payer un accompagnateur avec des titres services que si elle se déplace en transport adapté.

ELARGIR LES PRESTATIONS : ASSISTANCE A LA PERSONNE HANDICAPEE DANS LES ACTES DE LA VIE JOURNALIERE.

Par activité d'aide, on entend tous les actes de la vie quotidienne pour lesquels la personne handicapée est dépendante d'un tiers et qui peuvent être confiés sans danger tant à son entourage, famille ou amis, qu'à des professionnels qui les remplacent. Il s'agit d'actes pour lesquels aucune raison médicale ne justifie l'intervention d'un professionnel de la santé.

EXEMPTION DES LIMITATIONS : Nous préconisons l'exemption des personnes handicapées et de leur famille aux limitations dans l'utilisation des titres services tant au niveau du nombre que du montant annuel.

ADAPTATION DES TARIFS : Nous souhaitons l'adaptation des tarifs des titres-services pour les personnes qui ne peuvent bénéficier de l'exonération fiscale parce qu'elles n'ont pas de revenus imposables. Ces personnes pourraient acheter les titres-services en bénéficiant de la réduction directe du montant de l'exonération accordée à ceux qui peuvent les indiquer dans leur déclaration d'impôts.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministère de l'Emploi et du Travail, Service des titres-services.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B9A
Thématique :	Aménager l'environnement	
Sensibiliser la population aux besoins spécifiques des personnes handicapées.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Investir dans l'architecture adaptée et dans les équipements spécifiques est indispensable pour une meilleure intégration. Encore faut-il que cette accessibilité ou ces équipements soient utilisés à bon escient, ne soient pas vandalisés... L'expérience nous montre que le manque d'information sur l'utilité d'un équipement spécifique aboutit au non-respect de celui-ci. A contrario, une bonne explication instaure un contrôle social, de nouvelles solidarités, le respect.
Ex : occupation des places de parking réservées, démontage d'un ouvre-porte, vandalisme dans un ascenseur...

Proposition(s) d'action(s)

Accompagner chaque équipement spécifique d'une plaque explicative.
Réaliser des dépliants expliquant l'accessibilité du bâtiment et les joindre au contrat de bail.
Organiser des réunions d'information de façon régulière ou aborder le sujet de l'aménagement spécifique lors des assemblées générales de propriétaires.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, Société Immobilière de Service Public, agences immobilières, SDBH, syndicats des locataires.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B9B
Thématique :	Aménager l'environnement	
Favoriser les cadastres d'accessibilité des quartiers.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Avoir un logement adapté c'est bien. Connaître l'environnement dans lequel il se trouve c'est encore mieux. Connaître le quartier, la commune est essentiel pour choisir où s'installer ou tout simplement pour vivre dignement. L'absence d'information sur l'accessibilité des quartiers est un facteur d'exclusion et de marginalisation. Ne pas connaître l'accessibilité d'un bâtiment crée des dépendances, limite la mobilité et l'autonomie et, plus grave encore, restreint la possibilité de vivre ensemble. Il est indispensable pour la personne handicapée de savoir quel bâtiment est accessible pour elle dans une zone géographique déterminée (par ex : poste, maison communale, police, piscine, commerces).

Proposition(s) d'action(s)

Financer une banque de données bruxelloise de type "AccesCity", disponible 24h/24h, 7j/7j, permettant de remplir les objectifs suivant :

- Faire l'inventaire, le cadastre de l'accessibilité des immeubles.
- Faire une fiche par immeuble sur l'accessibilité (constat)
- Permettre de faire des recherches individualisées se basant sur le profil de la personne handicapée.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, Ministre de la Mobilité, Communes, CPAS.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : B9C
Thématique :	Aménager l'environnement	
Favoriser les cadastres d'accessibilité des voiries.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Connaître la situation d'accessibilité des voiries est essentiel pour la mobilité, la sécurité de tous. L'absence de cette information suscite des frustrations, oblige la personne handicapée à se déplacer en utilisant la méthode d'« essai-erreur », entraîne une perte de temps et entrave une bonne intégration.

Proposition(s) d'action(s)

A l'image de « Mobil en Ville », réaliser l'inventaire des voiries au niveau communal et le publier sur internet.
 Par un jeu de couleurs, préciser sur les plans communaux, les circuits répondant aux critères d'accessibilités de référence.
 Sensibiliser les autorités communales et régionales pour combler les lacunes (chaînon manquants) d'un axe quasi accessible et/ou procéder à la réalisation de circuits boucles ou à la réalisation d'un axe central accessible sur lequel débouchent des voiries secondaires.
 Lors de réaménagements ou de rénovations des voiries, être d'emblée attentif à une mise en accessibilité.
 Tendre vers une accessibilité de toutes les voiries.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Services voiries communales, service voiries régionales, ministère de la Région de Bruxelles Capitale.

Exemple(s) de bonne(s) pratique(s) en Belgique ou à l'étranger.

Mobile en ville, Accesvoiries, Guide des voiries personne à mobilité réduite

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Ligne d'actions en faveur de l'offre des opérateurs de logements (public, privé).

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O1A
Thématique :	Définir les quotas, les normes, surfaces, équipeme	
Fixer les minima et la répartition géographique.		
Type(s) de handicap(s) :	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le manque de logements pour personnes handicapées est criant. L'inadaptation des aménagements par rapport aux besoins est tout aussi présente. A Bruxelles, ce manque de logements se manifeste aussi par une mauvaise couverture géographique. La présence de logements adaptés dans les communes n'est pas le reflet d'une planification et d'un programme cohérent mais plutôt d'opportunités et de sensibilité personnelle de certains décideurs.

La couverture géographique tant des logements adaptés que des logements avec services d'Aide à la Vie Journalière répond plus à des opportunités lors de la construction qu'à une réflexion sur une réelle couverture géographique selon les besoins des personnes handicapées.

Des communes sont suffisamment équipées en logements adaptés et d'autres pas du tout. Cela engendre des déracinements familiaux et des ghettos. Une approche systématique et une meilleure couverture communale favoriseront l'intégration dans son propre quartier et apporteront une plus grande sensibilisation environnementale (accessibilité, commerces, bâtiments publics).

Proposition(s) d'action(s)

Fixer la proportion de logements pour personnes handicapées au sein des parcs immobiliers à 5% minimum.

Modifier le Règlement Régional de l'Urbanisme titre 4, sur base de l'article premier, paragraphe 14, et y inclure le quota de 5%.

Faire une programmation de rattrapage dans les logements sociaux pour le parc immobilier existant afin d'atteindre cet objectif des 5%.

Cartographier les logements accessibles, adaptables, visitables, adaptés et réservés.

Créer des liens avec les inscriptions multiples.

Coordonner l'offre et la demande avec le service PHARE.

Sensibiliser et coordonner les actions avec les autorités communales compétentes en matière de logement.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministre du logement, Ministre de l'urbanisme, SLRB.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O1B
Thématique :	Définir les quotas, les normes, surfaces, équipeme	
Définir des normes minimales de surface pour personne à mobilité réduite.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Type de logement : Tout type		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le logement adapté nécessite des surfaces minimales indispensables à la libre circulation de l'habitant en fauteuil roulant. Afin d'éviter la création de logements adaptés qui ne le sont que de nom, il est indispensable de fixer des minima de surface auxquels ils doivent répondre. Ces minima devront être appliqués et financés. En comparaison avec les minima pour personnes valides, le différentiel constitue le surcoût dû au handicap.
Plus le logement est grand, plus le différentiel est petit.
Ex: WC-Lavabo pour une personne valide doit avoir une dimension minimale de 90 cm/100cm.
WC-Lavabo pour une personne en fauteuil roulant doit avoir une dimension minimale de 180 cm / 180 cm.

Proposition(s) d'action(s)

Mettre à jour les minimas définis dans l'étude "Cahier de prescriptions techniques pour l'accessibilité et l'adaptation des logements sociaux pour personnes handicapées ou à mobilité réduite".
Rendre ces minima applicables tant au niveau de la SLRB que lors de la modification du RRU.
Réfléchir sur le financement de ces surcoûts qui peuvent varier selon l'étude de 97, de 28 à 38%.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, SLRB, Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O1C
Thématique :	Définir les quotas, les normes, surfaces, équipement	
Diversifier l'offre au niveau du nombre de chambres.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☒	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

La liaison entre handicap physique et surface habitable n'est plus à démontrer. Il est important que la spécificité des besoins en matière de surface et de nombre de chambres soit reconnue et prise en compte. En effet, le besoin en aides techniques, les aménagements spécifiques, la hauteur restreinte d'accès, la présence d'aidants occupent un espace supplémentaire et font qu'une personne handicapée a besoin de plus de superficie et d'un plus grand nombre de pièces.

Proposition(s) d'action(s)

La présence d'un handicap physique nécessitant aides techniques, aménagements et/ou aidants, donne accès à un logement avec 1 chambre supplémentaire par rapport à la règle d'attribution concernant les personnes valides. Un mécanisme d'abattement (déduction de loyer) devrait être d'application.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, SISP, Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O1D
Thématique :	Définir les quotas, les normes, surfaces, équipement	
Définir des équipements minimum en faveur de l'autonomie, de la sécurité et de l'intégration.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Type de logement : Tout type		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le logement adapté nécessite un minimum d'équipements indispensables à la libre circulation, à la sécurité et à l'autonomie de l'habitant handicapé. Afin d'éviter la création de logements adaptés qui ne le sont que de nom, il est indispensable de fixer des minima en équipements desquels ils doivent être pourvus. Ces minima devront être instaurés et financés. En comparaison avec les minima pour personnes valides, le différentiel constitue le surcoût dû au handicap.

Proposition(s) d'action(s)

Définir les équipements minimum qui doivent être offerts par le logement en matière d'accès, de circulation, d'usage, de sécurité, d'orientation.
Définir les équipements minimum par type de logement et par type de handicap.
Définir ce qui est collectif et ce qui est individuel pour le financement, l'installation et l'entretien des équipements.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, Ministre du logement, ANLH, PHARE, Conseil Consultatif.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O1E
Thématique :	Définir les quotas, les normes, surfaces, équipement	
Promouvoir le logement adaptable.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spécial		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Aujourd'hui le logement est conçu pour l'homme standard, la famille type...Il est figé.
Or, les situations personnelles et familiales évoluent. Ce manque d'adaptabilité des logements aux besoins évolutifs d'une famille génère les situations suivantes :

- Manque de confort et de sécurité.
- Exclusion de certains membres de la famille qui rencontrent des problèmes permanents ou temporaires de mobilité.
- Difficulté de trouver un logement qui réponde aux besoins.
- Déracinement de son milieu de vie et familial lorsque l'obligation de déménager vers une institution ou une maison de repos est nécessaire (Ex: logement dépourvu d'ascenseur, d'un WC accessible, pourvu de marches...ou parce qu'il est impossible d'aménager des chambres adaptées ou une circulation verticale et horizontale acceptable).
- Sentiments d'abandon.

Proposition(s) d'action(s)

Lors de la conception de logements ou d'immeubles à appartements multiples, il convient de présenter un double jeu de plans prévoyant le logement avant la présence de la personne à mobilité réduite et le logement après adaptation.
Un rapport accompagnera ces plans reprenant les circulations entre la voirie et le logement, l'accessibilité des communs, la circulation verticale et oblique, l'accessibilité du logement et de l'immeuble par rapport au RRU et enfin, les travaux à effectuer pour que le logement change de statut et passe dans la catégorie des logements adaptables.
Les mesures prises pour réduire au maximum les coûts de ces transformations seront précisées dans ce rapport. Un audit extérieur réalisé par un organisme agréé pour l'accessibilité devrait accompagner les plans lors de la demande du permis d'urbanisme. De même un audit par le même organisme devrait accompagner la réception provisoire.
En principe, tous les logements doivent pouvoir être adaptables.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Bureau conseil ressource, l'administration de l'urbanisme, les communes.

Exemple(s) de bonne(s) pratique(s) en Belgique ou à l'étranger.

France : arrêté sur la vérification de la conformité des travaux par rapport à l'accessibilité : NOR : DEVU0763039A

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O1F
Thématique :	Définir les quotas, les normes, surfaces, équipement	
Créer des formations à destination du monde de la construction en matière d'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite.		
Type(s) de handicap(s) : Physique Handicap avant besoin d'aménagement spécifique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Construire des logements adaptés, adaptables, visitables ... ne s'improvise pas. Une connaissance des besoins des personnes à mobilité réduite et des principes d'accessibilité est primordiale avant toute esquisse. Un manque de connaissance et de formation génère de l'inaccessibilité, des surcoûts et des exclusions.

Proposition(s) d'action(s)

Créer des formations spécifiques à destination du monde de la construction sur « l'architecture et le handicap » au niveau du logement. Cette formation devra au minimum tenir compte des éléments suivants (non exhaustifs) :

- besoins en accessibilité et mobilité de chaque type de handicap.
- caractéristiques de chaque type de logement (adapté, adaptable).
- surfaces et équipements minima.
- connaissance de la législation en vigueur en faveur des personnes à mobilité réduite.
- cours pratiques, mise en situation de handicap (chaise roulante, sourd, aveugle). Analyse et critique d'un plan de construction d'un logement pour personne handicapée (abords, circulation horizontale, verticale, communs et logement proprement dit).

Personnes / organismes - ressource pour la problématique envisagée

Ministère de l'enseignement, bureaux conseils et de formation, Ministère du logement, Ministère des Personnes Handicapées.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O2A
Thématique :	Légiférer	
Inclure les définitions des types de logements pour personnes handicapées dans le cadre juridique.		
Type(s) de handicap(s) :	Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐
Handicap avant besoin d'aménagement spécifique		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement	☐	Budget de fonctionnement ☐

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le besoin de connaître les spécificités de chaque logement (les pièces concernées, les équipements indispensables, pour quel type de locataire) est manifeste. L'absence de définition claire de chaque type de logement a comme conséquences que des logements dits "accessibles" sont mis en location à des personnes qui n'ont pas besoin de ce type d'accessibilité ou, vice versa, des locataires ayant besoin d'un logement adapté se retrouvent dans des logements inadaptés à leur situation de handicap..

Proposition(s) d'action(s)

Définir au moins juridiquement dans les textes de loi, les 5 types de logements et leur public cible.

- logement accessible : logement à l'entrée duquel les personnes à mobilité réduite peuvent se rendre sans entrave.
- logement visitable : logement accessible comprenant les aménagements intérieurs permettant l'accès aux pièces de séjour et aux toilettes aux personnes se déplaçant en fauteuil roulant.
- logement adaptable : logement accessible dont le gros œuvre et la structure permettent son adaptation aux personnes handicapées physiques locomoteurs moyennant des modifications légères.
- logement réservé à l'usage des personnes handicapées : logement permettant aux personnes à mobilité réduite d'accéder au logement, d'y circuler sans entrave et de jouir de toutes les fonctions de celui-ci en toute autonomie, grâce aux aménagements spécifiques et à des surfaces adéquates répondant aux besoins particuliers de ces personnes.
- logement avec service AVJ : logement réservé à l'usage des personnes handicapées bénéficiant d'un service AVJ et doté des espaces et équipements nécessaires à la prestation de la personne aidante.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O2B
Thématique : Légiférer		
Modifier la législation des logements sociaux afin de garantir l'occupation exclusive.		
Type(s) de handicap(s) : Physique Handicap avant besoin d'aménagement spéci	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le législateur a cru bien faire en protégeant les personnes handicapées des mutations de logement forcées. En effet, il lui a donné le droit de garder son logement quelle que soit la composition de son ménage. Suite à cette règle, on se trouve devant la situation suivante: une personne handicapée isolée peut occuper un appartement de 4 chambres et peut refuser une mutation vers un logement adapté à ses besoins (handicap) et correspondant à sa composition de ménage.

Proposition(s) d'action(s)

Modifier la réglementation:

- annuler la protection de non mutation quand on est une personne handicapée au sein même des logements adaptés. En effet, il n'y a aucune raison de ne pas encourager les déménagements au sein même du parc de logements adaptés. Ceci afin que les personnes handicapées avec enfants puissent accéder à des logements en rapport avec la composition de leur ménage.
- réserver les logements adaptés exclusivement aux personnes handicapées qui ont réellement besoin des aménagements et équipements spécifiques.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministre du logement, SLRB.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O2C
Thématique :	Légiférer	
Assouplir l'obligation de domiciliation du conjoint.		
Type(s) de handicap(s) :	Tout handicap	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement	☐	Budget de fonctionnement ☐

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Les allocations d'intégration et de remplacement des revenus en faveur des personnes handicapées sont malheureusement liées aux revenus du ménage. Que l'on soit pauvre ou riche, le handicap a le même coût. Il mérite la solidarité. Le fait de perdre ses allocations quand on se met en ménage est un grand problème auquel la personne handicapée est confrontée. En effet, les revenus du conjoint rentrent en déduction de ses allocations ce qui a comme conséquence que la personne handicapée se retrouve sans ressource et dans la plupart des cas, à cause de son handicap, il est incapable d'aller travailler.

Proposition(s) d'action(s)

Annuler cette disposition réglementaire. En effet, il faut laisser libre choix aux cohabitants. Se coordonner avec la Sécurité Sociale pour supprimer le lien entre les allocations d'intégration destinées aux personnes handicapées et le fait de vivre en couple.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Sécurité Sociale, Ministre de la personne handicapée, Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O2D
Thématique :	Légiférer	
Mutualiser certains baux et reconnaître les partenariats privés et publiques.		
Type(s) de handicap(s) :	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'accès aux logements, qu'ils soient adaptés ou non, peut rester impossible pour certains types de handicap par manque d'accès à des services spécialisés. Or, le logement est synonyme de qualité de vie, de vie privée, d'intégration sociale. Afin de permettre l'accès au logement à cette catégorie de personnes, nécessitant des services spécialisés (guidance, aide quotidienne, accompagnement...) il est nécessaire de mettre en place des mécanismes juridiques et réglementaires.

Proposition(s) d'action(s)

A l'image des logements avec services AVJ, conditionner le contrat de bail à l'existence d'une convention principale de service. La résiliation de la convention principale entraîne automatiquement la rupture du bail. On peut garantir ainsi un nombre de logements à la disposition de l'ASBL qui organise ses services.
Les populations touchées par cette mesure peuvent être des personnes avec un handicap mental, psychiatrique, cérébrolésées, autistes...

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SISP, ASBL.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O2E
Thématique :	Légiférer	
Diminuer le chômage locatif.		
Type(s) de handicap(s) :	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Nous constatons une double difficulté: les personnes handicapées ne trouvent pas de logements adaptés et les sociétés qui ont des logements adaptés vides ne trouvent pas de personnes handicapées demandeuses.

De ce constat, plusieurs conséquences:

- la Société Immobilière de Service Public (SISP) attend le client idéal et subit du chômage locatif donc un manque à gagner
- ou le loue à une personne valide qui n'utilise pas les aménagements spécifiques onéreux et perdus.
- les personnes handicapées restent dans des logements non adaptés à leurs besoins et subissent l'exclusion sociale.

Proposition(s) d'action(s)

Créer au niveau régional, une liste d'attente dans laquelle apparaît l'adéquation entre type de handicap et type de logement.

Ainsi, à tout moment, il serait possible de connaître le nombre d'inscrits pour un logement accessible, adaptable, adapté avec ou sans services d'Aide à la Vie Journalière.

Une meilleure expression des besoins pourrait aussi être définie pour une programmation future de la construction de logements pour personnes handicapées.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, Société Immobilière de Service Public.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O2F
Thématique :	Légiférer	
Etablir un lien entre l'offre de logement et le type de handicap.		
Type(s) de handicap(s) :	Tout handicap	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement	☐	Budget de fonctionnement ☐

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Une confusion existe dans l'adéquation entre les besoins de la personne handicapée et l'offre de logements. Il n'est pas rare de trouver une personne cardiaque dans un logement adapté pour accueillir des personnes en fauteuil roulant. Cette confusion perturbe l'attribution des logements. En effet les besoins des personnes handicapées varient en fonction de leur incapacité. Louer un logement adapté à une personne qui a un handicap n'a pas de sens si l'attribution ne tient pas compte des besoins spécifiques dus au handicap. Cela a comme conséquences une mauvaise utilisation des deniers publics, des listes d'attente inutiles de personnes qui ont réellement besoin de logements spécifiques, des frustrations...

Proposition(s) d'action(s)

Il est important de créer des catégories de logements selon les besoins des personnes handicapées. C'est le type de handicap et ses besoins spécifiques qui déterminent le type de logement à attribuer. Pour cela, afin que l'offre et la demande se rencontrent, il convient de catégoriser les logements en :

- Définir au moins juridiquement dans les textes de loi, les 5 types de logements et leur public cible.
- logement accessible : logement à l'entrée duquel les personnes à mobilité réduite peuvent se rendre sans entrave.
- logement visitable : logement accessible comprenant les aménagements intérieurs permettant l'accès aux pièces de séjour et aux toilettes aux personnes se déplaçant en fauteuil roulant.
- logement adaptable : logement accessible dont le gros œuvre et la structure permettent son adaptation aux personnes handicapées physiques locomoteurs moyennant des modifications légères.
- logement réservé à l'usage des personnes handicapées : logement permettant aux personnes à mobilité réduite d'accéder au logement, d'y circuler sans entrave et de jouir de toutes les fonctions de celui-ci en toute autonomie, grâce aux aménagements spécifiques et à des surfaces adéquates répondant aux besoins particuliers de ces personnes.
- logement adapté avec services AVJ : logement réservé à l'usage des personnes handicapées bénéficiant d'un service d'Aide à la Vie Journalière et doté des espaces et équipements nécessaires à la prestation de la personne aidante.

La présence de handicap (tout type) continuera cependant à entrer en ligne de compte dans les critères de priorité d'attribution.

Le type de handicap ainsi que ses besoins spécifiques différencieront le type de logement à attribuer.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, SLRB, Administration du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O3A
Thématique :	Financer	
Financer la construction de logements privés pour personnes handicapées ou les logements Design for all.		
Type(s) de handicap(s) :	Tout handicap	Coûts : Grand ☒ Moyen ☐ Petit ☐
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement	☒	Budget de fonctionnement ☐

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

La construction d'un logement adapté au handicap occasionne de réels surcoûts. Ces surcoûts sont dus à:

- un besoin de surfaces complémentaires.
- un besoin en équipements spécifiques.
- un aménagement des parties communes.

Plus le logement est grand moins le problème d'accessibilité se pose.

La personne handicapée est plus souvent chez elle et a besoin de surfaces complémentaires pour sa circulation, ses aides techniques et ses aidants. Une attention doit aussi être apportée au nombre de chambres.

Pour une personne handicapée un logement est plus qu'un simple toit. Il est le socle de la construction de l'autonomie. Habiter un logement adapté à ses besoins est la première étape à franchir pour qu'une personne handicapée puisse envisager de réaliser une réelle intégration.

Proposition(s) d'action(s)

Octroyer des aides directes:

- primes à la construction.
- Meilleur accès aux prêts pour la construction et aux prêts hypothécaires.
- Meilleure intervention de l'aide individuelle de la COCOF pour les surcoûts (surface complémentaire, aides techniques, ascenseur).

Octroyer des aides indirectes:

- Diminution ou exonération de la TVA
- Déduction fiscale.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, COCOF (service PHARE), Ministre du logement, Ministre des personnes handicapées.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O3B
Thématique :	Financer	
Identification des différents opérateurs et les sources de financement.		
Type(s) de handicap(s) :	Tout handicap	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒
Type de logement : Tout type		
Budget d'investissement	☐	Budget de fonctionnement ☐

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

La problématique des personnes à mobilité réduite touche beaucoup de monde.
 Les différents opérateurs sont nombreux et interviennent à des niveaux différents.
 La méconnaissance des besoins spécifiques des personnes handicapées et des difficultés qu'elles rencontrent contribue à la fracture de l'accès aux logements.

Proposition(s) d'action(s)

Faire un inventaire des différents opérateurs ainsi que leur niveau d'action. Dans cet inventaire seront notamment repris tous les opérateurs bruxellois intervenant en faveur de l'accès et du maintien dans un logement de qualité (conseil en aides techniques, en aménagement, architectes spécialisés, services à domicile, aide au déménagement, sources de financement, aide à l'entretien, services de télévigilance, fournisseurs d'équipement pour personnes handicapées...).

Mettre sur pied des actions spécifiques de sensibilisation et des outils spécifiques.

Créer un portail ressource reprenant la problématique et les solutions accessibles au grand public

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, RBDH, Ministre du logement, Ministre des personnes handicapées.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O3C
Thématique :	Financer	
Généraliser la prime de solidarité pour le financement de la construction.		
Type(s) de handicap(s) : Tout handicap	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spécial		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le financement des surcoûts dus au handicap est important. Le public visé n'est pas un public à haut revenu. De ce fait, l'investissement dans ces surcoûts n'a pas un but lucratif mais plutôt une finalité sociale. En effet, dans la plupart des cas, ces logements adaptés restent des logements à loyers bas. Nous constatons donc un manque de logements pour personnes handicapées car les promoteurs immobiliers restent peu intéressés par ce type de marché.

Proposition(s) d'action(s)

Il convient d'établir des incitants à la construction de ce type de logements en offrant une panoplie de financements allant de l'aide directe à la diminution des charges (exemption de la TVA, déduction fiscale).

A l'image de l'arrêté Taminiaux du 1 avril 1999, ou de l'arrêté Batseliers, une prime est donnée aux promoteurs pour la construction de logements pour personnes handicapées. Cette prime est destinée à couvrir les surfaces complémentaires, les équipements spécifiques ainsi que les espaces collectifs. L'existence de ces arrêtés a fortement favorisé la création des services d'Aide à la Vie Journalière. Mais ils ne touchent que ces services et devraient être étendus à la construction de tout type de logement pour personnes handicapées.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O3D
Thématique :	Financer	
Promouvoir des solutions complémentaires et alternatives de financement.		
Type(s) de handicap(s) :	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement	☒	Budget de fonctionnement ☐

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le budget dégagé est insuffisant pour couvrir les logements adaptés. Les surcoûts occasionnés par cette construction sont bien réels et dus à :

- un besoin de surfaces complémentaires
- un besoin en équipements spécifiques.
- un aménagement des parties communes.

Plus le logement est grand moins le problème d'accessibilité se pose.
La personne handicapée est plus souvent chez elle et a besoin de surfaces complémentaires pour sa circulation, ses aides techniques et ses aidants. Une attention doit être apportée au nombre de chambres.

Proposition(s) d'action(s)

Augmenter le budget tenant compte de la programmation de la construction.
Réserver 5% du budget pour les logements des personnes à mobilité réduite.
Application de la diminution de la TVA au secteur privé
Meilleure prise en compte du surcoût dans l'aménagement architectural propre aux personnes à mobilité réduite.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, Conseil Consultatif.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O3E
Thématique :	Financer	
Réduire ou récupérer la TVA.		
Type(s) de handicap(s) :	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spécif		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le financement des surcoûts dus au handicap est important. Le public visé n'est pas un public à haut revenu. Le marché ne prend pas le risque d'investir dans ces surcoûts car ces logements adaptés resteront des logements à bas loyers qui ne permettront pas de récupérer l'investissement réalisé. L'investissement réalisé n'est donc pas « rentable » pour les promoteurs immobiliers. C'est pourquoi nous constatons un manque de logements pour personnes handicapées.

Proposition(s) d'action(s)

Etablir une panoplie de financement allant de l'aide directe à la diminution des charges (exemption de la TVA, déduction fiscale).
 Etendre l'application de l'article 20 du code de la TVA à des logements autres que les logements sociaux. En effet, la TVA pour les fauteuils roulants est à 6%, il serait normal que les surfaces complémentaires à la circulation du fauteuil roulant soient au même taux.
 Modifier l'article 20 en tenant compte de ce que le taux de TVA appliqué à la construction de logements sociaux est passé de 21 à 6%. Nous suggérons que la TVA pour les logements réservés aux personnes à mobilité réduite passe à 0% ou qu'elle soit remboursable.
 Ces coûts sont compensés dans leur grande majorité par l'économie en terme de non - institutionnalisation et en terme d'activation de recettes fiscales car des personnes peuvent ainsi envisager d'intégrer le circuit normal du travail.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, Ministre du logement, Ministère des finances.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O3F
Thématique :	Financer	
Instaurer une déduction fiscale.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : type(s) de logement(s)		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le surcoût des aménagements spécifiques aux personnes à mobilité réduite est important. Le non financement de celui-ci entraîne l'absence de construction de logements spécifiques pour personnes handicapées.

Proposition(s) d'action(s)

Pouvoir déduire fiscalement les surcoûts non financés par un organisme tiers. La déduction fiscale devra porter sur les aménagements des abords, les surfaces complémentaires, les équipements spécifiques, les entretiens des aménagements spécifiques.
Ces coûts sont compensés dans leur grande majorité par l'économie en terme de non - institutionnalisation et en terme d'activation de recettes fiscales car des personnes peuvent ainsi envisager d'intégrer le circuit normal du travail.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministère des finances, SLRB, SISP, agences immobilières.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O4A
Thématique :	Accueillir et orienter les candidats	
Instaurer une collaboration transversale pour les admissions entre les Sociétés Immobilières de Service Public (SISP).		
Type(s) de handicap(s) : Physique Handicap avant besoin d'aménagement spéci	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'absence de centralisation des demandes en logements pour personnes handicapées fait que l'offre et la demande ne se rencontrent que très rarement.
Vu le peu ou l'absence de logements pour personnes handicapées dans les SISP, cette centralisation devrait être transversale entre toutes les SISP afin de mieux répondre aux demandes, au suivi, à la réduction du chômage locatif.
Cette vision holistique du secteur est indispensable car il ne s'agit pas que de trouver le bon logement en rapport avec le handicap mais également par rapport à la composition du ménage, au milieu de vie ordinaire...

Proposition(s) d'action(s)

Mettre en place et financer une permanence spécifique pour l'accueil des personnes handicapées.
Centraliser et mettre à jour la liste des logements pour personnes handicapées.
Développer des outils permettant l'analyse de la demande et l'orientation vers un logement adéquat (révision des documents de l'inscription multiple ...).

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, SLRB, SISP, administration du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O4B
Thématique :	Accueillir et orienter les candidats	
Mettre en place une formation pour les services sociaux.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'accueil et l'orientation des personnes handicapées candidates locataires dans les Sociétés Immobilières de Service Public (SISP) se résument parfois en 2 mots : « premier contact = premier obstacle » : le bureau de la permanence est inaccessible, le personnel est mal formé et est, de ce fait, mal à l'aise face à des personnes lourdement handicapées, souvent une absence d'empathie et de compréhension des problèmes se ressent. De ce manque de formation découle une mauvaise orientation vers le logement.

Proposition(s) d'action(s)

Mettre en place des formations destinées aux assistants sociaux et au personnel d'accueil des Sociétés Immobilières de Service Public (SISP).
L'objectif de ces formations est de démystifier le handicap, sensibiliser sur la problématique, faire connaître les outils disponibles pour le conseil au logement, proposer des solutions adéquates face aux besoins exprimés et justifiés.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, SLRB, SISP, administration du logement.

Exemple(s) de bonne(s) pratique(s) en Belgique ou à l'étranger.

Formation ANLH donnée aux SISP à l'initiative de la SLRB.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O4C
Thématique :	Accueillir et orienter les candidats	
Revoir le fonctionnement de l'inscription multiple.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'ANLH est partenaire du mécanisme de l'inscription multiple. L'objectif lors de la mise en place du système était quadruple:

- identifier les besoins pour les logements adaptés en affinant les informations sur le handicap.
- identifier le type de logement en rapport avec les besoins reconnus (accessible, visitable, adaptable, adapté, avec service AVJ).
- identifier les besoins en aménagement et en aides techniques.
- identifier les besoins en service AVJ.

Après plus de 5 ans de fonctionnement, on constate que peu de demandes arrivent à l'ANLH.

Proposition(s) d'action(s)

Réactiver le groupe de travail "inscription multiple".
Evaluer et améliorer la centralisation et la transmission des informations.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, SISP, Ministre du logement, ANLH.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O4D
Thématique :	Accueillir et orienter les candidats	
Favoriser l'utilisation de 2 listes distinctes pour l'accès aux logements réservés aux personnes handicapées.		
Type(s) de handicap(s) :	Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒
Handicap avant besoin d'aménagement spécifique		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement	☐	Budget de fonctionnement ☒

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'absence de différenciation des types de logements, de statut spécifique génèrent les effets suivants :

- location d'un logement conçu pour une personne handicapée à une personne valide pour éviter le chômage locatif
- un investissement financier à la construction non valorisé
- des frustrations des personnes nécessiteuses des logements pour personnes handicapées
- un mauvais fonctionnement des inscriptions lors des inscriptions multiples
- un risque de devoir rembourser la TVA dans le cas d'une déduction préalable.

Proposition(s) d'action(s)

Créer une liste distincte respectant la particularité du logement en matière d'aménagements, d'équipements...

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, SISP, Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O4E
Thématique :	Accueillir et orienter les candidats	
Instaurer des mutations Inter- Société Immobilière de Service Public pour les logements adaptés.		
Type(s) de handicap(s) : Physique Handicap avant besoin d'aménagement spécifique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Les logements adaptés sont trop peu nombreux à Bruxelles. Idéalement, 5% du parc immobilier devrait être réservé aux personnes handicapées. Aujourd'hui, certaines Sociétés Immobilières de Service Public (SISP) ont des demandes de candidats locataires handicapés mais pas de logements adaptés ou possèdent des logements adaptés mais sans candidats locataires handicapés. Trop peu de mutations entre les SISP ont lieu. Cela a comme conséquence que des logements adaptés sont loués à des personnes valides par peur du chômage locatif, cela entraîne des frustrations chez les personnes handicapées qui attendent un logement adapté à leurs besoins. De même, le pouvoir subsidiant constate que l'investissement dans la construction de logements adaptés n'est pas utilisé à bon escient. Le même problème se pose quant à l'adéquation entre le nombre de chambres et la composition du ménage.

Proposition(s) d'action(s)

Encourager les mutations entre les SISP afin d'avoir une meilleure adéquation entre les besoins et le logement.
Aider physiquement et financièrement lesdites mutations et déménagements.
Créer un endroit centralisateur permettant une meilleure orientation inter-SISP pour les logements réservés aux personnes handicapées.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, SISP, Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O5A
Thématique :	Maintenir	
Augmenter le financement de l'entretien des adaptations et équipements spécifiques.		
Type(s) de handicap(s) :	Tout handicap	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐
Handicap avant besoin d'aménagement spécifique		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement	☐	Budget de fonctionnement ☒

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Les équipements spécifiques (ouvre-portes, parlophonie / téléphonie, télécommandes, domotiques...) ont une durée de vie de 3 à 10 ans.

Les Sociétés Immobilières de Service Public (SISP) ne mettent pas les frais d'entretien de ces équipements dans les charges locatives car ils sont sujets à critique de la part des locataires valides qui argumentent que ces équipements ne servent qu'aux personnes handicapées. Les inclure dans les charges locatives exclusives des personnes handicapées n'est pas envisageable car cela augmenterait les charges de manière disproportionnée et injuste: les personnes handicapées ne peuvent supporter seules les frais liés à leur handicap.

Proposition(s) d'action(s)

Afin de répartir les frais d'entretien des équipements spécifiques, le subside exceptionnel accordé aux sociétés qui ont fait l'effort d'inclure des logements pour personnes à mobilité réduite devrait être augmenté. Ce subside devrait couvrir la totalité des frais d'entretien, les assurances et les amortissements en vue d'un remplacement. Un essai a été mis en place en région bruxelloise en faveur des 3 Sociétés Immobilières de Service Public suivantes: Le Logement Molenbeekois, la SCL Germinal et la Cité de l'Amitié (Société de construction et d'habitations sociales de Woluwé-Saint-Pierre).

Si la région n'est pas en mesure de prendre en charge l'augmentation de cette subvention de solidarité, un système de solidarité pourrait être mis en place. Ceux qui n'ont pas le pourcentage requis en logements adaptés paieraient une cotisation de solidarité pour ceux qui le dépassent.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O5B
Thématique :	Maintenir	
Promouvoir, faire connaître et évaluer les expériences d'habitat innovantes pour personnes à mobilité réduite.		
Type(s) de handicap(s) : Physique Handicap avant besoin d'aménagement spéci	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'absence d'information spécifique concernant les initiatives réussies dans le domaine du logement ne permet pas de s'en inspirer alors que cela éviterait une perte de temps, d'argent, des tâtonnements et le renouvellement d'erreurs évitables. A contrario, un meilleur partage des expériences est source d'économie, d'approfondissement et d'amélioration.

Proposition(s) d'action(s)

Financer une étude sur les différentes pratiques et expériences en faveur du logement pour les personnes handicapées développées en Belgique et à l'étranger.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministère des personnes handicapées, ministère du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : O5C
Thématique :	Maintenir	
Reprendre le programme de regroupement de flats en appartements 1 ou 2 chambres.		
Type(s) de handicap(s) : Physique Handicap avant besoin d'aménagement spéci	Coûts : Grand ☐ Moyen ☒ Petit ☐	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☒	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Les personnes handicapées s'émancipent et fondent un foyer, ont des enfants... Or, à notre connaissance, il n'y a que 4 logements adaptés avec 4 chambres à Bruxelles. Et à peine un peu plus avec 3 chambres. La conséquence est l'exiguïté du logement, on se roule sur les pieds...

Proposition(s) d'action(s)

Augmenter le nombre de logements à 3 chambres et plus pour personnes à mobilité réduite et favoriser la mutation inter-logements adaptés en liaison avec la composition ménage des locataires handicapés.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Ligne d'actions destinées aux pouvoirs subsidants.

Toit, toi...et moi ?		Fiche : S1A
Thématique :	Fixer les objectifs	
Rédiger un chapitre « personne à mobilité réduite » dans le contrat de gestion de la Société de Logement de la Région de Bruxelles-Capitale.		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Handicap avant besoin d'aménagement spécifique		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'absence d'objectif à atteindre en faveur des logements pour personnes handicapées, d'un plan stratégique, d'échéances et de moyens financiers font que l'opérateur principal du logement à Bruxelles (SLRB) se trouve sans instruction claire.

L'expérience de la STIB dans laquelle un chapitre « personne à mobilité réduite » a été inclus dans le contrat de gestion, montre qu'une dynamique est possible à instaurer pour autant qu'on la crée en déterminant le cadre.

Proposition(s) d'action(s)

Rédaction d'un chapitre spécifique lors de la négociation du prochain contrat de gestion de la SLRB. Ce contrat de gestion devra fixer le nombre de logements pour personnes handicapées à atteindre, le planning, les indicateurs de mesure, les situations inacceptables, les montants financiers...

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministre du logement, SLRB.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : S1B
Thématique :	Fixer les objectifs	
Mettre en place des stratégies pour augmenter le nombre de logements pour personnes à mobilité réduite.		
Type(s) de handicap(s) : Physique Handicap avant besoin d'aménagement spéci	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☒	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Le manque de stratégie et de planification pour augmenter le nombre de logements pour personnes handicapées est criant.

Proposition(s) d'action(s)

Mettre sur pied un plan stratégique régional. Ce plan stratégique devra

- identifier différents opérateurs
- fixer les objectifs à atteindre dans une programmation réaliste.
- fixer les indicateurs de mesure et les procédures de contrôle et de pénalité.
- fixer les budgets nécessaires.

La présente étude peut servir de document de départ à ce plan stratégique.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, Ministre du logement, administration du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : S1C
Thématique :	Fixer les objectifs	
Création d'un observatoire « logement et handicap ».		
Type(s) de handicap(s) : Physique	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

La problématique du logement des personnes handicapées est complexe, multifactorielle, multidisciplinaire. Les opérateurs sont nombreux, les besoins et les moyens évoluent...

Proposition(s) d'action(s)

Afin d'analyser et de coordonner les différentes actions, la mise en place d'un observatoire ou tout autre structure pour la coordination et l'interprétation des actions menées est recommandée. Il aurait notamment pour mission

- de vérifier que les mesures structurelles soient prises pour éviter un placement en institution quand celui-ci n'est pas nécessaire,
- d'évaluer la qualité et la quantité des actions entreprises.

La composition de cet observatoire devrait être paritaire (personnes handicapées et/ou leur représentant ainsi que des professionnels).

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministre du logement, Ministre des personnes handicapées, conseil consultatif, association spécialisée sur la problématique logement/personne handicapée, ANLH

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : S1D
Thématique :	Fixer les objectifs	
Sensibiliser les opérateurs et le grand public : dépliants, brochures, colloques, publipostage.		
Type(s) de handicap(s) : Physique Handicap avant besoin d'aménagement spéci	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☒	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'accessibilité requiert une approche proactive afin qu'elle devienne un automatisme dans le monde de la construction.

Proposition(s) d'action(s)

Plusieurs pistes peuvent être exploitées.
Réalisation de dépliants, brochures. Organisation de formations, de colloques.
La rédaction d'une newsletter en faveur du logement accessible, envoyée dans le secteur de la construction de manière mensuelle, est à encourager.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Autonomia, ANLH, services conseils.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : S2A
Thématique :	Financer	
Réserver des budgets à la construction des logements sociaux pour personnes handicapées.		
Type(s) de handicap(s) :	Tout handicap	Coûts : Grand ☒ Moyen ☐ Petit ☐
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement	☒	Budget de fonctionnement ☐

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Les budgets sont insuffisants pour couvrir tous les frais relatifs à la construction de logements adaptés. En effet, ceux-ci engendrent des surcoûts réels :

- financement des surfaces complémentaires
- acquisition de matériel spécifique
- financement des surfaces et équipement des parties communes.

Plus le logement est grand moins le problème de l'accessibilité architecturale se pose. La personne à mobilité réduite reste souvent chez elle et a donc besoin de surface complémentaire pour sa circulation, sa mobilité, ses aides techniques et ses aidants. Une attention doit également être apportée au nombre de chambres. En effet, pour les raisons décrites ci avant, une chambre supplémentaire à la référence est indispensable, d'autant plus que les aidants doivent, la plupart du temps, pouvoir être hébergés.

Pour une personne handicapée, un logement est plus qu'un simple toit. Il est le socle de la construction de l'autonomie. C'est l'endroit où la personne peut construire son environnement propre, installer des aides techniques adéquates qui favoriseront au maximum son intégration et son autonomie. Grâce à un logement adapté, de nouvelles possibilités sont envisageables.

Proposition(s) d'action(s)

1. Mettre en place des incitants directs :

- primes à la construction.
- meilleur accès aux prêts pour la construction.
- subsides de la Région.
- dotation annuelle pour la construction des logements réservés aux personnes handicapées dont la quantité équivaut au pourcentage des personnes à mobilité réduite dans la population, soit 5%.
- dotation exceptionnelle de mise à niveau sur 10 ans pour que le pourcentage de logements adaptés dans le parc immobilier existant puisse atteindre les 5%.

2. Incitants indirects:

- TVA
- ...

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

SLRB, Société Immobilière de Service Public, Ministre du logement.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : S3A
Thématique :	Contrôler	
Fixer des modalités de contrôle et de pénalité.		
Type(s) de handicap(s) :	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : type(s) de logement(s)		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

Légiférer sans contrôler l'application de la législation est inefficace. Le contrôle garantit l'application de la norme et incite au respect de la réglementation.

Le contrôle doit être effectué lors des étapes suivantes :

- au moment de l'approbation des plans
- durant le chantier
- à la réception provisoire du bâtiment
- à la réception définitive

Proposition(s) d'action(s)

Accompagner préventivement chaque demande d'urbanisme d'un rapport d'incidence personne à mobilité réduite.

S'inspirant des normes françaises, ce rapport devrait inclure:

- un plan coté précisant les cheminements extérieurs et intérieurs.
- un plan coté précisant, pour chaque niveau de chaque bâtiment, les circulations intérieures horizontales et verticales, les aires de stationnement et, s'il y a lieu, les locaux sanitaires
- une notice expliquant comment le projet prend en compte l'accessibilité aux personnes handicapées
- une liste de conformité au RRU titre IV

Voir : <http://wal.autonomia.org/index.php?view=article&id=2123>

L'octroi d'un permis d'exploiter un bâtiment devrait être subordonné au respect des normes sur l'accessibilité. C'est pourquoi il est important de reconnaître les organismes habilités à certifier un bâtiment "barrière free » afin qu'ils puissent attester d'une réelle accessibilité lors de la réception provisoire.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

ANLH, Centre-ressource, Ministre des personnes handicapées.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : S4A
Thématique :	Planifier	
Planifier une stratégie pluriannuelle pour augmenter le nombre de logements pour personnes handicapées.		
Type(s) de handicap(s) :	Coûts : Grand ☒ Moyen ☐ Petit ☐	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☒	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'absence de planning et d'objectifs à atteindre maintient la carence en logements adaptés depuis de longues années. Il est grand temps de trouver une solution structurelle.

Proposition(s) d'action(s)

Définir les différents objectifs et leurs phases. Ces objectifs seront notamment :

- atteindre 5% de logements adaptés par parc de logements sociaux en 2020.
- compléter le RRU. L'article 1^{er}, 14° stipule que « les parties communes des immeubles de logements multiples équipés d'ascenseur jusque et y compris la porte d'entrée des logements; et en cas de construction neuve, les parties communes y compris les portes d'entrée de chaque logement du rez-de-chaussée des immeubles dépourvus d'ascenseur ».

Nous proposons d'ajouter dans le RRU : "Là où des immeubles à logements multiples sont mis à disposition du public, l'un d'entre eux est adapté aux personnes à mobilité réduite et au moins un logement adapté supplémentaire de ce type est prévu par tranche supplémentaire de 20 logements. »

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministre du logement, Ministre de l'urbanisme.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : S4B
Thématique :	Planifier	
Incorporer le « design for all » dans le plan logement de la Région de Bruxelles-Capitale.		
Type(s) de handicap(s) :	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'absence de toute référence au « design pour tous » dès la conception génère des exclusions, des surcoûts et des « cassures » inutiles de la cellule familiale.

Proposition(s) d'action(s)

Incorporer le « design for all » dans le plan logement de la Région de Bruxelles-Capitale.

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministre du logement, Ministre de l'urbanisme.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

Toit, toi...et moi ?		Fiche : S4C
Thématique :	Planifier	
Incorporer la problématique « logements adaptés » dans le nouveau Plan Régional de Développement (PRD).		
Type(s) de handicap(s) :	Coûts : Grand ☐ Moyen ☐ Petit ☒	
Handicap avant besoin d'aménagement spéci		
Type de logement : Logement social		
Budget d'investissement ☐	Budget de fonctionnement ☐	

Constat : description du problème détecté (5-10 lignes)

L'absence de toute référence aux logements adaptés dans le plan régional de développement limite les actions des différents opérateurs. A contrario une référence aux logements adaptés dans ce plan est un atout pour rappeler l'importance d'entreprendre des actions en faveur de la construction de logements pour personnes handicapées.

Proposition(s) d'action(s)

Incorporer la problématique « logements adaptés » dans le nouveau PRD

Personnes/organismes-ressource pour la problématique envisagée

Ministre du logement, Ministre de l'urbanisme.

Estimation du temps nécessaire à la mise en œuvre de l'action:

1mois	1trimestre	1semestre	1an	2ans	3ans	5ans +
-------	------------	-----------	-----	------	------	--------

CONCLUSION.

La présente étude a pour objet de constater les principaux obstacles et de proposer des pistes de solution pour un meilleur accès au logement de la personne handicapée.

Depuis des décennies, la personne est placée prioritairement dans des structures institutionnelles. Cependant, depuis quelques années, les personnes handicapées s'émancipent et leur famille envisage d'autres solutions plus respectueuses des droits fondamentaux de la personne.

Ces droits fondamentaux sont :

- Avoir un chez soi et une vie privée.
- S'ouvrir vers les autres en se basant sur les affinités et non sur une relation de dépendance.
- Avoir le droit à l'autonomie et être acteur de son propre processus d'intégration.
- Avoir les mêmes choix que tout un chacun
- Avoir le contrôle, de la part des personnes handicapées et de leurs représentants, sur les services dont elles bénéficient.

De plus en plus, une vraie politique d'intégration des personnes handicapées n'est plus assimilée à la mise à disposition d'un bâtiment ou d'un programme particulier, mais à la fourniture d'un ensemble de moyens et d'accompagnements à la carte afin de permettre aux personnes handicapées de mener leur vie comme elles le souhaitent tout en bénéficiant du soutien et de la protection dont elles ont besoin.

Il est important, dans la construction de logements, tant au niveau de l'architecture que des services, de tenir compte des besoins spécifiques exprimés par les personnes handicapées. Leur imposer comme unique solution de s'adapter tant bien que mal aux structures et services existants les cantonne dans un rôle d'assisté qui empêche une réelle insertion sociale. Les services sont au service du client et non l'inverse. Continuer à penser dans cette logique de dépendance contribue à perpétuer les discriminations, la non-reconnaissance de leurs droits voire la maltraitance.

La présente étude met l'accent sur l'intégration sociale de la personne handicapée. Cette intégration se doit d'être encouragée en favorisant l'autonomie des personnes et en leur donnant un meilleur accès aux logements, aux services et aux aides techniques .

Le projet « Toi, toi...et moi ? », confié par le Ministre des affaires sociales de la région de Bruxelles Capitale à l'ANLH s'intègre totalement dans cette politique et vise à faire des personnes handicapées des citoyens intégrés dans la société.

Idéalement, la personne handicapée devrait pouvoir choisir le type de logement, le quartier, les services et les équipements dont elle a besoin. L'impact sur l'augmentation de la qualité de vie des bénéficiaires et de leur entourage est indéniable. Plus de mobilité, plus de relations, plus de participation sociale et familiale, plus de répit pour les parents... favorisent la réalisation des habitudes de vie, ouvrent la porte vers de nouveaux « possibles » et améliorent le bien-être.

Chaque fiche-action reprend le descriptif d'une difficulté particulière rencontrée lors de l'acquisition ou de la construction d'un logement pour personnes handicapées.

Ces difficultés peuvent être rencontrées tant au niveau de l'offre de logement que de la demande. Pour cette raison, les fiches actions ont été classées selon 3 niveaux : le bénéficiaire (demandeur) du logement, le promoteur et le pouvoir subsidiant.

Pour chaque difficulté constatée, une, voire plusieurs pistes de solutions sont proposées.

Chaque fiche-action doit être considérée comme une pierre pour la construction d'une vision du logement pour tous, respectueux des droits, des besoins et spécificités de tout un chacun dans notre société.

La présente étude nous a permis d'identifier les obstacles et les difficultés afin de proposer certaines pistes de solution, ceci tant du point de vue quantitatif que qualitatif. Nous pouvons constater que pour

chaque problème des solutions existent ! La volonté politique doit être présente pour faire en sorte que le problème se transforme en « challenge »

Le besoin s'est exprimé. « Toit, toi,...et moi » n'a pas la prétention de répondre à tous les problèmes mais dégage certaines pistes qu'il serait bon d'approfondir lors d'un autre travail qui consisterait en l'analyse approfondie et la réalisation de chacune de ses actions.

Adhérer aux propositions de « Toit, toi...et moi ? » permet d'envisager la perspective d'un futur meilleur pour les personnes handicapées, où autonomie et intégration riment avec bien-être et qualité de vie.

En un mot : « Home sweet home, n'est-ce pas ça être autonome ? ».

CARNET D'ADRESSE : PERSONNES ET ORGANISMES RESSOURCES

Confédération Construction	Rue du Lombard, 34-42	1000	Bruxelles	+32 2 545 56 00	+32 2 545 59 00	www.confederationconstruction.be
Secrétaire d'Etat du logement	Boulevard du Régent 21-23	1000	Bruxelles	+32 2 506 33 11	+32 2 513 50 80	info@dupuis.irisnet.be
Secrétaire d'Etat des personnes handicapées	Rue du Marais 49-53	1000	Bruxelles	+32 2 517.12.00	+32 2 517.14.90	info@huytebroeck.irisnet.be
Service PHARE	Rue des Palais 42	1030	Bruxelles	+32 2 800 8000	+32 2 800 8001	www.phare-irisnet.be/
SLRB	Rue Jourdan 45-55	1060	Bruxelles	+32 2 533.19.11	+32 2 533.19.00	www.slr.b.irisnet.be
AccesA asbl	Rue de la Fleur d'Oranger 37/213	1150	Bruxelles	+32 2 772.18.95	+32 2 779.26.77	www.accesa.be
ANLH asbl	Rue de la Fleur d'Oranger 1/213	1150	Bruxelles	+32 2 772.18.95		www.anlh.be
GAMAH asbl	Rue Piret Pauchet 10	5000	Namur	+32 81 24 19 37	+32 81 24.19.50	www.gamah.be
Plain pied asbl	Rue du Grand Champ 4	5380	Noville-les-Bois	+32 81 22 18 13		www.plain-pied.com
Autonomia asbl	Avenue Pierre Vander Biest,70	1150	Bruxelles	+32 475 93 11 25		wal.autonomia.org
Services AVJ : Cité Services asbl	Rue du Ciel Bleu 13/400	1150	Bruxelles	+32 2 772.31.11		
Services AVJ : AVJ Germinal adl	Rue Fernand Léger 50 bte 2	1140	Evere	+32 2 726.36.99	+32 2 726.70.09	
Services AVJ : AVJ Molenbeek ADL	Rue F. Brunfaut, 2/03	1080	Bruxelles	+32 2 414.23.21	+32 2 414.23.21	
Association des Ergothérapeutes a.s.b.l	BP 14 La Poste Simonis	1081	Bruxelles	+32 488 23 71 37		contact@ergo-ae.be
Services conseils en aides techniques	Co AccesAT					
Banques : Febelfin	Rue d'Arlon 82	1040	Bruxelles	+32 2 507 68 11	+32 2 888 68 11	info@febelfin.be
Assurances : Feprabel	Avenue Albert Elisabeth, 40	1200	Bruxelles	+32 2 743 25 60	+32 2 735 44 58	
Ministre des finances	Rue de la Loi 12	1000		+32 2 233 81 11	+32 2 233 80 03	contact@ckfin.minfin.be
Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme	Rue royale 138	1000	Bruxelles	+32 2 212 30 00	+32 2 212 30 30	0800/12800
Conseil consultatif des personnes handicapées de la RBC-Francophone	Rue des Palais 42	1030	Bruxelles	+32 2 800 8000 -	+32 2 800 8001	
Observatoire de la Santé et du Social	Avenue Louise 183	1050	Bruxelles	+32 2 552 01 89	+32 2 502 59 05	observat@ccc.irisnet.be
Ministère de l'emploi et du travail	Rue Belliard, 53	1040	Etterbeek	+32 2 233.50.80		
CoCoF : Com. Commun. Française	Rue des Palais 42	1030	Bruxelles	+32 2 800 8000 -	+32 2 800 8001	
Syndicats des locataires	Square Albert 1er 32,	1070	Bruxelles	+32 2 522.98.69.	+32 2 524.18.16	syndicatdeslocataires@gmail.com
MRBC-Service voiries	Rue du Progrès 80 / 1	1035	Bruxelles	+32 2 800 94.001		www.voiries.irisnet.be
MRBC- Direction du Logement	Rue du Progrès 80 / 1	1035	Bruxelles	+32 2 800 94.001		www.bruxelles.irisnet.be
Ministre de la mobilité	Rue du Progrès 56	1210	Bruxelles	+32 2 277 34 05		info.mob@mobilit.fgov.be
Ministre de l'urbanisme	Boulevard du Régent 21-23	1000	Bruxelles	+32 2 506 33 11	+32 2 513 50 80	info@dupuis.irisnet.be
Administrations communales						
Anderlecht	Place du Conseil 1	1070	Anderlecht	+32 2 558.08.00	+32 2 523.12.14	
Auderghem	Rue Emile Idiers 12	1160	Auderghem	+32 2 676.48.11	+32 2 660.98.38	
Berchem-Sainte-Agathe	Avenue du Roi Albert 33	1080	Berchem-St-Agathe	+32 2 464.04.11	+32 2 464.04.91	

Ville de Bruxelles	Boulevard Anspach 6	1000	Bruxelles	+32 2 279.22.11	+32 2 279.20.53	
Etterbeek	Avenue d'Auderghem 113-117	1040	Etterbeek	+32 2 627.21.11	+32 2 627.23.50	
Evere	Square S. Hoedemakers 10	1140	Evere	+32 2 247.62.62	+32 2 241.07.51	
Forest	Rue du Curé 2	1190	Forest	+32 2 370.22.11	+32 2 370.22.13	
Ganshoren	Avenue Charles-Quint 140	1080	Ganshoren	+32 2 465.12.77	+32 2 465.12.77	
Ixelles	Chaussée d'Ixelles 168	1050	Ixelles	+32 2 515.61.11	+32 2 515.61.59	
Jette	Rue Henri Werrie 18-20	1090	Jette	+32 2 423.12.11	+32 2 425.24.61	
Koekelberg	Place Henri Vanhuffel 6	1080	Koekelberg	+32 2 412.14.11	+32 2 414.10.71	
Molenbeek-Saint-Jean	Rue du Comte de Flandre 20	1080	Mol.-St-Jean	+32 2 412.37.11	+32 2 412.36.78	
Saint-Gilles	Place Maurice Van Meenen 3	1060	Saint-Gilles	+32 2 536.02.11	+32 2 536.02.02	
Saint-Josse-Ten-Noode	Avenue de l'Astronomie 13	1030	St-Josse-Ten-Noode	+32 2 220.26.11	+32 2 218.83.36	
Schaerbeek	Place Colignon	1030	Schaerbeek	+32 2 244.75.11	+32 2 241.30.80	
Uccle	Place Jean Vander Elst 29	1180	Uccle	+32 2 348.65.11	+32 2 343.59.49	
Watermael-Boitsfort	Place Antoine Gilson 1	1170	Watermael-Boitsfort	+32 2 674.74.11	+32 2 672.52.19	
Woluwe-Saint-Lambert	Avenue Paul Hymans 2	1200	Wol-St-Lambert	+32 2 761.27.11	+32 2 772.25.67	
Woluwe-Saint-Pierre	Avenue Ch. Thielemans 93	1150	Wol-St-Pierre	+32 2 773.05.11	+32 2 773.18.18	
Société Immobilière de Service Public (SISP)						
Foyer Anderlechtois	Chée de Mons 595	1070	Bruxelles	+32 2 556.77.30	+32 2 556.77.99	
Cobralo	Avenue de la Gazelle 83 /15	1180	Bruxelles	+32 2 374.41.50	+32 2 375.36.83	
Le Foyer Koekelbergeois	Rue Schmitz 7	1081	Bruxelles	+32 2 414.12.82	+32 2 414.18.43	
Les Hab. et Logts Sociaux d'Auderghem	Avenue Van Nerom 13	1160	Bruxelles	+32 2 672.83.46	+32 2 672.43.15	
Germinal	Avenue C. Permeke 83	1140	Bruxelles	+32 2 726.69.09	+32 2 726.72.03	
Le Logement Molenbeekois	Parvis Saint-Jean-Baptiste 27	1080	Bruxelles	+32 2 414.03.72	+32 2 414.02.63	
La Cité Moderne	Rue de la Gérance 8	1082	Bruxelles	+32 2 468.31.01	+32 2 468.03.40	
Messidor	Drève d'Anjou 8	1190	Bruxelles	+32 2 376.07.58	+32 2 332.28.32	
Le Foyer St-Gillois	Rue Vlogaert 22	1060	Bruxelles	+32 2 534.78.80	+32 2 537.49.52	
Floréal	Place J. Wauters 9	1170	Bruxelles	+32 2 672.31.42	+32 2 672.56.62	
Le Home Familial Bruxellois	Avenue Henry Dunant 14 / 1	1140	Bruxelles	+32 2 724.00.70	+32 2 705.45.67	
Les Hbm De St-Josse-Ten-Noode	Rue Amédée Lynen 21	1210	Bruxelles	+32 2 217.95.57	+32 2 218.63.51	
Le Logis	Avenue G. Benoidt 22	1170	Bruxelles	+32 2 672.33.59	+32 2 672.40.32	
Le Foyer Etterbeekois	Avenue René Piret 1 / 2	1040	Bruxelles	+32 2 738.07.38	+32 2 733.60.88	
Le Foyer Schaerbeekois	Avenue Gilisquet 147	1030	Bruxelles	+32 2 240.80.40	+32 2 240.80.60	
Sorelo	Place De Brouckère 12 (courrier)	1000	Bruxelles	+32 2 512.25.58	+32 2 511.64.54	
Le Foyer Forestois	Square Toinon 1	1190	Bruxelles	+32 2 332.04.32	+32 2 332.13.27	
Société Uccloise Du Logement	Rue J. Ballegeer 69/28	1180	Bruxelles	+32 2 379.25.79	+32 2 379.25.89	
Le Foyer Bruxellois	Rue Rempart des Moines 135 /34	1000	Bruxelles	+32 2 513.75.54	+32 2 514.37.67	
Ieder Zijn Huis	Avenue Auguste Vermeylen 58	1140	Bruxelles	+32 2 726.54.83	+32 2 726.74.31	
Ville Et Fôret	Rue de l'Elan 80	1170	Bruxelles	+32 2 673.66.40	+32 2 660.92.43	
Le Foyer Laekenois	Cité Modèle	1020	Bruxelles	+32 2 479.00.48	+32 2 478.49.36	
Le Home	Rue du Romarin 16	1020	Bruxelles	+32 2 479.07.05	+32 2 479.53.05	

Kapelleveld	Avenue Albert Dumont 10	1200	Bruxelles	+32 2 771.10.10	+32 2 772.57.65	
Assam	Place De Brouckère 22 (entrée)	1000	Bruxelles	+32 2 511.18.14	+32 2 511.64.54	
Les Villas De Ganshoren	Av. J. Peereboom 6 A	1083	Bruxelles	+32 2 426.23.94	+32 2 426.13.14	
L'habitation Moderne	Mont-Saint-Lambert 2	1200	Bruxelles	+32 2 770.38.30	+32 2 763.05.59	
Les Foyers Collectifs	Rue de Sévigné 16	1070	Bruxelles	+32 2 521.55.40	+32 2 520.14.57	
Le Foyer Ixellois	Rue des Cygnes 8/10	1050	Bruxelles	+32 2 649.20.13	+32 2 640.65.85	
Les Locataires Réunis	Avenue de Broqueville 258/3-4	1200	Bruxelles	+32 2 762.58.95	+32 2 779.05.42	
Lorebru	Rue de la Tour Japonaise 13 / 27	1120	Bruxelles	+32 2 268.57.85	+32 2 268.30.63	
Le Foyer Jettois	Rue Jules Lahaye 282	1090	Bruxelles	+32 2 478.38.35	+32 2 478.95.51	
Construction Habitation Sociale de Woluwe-St-Pierre »	Rue Léopold Rom 1A/6	1150	Bruxelles	+32 2 770.33.36	+32 2 770.00.24	



Inforautisme asbl

« J’habite dans ma maison »

**Etude pour un accueil de personnes adultes avec un handicap mental
dans des petites structures de vie**

**Ce n’est pas parce que les choses sont difficiles que nous n’osons pas,
c’est parce que nous n’osons pas qu’elles sont difficiles**

Sénèque

Cette étude a été réalisée avec le soutien de la COCOF

1. Table des matières

Page

1. Table des Matières	2
2. Remerciements	4
3. Note de synthèse	5
4. Objectifs de l'étude et population cible	9
4.1. Objet et objectifs de l'étude	9
4.2. Présentation de la population cible	10
4.2.1. Les personnes avec autisme.....	10
4.2.2. Les personnes qui cumulent plusieurs handicaps	11
4.2.3. Les personnes qui présentent de l'autisme et/ou un handicap mental avec des troubles du comportement	12
5. Plan de Travail et Méthodologie	14
6. L'intégration des personnes handicapées	16
6.1. La critique de la prise en charge institutionnelle	16
6.2. Le changement de regard sur le handicap mental	16
6.3. Les droits de l'homme et de la personne handicapée.....	17
6.4. Le concept d' « inclusion » et les conséquences que cela implique..	18
6.4.1. L'inclusion dans la société.....	18
6.4.2. La notion de « client ».....	19
6.4.3. Inclusion Europe - Respect, Solidarité, Inclusion pour les personnes handicapées mentales.....	19
6.5. La désinstitutionalisation	21
6.5.1. La désinstitutionalisation aux Etats-Unis.....	22
6.5.2. La désinstitutionalisation en Angleterre	22
6.5.3. La désinstitutionalisation dans les Pays Scandinaves.....	23
6.5.4. La situation aux Pays Bas et au Canada.....	23
6.6. La qualité de vie	24
6.6.1. Les dimensions et indicateurs de la Qualité de Vie.....	24
6.6.2. La relation entre qualité de vie et les comportements-défi ...	26
6.7. Conclusion	27
7. Enquête qualitative auprès des familles	28
7.1. Echantillonnage	28
7.2. Déroulement des interviews	28
7.3. Profil des personnes handicapées et vécu familial	28
7.3.1. Profil des personnes handicapées	29
7.3.2. Situation actuelle de prise en charge des personnes handicapées	30
7.3.3. Vécu des familles	30
7.3.4. Souhaits actuels des familles quant à la prise en charge de nuit de leur enfant handicapé adulte	32
7.4. Résultats de l'enquête qualitative	33
7.4.1. Le logement intégré versus l'institution résidentielle	33
7.4.2. Autres éléments de réflexion apportés par les familles	34
7.4.3. Comparaison avec les indicateurs de Qualité de Vie	41
7.5. Conclusions de l'enquête auprès des familles : avantages et désavantages liées aux logements intégrés	43
7.5.1. Résultats généraux et souhaits des parents en matière de logement	43
7.5.2. Avantages et désavantages des logements intégrés.....	44
8. Expériences de logements intégrés et projets développés	45
8.1. Le modèle d'Arduin.....	45
8.1.1. Brève présentation du service sur base d'une visite du centre	45
8.1.2. Réponses aux questions posées dans le cadre de l'étude.....	46
8.2. Des projets belges.....	48
8.2.1. Le Relais-Condorcet	48
8.2.2. Les Pilotis	50

8.3. Conclusions	50
9. Vers l'élaboration d'un code de bonnes pratiques	52
9.1. Des principes de base.....	52
9.2. Les bonnes pratiques en matière de logement	53
9.2.1. Le logement est le lieu de vie de la personne, son habitation	53
9.2.2. Le rôle du personnel change	54
9.2.3. Le logement fait partie intégrante du projet de Vie de la personne	54
9.2.4. Le choix du logement revient à la personne.....	55
9.2.5. L'exclusion n'est pas une option	55
9.3. Conclusions	56
10. Analyse financière sur base du projet « Les Pilotis »	57
10.1.Principes de base de fonctionnement des maisons « Les Pilotis ».....	57
10.2.La marge de manœuvre de récupération de la CoCoF se réalise à 3 niveaux avec le développement des structures « Les Pilotis ».....	58
10.3.Comparaison des dépenses.....	59
10.3.1. Infrastructure.....	59
10.3.2. Frais personnalisables et Frais de fonctionnement.....	61
10.3.3. Frais de Personnel.....	64
10.4. Les grands postes comparables en terme de produits.....	67
10.5.Conclusions.....	69
11. Conclusions générales et Recommandations	70

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire destiné à la personne en situation de handicap et à sa famille - Guide des sujets à aborder	76
Annexe 2 : Emancipatie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking. Ontmantelen van de instituutzorg.....	77
Annexe 3 : Dossier de présentation Les Pilotis et projet pédagogique	84
Annexe 4 : Convention relative aux droits des personnes handicapées.....	87

2. Remerciements

Beaucoup de personnes ont contribué à cette étude et nous voudrions ici les remercier car sans elles et leur apport, notre travail n'aurait pas été mené à bien.

Nous tenons avant tout à remercier les parents que nous avons interviewés et qui ont consenti à partager leurs idées, réflexions, soucis et bonheurs, des morceaux de vie qui nous ont profondément touchés. Merci aussi aux parents du GAMP, d'Inforautisme, des Pilotis et de Famisol pour la force et le courage dont ils font preuve au quotidien.

Merci à Bernard Riat de l'asbl « Les Pilotis », avec laquelle nous avons collaboré activement pendant plusieurs mois, et qui s'est donné à fond dans cette aventure et cette recherche, et en a assuré et assumé la partie consacrée à la faisabilité financière. Aussi, merci à Paul-André Meyers des Pilotis pour son aide d'expert financier et sa maîtrise de la langue de Vondel, très utile dans notre visite aux Pays Bas. Merci à Lorenzo qui a résumé pas mal d'articles dont les informations sont intégrées dans ce rapport.

Merci aux professionnels qui ont supervisé notre travail et nous ont donné des précieux conseils. Merci à Eric Willaye – docteur en psychologie, directeur du SUSA et président de l'asbl « Le Relais – Condorcet » - pour avoir partagé avec nous son savoir, son expérience, nombre d'articles et son expertise financière indéniable. Merci à Eric Dewaele de SAW-B, en particulier pour la révision de la partie financière. Merci pour les documents et conseils au Pr. Ghislain Magerotte, qui tant a fait pour la cause du handicap mental et de l'autisme en Belgique francophone, et qui a été un pionnier des logements intégrés, et de bien d'autres choses...

Merci aux directeurs d'institution qui ont accepté de nous faire part de leurs idées et réflexions sur le sujet. Un remerciement particulier à Mme Annick Segers, directrice de Farra Derby (centre d'accueil de jour et d'hébergement pour 16 personnes handicapées de grande dépendance) pour sa précieuse contribution à la partie financière de l'étude.

Un remerciement chaleureux va à Mr. Jos van Loon – docteur en sciences pédagogiques et directeur de « Stichting Arduin » - et à Mr. Piet van den Beemt – administrateur de « Stichting Arduin » – pour l'accueil inconditionnel qu'ils nous ont offert, pour toutes les précieuses informations qu'ils nous ont apportées et surtout, pour avoir partagé avec nous leur enthousiasme, leur credo et leur confiance en l'être humain.

Merci aux instances publiques qui nous ont fait confiance et en particulier à la Ministre Evelyne Huytebroeck, à son Cabinet, à l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement de la personne handicapée, et au personnel du SBFPH pour tous les efforts dont ils font preuve pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées de grande dépendance.

Enfin merci aux personnes en situation de handicap pour nous rappeler au quotidien que dans sa diversité, l'humanité est d'une immense richesse. Merci à elles pour nous avoir appris à privilégier les valeurs de l'entraide et de la solidarité, et à poser un regard positif sur leur différence et sur toutes les différences.

Nous souhaitons dédier ce travail à **Mme Thérèse Mazy-Dembus**, fondatrice et ancienne directrice du home « Les Aubépines » et créatrice des logements intégrés « La Bernache » à Incourt. Elle aurait été heureuse de savoir que ses idées ne se sont pas perdues.

3. Note de Synthèse

Cette étude associative a abordé sous plusieurs angles la possibilité de création de logements intégrés dans la communauté, destinés à l'accueil de personnes avec un handicap mental. Nous n'avons pas la prétention de répondre à toutes les questions ni d'épuiser totalement le sujet, mais nous espérons contribuer à faire avancer le processus de diversification de l'offre de services aux personnes avec un handicap en Région bruxelloise.

Surtout, nous espérons contribuer au changement de regard porté sur la personne en situation de handicap. Que cette étude puisse apporter sa pierre à la création de structures plus adaptées à nos enfants : c'est notre vœu le plus cher.

Notre population cible sont des personnes adultes ou proches de l'âge adulte domiciliées dans la Région de Bruxelles Capitale et qui sont atteintes d'autisme et/ou de handicap mental avec ou sans troubles du comportement, ou qui cumulent plusieurs handicaps. De ce fait, l'adaptation dans des structures de prise en charge classiques est plus difficile. Ces personnes sont généralement considérées comme étant grandement dépendantes. A l'expérience, ces personnes ne peuvent facilement s'adapter aux services existants, en raison de la spécificité de leur handicap et de l'insuffisance de réponses adaptées dans le cadre des institutions existantes, comme le mouvement du GAMP¹ l'a à plusieurs reprises dénoncé.

Notre première hypothèse est que l'hébergement des personnes handicapées dans des petites structures de vie à caractère familial ou logements intégrés répond à deux types de besoins : une qualité de vie satisfaisante pour la personne handicapée et une prise en charge adaptée à ses besoins propres.

Notre deuxième hypothèse est que cette solution est possible (faisable) dans notre pays aussi et plus particulièrement dans le Région de Bruxelles-Capitale.

Pour mener cette étude, nous avons activement collaboré avec l'asbl « Les Pilotis »² et l'asbl « Le Relais-Condorcet »³, qui s'adressent plus particulièrement à un public de grande dépendance, ainsi qu'avec le SUSA⁴ et SAW-B⁵ pour la supervision de notre travail.

Notre étude s'est développée sur trois axes principaux :

- Un axe socio-pédagogique impliquant une revue bibliographique et une recherche d'expériences réussies dans ce domaine.
- Une enquête qualitative visant l'identification des besoins et des souhaits des familles et des personnes handicapées, domiciliées en Région bruxelloise, en matière de logement.
- Un axe impliquant la faisabilité financière d'un projet de logement intégré de type « Les Pilotis ».

Dans le cadre de l'axe socio-pédagogique, nous avons revu la bibliographie en la matière et en avons extrait les éléments théoriques qui sous-tendent notre démarche. Ces éléments sont repris au chapitre 6 : « L'intégration des personnes handicapées ».

¹ Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance www.gamp.be

² Les Pilotis asbl – Rue au Bois, 89 – 1150 Bruxelles - www.les-pilotis.be

³ Le Relais-Condorcet asbl – Rue Ropaix 192 – 7370 Petit Dour

⁴ SUSA Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme – Rue Brisselot 1 – 7000 Mons – www.susa.be

⁵ SAW-B Solidarité des Alternatives Wallonnes et Bruxelloises – 42/6, rue Monceau-Fontaine – 6031 Monceau-sur-Sambre – www.saw-b.be

L'enquête qualitative auprès de notre population cible a été menée afin d'explorer et analyser leurs besoins en matière de prise en charge résidentielle ou logement. Ce travail est repris au chapitre 7 : « Enquête qualitative auprès des familles ».

Nous avons pris connaissance de quelques modèles de petites structures proposés par des projets comme « Les Pilotis », « Le Relais-Condorcet » et autres initiatives de logements intégrés. Nous avons visité aux Pays Bas le centre Stichting Arduin qui fonctionne depuis 1996 de façon indépendante et qui offre des logements intégrés, et/ou une prise en charge de jour, à un total d'environ 600 personnes ayant un handicap mental. Nous avons comparé nos idées avec leurs responsables et évalué les résultats de notre enquête effectuée auprès des parents. Ces démarches et travaux sont rapportés dans le chapitre 8 : « Expérience de petites structures et projets développés ».

Parallèlement, l'axe financier a été développé par l'asbl Les Pilotis et les résultats de ce travail se retrouvent dans le chapitre 9 : « Analyse financière sur base du projet Les Pilotis ».

Conclusions et Recommandations

La recherche bibliographique et la visite à Arduin, ainsi que l'enquête réalisée auprès des familles, ont confirmé et soutenu toute une série d'idées et de réflexions d'actualité dans le secteur associatif du handicap et dans le domaine des droits de l'homme. Dans le chapitre 10 « Conclusions générales et Recommandations », nous avons fait état :

- du changement de regard porté sur la personne atteinte d'une déficience intellectuelle et donc du changement de paradigme ;
- de la réaffirmation du droit de la personne handicapée à être considérée comme un être à part entière jouissant des mêmes droits de l'homme, et ayant ainsi le droit de choisir son lieu de vie ;
- de la nécessité de tendre vers un modèle d'inclusion sociale versus un simple modèle d'intégration de la personne handicapée ;
- des notions de « service » et de « client » qui s'imposent dans le changement de paradigme évoqué ;
- d'une bonne qualité de vie nécessaire à l'épanouissement de la personne handicapée et à la satisfaction des familles et de la nécessité de l'évaluation de celle-ci par des outils objectifs ;
- de la remise en question du modèle institutionnel résidentiel, aussi bien par les mouvements se référant aux droits de l'homme et par les mouvements de désinstitutionalisation, que par les familles interviewées ;
- de la nécessité d'aborder et traiter les troubles du comportement ou comportements-défi dans une perspective individuelle et collective ;
- du souhait des familles de pouvoir compter sur une plus grande offre de services différents et parmi ceux-ci, d'avoir la possibilité d'accéder à des logements intégrés.

En réponse à notre première hypothèse, nous concluons qu'une solution de logement intégré est pertinente et répond aux besoins de la personne en situation de handicap, et notamment à une qualité de vie satisfaisante et à une prise en charge adaptée à ses besoins propres.

Pour ce qui est de l'axe financier, d'après nos simulations, un projet de logement intégré en Région de Bruxelles-Capitale semble faisable et pouvoir tenir la route, en fonction des formules de financement trouvées par l'asbl, du nombre de maisons et des catégories des habitants. Nous sommes bien loin de l'idée fort répandue que les petites structures coûtent beaucoup plus cher que les grandes institutions.

La partie la plus difficile à évaluer en terme financier est le « retour social sur investissement » de ce type de structure alternatives : le coût d'une augmentation de la qualité de vie que permet un environnement adapté et personnalisé, tel que les maisons « Les Pilotis » souhaitent l'offrir à ses habitants. Si la personne se sent mieux, elle est moins malade, ces troubles du comportement se réduisent, elle a besoin de moins d'encadrement et de soins ou d'hospitalisation, cela peut aussi engendrer un gain pour la collectivité, y compris financier.

Rappelons par ailleurs que notre revue bibliographique indique aussi que le passage des grandes institutions aux solutions de vie dans la communauté (petites structures, logements intégrés) n'engendre pas nécessairement davantage de coûts pour la société, mais par contre il engendre une amélioration importante de la qualité de vie des personnes handicapées, quelle que soit la sévérité de leur handicap (point 6.4.3.).

Mais en regard de tous les avantages que celle-ci apportent aussi bien aux habitants, aux assistants et à la communauté tout entière du quartier dans lequel chaque maison s'intègre, ces petites unités de vie doivent absolument se développer avec l'appui et l'encouragement majeur des pouvoirs public.

En réponse à notre deuxième hypothèse, nous concluons qu'un projet de logements intégrés en Région bruxelloise est faisable.

De manière générale, nous pouvons donc conclure :

- qu'il y a des besoins en matière de logement qui ne sont pas rencontrés ;
- que l'expérience de certains pays en matière de logements intégrés témoigne du bien fondé et de la réussite de ce modèle, aussi bien en matière de satisfaction et de qualité de vie des personnes handicapées qu'en matière économique ;
- que la solution des logements intégrés répond aux besoins évoqués par les familles ;
- que du point de vue financier, le logement intégré peut faire partie d'un éventail d'offres de logement possibles en Région bruxelloise, moyennant certaines accommodations législatives et autres aménagements.

Nous proposons ainsi **les recommandations suivantes**, en ordre de priorité :

1) La volonté politique d'innover

Des maisons comme Les Pilotis vont un jour s'ouvrir car les parents et professionnels porteurs de ces projets sont convaincus du bien fondé de leurs démarches. Changer de paradigme n'est pas nécessairement plus coûteux car on peut aussi envisager de revoir la législation en matière de normes d'encadrement ou d'intervention des aides familiales, par exemple. Sans cette volonté politique d'innover, de penser à des alternatives, notre tâche sera plus difficile.

Nous recommandons une étroite collaboration entre la Région bruxelloise et la Région Wallonne, et idéalement avec la Communauté flamande aussi, afin de procéder ensemble à des études de faisabilité et création de logements intégrés.

2) La mise en place d'un projet pilote de logement intégré à Bruxelles

Nous pensons qu'il est possible de mettre en place un projet pilote de maisons de type « Les Pilotis ». Pour la CoCoF, un réseau de maisons de ce type serait une excellente expérience pilote qui pourrait s'élargir et devenir un standard par la suite pour ce type de logements. Nous savons combien la Région bruxelloise manque de places d'accueil aussi bien de jour que de nuit. Nous savons aussi que le tissu urbanistique bruxellois ne permet d'ailleurs pas de construire de grandes structures. Nous demandons de mettre en place rapidement, endéans le début 2009, un projet pilote qui se développerait ainsi :

- **Cellule de recherche et d'accompagnement.** Nous proposons de créer une petite cellule de travail qui étudierait le modèle le plus adapté à Bruxelles pour ce type de logement et qui accompagnerait la mise en place du projet en trois phases parallèles :
 - **Une phase de recherche** qui est indispensable afin de permettre d'étudier et analyser des expériences déjà existantes (ex. Arduin).
 - **Une phase de construction du modèle**, de simulation et de critique.
 - **Une phase de réalisation** avec ajustements des aberrations éventuelles.

3) Une politique de diversification de l'offre en matière de logement

Parallèlement à l'amélioration du système actuel de prise en charge des personnes adultes handicapées à Bruxelles, nous plaçons pour que soient développées en Région bruxelloise des solutions alternatives qui ont déjà fait leurs preuves dans des régions ou pays limitrophes. Si des nouveaux projets d'hébergement de type institutionnel s'amorcent, il est utile de favoriser davantage la création de structures de petite taille (6 à 8 personnes maximum) pour mieux répondre aux exigences de qualité de vie et d'individualisation de la prise en charge. De même, il peut être utile de favoriser la transformation d'institutions existantes dans des plus petites structures et logements intégrés.

4) Adaptation des législations

Il convient de revoir la législation en matière d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées afin de permettre une plus grande souplesse au niveau des normes d'encadrement et d'intervention financière de la CoCoF.

Il convient de revoir la législation en matière de services d'aides familiales qui ne peuvent intervenir dans un centre subsidié par la CoCoF. Il faudrait que le logement intégré ne soit pas assimilé à un centre d'hébergement mais plutôt au lieu de résidence.

5) Evaluation de la Qualité de Vie

D'une manière plus générale nous demandons que la législation bruxelloise en matière d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées rende obligatoire, tout comme cela a été le cas pour le projet individualisé de vie, l'évaluation de la qualité de vie des personnes handicapées, en référence aux dimensions de la Qualité de Vie définies par Schalock. Des outils d'évaluations devraient être développés, de préférence par une équipe universitaire, sur le modèle actuellement en cours à Arduin.

Comme conclusion finale, nous estimons que au-delà des alternatives en termes d'hébergement, c'est l'ensemble de la politique de « prise en charge » des personnes handicapées qu'il convient de repenser.

Des modèles, comme celui de Arduin, nous invitent sans plus attendre à passer à l'action.

4. Objectifs de l'étude et population cible

4.1. Objet et objectifs de l'étude

L'étude AUTIRECHERCHE menée en 2005 par Inforautisme dans le cadre du premier appel à projets de l'Observatoire avait mis en évidence plusieurs problématiques concernant la prise en charge des adultes avec autisme. Notre constat principal était l'exclusion de nombreuses personnes adultes présentant de l'autisme des services d'accueil et d'hébergement existants. Les situations familiales parfois dramatiques qui en résultent nous avaient profondément touchés, voire choqués. Dans les conclusions, nous avons entre autres pointé l'insuffisance de l'offre de services, le manque de diversification de l'offre et l'inadéquation des services actuels à répondre aux besoins de ce type de population.

L'asbl Inforautisme étant activement impliquée dans le mouvement du GAMP ⁶ depuis octobre 2005, force a été de constater que plusieurs personnes adultes atteintes d'autres handicaps sont concernées par le même type de problématique. En effet, les personnes avec un handicap mental sévère et/ou associé à des troubles du comportement rencontrent les mêmes difficultés d'intégration dans les structures existantes, ainsi que les mêmes problèmes d'exclusion que les personnes présentant de l'autisme. De même, bien que pour des raisons souvent différentes, pour les personnes polyhandicapées.

La prise en charge « classique » dans des institutions d'hébergement de moyenne à grande taille ne semble donc pas convenir à toute une série de personnes, car elle leur demande une capacité d'adaptation qu'elles n'ont pas. Cela est confirmé par les institutions mêmes, qui se sentent fort démunies, voire souvent impuissantes. Malheureusement, une alternative valable n'existe actuellement pas. Ces personnes restent alors en famille sans ou avec peu d'aide. Dans le cas où elles présentent de graves troubles du comportement, elles risquent à terme l'internement dans des services psychiatriques.

Plusieurs études et expériences d'accueil et d'hébergement menées dans d'autres pays d'Europe et du monde prouvent la pertinence d'une prise en charge dans des petites structures de vie, à caractère familial, dites « logements intégrés dans la communauté », des personnes adultes présentant un handicap. La philosophie actuelle et les directives européennes et mondiales en matière de handicap favorisent et prônent l'intégration de la personne handicapée, quel que soit son degré de dépendance et d'atteinte, dans la société, la ville, les quartiers.

D'autre part, la personne porteuse d'un handicap jouit des mêmes droits de l'homme, elle a donc le droit à une éducation, à une qualité de vie satisfaisante et à des soins appropriés et le plus possible individualisés. **Nous estimons qu'il faut partir de la personne, de ses besoins et souhaits, évoqués au cas échéant par sa famille, et adapter l'offre de services.** Or, dans notre pays c'est plutôt l'inverse qui se passe : l'institution résidentielle est la seule réponse possible en matière de logement et de lieu de vie, et la personne handicapée doit s'y adapter.

En Belgique francophone, le département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut et le SUSA⁷ - qui constitue une référence pour tout ce qui concerne l'autisme et le handicap mental avec troubles du comportement – défendent depuis de nombreuses années une philosophie d'intégration dans la communauté des personnes en situation de

⁶ Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance www.gamp.be

⁷ Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme - rue Brisselot, 1 - 7000 Mons – www.susa.be

handicap. Notons que déjà en 1997, dans le Rapport sur l'Autisme de la Fondation Roi Baudouin⁸, Eric Willaye - aujourd'hui directeur du SUSA - défendait les principes de l'intégration communautaire « non -ségrégée » pour les personnes avec autisme (population cible du rapport). Le logement dans des petites structures était déjà envisagé sous plusieurs formes : en famille ou en famille d'accueil avec des aides adéquates, dans des structures de type « foyer » de petite taille (6 à 8 personnes maximum), en logement accompagné (2 à 3 personnes avec encadrement en soirée), voire en logement supervisé quand possible.

En Communauté Française, quelques projets ayant comme objectif la création de petites structures d'hébergement pour personnes handicapées mentales ont déjà vu le jour, en Wallonie comme à Bruxelles, ou viennent de voir le jour. Parmi ceux-ci, « Les Pilotis »⁹ et « Le Relais - Condorcet »¹⁰ s'adressent à un public plus grandement dépendant.

Par cette étude, nous proposons donc d'explorer la pertinence ainsi que la faisabilité des logements intégrés pour personnes handicapées avec un handicap mental.

4.2. Présentation de la population cible

Notre population cible sont des personnes adultes ou proches de l'âge adulte domiciliées dans la Région de Bruxelles Capitale et qui sont atteintes d'autisme et/ou de handicap mental avec ou sans troubles du comportement, ou qui cumulent plusieurs handicaps qui rendent difficile une adaptation dans des structures de prise en charge classiques. Ces personnes sont généralement considérées comme étant grandement dépendantes. A l'expérience, ces personnes ne peuvent que très difficilement s'adapter aux services existants, en raison de la spécificité de leur handicap et de l'absence de réponses adaptées dans le cadre des institutions existantes comme le mouvement du GAMP l'a à plusieurs reprises dénoncé ¹¹.

4.2.1 Les personnes avec autisme

L'autisme est un handicap sévère qui apparaît avant l'âge de trois ans et qui se manifeste par :

- Une altération qualitative de la socialisation (incapacité à établir des relations normales avec les autres, manque de réciprocité sociale ou émotionnelle, ...).
- Une altération qualitative de la communication (retard ou absence de langage, manque de dialogue, incompréhension de la communication non verbale,...)
- Un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements (peu de centres d'intérêt, résistance aux changements, mouvements stéréotypés, ...).

A des degrés divers, l'autisme touche 6 personnes sur 1.000 ¹². Dans ses formes les plus graves, il affecte 1 personne sur 1.000 ¹³.

⁸ Rapport de la Commission sur la problématique de l'autisme en Belgique (2007), Chapitre 6 Accompagnement individuel des adultes et stratégies d'intégration communautaire, Point 6.2. Logement, p. 76, 77.

⁹ Les Pilotis asbl – Rue au Bois, 89 – 1150 Bruxelles - www.les-pilotis.be

¹⁰ Le Relais-Condorcet asbl – Rue Ropaix, 192 – 7370 Petit Dour

¹¹ « Livre Blanc du GAMP » (2006) et « Mémoire du GAMP » (2007) – www.gamp.be

¹² Fombonne E. (2005): The changing epidemiology of autism; Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18, 281-294 - Fombonne, E. (2003); Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders : An Update ; Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol 33, N°4, August 2003, p 373.

¹³ Etude AUTIRECHERCHE – p.11 et Annexe II La prévalence des TED dans les études épidémiologiques de référence.

La prévalence de l'autisme reste inchangée, quelles que soient les populations et les couches sociales. L'autisme affecte davantage les garçons que les filles (1 fille pour 4 à 5 garçons).

Dans près de 30% des cas l'autisme est associé à d'autres troubles physiologiques (épilepsie, troubles sensoriels,...) et dans 40% des cas, il est également associé à une déficience intellectuelle, ce qui alourdit considérablement la prise en charge¹⁴.

L'autisme n'a été reconnu comme handicap spécifique par la Communauté Française qu'en 2004. Ainsi, la prise en charge des adultes avec autisme s'est historiquement développée dans le domaine de la santé mentale et donc de la psychiatrie. Bien que les psychiatres eux-mêmes admettent aujourd'hui que les personnes autistes n'ont pas de place dans leurs établissements, sinon pour un accueil temporaire et en cas de double pathologie (autisme et épisodes psychotiques), il n'existe actuellement pas à Bruxelles de structures et/ou de places d'accueil spécifiquement destinées à cette population.

L'autisme est aujourd'hui reconnu par la santé publique comme un handicap de longue durée qui requiert une intervention et un accompagnement à tous les stades de la vie, et plus particulièrement pour les personnes qui sont plus lourdement atteintes.

4.2.2. Les personnes qui cumulent plusieurs handicaps

Dans le cadre du mouvement du GAMP, nous avons été en contact avec des nombreuses familles ayant à charge un enfant ou une personne adulte qui cumule plusieurs handicaps. C'est certainement le cas des personnes polyhandicapées atteintes de handicap physique et handicap mental, que nous ne prendrons pas en considération comme population cible car elle fait l'objet d'autres études associatives.

Parmi cette population atteinte de pluri-handicaps, notre étude tiendra compte des personnes touchées par des maladies génétiques ou rares, dites « maladies orphelines » dont les symptômes, parfois graves, conduisent au développement de plusieurs conditions handicapantes différentes, permanentes ou évolutives.

Aussi, nous considérerons les personnes victimes d'accidents qui ont eu lieu à la naissance (anoxie notamment), soit avant ou après l'accouchement, et qui touchent un cerveau encore en maturation, entraînant un trouble moteur non évolutif (paralysie, troubles de la coordination du mouvement) mais aussi des handicaps mentaux¹⁵. Les conditions sont plus ou moins handicapantes, avec une sévérité variable et les personnes peuvent être affectées par plusieurs pathologies à la fois. Selon les études épidémiologiques, les Infirmités Motrices Cérébrales (IMC) représentent entre 0,25 et 0,3 % de la population, dont une partie difficile à estimer est grandement dépendante.

De fait, toutes ces personnes atteintes de pluri-handicaps divers ou avec une infirmité motrice cérébrale grave connaissent le même parcours du combattant en matière de recherche de solutions de prise en charge et surtout en matière d'exclusions régulières des services existants.

4.2.3. Les personnes qui présentent de l'autisme et/ou un handicap mental avec des troubles du comportement

¹⁴ Etude AUTIRECHERCHE – p.13 et Annexe II La prévalence des TED dans les études épidémiologiques de référence.

¹⁵ APF - Association des Paralysés de France

http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations_medicales/pathologies/lesions_cerebrales/infirmité_motrice_cerebrale_IMC.htm#intro

Le CTNERHI¹⁶ en France définit ainsi le surhandicap : « *Surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant* ». Le pourcentage du surhandicap ainsi décrit est estimé à 0,3% soit 3 personnes sur 1.000 ¹⁷.

Un pourcentage important de personnes avec autisme mais aussi de personnes ayant un handicap mental modéré à profond développent des troubles du comportement, dites aussi « comportements-défi » (de l'anglais « *challenging behaviours* »), à savoir : agressivité, auto-mutilation, destruction d'objets, comportement sociaux et sexuels dérangeants et inappropriés, troubles alimentaires, stéréotypies, etc.). Selon Felce ¹⁸, **les comportements-défi ne sont pas en soi une condition pathologique mais davantage le produit d'une interaction avec l'environnement.**

Le comportement-défi se définit comme étant un comportement social atypique et inapproprié, voire parfois aberrant. Cependant, il est à considérer aussi en fonction du problème qu'il cause. En peu de mots, ce qui est considéré comme un comportement-défi dépend aussi du milieu social de référence, et le jugement sur sa sévérité dépend donc de l'impact que le comportement a sur l'environnement. D'après une large étude menée en Californie¹⁹, Borthwick-Duffy (1994) relève la présence de comportements-défi parmi les personnes atteintes de handicap mental et/ou autisme selon les pourcentages suivants :

- | | |
|--|-------|
| • Déficience intellectuelle légère : | 7,6% |
| • Déficience intellectuelle modérée : | 13,6% |
| • Déficience intellectuelle sévère : | 22,0% |
| • Déficience intellectuelle profonde : | 32,9% |

A noter la corrélation entre la sévérité du retard intellectuel et le développement de comportements-défi.

Selon l'étude de Qureshi (1994), la tranche d'âge la plus touchée se situe entre 15 et 34 ans²⁰.

A noter enfin que dans plusieurs études portant sur les comportements-défi, un pourcentage très important des personnes avec une déficience intellectuelle présente aussi un tableau diagnostique d'autisme. Citons notamment les synthèses de recherche de Carr et al. (1999)²¹ et de Didden et al. (1997)²² qui donnent de taux entre 26,6 et 48,7% de

¹⁶ (Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) http://www.ctnerhi.com.fr/ac-cueil_ctnerhi3.php

¹⁷ Mémorandum du GAMP (2007), Annexe 1, page 13.

¹⁸ David Felce (2005) Intervention à l'Université d'Automne de l'ARAPI : Quality of life for adults with a severe intellectual disability and autism in community residential accommodation.

¹⁹ Borthwick-Duffy, S.A. (1994). Prevalence of destructive behaviors : A study of aggression, self-injury and property destruction. In T.Thompson & D.B.Gray, Destructive Behaviour in Developmental Disabilities:Diagnosis and Treatment. Thousand Oaks CA:Sage Publications. Dans Eric Willaye pour l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

²⁰ Qureshi H. (1994). The Size of the Problem. In : E. Emerson, P. McGill & J. Mansell (Eds), Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours : Designing high Quality Services. London : Champman & Hall.

²¹ Carr, E.G., Horner, R.H., Turnbull, A.P. et Coll. (1999). Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities : A Research Synthesis. Washington : American Association on Mental Retardation. Dans Eric Willaye pour l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

²² Didden, R., Duker, P.C. & Korzilius, H. (1997). Meta-Analytic Study on Treatment Effectiveness for Problem Behaviors with Individuals who Have Mental Retardation. American Journal on Mental Retardation, 101 (4), 387-399. Dans Eric Willaye pour l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

personnes avec autisme et l'étude de Felce et al. (1998)²³ qui fait état de 77% de personnes présentant des comportements-défi et ayant de l'autisme parmi les personnes concernées par l'étude (personnes prises en charge dans des institutions résidentielles).

D'après notre expérience, confirmée aussi dans le contexte des troubles du spectre autistique par notre étude précédente AUTIRECHERCHE, les comportements-défi sont une des premières raisons invoquées pour la non acceptation, voire l'exclusion des services des personnes avec un handicap mental et/ou de l'autisme.

Or, c'est un paradoxe bien connu et plusieurs fois dénoncé par notre association ainsi que par le mouvement du GAMP : ce sont les personnes qui nécessitent le plus d'une prise en charge adéquate que l'ont exclut des services et ce sont les familles qui ont le plus besoin d'être soulagées qui restent sans aide. En peu de mots, les plus fragiles sont encore plus fragilisés et davantage pénalisés.

²³ Felce, D., Lowe, K., Perry, J. et al. (1998). Service Support to People in Wales with Severe Intellectual Disability and the Most Severe Challenging Behaviours : Processes, Outcomes and Costs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 390-408. Dans Eric Willaye pour l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

5. Plan de travail et méthodologie

Ces dernières décennies, un mouvement de réflexion et d'action au sujet de l'émancipation et de l'auto-détermination des personnes handicapées mentales s'est créé et développé en Europe et dans le monde entier. Ce mouvement va de pair avec un discours prônant l'intégration de ces personnes dans la communauté (inclusion) afin de leur permettre de s'épanouir comme tout un chacun dans un milieu de vie ordinaire. L'importance de garantir à ces personnes une qualité de vie acceptable a gagné terrain dans plusieurs pays du monde et d'Europe, notamment en Angleterre et dans les pays Scandinaves, mais aussi, plus près de chez nous, aux Pays Bas. Ce discours s'adresse à toutes les personnes handicapées, quels que soient la sévérité et le type de handicap dont elles sont porteuses.

Ainsi, plusieurs initiatives ont vu le jour dans le monde entier avec succès et ont prouvé que, moyennant un encadrement adapté et spécifique, ainsi que des moyens suffisants, les personnes handicapées mentales peuvent vivre dans des petites communautés de vie intégrées dans les quartiers et la ville (« logements intégrés »), tout en participant activement et de façon utile, selon leurs moyens et possibilités, à la vie sociale.

Notre hypothèse est que l'hébergement des personnes handicapées dans des petites structures de vie à caractère familial ou logements intégrés répond à deux types de besoins : une qualité de vie satisfaisante pour la personne handicapée et une prise en charge adaptée à ses besoins propres.

Nous émettons aussi l'hypothèse que cette solution est possible dans notre pays aussi et plus particulièrement dans le Région de Bruxelles-Capitale. Nous pensons que cette solution peut s'intégrer dans un éventail de différentes offres possibles en matière de logement et peut donc être adoptée et développée dans notre Région.

Plusieurs associations et services sont engagés dans la création de ce type de structures en Belgique. Nous allons activement collaborer pour cette étude avec l'asbl Les Pilotis²⁴ et l'asbl Relais-Condorcet²⁵, qui s'adressent plus particulièrement à un public de grande dépendance, ainsi qu'avec le SUSA²⁶ et SAW-B²⁷ pour la supervision de notre travail.

Notre étude va se développer sur trois axes principaux :

- Un axe socio-pédagogique impliquant une revue bibliographique et une recherche d'expériences réussies dans ce domaine.
- Une enquête qualitative visant l'identification des besoins et des souhaits des familles et des personnes handicapées, domiciliées en Région bruxelloise, en matière de logement.
- Un axe impliquant la faisabilité financière d'un projet de logement intégré e type « Les Pilotis ».

Dans le cadre de l'axe socio-pédagogique, nous allons revoir la bibliographie en la matière et extraire les éléments théoriques qui sous-tendent notre démarche. Ces éléments seront repris au chapitre 6 : « L'intégration des personnes handicapées ».

²⁴ Les Pilotis asbl – Rue au Bois, 89 – 1150 Bruxelles - www.les-pilotis.be

²⁵ Le Relais-Condorcet asbl – Rue Ropaix 192 – 7370 Petit Dour

²⁶ SUSA Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme – Rue Brisselot 1 – 7000 Mons – www.susa.be

²⁷ SAW-B Solidarité Alternative Wallonie-Bruxelles – 42/6, rue Monceau-Fontaine – 6031 Monceau-sur-Sambre – www.saw-b.be

Nous allons en même temps entamer une enquête qualitative auprès de notre population cible afin d'explorer et analyser leurs besoins en matière de prise en charge résidentielle ou logement. Nous entreprenons d'interviewer une vingtaine de familles ayant à charge une personne avec autisme et/ou atteinte d'un handicap mental, avec ou sans troubles du comportement, voire un pluri-handicap. De ces interviews, nous reprendrons les éléments qui reviendront le plus souvent dans le discours des familles. Nous allons rapporter les souhaits, idées, réflexions en matière de bonnes pratiques, mais aussi les difficultés possibles.

Nous allons évaluer les souhaits et réflexions des familles quant aux conditions futures de vie de leurs enfants et mettre en relation ces éléments avec les indicateurs de Qualité de Vie tels que décrits dans la littérature. Nous résumerons les principales indications des parents en matière de logement et évaluerons, sur base de ces éléments, les avantages et désavantages des logements intégrés. Ce travail sera repris au chapitre 7 : « Enquête qualitative auprès des familles ».

Ensuite, nous prendrons connaissance de quelques modèles de petites structures proposés par des projets comme Les Pilotis », « Le Relais-Condorcet » et autres initiatives de logements intégrés. Nous prévoyons de visiter aux Pays Bas le centre Stichting Arduin qui fonctionne depuis 1996 de façon indépendante et qui offre des logements intégrés et/ou une prise en charge de jour à un total d'environ 600 personnes ayant un handicap mental. Nous comparerons nos idées avec leurs responsables et évaluerons les résultats de notre enquête effectuée auprès des familles. Ces démarches et travaux seront rapportés dans le chapitre 8 : « Expérience de petites structures et projets développés ».

Cet axe socio-pédagogique se clôturera par le chapitre 9 « Vers l'élaboration d'un code de bonnes pratiques » en matière de logement.

Parallèlement, l'axe financier sera développé par l'asbl Les Pilotis et les résultats de ce travail se retrouveront dans le chapitre 10 : « Analyse financière sur base du projet Les Pilotis ». Les principes de fonctionnement des maisons « Les Pilotis » sont extrêmement simples: ils se calquent sur le modèle d'une « famille nombreuse » où d'une cohabitation à long terme de 3 à 5 personnes. Toutes les questions que l'on se pose devraient normalement trouver une réponse adéquate en se positionnant dans cette perspective. La seule spécificité de ces habitations pour personnes adultes handicapées de grande dépendance réside dans l'accompagnement spécifique et personnalisé de chaque habitant en fonction de son degré d'autonomie.

Nous mettrons donc en perspective, d'un point de vue financier, les petites structures de type « Les Pilotis » pour 3x5 personnes et les Institutions agréées COCOF de 15 personnes. Trois grandes catégories de dépenses seront comparées à savoir : l'infrastructure, les frais personnalisés et de fonctionnement, le personnel. La base de comparaison sera l'unité de 15 personnes agréée COCOF ouverte 365 jrs/an en regard de 3 x 5 personnes dans 3 maisons « Les Pilotis » ouvertes soit 365 jrs/an, soit 316 jrs/an, soit 244 jrs/an.

Enfin, nous retiendrons les conclusions générales qui découlent de notre étude et proposerons une série de recommandations dans le chapitre 11 : « Conclusions générales et Recommandations ».

6. L'intégration des personnes handicapées dans la société

6.1. Les critiques de la prise en charge institutionnelle

Depuis près de 50 ans, s'est développé dans le monde entier un mouvement critique vis-à-vis de la prise en charge en institution des personnes avec un handicap mental. L'institution dite « totalitaire » fut pour la première fois décrite en 1962 par Erving Goffman²⁸. La critique portait sur un modèle d'institution où un nombre important de personnes vivent, travaillent et occupent leur temps libre dans les mêmes lieux, où tout le monde fait la même chose, au même moment, et reçoit un traitement identique. Mais c'est à partir des années 70 que dans le monde entier se sont organisés et développés des mouvements de rejet de ce type de prise en charge collective qui ne laisse pas de place à l'individualisation du traitement et aux aspirations et développement personnels. Si au début les critiques les plus virulentes étaient davantage adressées aux asiles psychiatriques, véritables lieux d'aliénation, le discours s'est rapidement répandu et étendu, dans certains pays davantage que dans d'autres, aux institutions destinées à la prise en charge collective des personnes handicapées mentales.

Le changement de mentalité a réellement débuté par le fait de considérer la déficience intellectuelle non seulement en termes de déficit et de limitation de QI (voir point 6.2. « Le changement de regard sur le handicap mental »), mais aussi comme la résultante d'une interaction entre les capacités cognitives réduites de la personne et l'environnement dans lequel elle vit et évolue. **Moins l'environnement est stimulant et épanouissant et plus la limitation cognitive de la personne s'aggraverait.**

Après de nombreuses prises de position dans le monde entier, ainsi que la création dans plusieurs pays de mouvements d'auto-détermination et de défense des droits des personnes handicapées comme « People First »²⁹, voire plus récemment en Belgique « Personnes d'Abord »³⁰, c'est en 1996 que Geert Van Hove de l'Université de Gand publie le « Pamphlet contre la déshumanisation des personnes avec un handicap mental »³¹. Il y décrit le processus de déshumanisation des personnes vivant dans des grandes institutions et étant privées du droit à l'intimité, à la sexualité, sujettes à un traitement identique appliqué au groupe entier et non individualisé selon leurs besoins, enfin de compte dépourvues de toute liberté de choix.

6.2. Le changement de regard sur le handicap mental

Le regard posé sur les personnes avec un handicap mental a changé considérablement à partir de 1992 quand l'Association Américaine sur le Retard Mental³² a publié la 9^{ème} version de « Définition, Classification et Système de Soutien des personnes avec un handicap mental ».

Le retard mental ou déficience intellectuelle se réfère à une limitation substantielle, dans le « fonctionnement présent » de la personne.

²⁸ Goffman E. (1962) *Asylums*. New York : Ankor

²⁹ www.people-first.co.uk/

³⁰ Mouvement Personnes d'Abord - Rue des Minières, 8 - 4800 Verviers - <http://users.swing.be/Personne.dAbord/welcom.html>

³¹ Van Hove G. (1996) *Pamflet tegen de verdinging van mensen met een verstandelijke handicap*. Gent : Vakgroep orthopedagogiek, Universiteit Gent.

³² American Association on Mental Retardation (AAMR), aujourd'hui devenue AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities www.aamr.org

La déficience intellectuelle est définie comme «un état de réduction notable du fonctionnement actuel d'un individu. Le retard mental se caractérise par un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif : communication, soins personnels, compétences domestiques, habilités sociales, utilisation des ressources communautaires, autonomie, santé et sécurité, aptitudes scolaires fonctionnelles, loisirs et travail. Le retard mental se manifeste avant l'âge de 18 ans »³³.

Quatre conditions sont essentielles à la mise en application adéquate de la définition :

- l'évaluation doit tenir compte de la diversité culturelle et linguistique des sujets ainsi que des différences dans leurs modes de communication et leur comportement;
- le déficit du fonctionnement adaptatif d'un individu se manifeste dans le cadre de l'environnement communautaire typique des sujets de son groupe d'âge et dépend de l'importance de ses besoins personnels de soutien;
- certaines faiblesses spécifiques d'adaptation coexistent souvent avec des forces dans d'autres domaines d'adaptation ou avec d'autres capacités personnelles;
- le fonctionnement général d'une personne présentant un retard mental s'améliore généralement si elle reçoit un soutien adéquat et prolongé ; dans cette optique, la seule constatation d'un quotient intellectuel de 70 et moins serait une évaluation trop étroite des capacités de la personne »³⁴.

Cette vision plus moderne de la déficience intellectuelle implique un changement de paradigme. La déficience intellectuelle se situe davantage comme un problème social lié aux droits de l'homme : **afin d'occuper une place valable dans la société comme tout un chacun, les personnes avec une déficience intellectuelle ont le droit de recevoir le soutien dont ils ont besoin.**

Cela implique un processus identifiant le profil de la personne, le diagnostic et le profil du soutien (sous toutes ses formes) dont elle a besoin. Mais cela implique aussi un changement de modèle de prise en charge offert aux personnes avec un handicap. Car si l'on change de paradigme, on passe nécessairement du concept de « prise en charge » d'un « bénéficiaire » ou « pensionnaire » à un concept de « soutien » d'un « client » et surtout d'« inclusion » de la personne dans notre société.

6.3. Les droits de l'homme et de la personne handicapée

Il convient ici de rappeler, en référence à la « Déclaration Universelle des Droits de l'Homme »³⁵ et à la « Charte des Droits Fondamentaux de l'Union européenne »³⁶ que **la personne handicapée jouit des mêmes droits fondamentaux de l'homme.**

Mais nous nous référerons plus particulièrement à la « La Convention relative aux droits des personnes handicapées » des Nations Unies du 30 mars 2007³⁷ (voire Annexe 4 de cette étude) et que la Belgique n'a pas encore ratifiée. La Convention réaffirme les droits fondamentaux de l'homme et dans son « Article 19 - Autonomie de vie et inclusion dans la société », elle établit clairement que les Etats Parties doivent notamment veiller à ce que :

« Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de

³³ AARM (note 24), *Retard mental: Définition, classification et systèmes de soutien*, Édisem, 1994, 9^e édition, p.169

³⁴ http://agora.qc.ca/thematiques/inaptitude.nsf/Dossiers/Deficience_intellectuelle

³⁵ Art. 2 - <http://www.un.org/french/aboutun/dudh.htm>

³⁶ Art. 21, Non discrimination et Art. 26 Intégration des personnes handicapées

- http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf

³⁷ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>

l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier. »

6.4. Le concept d' « inclusion » et les conséquences que cela implique

6.4.1. L'inclusion dans la société

En référence à la Convention relative aux droits des personnes handicapées citée ci-dessus, « inclusion » indique le fait **de faire partie d'un tout, d'être inclus, d'appartenir** (Van Hove, 1999)³⁸. Cela implique une acceptation inconditionnelle de la personne avec un handicap, sa participation active (versus le fait d'être juste présente) et surtout le fait de ne pas devoir prouver ce qu'elle peut faire avant d'être admise à participer. Une simple et très parlante définition est donnée par Jos van Loon de Arduin (voir point 8.1.) que nous traduisons ici littéralement : « *L'inclusion commence avec la prise en compte de la diversité dans la communauté. (Le terme de) Inclusion s'oppose à « intégration », qui signifie qu'un groupe dit « nous » invite un groupe dit « eux » à se joindre. Inclusion implique que seul (le groupe dit) « nous » existe* »³⁹.

Inclusion versus intégration ? L'opposition relevée par Jos van Loon peut paraître exagérée mais la différence entre les deux concepts est importante. L'intégration implique que des personnes considérées différentes, qui vivent en quelque sorte à l'écart de la société, ou des groupes dits « minoritaires », soient acceptées et puissent jouir des mêmes opportunités, droits et services offerts aux membres « ordinaires » (majoritaires) de la société. Dans ce contexte, on pourrait dire qu'il y a un avant (quand on en était exclu), un pendant (on en fait partie) et un éventuel après (on peut en sortir si les conditions d'appartenance ne sont pas respectées ou ne sont plus valables). Par contre, **l'inclusion implique qu'on fait d'emblée partie de la société** : il n'y a pas de condition préalable, pas d'avant et pas d'après, il y a juste un pendant, et pour toujours.

Qu'est-ce que cela implique concrètement pour la personne en situation de handicap ? Sa différence n'est pas gommée, elle est acceptée sans condition. Quand on est malade, on a le droit d'être soigné, quand on est porteur d'un handicap, on a le droit de recevoir de l'aide. Le handicap n'est pas une faute, il n'y a donc pas de raison que la personne avec un handicap soit exclue, mise à part, écartée de la société. On peut comprendre pourquoi les membres de l'exécutif de « Stichting Arduin » en arrivent à dire (voir point 8.1 Le modèle d'Arduin) : arrêtons l'Apartheid !

Inclusion implique que les personnes avec un handicap font partie de notre société, de notre environnement proche. Il est ainsi normal de les rencontrer sur le palier de notre immeuble, de les voir dans la rue, dans les magasins, dans les plaines de jeu, dans tous les lieux publics sans qu'elles attirent pour autant les regards, la peur ou la crainte, sans qu'elles engendrent le rejet. Elles ne sont plus cachées, ségréguées dans des lieux ad hoc, Cela implique que tout ce à quoi les personnes ordinaires peuvent accéder, leur soit aussi pleinement accessible si elles le souhaitent. **Inclusion signifie tout simplement vivre dans la communauté comme tout un chacun, tout en recevant les aides et soutiens nécessaires.**

6.4.2. La notion de « client »

³⁸ Van Hove G., *Het recht van alle kinderen. Inclusief onderwijs. Het perspectief van ouders en kinderen*. Leuven : Uitgeverij Acco.

³⁹ van Loon Jos, Arduin. *Emancipation and Self-determination of People with Intellectual Disabilities. Dismantling Institutional Care*. Universiteit Gent, 2005, p. 48.

Dans le cadre de nos recherches bibliographiques, nous avons découvert que dans beaucoup de services pour personnes avec un handicap, le mot « client » a désormais remplacé le mot « bénéficiaire » et « pensionnaire ». Cela nous a particulièrement frappé lors de notre visite à « Stichting Arduin » aux Pays Bas (voir point 8.1).

Ce changement n'est pas dû au souhait de mettre nécessairement en exergue une relation économique. Il faut en effet convenir que même si la personne handicapée a un pouvoir d'achat, celui-ci s'exerce dans le domaine de l'aide et de la solidarité, où le paramètre économique n'est pas nécessairement prioritaire. Par exemple, un Etat peut décider d'investir davantage dans l'aide aux personnes handicapées parce qu'il estime être juste de s'occuper des plus faibles, et pense que l'argent investi a un retour suffisamment important dans la satisfaction, l'épanouissement, l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes.

La notion de client ici ne peut donc recouvrir la signification habituelle du mot mais elle découle du changement de paradigme dont on a parlé au point 6.2. « Le changement de regard sur le handicap mental ». Cela signifie considérer la personne non plus uniquement en fonction de sa déficience mais aussi et surtout en fonction des soutiens dont elle a besoin pour mener une vie convenable et épanouissante. Ainsi, en devenant client **la personne handicapée est au centre des préoccupations et des actions du service.**

6.4.3. Inclusion Europe - Respect, Solidarité, Inclusion pour les personnes handicapées mentales

L'inclusion est au cœur de l'association internationale sans but lucratif « Inclusion Europe » créée en 1988. Nous reprendrons ici uniquement les points principaux en lien avec le sujet de notre étude. Ce qui suit est extrait des textes publiés dans le site d'Inclusion Europe⁴⁰.

Inclusion Europe est une association qui défend les droits et les intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles à travers l'Europe. Elle coordonne des activités dans de nombreux pays européens, dont des conférences, des groupes de travail et des réunions. Elle répond aux propositions politiques européennes et fournit l'information relative aux besoins des personnes handicapées mentales. Elle conseille la Commission Européenne et les membres du Parlement européen sur les questions de l'handicap.

Les personnes handicapées mentales sont des citoyens à part entière de leur pays. Elles ont un droit égal de participer à la vie sociale, quel que soit la sévérité de leur handicap. Elles veulent des droits, non des faveurs. Inclusion Europe rappelle entre autres que les personnes handicapées mentales ont les mêmes droits que les autres citoyens, elles doivent ainsi participer à toutes les décisions concernant leurs vies, elles ont un droit égal de participer à la vie sociale. Inclusion Europe soutient vigoureusement le mouvement des auto-représentants (les personnes handicapées mentales qui parlent pour elles-mêmes).

Les personnes handicapées mentales ont le droit d'être incluses dans la société. Elles veulent partager leur vie avec des voisins, des amis et des connaissances. Elles ne veulent pas rester toute leur vie avec leurs parents et elles veulent vivre de façon aussi indépendante que possible. **Inclusion Europe dénonce le fait que beaucoup de personnes handicapées mentales en Europe doivent encore vivre dans de grandes institutions résidentielles qui les tiennent à l'écart de la société. Inclusion Europe affirme, sur base d'études réalisées dans de nombreux pays européens que ce genre de vie en institution a un effet destructeur sur les compétences et l'inclu-**

⁴⁰ <http://www.inclusion-europe.org/level.php?lang=FR>

sion sociale des personnes concernées. C'est pourquoi Inclusion Europe place la vie au sein du tissu social au plus haut dans son agenda des politiques.

Inclusion Europe est l'un des membres fondateurs de la Coalition européenne pour la vie au sein du tissu social (ECCL)⁴¹ qui se bat pour plus de services de meilleure qualité et plus de lieux de vie au sein de la communauté.

Rappelons ici brièvement qu'Inclusion Europe s'est clairement positionnée en mai 2005 lors de son Congrès annuel à Prague « Europe en Action » sur la question du logement des personnes handicapées mentales. Les participants au congrès ont relevé que plus de 160.000 européens se voient aujourd'hui refusé le droit de choisir où vivre, du simple fait qu'ils sont porteurs d'un handicap. Inclusion Europe a demandé aux gouvernements européens de reconnaître le droit fondamental européen pour tous les citoyens européens de vivre librement dans la communauté, un droit aujourd'hui inscrit dans la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union européenne.

Au sujet du logement dans la communauté, les participants ont clairement exprimé leur avis :

- carton rouge aux institutions (aucune obligation d'y vivre) ;
- oui pour les services de proximité, mais carton jaune car ils sont un moyen et non une fin (on peut vivre dans la communauté sans vraiment en faire partie) ;
- oui avec un carton vert pour que chaque personne handicapée mentale ait la possibilité et le soutien nécessaire pour vivre une vie ordinaire, l'objectif étant d'apporter une vie meilleure et non seulement des meilleurs services.

Dans le contexte du Congrès de Prague, citons notamment l'intervention de Karl Grunewald⁴², médecin et professeur universitaire, grand défenseur de la cause de la désinstitutionnalisation en Suède et en Europe. Dans « Une société sans institutions » le Pr. Grunewald insiste sur l'importance pour les personnes handicapées, quels que soient leur handicap et son niveau d'atteinte, de vivre de façon indépendante, chez soi ou avec un petit groupe de personnes dans une maison ou un appartement ordinaires. La situation actuelle en Suède prouve que cela est possible et profite au développement personnel de toute personne en situation de handicap. Toutes les personnes handicapées sont intégrées dans la communauté et le nombre de places en institution résidentielle en Suède est de 0.

Signalons pour conclure le récent Rapport d'une étude européenne menée par Mansell and al. (2007)⁴³ au sujet des résultats et des coûts de la Désinstitutionnalisation et la Vie dans la Communauté dans différents pays d'Europe. Notons que parmi les résultats de ce rapport, on remarque que **le passage des grandes institutions aux solutions de vie dans la communauté (petites structures, logements intégrés) n'engendre pas nécessairement davantage de coûts pour la société, mais par contre il engendre une amélioration importante de la qualité de vie des personnes handicapées, quelle que soit la sévérité de leur handicap.**

6.5 La désinstitutionnalisation

⁴¹ European Coalition for Community Living - <http://www.community-living.info/?page=204>

⁴² Experiences with Successful Policy for Community- Based Services (2005) – A society without institutions. <http://www.independentliving.org/docs7/grunewald200505.html> et "Close the Institutions for the Intellectually Disabled - Everyone Can Live in the Open Society." A pamphlet on the European Year of People with Disabilities. (2003)- <http://www.independentliving.org/docs7/grunewald2003.html>

⁴³ Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J and Beecham, J. (2007) Deinstitutionalisation and community living –outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

En regard de tout ce qui a été dit précédemment dans ce chapitre, nous aborderons cette question fort délicate qui touche aux convictions et préjugés de tous les acteurs de terrain, personnes handicapées, familles et prestataires de services. Nous avons trouvé plusieurs articles à ce sujet mais surtout, nous nous sommes référés à la recherche menée par Jos van Loon, directeur de Stichting Arduin aux Pays Bas, dans le cadre de sa thèse de doctorat que nous traduisons ici littéralement en français (actuellement, seules les versions néerlandaise et anglaise existent) : « Emancipation et Autodétermination des Personnes avec une Déficience Intellectuelle – Le Démantèlement de la Prise en Charge Institutionnelle »⁴⁴.

Force est de constater que le discours de la désinstitutionalisation démarré il y a plus de 30 ans, de la fermeture des institutions de grande taille, de la transformation éventuelle des institutions jusqu'à la création de logements intégrés, se renforce et s'élargit dans plusieurs pays du monde et d'Europe. Il nous est impossible d'analyser ici tous les programmes nationaux et de citer toutes les initiatives individuelles allant dans ce sens. Nous nous limiterons donc à citer brièvement les principaux acteurs de ce processus évolutif qui gagne de plus en plus terrain.

Au début du mouvement de désinstitutionalisation, ce furent d'abord les personnes avec des handicaps mentaux légers à modérés qui se déplacèrent des institutions de grande taille à des structures plus petites, voire des logements intégrés dans la communauté. On pensait par contre que pour les personnes plus sévèrement handicapées, la grande institution restait la solution la plus adaptée (Ericsson & Mansell, 1996)⁴⁵.

Par la suite, ces structures eurent un tel succès que leur accès fut élargi aux personnes avec des besoins de soutien plus importants. **Les résultats des études ont confirmé une amélioration importante de la qualité de vie, des échanges avec l'environnement, des relations sociales, de l'intimité et du niveau d'indépendance pour les personnes en situation de handicap. L'intégration dans un milieu de vie ordinaire et/ou l'inclusion dans la société permettent à ces personnes de se développer et de s'épanouir davantage.**

Le mouvement de désinstitutionalisation s'amorça aux Etats-Unis dans les années 1970, et gagna l'Europe, notamment la Suède, la Norvège et l'Angleterre, mais aussi l'Australie et la Nouvelle Zélande. Dans les années 1980, le mouvement gagna assez d'importance que pour permettre l'abandon total de la prise en charge institutionnelle dans ces pays, tandis que dans d'autres pays, ce processus reste encore aujourd'hui une éventualité bien éloignée. Depuis, foisonnent dans ces pays les études et recherches visant à analyser les conséquences du processus sur les personnes handicapées, que l'on appelle désormais « clients ». Nous résumerons ci-après très brièvement les différents processus de désinstitutionalisation qui se sont développés dans certains pays et à donner quelques références significatives des résultats des recherches.

6.5.1. La désinstitutionalisation aux Etats-Unis

⁴⁴ van Loon, J. Emancipation and Self-determination of people with Intellectual Disabilities – Dismantling Institutional Care. Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen. Promotor: Prof. Geert Van Hove. Universiteit Gent (2005).

⁴⁵ Ericsson, K. & Mansell, J. (1996). Introduction : towards deinstitutionalization, in : Mansell, J. and Ericsson, K. (Eds.) Deinstitutionalization and Community Living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the U.S.A. London: Chapman & Hall.

Le processus démarre en 1968 suite aux mouvements de représentation de personnes avec des déficiences intellectuelles et aux revendications des parents. C'est l'époque de la mobilisation de l'ARC ou Association des Citoyens Retardés⁴⁶ qui s'est battue pour la reconnaissance des droits des personnes handicapées et notamment du droit à vivre dans la communauté. Dans les années 1970 une vague médiatique déferle sur la question et plusieurs procès contre des grandes institutions sont entamés (70 procès en tout). Une législation favorisant le maintien à la maison des enfants, avec à la clé l'octroi de moyens financiers adéquats, a aussi largement contribué au processus de désinstitutionalisation. En presque 30 ans de temps (de 1968 à 1996)⁴⁷, la réduction du nombre de personnes résidentes en institution a été de deux tiers. Ces personnes vivent dans des logements ou dans des petites structures de vie intégrés dans la communauté.

En même temps, de nombreuses recherches comparatives ont été menées afin d'analyser la situation et la qualité de vie des personnes handicapées dans les institutions classiques et dans les logements intégrés. On a en outre visé des publics cible différents, allant des personnes avec un degré de handicap plus léger jusqu'à celles étant plus gravement atteintes. Les résultats sont probants pour notre population cible : dans une revue de 18 études suivant le mouvement de 1.350 personnes avec des déficiences sévères à profondes dans des petites structures communautaires entre 1976 et 1988, Larson et Lakin (1989)⁴⁸ concluent que toutes les études mesurant les capacités adaptatives montraient une amélioration soit au niveau comportemental soit au niveau des capacités de la vie quotidienne. Ces améliorations étaient plutôt rapides, entre 9 et 12 mois. Selon les auteurs, le bénéfice principal pour les personnes en situation de handicap, ainsi que pour les personnes ordinaires, est celui de l'inclusion.

Beaucoup d'études ont aussi examiné l'attitude des parents face à ce mouvement de désinstitutionalisation. Dans une revue de 21 études menées à ce sujet par Larson et Lakin (1991)⁴⁹, on conclut que la grande majorité des parents, même ceux qui se déclaraient satisfaits de la prise en charge institutionnelle (91%), se révèlent satisfaits après le mouvement de leurs enfants dans une communauté intégrée.

6.5.2. La désinstitutionalisation en Angleterre

C'est dans les années 1950 que la législation anglaise a commencé à considérer la possibilité de développer des alternatives à la prise en charge institutionnelle. Dans les trente dernières années, les institutions ont été remplacées en bonne partie par des logements intégrés, mais il existe encore des grandes institutions. C'est à partir de la moitié des années 1960 que, suite à une série de scandales au sujet de la prise en charge inacceptable des personnes handicapées dans certaines institutions, le gouvernement décide d'encourager le développement de petites structures dans une Carte Blanche de 1971 : « Des meilleurs Services pour personnes Mentalement Handicapées ». On est passé ainsi progressivement des grandes structures à des structures de plus petite taille (20-25 personnes) dans les années 1970, jusqu'au logement dans des maisons 10 ans plus tard.

An Angleterre aussi, les études montrent une augmentation des performances et des capacités adaptatives des personnes, mêmes les plus gravement handicapées. Beaucoup

⁴⁶ Association of Retarded Citizens <http://www.thearc.org/NetCommunity/Page.aspx?&pid=183&srcid=-2>

⁴⁷ Lakin, K.C., Braddock, D., and Smith, G. (1996). Trends and milestones, *mental retardation*, 34 (3), p.334-337.

⁴⁸ Larson S. and Lakin, K.C. (1989) Deinstitutionalization of persons with mental retardation: behavioral outcomes. *Journal of the association for persons with severe handicaps*, 14, 324-332.

⁴⁹ Larson S. and Lakin, K.C. (1991) Parent attitudes about residential placement before and after deinstitutionalization : a research synthesis. *Journal of the association for persons with severe handicaps*, 16, 25-38.

d'études ont aussi abordé et comparé la qualité des services et la qualité de vie dans les petites structures versus les plus grandes institutions et l'on observe les mêmes résultats qu'aux Etats-Unis⁵⁰.

6.5.3. La désinstitutionalisation dans les Pays Scandinaves

Les pays scandinaves ont fait état d'un discours davantage idéologique.

En Norvège, ce discours a été soutenu par l'Etat qui, suite à une période démarrée dans les années 1960 et visant la réduction systématique de la taille des institutions, a décidé de fermer toutes les institutions à partir des années 1990. Le plan de fermeture fut établi par le Parlement norvégien en 1988 et s'est concrètement développé entre 1991 et 1996. La réforme ne visait pas seulement la fermeture des institutions mais aussi le développement de structures alternatives dans le cadre des communautés locales du lieu de provenance de la personne handicapée. Selon Tossebro (1996)⁵¹, les parents étaient au début plutôt sceptiques face à la capacité des ressources locales d'assumer cette évolution, mais la conversion fut ensuite jugée positive. Les personnes ont été intégrées dans des appartements individuels créés dans des maisons ordinaires à raison de 2 à 4 colocataires par maison. Chaque personne ayant son propre appartement, cette situation répondait aux problèmes d'interactions difficiles entre colocataires.

En Suède, le discours sur la désinstitutionalisation a démarré beaucoup plus tôt dans les années 1940, mais le processus à proprement parler a d'abord concerné les enfants et les personnes ayant une déficience intellectuelle plus légère. Ce n'est que beaucoup plus tard qu'il s'est élargi aux adultes ayant un handicap plus sévère⁵². Selon Ericsson (2003)⁵³ les changements dans la vie des personnes ont été très importants même si un petit groupe de personnes ne se déclare pas satisfait du changement.

6.5.4. La situation aux Pays Bas et au Canada

Malgré une large critique démarrée dans les années 1970 au sujet de l'institution de type hospitalier, les Pays Bas ont opté pour le remplacement de ce type d'institutions par d'autres institutions à caractère plus communautaires, de type « village ».

En 2002 les Pays Bas comptaient 133 institutions, 33.694 places et 36.500 employés.

Les habitations étaient ainsi occupées :

- 1/3 par moins de 6 personnes
- 1/3 par 6 à 9 personnes
- 1/3 par plus de 10 personnes

C'est le centre « Stichting Arduin » qui a amorcé le processus de désinstitutionalisation et qui défend aujourd'hui avec beaucoup d'ardeur ce changement de valeurs et de vision de la personne handicapée mentale par de nombreux écrits et études sur son expérience de plus de 10 ans (voir point 8.1).

⁵⁰ Emerson, E. and Hatton, C. (1996) Impact of deinstitutionalization on service users in Britain in: Mansell, J. and Ericsson, K. (Eds.) *Deinstitutionalization and Community Living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. London: Chapman & Hall.

⁵¹ Tossebro, J. (1996) Family attitudes to deinstitutionalization in Norway in : Mansell, J. and Ericsson, K. ed. *Deinstitutionalization and Community Living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. London: Chapman & Hall.

⁵² Ericsson, K. & Mansell, J. (1996). Introduction : towards deinstitutionalization, in : Mansell, J. and Ericsson, K. (Eds.) *Deinstitutionalization and Community Living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the U.S.A*. London: Chapman & Hall.

⁵³ Ericsson, K. (2003) Sweden. In : *European Intellectual Disability Research network. Intellectual Disability in Europe. Working papers*. Canterbury: Tizard Centre; University of Kent at Canterbury.

Pour ce qui est du Canada, notons que c'est à la fin des années 1990 que les gouvernements provinciaux et le fédéral se sont mis d'accord pour changer la politique vis-à-vis des personnes ayant des incapacités. L'Initiative Intégration Communautaire (IIC) vise à renforcer les capacités des communautés pour l'inclusion et le soutien des personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille dans tous les aspects de la vie communautaire.

Si certaines institutions ont transformé leurs services résidentiels collectifs en service de logements intégrés, cela n'a pas amené pour autant à un processus de désinstitutionalisation massif.

6.6. La Qualité de Vie

Nous terminerons ce chapitre par une réflexion sur la Qualité de Vie, élément fondamental dans la littérature actuelle concernant les services pour personnes handicapées ainsi que dans la littérature scientifique, très copieuse en matière de recherches et études à ce sujet. Dans ce cas aussi, il nous est impossible de reprendre toutes les publications et recherches menées à ce sujet, d'autant plus qu'en matière de qualité de vie, il faut encore distinguer entre les « perspectives individuelles » et les dimensions plus générales de la qualité de vie qui peuvent, elles, être davantage objectivées.

Historiquement, les projets pédagogiques de services pour personnes avec une déficience intellectuelle avaient comme objectif principal d'offrir un milieu sûr et sécurisant, avec des opportunités relativement réduites d'éducation et de formation, et éventuellement de travail. Avec le changement du regard posé sur la personne avec un handicap mental, le développement des mouvements d'auto-représentation, les impulsions données par les associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles, l'implication importante du monde scientifique dans les questions liées au handicap, ainsi que la réflexion apportée par les prestataires de services, le discours sur le développement d'une qualité de vie satisfaisante pour les personnes en situation de handicap est devenu incontournable.

6.6.1. Les dimensions et indicateurs de la Qualité de Vie

Aujourd'hui, l'un des principaux défis auxquels sont confrontés les organismes offrant des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle consiste à offrir des aides de qualité et un soutien direct afin d'améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Les écrits scientifiques internationaux au regard de la qualité de vie soutiennent l'existence de huit dimensions essentielles à la qualité de vie telles que proposées par Schalock (1996, 1997)⁵⁴ ainsi que de 24 indicateurs fondamentaux associés⁵⁵.

Ci-dessous, voici le tableau des dimensions et indicateurs de Qualité de Vie :

Dimensions	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Contentement, Estime de soi, Absence de stress
Relations interpersonnelles	Interactions, Relations sociales, Soutiens reçus

⁵⁴ Schalock, R. L. (Ed.) (1996). Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. –

Schalock, R. L. (Ed.) (1997a). Quality of life. Volume II: Application for persons with disabilities. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.

⁵⁵ Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, I. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. American Journal of Mental Retardation, 110 (4), 298-311.

Bien-être matériel	Statut financier, Emploi, Logement
Développement personnel	Education, Compétence personnelles, Niveau de performance
Bien-être physique	Etat de santé, Activités de jour, Loisirs, Activités récréatives
Autodétermination	Autonomie, Objectifs et valeurs personnelles, Liberté de choix
Inclusion sociale	Intégration dans la communauté, Rôle dans la communauté, Soutien social
Droits	Droits de l'homme, Droits légaux

En Belgique francophone, le discours sur la qualité de vie des personnes handicapées est porté depuis plusieurs années déjà par Eric Willaye, docteur en psychologie et directeur du SUSA⁵⁶. Dans le contexte de cette réflexion, se sont développés plusieurs secteurs d'intérêt et initiatives comme des projets de budgets personnalisés et des projets de logements accompagnés ou supervisés.

Dans un article de 2007⁵⁷, Eric Willaye a présenté l'ébauche de ce qui deviendra un peu plus tard le projet de logement intégré « Le Relais-Condorcet » (voir point 8.2.1). Dans le même article, Eric Willaye relate les résultats de toute une série d'études et de recherches visant la qualité de vie des personnes résidant dans des services de plus petite taille et intégrés dans la communauté.

Notamment en Angleterre, suite à une politique massive de désinstitutionalisation dans les années 1980, 46 études répertoriées par Emerson et Hatton (1996)⁵⁸ « **démontrent que la vie dans ce type de structures est associée à une augmentation :**

- **de l'engagement des usagers dans des activités en cours**
- **des contacts avec l'équipe de soin**
- **de l'utilisation des ressources de la communauté**
- **des comportements d'adaptation**
- **des opportunités de choix**
- **des contacts avec la famille et les amis**
- **du matériel habituel de vie**
- **de l'acceptation par la communauté**

mais aussi à une diminution des comportements-défi. »

Dans un autre article de 2005⁵⁹ portant sur la discussion d'une intervention de David Felce⁶⁰, Eric Willaye relate les résultats de deux autres études qui se sont focalisées davantage sur les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et des comportements-défi.

La première étude, réalisée en trois phases (Lowe et al., 1998 ; Felce et al., 1998; Felce et al.2000)⁶¹ compare des logements intégrés « spécialisés » pour l'accueil de personnes ayant des troubles du comportement avec des structures de type institutionnel.

⁵⁶ Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme - rue Brisselot, 1 - 7000 Mons – www.susa.be

⁵⁷ Programmes éducatifs et résidentiels en France et en Belgique. Le projet « Condorcet » (2007). Pro-Aid Autisme

⁵⁸ Emerson, E. & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 21 (1), 17-37.

⁵⁹ Eric Willaye pour l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

⁶⁰ David Felce (2005) Intervention à l'Université d'Automne de l'ARAPI : Quality of life for adults with a severe intellectual disability and autism in community residential accommodation.

⁶¹ Felce, D., Lowe, K., Perry, J. et al. (1998). Service Support to People in Wales with Severe Intellectual Disability and the Most Severe Challenging Behaviours : Processes, Outcomes and Costs. Journal of Intellectual Disability Research, 42, 390-408

La seconde étude (Robertson et al., 2004)⁶² compare, quant à elle, des logements intégrés avec une concentration importante de personnes ayant des troubles du comportement (plus de 50%) - et donc « spécialisés » pour accueillir ce type de population - avec des logements sans concentration de problématiques.

Pour la première étude, les résultats font état d'une meilleure qualité de la prise en charge et de soins de la personne handicapée, une meilleure qualité de vie, peu de relation entre les coûts et les résultats, mais un coût deux fois plus cher des logements intégrés spécialisés versus les institutions. Ce coût est en rapport avec le taux d'accompagnement plus important nécessaire pour encadrer les personnes avec des comportements-défi.

Pour la deuxième étude, les résultats montrent que la non concentration des personnes avec des troubles du comportement engendre un coût plus réduit de la prise en charge, un taux d'accompagnement moins important, moins de médications et de contention, moins d'agression, la présence d'un nombre supérieur d'heures d'activités programmées, une augmentation des activités dans la communauté par les personnes ne présentant pas de comportements-défis, une plus grande réduction des comportements-défis après un an, une plus grande possibilité de choix et un réseau social plus important.

6.6.2. La relation entre qualité de vie et comportements-défi

Suivons encore le raisonnement d'Eric Willaye, toujours dans le même article de discussion à propos de l'intervention de David Felce⁶³ (afin de ne pas encombrer ce chapitre, nous renvoyons à cet article pour les nombreuses références bibliographiques).

On constate que la relation entre la qualité de vie et les comportements-défi est particulièrement complexe, car les deux éléments ont une influence réciproque. Il est certain que les troubles du comportement hypothèquent sérieusement la possibilité d'accès aux services de petite taille et contribuent à la réadmission dans des structures plus grandes (notamment dans des structures de type psychiatrique). De ce fait, on observe une plus grande fréquence de comportements-défi dans les institutions résidentielles que dans les plus petits services et les logements intégrés.

L'intégration et l'inclusion pour ces personnes en résultent ainsi fortement limitées. Plusieurs études montrent que ces personnes ont moins de relations sociales, moins d'activités dans la communauté et un accès plus réduit aux services et soins de santé. En général, ces personnes sont moins stimulées, plus ségréguées et peuvent davantage être victimes d'abus et violences de tout genre.

Mais alors, on peut aussi s'interroger sur l'influence de ces « conséquences » sur le maintien et l'aggravation des troubles. Il est dès lors légitime de se demander quelle est la cause et quelle est la conséquence. De plus, ces personnes risquent davantage de se retrouver dans des services qui n'accueillent que de personnes avec ce type de profile, en augmentant ainsi le risque d'aggravation des troubles.

Comme le dit Eric Willaye dans la conclusion de son article :

⁶² Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M. & Hallam, A. (2004). Quality and Costs of Community-Based Residential Supports for People with Mental Retardation and Challenging Behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (4), 332344.

⁶³ Eric Willaye pour l'ARAPI (2005) : « Qualité de vie des adultes avec un retard mental sévère et de l'autisme dans un service d'hébergement intégré à la cité : Discussion à propos de l'intervention de David Felce ».

« On a le sentiment que la présence de ces comportements-défis va nous engager à passer d'une culture du problème à une culture du défi.

L'exposé de David Felce nous démontre que, d'une part, la présence de personnes présentant une déficience sévère (et la triade des caractéristiques de l'autisme) est possible dans des solutions résidentielles intégrées à la communauté et que, d'autre part, une démarche scientifique est non seulement possible mais également contributive à évaluer les avantages et inconvénients de différents modèles d'organisation. »

Il convient donc de réfléchir sérieusement à la question des comportement-défi et de mener des recherches afin de savoir quelles solutions d'aide et de soutien apporter à cette population particulière.

6.7 Conclusion

En conclusion de ce chapitre sur l'intégration, nous pouvons affirmer qu'il n'est plus possible aujourd'hui de développer des services destinés aux personnes handicapées sans prendre en considération le changement de paradigme qui s'est opéré dans certains pays d'Europe et du monde et qui va devoir s'opérer dans notre pays aussi, tôt ou tard.

Nous avons fait état :

- du changement du regard porté sur la personne atteinte d'une déficience intellectuelle ;
- de la réaffirmation du droit de la personne handicapée à être considérée comme un être à part entière jouissant des mêmes droits de l'homme ;
- des mouvements qui se sont développés dans le monde entier et qui incitent à l'inclusion de la personne handicapée dans la société ;
- des puissants mouvements de désinstitutionalisation qui dans certains pays ont amené les personnes en situation de handicap à vivre, elles aussi, dans des logements ordinaires intégrés, avec les soutiens nécessaires.

Notons que la désinstitutionalisation massive de certains pays a été effectuée par décision politique.

Aujourd'hui, on ne peut plus « penser » un service destiné aux personnes handicapées sans se soucier de la qualité de vie de ces personnes. La personne en situation de handicap est (et dans certains pays elle l'est déjà) amenée à devenir un client qui achète des services adaptés. La situation de faiblesse dans laquelle elle et sa famille se trouvent encore aujourd'hui dans des pays comme le nôtre est une situation qui ne peut perdurer. Le changement de paradigme est nécessaire et une fois adopté, il devient irréversible.

7. Enquête qualitative auprès des familles

7.1. Echantillonnage

Sur base des listings de contacts d'Inforautisme, du GAMP et de l'asbl Les Pilotis, nous avons contacté par téléphone une cinquantaine de familles parmi lesquelles nous en avons sélectionné vingt sur base de leur disponibilité et intérêt à participer à notre étude. Par souci d'objectivité, nous avons évité de sélectionner les familles sur base de leur éventuelle adhésion positive à notre hypothèse de départ. En outre, nous avons essayé de sélectionner un échantillon le plus possible représentatif de notre population cible, que ce soit du point de vue de l'âge, du sexe, du type de handicap, du degré de dépendance, de la situation actuelle de prise en charge et de la situation familiale. Dans l'annexe 1, est repris le Questionnaire guide qui a servi aux interviews des familles.

De ces interviews, nous avons extrait un ensemble d'idées et souhaits en matière de bonnes pratiques, mais aussi de difficultés possibles et de craintes. Pour l'évaluation, nous avons pris en compte les éléments qui revenaient régulièrement dans les interviews et les avons aussi comparés aux dimensions et indicateurs de la Qualité de Vie de Shalock, utilisés actuellement dans nombre d'études sur la qualité de vie des personnes handicapées. Ces éléments nous ont aussi aidés à identifier les points à aborder et à discuter avec le centre « Stichting Arduin » que nous avons visité au mois d'avril (voir point 8.1.)

7.2. Déroulement des interviews

Les interviews ont été effectuées dans le cadre d'entretiens en la présence du (ou des) parent(s) tuteur(s) de la personne handicapée. Dans 3 cas seulement, la personne en situation de handicap était présente à l'entretien. Nous avons utilisé comme support un questionnaire qui nous a permis de récolter les éléments identifiant le profil de la personne handicapée ainsi que la situation actuelle et souhaitée de prise en charge. Par la suite, nous avons privilégié la spontanéité du dialogue et laissé les parents s'exprimer librement. Au besoin, nous avons questionné les parents sur les sujets sur lesquels portait notre étude, à savoir la possibilité de logement dans une petite structure intégrée dans la communauté et la faisabilité de ce projet.

A la demande de certaines familles, qui représentaient pourtant une minorité, nous avons choisi de garder l'anonymat le plus strict de toutes les personnes ayant participé à cette étude. D'autre part, certaines situations particulièrement pénibles vécues par quelques familles nous ont convaincus de la nécessité d'éviter toute allusion personnelle à leur histoire particulière. De ce fait, nous avons préféré appliquer la même règle à toutes les familles. C'est pour cette raison que nous avons renoncé à publier dans les annexes les résumés des interviews.

7.3. Profil des personnes handicapées et vécu familial

Tout en respectant l'anonymat, nous pouvons extraire de ces interviews tous les éléments concernant le profil et le vécu des familles, la prise en charge de notre population cible ainsi que toutes les idées et réflexions utiles à notre enquête.

7.3.1. Profil des personnes handicapées

Tableau récapitulatif par sexe

Personnes handicapées	20
Sexe féminin	3
Sexe masculin	17

Notons la représentation réduite du sexe féminin, due en partie à une ratio femmes/hommes beaucoup plus faible dans certains handicaps comme l'autisme. Cela n'explique cependant pas entièrement cette donnée et prouve que l'échantillonnage ne peut être totalement représentatif avec un si faible nombre de personnes impliquées dans l'enquête (ce qui n'est pas l'objectif d'une étude qualitative).

Tableau récapitulatif par tranche d'âge

Personnes handicapées	20
Age 9-18 ans	4
Age 18-30 ans	12
Age 30 ans et plus	4

Au niveau des tranches d'âge, la plupart des personnes dont nous avons interviewé les familles se situent dans la tranche d'âge 18-30 ans (12) par rapport aux deux autres tranches (moins de 18 ans et plus de 30 ans). Cela s'explique en partie par le fait que les parents d'enfants ou jeunes adolescents - bien qu'ils fassent état de préoccupations pour le futur - ne sont pas encore impliqués dans une dynamique de recherche de solutions pour l'âge adulte (« *on vit au jour le jour* » ; « *on a encore le temps* »). C'est généralement vers la fin de l'adolescence de leur enfant handicapé (en fin de parcours scolaire ou à l'approche de l'âge limite maximale de fréquentation du centre de jour spécialisé pour enfants) que la question de la prise en charge à l'âge adulte fait surface.

Les problèmes d'exclusion, dus aux difficultés de prise en charge liées au handicap et à la présence de comportements-défis, semblent effectivement plus importants dans la tranche d'âge des 18-30 ans (voir aussi point 4.2.3 *Les personnes qui présentent de l'autisme et/ou un handicap mental avec des troubles du comportement*). Ainsi, cela pourrait expliquer pourquoi cette tranche d'âge est surreprésentée. En effet, parmi ces personnes, on retrouve une forte demande des familles pour une prise en charge résidentielle, les solutions d'hébergement actuelles étant pour la plupart temporaires et les parents étant amenés à réfléchir à d'autres modèles de prise en charge que les solutions classiques.

Tableau récapitulatif par type de handicap

Personnes handicapées	20
Autisme avec retard léger	5
Autisme avec retard modéré à profond	5
Retard mental modéré à profond	4
Maladies orphelines avec pluri - handicap	2
Pluri - handicaps	4

Toutes les personnes handicapées présentent un handicap mental, généralement associé à d'autres handicaps.

De plus, 16 personnes sur 20 présentent des comportements-défi à des degrés divers

(agressivité et violence, auto-mutilation, comportements dérangeants,...). Ces troubles aggravent la situation au niveau de la prise en charge.

Au total, on peut conclure que 18 personnes sur 20 sont atteintes d'un handicap qui engendre, pour des raisons différentes, une dépendance importante, et nécessitent ainsi un suivi et un encadrement rapprochés.

7.3.2. Situation actuelle de prise en charge des personnes handicapées

Parmi les 20 familles interviewées, la situation actuelle concernant la prise en charge des leurs enfants handicapés est ainsi résumée :

Personnes handicapées	20
Personnes handicapées fréquentant une école ou centre et logées en famille	7
Personnes handicapées fréquentant un centre de jour et logées en famille	2
Personnes handicapées fréquentant un centre de jour et d'hébergement	5
Personnes handicapées ne fréquentant pas de centre de jour et logées en famille	5
Personnes handicapées ne fréquentant pas de centre de jour et logées dans un autre lieu que la résidence familiale	1

Notons que 14 familles sur 20 ont une solution de prise en charge en journée pour leur enfant (activités scolaires ou en centre de jour). Parmi elles, 5 ont aussi trouvé une solution d'hébergement dont une à l'étranger dans la famille élargie. Elles se situent toutes dans la tranche d'âge des 18-30 ans.

Par contre, 5 familles n'ont aucune solution de prise en charge, ni pour les activités de jour ni pour l'hébergement, et gardent leur enfant handicapé à la maison. A noter que 4 de ces personnes handicapées ont entre 37 et 43 ans. 1 famille bénéficie d'un budget d'assistance personnelle, 2 familles reçoivent de l'aide à domicile et 2 autres se débrouillent seules.

Parmi les 5 familles qui ont à l'heure actuelle une solution d'hébergement en institution et dans la famille élargie, 4 se disent satisfaites de la situation tandis que 1 famille rencontre plusieurs difficultés et différends avec l'institution qui prend en charge son enfant. A noter cependant que pour 4 des familles ayant une solution d'hébergement, la prise en charge est hélas temporaire, à savoir :

- la limite d'âge va bientôt être atteinte pour la prise en charge dans le centre pour jeunes ;
- il y a une limite de temps de résidence à l'étranger ;
- la personne est hébergée en Wallonie dans une place non subsidiée ;
- la personne présente une double pathologie et doit séjourner fréquemment en hôpital psychiatrique, ce qui risque de lui faire perdre sa place dans le centre de jour.

Ces 4 familles seront donc très probablement confrontées à court terme à la recherche d'une autre solution d'accueil.

7.3.3. Vécu des familles

Les rencontres avec les familles furent toutes uniques et très intenses, souvent émouvantes. Elles nous ont parfois surpris, par rapport même à nos propres attentes. Il nous paraît important de relater brièvement ces vécus, même si nous débordons un peu de notre sujet d'étude, car ils sont en lien direct avec la richesse des réflexions et des idées rendues.

Comme nous l'avons déjà noté (point 7.1.) nous n'avons pas souhaité sélectionner un

échantillon de familles toutes « acquises à la cause des petites structures » et avons privilégié la diversité des points de vue et des positions, ainsi que des situations de vie. Cela a certainement contribué à la richesse des résultats de cette étude par rapport au sujet abordé. Voici résumés quelques situations de vie et vécus familiaux qui sont revenus régulièrement dans le contexte des interviews.

Séparation et divorce des parents

Même si cette situation n'est pas spécifique aux familles ayant un enfant handicapé, notons qu'une partie non négligeable de l'échantillon est représentée par des familles éclatées (séparation et divorce des parents dans 7 cas sur 20), dont 2 sont actuellement recomposées. Dans les cas de séparation, la garde de l'enfant handicapé est assumée par un des deux parents (la maman dans 6 cas sur 7), qui soit s'est retrouvé totalement seul face à cette prise en charge (2 cas), soit compte sur une implication plus réduite (droit de visite) ou occasionnelle de l'ex-conjoint (4 cas). Dans 1 cas, les parents sont légalement séparés mais vivent sous le même toit ; de ce fait, ils partagent pratiquement la prise en charge de leur enfant, à défaut de la partager d'un point de vue légal.

Une maman relate que la séparation de son mari a été causée par le handicap de l'enfant : son mari « *n'a pas supporté et a coupé tout contact* ».

Dans tous les cas, la séparation, le divorce ou l'abandon ont causé un stress très important chez le parent qui est resté en charge des enfants. Ce stress a été amplifié par la présence et les besoins de l'enfant handicapé. Dans 2 cas, la maman abandonnée s'est retrouvée sans aide financière et a dû faire appel au CPAS.

Solitude et détresse

Plusieurs familles (9 sur 20) font état d'une solitude importante, parfois de détresse face à la prise en charge de leur enfant handicapé. Contrairement à ce que l'on pouvait s'attendre, la situation de mono-parentalité n'engendre pas nécessairement davantage de repli sur soi ou d'isolement que la famille ordinaire. Le sentiment de solitude est vécu par 3 familles monoparentales sur 7 et par 5 familles unies sur 13. Les parents et familles font état de l'abandon de nombreux amis qui ne savaient pas comment réagir ou aider, mais aussi de la famille élargie (grands-parents, tantes, cousins).

Les familles recomposées (2) ont trouvé un équilibre satisfaisant.

Enfin, nous avons remarqué que les parents en situation de détresse présentent des capacités plus réduites de réflexion et d'analyse au sujet des différentes possibilités de prise en charge de leurs enfants. Parmi eux, 3 déclarent être disposés à accepter n'importe quelle solution de prise en charge, même l'hospitalisation en psychiatrie, s'ils devaient arriver « à bout » de leurs forces et disponibilités. Cette déclaration doit cependant être nuancée car dans le discours, elle paraît davantage représenter une crainte qu'une éventualité réaliste.

La rencontre avec l'intervieweur a été pour ces parents une occasion de pouvoir, pour une fois, « vider son sac », parler du handicap de son enfant sans se sentir jugé, et surtout se rendre compte du fait qu'ils n'étaient pas seuls à vivre ce qu'ils appellent « un drame ». Ce qui les a aidés à relativiser quelques peu leurs propos en cours d'interview.

L'après-parents

Tous les parents, même ceux dont l'enfant est encore jeune, appréhendent le moment où « ils ne pourront plus assumer » ou ils seront décédés. Ils craignent de laisser leur enfant en souffrance, ils ne peuvent l'imaginer démuni, en charge de l'assistance publique. Surtout, ils sont tous animés par le souci de trouver une solution adéquate de prise en charge de leur enfant adulte, et ce bien avant que la situation l'impose. Cela explique, pour

certains d'entre eux, la raison de leur implication active dans les mouvements associatifs et surtout dans la mise en place de services pouvant assurer la prise en charge future de leur enfant.

Implication des parents dans le monde associatif

13 parents/familles sur les 20 interviewés se sont révélés impliqués, à des degrés divers, dans des associations de parents, mouvements de défense des droits des personnes handicapées, voire des projets spécifiques de services destinés à la prise en charge de personnes handicapées. Pour ces derniers, le futur service est avant tout destiné à leur propre enfant.

Pour 3 d'entre eux, l'implication associative relève davantage d'un besoin pressant d'échapper à l'isolement ou au sentiment de détresse dû au deuil inachevé ; c'est en quelque sorte une thérapie.

Enfin, notons qu'une maman de plusieurs enfants handicapés nous a particulièrement étonnés par sa foi en la vie, ses convictions, son optimisme inébranlable. Pour elle, vivre avec le handicap au quotidien est un bonheur et une joie de tous les instants. On ne peut douter du fait qu'elle portera à bien ses nombreux projets et qu'elle pourra préparer pour ses enfants un avenir digne et épanouissant.

Pour conclure ce chapitre, nous tenons à signaler que, malgré la présence de nombreuses difficultés et la détresse dont certains parents ont fait état, tous les parents et familles interviewées nous ont positivement surpris car ils ont pu développer leurs propres ressources pour faire face à la situation, même quand celle-ci apparaissait très pénible ou compliquée.

Il n'en reste pas moins que pour la plupart de parents, même si la situation est actuellement sous contrôle, elle demeure instable et pourrait - pour certains - basculer vers une situation dramatique.

D'où l'importance pour les pouvoirs publics de reconnaître l'hébergement comme un service indispensable à terme pour bon nombre de personnes handicapées et de veiller à la mise en place progressive d'une offre de services diversifiée.

7.3.4. Souhaits actuels des familles quant à la prise en charge résidentielle de leur enfant handicapé adulte

A l'heure actuelle, 8 familles sur 20 sont en demande à court terme d'un hébergement stable et durable, dont les 5 qui ont déjà trouvé une solution. Parmi ces dernières, 1 seule famille est satisfaite de la situation actuelle et pense pouvoir la maintenir à plus long terme.

Parmi les autres 12 familles, 9 envisagent l'hébergement de leur enfant à moyen ou à long terme à l'extérieur du cercle familial tandis que pour 3 familles, la solution idéale serait le maintien à la maison. Dans 2 cas, les handicaps dont les personnes sont atteintes sont particulièrement lourds et les parents pensent pouvoir survivre à leurs enfants. Dans un autre cas, les parents ont prévu une solution pour l'avenir, à savoir l'engagement d'un couple qui restera à leur domicile (une grande maison à la campagne) tant que la personne handicapée sera en vie (une surveillance de la fratrie est aussi prévue).

En ce qui concerne plus particulièrement l'hébergement, 10 familles évoquent d'emblée le souhait de pouvoir intégrer leur enfant dans un logement de type familial, soit une petite structure de vie (avec 5 personnes handicapées maximum), pour autant que la possibilité

existe. Parmi ces 10 familles, la moitié (5) sont impliqués activement dans la recherche ou la mise en place de ce type de services.

Les 10 autres familles expriment au départ le souhait de trouver une solution d'hébergement classique, à savoir une institution spécialisée.

7.4. Résultats de l'enquête qualitative

7.4.1 Le logement intégré versus l'institution résidentielle

Comme déjà dit au point 7.3.4., on peut diviser les familles interviewées en deux groupes égaux en nombre :

- 10 familles ont opté dès le départ pour l'idée de logement en petite structure de vie à caractère familial et parmi elles, 5 familles sont même activement impliquées dans la démarche de recherche ou création de ce type de services.
- 10 familles optaient davantage pour une solution classique.

Les raisons principales qui amènent le premier groupe de familles à choisir d'emblée une solution de logement intégré peuvent ainsi être résumées :

- Le choix est au départ idéologique : les parents ont choisi l'intégration, voire l'« inclusion » de leur enfant handicapé.
- L'institution est jugée « déshumanisante » et trop impliquée dans un projet collectif qui ne tient pas compte, ou pas assez, des besoins individuels de la personne.
- Toute personne, qu'elle soit handicapée ou pas, a le droit à avoir un logement qui est le sien, un « chez soi », une chambre qui soit la sienne où elle puisse aménager éventuellement ses propres meubles et toutes ses affaires ; or dans une institution classique, ce droit et ces besoins ne sont pas toujours garantis.
- Les parents ont souvent eu des expériences difficiles, voire désastreuses, avec écoles et institutions à cause des comportements-défi présentés ou développés par leur enfant. Ils estiment que les institutions n'ont pas les moyens pour traiter correctement ces problèmes, que l'exclusion est souvent utilisée comme chantage et devient une conséquence inévitable à terme.
- Il y a trop d'intervenants dans une grande institution, trop de roulement de personnel, trop d'absentéisme des éducateurs, trop de bruits et de changements,... Ce milieu, jugé trop instable par certains parents, ne convient pas aux personnes qui ont des besoins spécifiques comme celles présentant de l'autisme ou des comportements-défi.

Ces 10 familles ont émis trois types des propositions de logement :

- La maison familiale avec une aide journalière tant que les parents seront en mesure de s'occuper de leur enfant, et avec des accompagnants à demeure quand les parents ne pourront plus assumer ou seront décédés (3 familles).
- Un logement intégré de type « intergénérationnel », sorte de structure communautaire divisée en appartements, où se côtoieraient des personnes âgées, handicapées et valides, avec une entraide et un encadrement adapté (1 famille).
- Une structure de logement intégré dans laquelle vivrait un petit nombre (4-5 maximum) de colocataires en situation de handicap, avec un encadrement adapté (6 familles).

Pour ce qui concerne les autres familles, qui au départ avaient envisagé une solution

d'hébergement plus classique en institution, la raison principale évoquée pour ce choix est qu'elles n'avaient jamais pensé à une autre solution car : « *ce type de structures n'existe pas à Bruxelles pour un public sévèrement handicapé* ». Après que nous ayons évoqué dans le courant de l'interview les logements intégrés, elles ont affirmé pouvoir envisager cette solution, avec plus ou moins de réserves. Une seule famille a totalement exclu cette possibilité.

Elles ont aussi exprimé une série de craintes et difficultés qui, selon elles, pourraient se poser dans le cadre des petites structures :

- Un encadrement insuffisant ou au cas échéant trop cher.
- La séparation de la prise en charge de jour (en centre de jour, ETA, ou autre) et de nuit (logement intégré) versus une prise en charge globale.
- L'insuffisance des échanges relationnels due au nombre réduit de colocataires.
- Quid en cas d'incompatibilité de la personne avec l'un ou l'autre colocataire?
- Peu de personnel dans une plus petite structure. Quid en cas d'absentéisme ou maladie d'un ou deux éducateurs ?
- Personnel réduit égal à plus de risque d'abus de la personne handicapée, y compris d'abus de pouvoir.

A noter enfin que pour la plupart des familles, même pour celles qui optent pour un logement intégré, l'institution résidentielle n'est pas nécessairement remise en cause, c'est la façon dont elle est organisée qui pose souvent problème. La plupart des parents estiment d'ailleurs que l'institution résidentielle serait probablement une meilleure solution à un âge plus avancé, et pensent dans tous les cas qu'elle peut convenir à des personnes ayant un handicap et un profil apte à s'intégrer facilement dans une collectivité.

7.4.2. Autres éléments de réflexion apportés par les familles

Ci-après, nous reprenons les éléments apportés par la réflexion des 20 familles interviewées et qui sont apparus à plusieurs reprises dans le courant des interviews. Nous les avons repris ci-dessus par ordre de sujets, en partant des considérations plus générales comme l'intégration, l'inclusion, le développement de l'autonomie, de l'autodétermination et du libre choix, le droit au service et la notion de client, jusqu'aux questions propres à la prise en charge de la personne handicapée, aux relations avec le personnel, aux relations avec la famille et à l'implication de cette dernière dans la prise en charge, à la constitution d'un réseau d'aide et de relations.

Intégration ou inclusion ? Pour ou contre l'institution résidentielle ?

Le choix de petites structures de vie, ou « logements intégrés » dans la communauté, est un choix idéologique pour la plupart des familles qui l'évoquent d'emblée (10 sur 20). Pour une moitié des familles, l'intégration dans une vie normale est la règle : ils ne peuvent imaginer leur enfant adulte vivant toute sa vie dans une institution résidentielle. Ces parents ont fait le choix de l'intégration en milieu ordinaire (avec plus ou moins de réussite) depuis le plus tendre âge de leur enfant. La plupart des leurs démarches et décisions concernant la vie de celui-ci ont été opérées dans ce sens. Pour la seconde moitié des familles, à savoir celles qui sont ou seraient satisfaites avec une solution institutionnelle classique, intégration signifie essentiellement « *sortir pour des activités extérieures, aller au centre de jour, à la piscine ou au magasin d'à côté* ».

Notons ainsi que le mot « intégration » n'a pas nécessairement la même signification pour tous les parents. On pourrait dire que le premier groupe de parents parle davantage d'« inclusion » que d'intégration (voir point 6.4.1. L'inclusion dans la société). Rappelons

que inclusion signifie appartenir, faire partie d'un tout, être « inclus » dans la société, la ville, le quartier, les activités de tout en chacun. Ainsi, pour ces familles, l'utilisation du mot intégration recouvre davantage le concept d'inclusion car il signifie avant tout « être comme les autres, appartenir au même monde, et vivre chez soi ».

A notre étonnement, la question de la « désinstitutionalisation » n'a été évoquée que par deux familles seulement qui en font, en quelque sorte, un cheval de bataille. Pour ces 2 familles, désinstitutionalisation équivaut à « normalisation », véritable inclusion, respect des droits de l'homme :

« Il n'y a pas d'intégration possible dans une grande institution édifiée à la campagne, dans un grand domaine à l'abri des regards, où vivent 24 heures sur 24 un grand nombre de personnes handicapées ».

« Certaines institutions en Wallonie sont tellement grandes qu'elles deviennent des villages où la personne ne côtoie à longueur de journée que des handicapés ! »

« Ce n'est pas de l'intégration à proprement parler que de partager toute sa vie, voire sa chambre, avec des personnes handicapées comme lui, sans aucun droit à l'intimité, sans le droit à un minimum de liberté de choix... »

« Je veux que mon fils vive une vie normale ! Accepteriez-vous de vivre dans une institution ? Accepteriez-vous de devoir demander la permission pour tout faire ? Si vous ne l'acceptez pas, pourquoi alors imposer cela aux personnes handicapées ? Ne jouissent-elles pas des mêmes droits de l'homme que nous tous ? »

Nous tenons à préciser qu'il n'est pas question ici de jeter la pierre aux institutions, directions et équipes éducatives, c'est plutôt le système de la prise en charge du handicap qui est remis en cause (voir point 7.5 Conclusions). Et cette remise en cause est beaucoup plus fondamentale, comme précédemment signalé au chapitre 6.

Notons enfin qu'à Bruxelles, pour des raisons de configuration architecturale, les institutions résidentielles pour adultes ne sont généralement pas très grandes et accueillent d'une dizaine à une trentaine de personnes maximum. Cela explique probablement les références à la Wallonie et les raisons de l'absence d'un mouvement prônant la désinstitutionalisation.

Enfin, pratiquement toutes les familles, sauf celles qui optent pour le maintien en famille ou qui sont impliquées dans la création d'un centre destiné à accueillir un handicap spécifique, expriment le souhait que leur enfant – qu'il soit accueilli par une institution classique ou qu'il vive dans un logement intégré – côtoie des personnes présentant des handicaps différents.

Autonomie, autodétermination, liberté de choix, bien-être personnel.

Tous les parents souhaitent que leurs enfants puissent développer un maximum d'autonomie, quel que soit leur handicap et sa sévérité. Tous ont évoqué cette question fondamentale, tous souhaitent que les projets pédagogiques de prise en charge de leurs enfants visent cet objectif.

A notre surprise par contre, très peu de familles (3 sur 20) ont évoqué spontanément le concept d'« autodétermination », voire la question du libre choix de la personne handicapée. Il s'agit de parents appartenant au groupe en faveur des logements intégrés. La plupart des parents sont apparus relativement réfractaires à l'idée que leur enfant soit capable de prendre des décisions au sujet de sa propre vie. Une partie des personnes handicapées dont nous avons interviewé les familles, sont d'ailleurs en situation de minorité prolongée ou en voie de le devenir à l'âge de 21 ans, et ce compte tenu de la

lourdeur de leur handicap.

Or, s'il est évident que des personnes ayant une déficience intellectuelle sévère sont limitées dans leur compréhension du monde, faute est de constater que les parents, tout comme certaines équipes éducatives, ont tendance de façon presque automatique à prendre toute décision concernant la personne handicapée à la place de cette dernière. Ils pensent mieux savoir ce qui est bon pour la personne handicapée. Et ils ont sûrement raison pour toute une série de questions mais pas nécessairement pour tout type de choix. Dans le courant de l'interview, une mère avoue avoir d'un coup compris qu'elle intervenait pour toute décision concernant sa fille handicapée, même celle de choisir le contenu de sa tartine, alors que sa fille est pertinemment capable d'opérer ce type de choix : *« Au fait, je ne me rendait pas compte du fait que finalement, je choisis pour elle par facilité, parce que ça va plus vite, autrement je dois prendre le temps pour m'assurer qu'elle a bien compris et quelle exprime son choix convenablement. Et pourtant, elle a la capacité de choisir ! Il ne me viendrait jamais à l'esprit de décider pour mes autres filles : c'est une évidence que je leur demanderais ce qu'elles veulent sur leurs tartines. Pourquoi donc pas N. ? Comment imaginer qu'elle sera un jour plus autonome si je ne lui accorde jamais le droit de choisir ? »*

Là est la question, effectivement. Accorder à la personne handicapée le droit de choisir, en commençant par ce qu'elle est réellement en mesure de choisir, c'est la reconnaître dans ses droits fondamentaux. D'autre part, on peut aussi apprendre à la personne à choisir, progressivement. C'est ce qu'une autre maman relate : *« Depuis qu'il est tout petit, j'accorde à mon fils la liberté de choix à l'intérieur des limites que, comme tout éducateur, je me dois de lui imposer. Même si je sais que mon fils ne pourra pas vivre une vie totalement indépendante, je suis certaine qu'en étant confronté quotidiennement au choix (que nous prenons le temps de discuter et évaluer ensemble) il sera plus conscient et responsable des actes qu'il pose et deviendra sûrement plus autonome que si je prenais toutes les décisions à sa place. On peut aussi apprendre à choisir ! »*

Ce sujet vaut la peine d'être relevé car il ne peut y avoir autonomie sans autodétermination. Interrogés à ce sujet, il a été difficile pour la plupart des parents de dénouer ce paradoxe, tant le côté protecteur reste présent chez eux, et on pourrait le dire à juste titre. La plupart de ces parents ont été confrontés à un véritable parcours de combattant pour la prise en charge de leurs enfants, et notamment les parents des personnes plus dépendantes. Nous avons constaté que ce sont les parents de personnes moins gravement atteintes (et généralement plus jeunes) qui mobilisent davantage de moyens pour favoriser l'autonomie de leurs enfants et qui sont plus réceptifs à la question de l'autodétermination de la personne handicapée.

Quant au bien-être personnel, on peut dire que tous les parents se sentent concernés par le bonheur de leur enfant mais le discours est fort contradictoire, car ce bien-être s'arrête où commence celui de la famille ou de l'institution... : *« Je sais qu'il n'est pas ou ne sera pas heureux en institution mais je n'ai pas le choix, le reste de la famille doit aussi survivre et à le droit à l'épanouissement ».*

Le droit au service et la notion de « client »

« On ne doit pas culpabiliser la personne à cause de son handicap ! En fin de comptes, nous sommes des clients car nous payons des services. Pourquoi alors sommes-nous réduits à quémander une place ou des services auxquels nous avons le droit, à nos excuser perpétuellement du comportement de notre fils, comme s'il était coupable de son autisme et comme si nous étions responsables de sa conduite ? Et pourquoi devons-nous accepter n'importe quoi sous peine qu'il soit exclu ? ». Effectivement, plusieurs parents relatent

cette situation quelque peu paradoxale mais répandue (9 sur 20). Le discours peut paraître dur et inadapté à un secteur où la solidarité vis-à-vis des plus faibles prime ou devrait primer, pourtant c'est ainsi qu'ils le ressentent ou l'ont souvent ressenti.

De plus en plus de parents commencent à revendiquer haut et fort le droit à un service de qualité pour leur enfant, mais ils se heurtent aux limites de l'institution qui rend, quant à elle, un service collectif. De plus, quand les parents sont confrontés du jour au lendemain à l'exclusion de leur enfant, ou quand ils sont confrontés à des différends de vue avec l'institution, il en résulte souvent beaucoup d'incompréhension, des sentiments de frustration, sinon de colère. Ces parents ressentent l'institution comme totalitaire, bornée, abusant du pouvoir qui lui est conféré par une position de monopole (quand la demande de services dépasse largement l'offre, l'institution a la possibilité de choisir ses bénéficiaires).

Certains parents (6 sur 20) déclarent que si les instances publiques subsidient les structures de prises en charge, c'est parce que les personnes handicapées les occupent ou en sont les bénéficiaires. Sans les personnes handicapées, il n'y aurait pas de services, donc pas de travail. La relation prestataire de services/client en résulte donc faussée.

La question n'est pas simple à aborder et il ne serait pas bon de la poser sur un plan conflictuel. Les institutions sont elles-mêmes confrontées à des nombreuses problématiques de gestion de l'infrastructure et du fonctionnement, du personnel et des bénéficiaires. Nous l'avons déjà dit, il n'est pas question ici de leur jeter la pierre, même si les parents peuvent parfois paraître virulents dans leurs revendications, mais de travailler ensemble pour rendre un service de meilleure qualité à la personne en situation de handicap et pour satisfaire les familles.

Une prise en charge globale

Presque toutes les familles évoquent la question de la prise en charge de jour (16 sur 20) et du développement d'activités de type occupationnel, voire d'un travail à temps partiel si possible et dans la mesure des possibilités de leur enfant. Idéalement, ils souhaiteraient un service qui prenne en charge la totalité des besoins de leur enfant. C'est peut-être une des raisons qui fait le succès de l'institution résidentielle.

Pour 4 familles, la personne handicapée pourrait rester à la maison (maison familiale ou logement intégré) pendant la journée et être occupé par des éducateurs, des membres de la famille ou des bénévoles. Pour 4 familles, l'idéal serait que leur enfant puisse s'intégrer dans un milieu de travail ordinaire, mais elles ne prétendent pas nécessairement qu'il soit rémunéré comme un travailleur ordinaire mais plutôt qu'il soit valorisé dans ce qu'il fait. Un travail bénévole et un peu d'argent de poche serait, pour ces familles, une bonne solution.

Pour la plupart des parents, il est tout-à-fait concevable que leur enfant fréquente un centre d'activités de jour destiné aux personnes handicapées ou une ETA (Entreprise de Travail Adapté), selon ses possibilités. Pour les parents qui choisissent une option de logement familial ou intégré, le centre de jour devrait être de petite taille et s'adapter aux besoins de la personne handicapée.

Dans ce contexte, certains parents ont évoqué des craintes quant au lien entre la structure d'accueil de jour et la structure d'hébergement. Pour certains, ce lien risque de poser davantage de problèmes quand les deux structures sont séparées et plus particulièrement quand la personne vit dans un logement intégré. Ils ont évoqué notamment les problèmes de transport et d'absence du personnel.

Les questions liées à l'encadrement et le projet individualisé

Cette question revient tout le temps dans les interviews et hante tous les parents : l'importance, la nécessité d'un encadrement adapté au handicap de leur enfant. Un encadrement qui réponde aux besoins spécifiques de leur enfant, quel que soit le service impliqué, est un leitmotiv. Pour ce qui est du logement, on souhaite que le personnel soit formé aux différents types de handicap, souple et particulièrement chaleureux. En peu de mots, les personnes en situation de handicap devraient se sentir chez elles, comme en famille. Les familles qui optent pour les logements intégrés demandent au personnel de « *se mettre au service de la personne* » et de collaborer avec tous les intervenants (familles, bénévoles, voisins, ...).

La nécessité d'un projet individualisé est évoquée par 15 familles sur 20. Cependant, Les parents signalent presque tous que dans la pratique, même si le projet individualisé de leur enfant existe, ils n'en voient pas l'impact. Ainsi, pas mal de parents font état de frustrations à ce sujet et paraissent même assez désabusés. « *Entre la loi et l'application de la loi, il y a encore un océan de différence. J'ai l'impression que tout le monde se donne bonne conscience en utilisant tous ces concepts venus d'ailleurs et promus par des orthopédagogues plutôt idéologues. C'est très bien tout ça, on dit qu'il faut le faire, alors ils le font, et après ?* ». Plusieurs parents signalent ne jamais avoir vu sur papier le projet individualisé fait par l'école ni celui de l'institution de leur enfant. Quant à l'évaluation de ce projet ... la plupart des parents ne savent même pas que cela devrait se faire.

Dans le cadre d'une structure plus petite et à caractère familial, les parents sont certains que le projet individualisé sera d'application.

L'acceptation et le traitement des comportements-défi

C'est une question particulièrement épineuse évoquée par tous les parents de personnes présentant de l'autisme (10 sur 20), bien que ces comportements soient différents dans leur manifestation et intensité selon les personnes, ainsi que par quelques parents d'enfants présentant un handicap mental (6 sur 20). Comme déjà relaté au point 4.2.3. (Les personnes qui présentent de l'autisme et/ou un handicap mental avec des troubles du comportement) et discuté au point 6.6 (La Qualité de Vie), les comportements-défi posent énormément de problèmes dans les écoles et les institutions. D'après notre expérience, ils représentent la première cause d'exclusion.

Les parents concernés signalent que ce type de comportements se réduisent considérablement à la maison, à l'école ou un milieu institutionnel quand :

- on apporte une attention particulière à leur signification, on essaye de comprendre pourquoi ce trouble se développe à ce moment-là, et on arrive à en donner l'interprétation correcte afin de pouvoir le prévenir dans la mesure du possible ;
- quand on réduit le nombre d'intervenants/accompagnants autour de la personne ;
- quand tous les intervenants adoptent la même attitude et les mêmes stratégies (pour autant qu'elles soient correctes), en peu de mot quand tout le monde est sur la même longueur d'onde et n'envoie pas de messages contradictoires (cohérence de la prise en charge aussi bien à la maison que dans le lieu d'activités) ;
- quand le personnel est stable et il n'y pas ou peu d'absentéisme ;
- quand on réduit le nombre de personnes handicapées qui entrent en contact avec elle (structure de petite taille) ;
- quand les autres personnes handicapées qui l'entourent ne présentent pas elles-mêmes des troubles du comportement ou quand peu de personnes en présentent

(donc pas de concentration de personnes avec des comportements-défi au même endroit) ;

- quand on lui offre un environnement calme et serein ;
- quand on programme les activités à l'avance, on avertit la personne de ce que l'on va faire, on utilise un horaire et on s'y tient ;
- quand il n'y pas de changements soudains et imprévus ;
- quand les intervenants et accompagnants ne sont pas stressés et ont une attitude chaleureuse ;
- quand on réduit le niveau du bruit.

La présence de comportements-défi est pour une partie de parents concernés une source d'angoisse et de stress quotidien car l'avenir de leurs enfants dépend, selon eux, de l'acceptation et du traitement de ces troubles. N'oublions pas en effet que quand les troubles deviennent trop envahissants et graves, l'exclusion des services, ainsi que l'impossibilité pour les parents de faire face, conduisent inexorablement à l'internement temporaire ou définitif en hôpital psychiatrique. Dans ce contexte, la seule façon de traiter les troubles du comportement est la médication à outrance, ce qui, à terme, abîme et dégrade de façon irréversible la santé de la personne. Comme déjà dit dans notre précédente étude AUTIRECHERCHE, cette situation, tout étant indigne d'une société civilisée du 21^{ème} siècle, est hélas encore fort répandue.

Les questions pratiques liées au personnel encadrant et à la prise en charge

Concernant la prise en charge par le personnel éducatif, les parents pointent quatre questions principales qui leur tiennent particulièrement à cœur :

- La stabilité et la souplesse de la prise en charge
- La stabilité des intervenants
- La multiplicité des intervenants
- L'absentéisme du personnel

Pour ce qui est de la prise en charge, la plupart des parents signalent qu'il est nécessaire pour leurs enfants de vivre et évoluer dans un milieu stable, sans trop de changements ni de changements majeurs, ce qui est notamment plus important encore pour les personnes qui présentent des comportements-défi. Or, si les programmes et les projets pédagogiques restent relativement stables dans les institutions, le personnel est plus sujet à des changements importants, aussi bien au niveau des personnes que des horaires. On remarque en effet dans les institutions plus grandes, mais aussi dans des institutions avec un taux élevé de comportements-défi, une rotation du personnel assez importante, et des absences fréquentes pour maladie. Il n'est donc pas rare que du jour au lendemain, une personne soit confrontée au départ inopiné ou à l'absence inattendue d'un éducateur avec lequel elle s'entendait très bien et dont la présence rythmait de façon positive ses journées.

En même temps, les parents qui en ont fait ou en font actuellement l'expérience signalent aussi que dans les plus grandes institutions, il y a moins de souplesse aussi bien dans la prise en charge que dans les horaires. La souplesse est entendue ici comme la capacité de s'adapter aux besoins de la personne en situation de handicap et de leurs familles. La souplesse c'est accepter d'entendre l'avis des parents par rapport à telle ou telle autre question, accepter de faire le petit pas en plus pour une accommodation qui, si elle n'est pas prévue telle quelle dans le règlement, elle n'engage pas à des problèmes majeurs, que du contraire. Ce qui est dénoncé par les parents est la rigidité du système.

Les relations familiales et l'implication de la famille dans la prise en charge

Pratiquement tous les parents tiennent à ce que leur enfant puisse garder des relations proches avec eux mais aussi avec la famille élargie. Or, c'est une question qui pose souvent problème dans les institutions résidentielles, la personne handicapée ayant droit à une vingtaine de jours de congé par an et n'étant pas censée rentrer tous les week-ends à la maison. S'il est vrai que plusieurs familles s'en accommodent volontiers, il n'en reste pas moins que les parents que nous avons interviewés, sans distinction d'âge, voudraient garder davantage de liens avec leurs enfants. C'est pour certains parents un frein au choix d'une solution d'hébergement pour leur enfant, voire une source de stress.

D'autre part, nous l'avons déjà dit, un facteur important d'intégration, sinon d'inclusion, est aussi la qualité des relations et donc la poursuite des relations avec la famille élargie (grands-parents, tantes et oncles, cousins) et avec les amis (quand cela est le cas). Une fois rentré dans une institution résidentielle, la personne se retrouve coupée de façon assez abrupte de toutes ses relations habituelles. Quid des fêtes familiales, des baptêmes par exemple, ou des mariages ? Quid aussi de la distance, car pour pas mal de parents bruxellois, la recherche d'une place d'accueil en Wallonie reste la seule solution possible, vu le manque de places à Bruxelles.

Quelques parents nous ont relaté les nombreuses difficultés connues avec les institutions dans lesquelles leur enfant est ou avait été accueilli, notamment pour ce qui concerne le souhait de garder un lien familial étroit. Accusés par les institutions d'être trop protecteurs ou envahissants, ils ont subi des pressions importantes pour « lâcher prise ».

Un parent en particulier a même été menacé d'être déchu du droit de visite, son fils n'étant pas en état de minorité prolongée, pour des raisons plutôt étonnantes qui remettent sérieusement en cause le respect des droits de l'homme. De pressions importantes avaient été exercées aussi sur la personne handicapée pour qu'elle refuse de voir ses parents alors que nous avons pu constater sa joie de rentrer en famille. Citons un exemple édifiant : le garçon souhaitait garder son GSM pour pouvoir appeler sa famille quand il l'entendait !

Par souci de l'anonymat, nous ne relaterons pas ici ces récits dont d'autres exemples témoignent amplement de véritables situations d'abus, mais nous signalons que ce type de plaintes s'adressent davantage à des plus grosses institutions accueillant une centaine de personnes et plus (notamment en Wallonie) qu'à celles de taille réduite (à Bruxelles). L'impression que les parents concernés gardent de ses conflits est assez amère. Avec toutes les précautions que nous devons utiliser dans l'emploi de certains mots, nous ne craignons pas de prononcer ici le mot « déshumanisation », qui, au regard de certains récits, n'est certainement pas trop faible.

En conclusion, même si la plupart des parents n'ont pas nécessairement réfléchi de façon structurée à comment garder des liens étroits avec leurs enfants une fois qu'ils auront quitté le nid familial, ils souhaitent clairement que ce dernier reste partie intégrante de la famille proche comme de la famille élargie.

Un réseau de relations

Enfin, plusieurs parents (10 sur 20) font état spontanément d'un souhait qui paraît bien légitime pour tout être humain, à savoir qu'au-delà de la famille et des encadrants et accompagnants rémunérés, leur enfant soit entouré par un réseau de relations. Les parents souhaiteraient notamment que des amis ou des personnes bénévoles puissent, de façon

ponctuelle et à tour de rôle, développer des activités de loisirs et récréatives avec leur enfant et éventuellement d'autres personnes avec ou sans handicap. Ce souhait est clairement exprimé par les parents qui optent pour une solution de logement intégré dans un milieu ordinaire. Mais la plupart des autres parents aussi, après réflexion, font état de l'importance d'élargir le champ d'activités de leur enfant et de développer des activités autres que celles occupationnelles dans un milieu ordinaire avec des personnes ordinaires.

7.4.3. Comparaison avec les indicateurs de Qualité de Vie

A ce stade, nous avons jugé intéressant et utile de mettre en relation les éléments de réflexion apportés par les parents avec les dimensions et indicateurs de Qualité de Vie. Reprenons donc le tableau des dimensions et indicateurs de Qualité de Vie selon Schalock (voir point 6.6. La qualité de Vie) :

Dimensions	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Contentement, Estime de soi, Absence de stress
Relations interpersonnelles	Interactions, Relations sociales, Soutiens reçus
Bien-être matériel	Statut financier, Emploi, Logement
Développement personnel	Education, Compétence personnelles, Niveau de performance
Bien-être physique	Etat de santé, Activités de jour, Loisirs, Activités récréatives
Autodétermination	Autonomie, Objectifs et valeurs personnelles, Liberté de choix
Inclusion sociale	Intégration dans la communauté, Rôle dans la communauté, Soutien social
Droits	Droits de l'homme, Droits légaux

Nous nous référons aux éléments identifiés aux points 7.4.1 « Le logement intégré versus l'institution résidentielle » et 7.4.2. « Autres éléments apportés par les familles ».

Bien-être émotionnel

Cette dimension a été abordée par les parents surtout au niveau du Contentement et de l'Absence de stress. Ce dernier critère est particulièrement important pour les parents de personnes ayant des troubles du comportement (16 sur 20) car ils savent que le stress est en relation avec l'intensité de ces troubles.

Le Contentement est évoqué par la plupart des parents mais les réflexions restent assez pauvres en la matière et parfois contradictoires, comme déjà signalé au point 7.4.2. dans la partie « Autonomie, autodétermination, liberté de choix, bien-être personnel ».

Pour ce qui est de l'Estime de soi, seulement 3 familles ont évoqué ce sujet qui a été mis en lien avec l'autodétermination et le libre choix.

Relations interpersonnelles

Cette dimension, ainsi que ses trois indicateurs Interactions, Relations sociales et Soutiens reçus, et est bien présente chez toutes les familles, comme le témoignent au point 7.4.2. les parties concernant « la prise en charge globale » et « les questions liées à l'encadrement et le projet individualisé », ainsi que « les relations familiales » et « le développement d'un réseau extérieur à la famille ».

Bien-être matériel

Le Statut financier n'a pratiquement pas été abordé, il a juste été évoqué de façon accessoire par certains parents, dans le cadre de la notion de client mais sans davantage de réflexion, comme si les questions d'argent restaient un sujet plutôt tabou.

L'Emploi a été évoqué par 3 familles de personnes moins lourdement handicapées, mais il est davantage considéré dans le cadre d'un travail bénévole. La possibilité de percevoir un salaire n'a jamais été évoquée comme indispensable. Ce qui compte davantage pour les

familles est que la personne se sente valorisée. Cette question relève donc plutôt de l'indicateur Estime de soi que de l'indicateur Emploi.

La question du Logement a bien évidemment été largement abordée, car c'est l'objet de notre étude, au point 7.4.1.

Développement personnel

Les trois indicateurs de cette dimension - Education, Compétence personnelles, Niveau de performance) - ont été abordés de façon plutôt périphérique dans le contexte « la prise en charge globale » au point 7.4.2., mais nous estimons que cette dimension n'a été réellement prise en compte que par quelques familles seulement, notamment celles ayant des enfants non encore adultes. Force est de constater que les parents d'adultes restent attachés à un discours de prise en charge visant davantage à « occuper » leur enfant et moins à développer ses compétences dans un but de progrès et d'épanouissement.

Bien-être physique

Cette dimension a été abordée davantage au point 7.4.2. dans le contexte de « Une prise en charge globale » pour ce qui est Activités de jour (ou occupationnelles) et dans la partie « Un réseau des relations » pour ce qui est et des Loisirs et Activités récréatives.

Concernant l'Etat de santé, il n'a pratiquement été abordé au point 7.4.2. que dans le contexte de « L'acceptation et le traitement des comportements-défi », en dénonçant les dérives de la médication excessive et de l'internement en hôpital psychiatrique. Des soins de santé adaptés sont évidemment pour tous les parents une nécessité incontournable qui ne se remet pas en cause. A signaler les difficultés rencontrées dans le traitement des certains problématiques physiques (traitement dentaires notamment, mais aussi pratiques liées aux soins de nursing).

Autodétermination

Cette dimension a été abordée largement au point 7.4.2. dans la partie « Autonomie, autodétermination, liberté de choix, bien-être personnel » avec des résultats et points de vue plutôt contradictoires, à savoir que si l'indicateur Autonomie est mis en exergue, les Objectifs et valeurs personnelles ainsi que la Liberté de choix rencontrent peu d'enthousiasme, voire de réticences et résistances importantes dans leur acceptation.

Inclusion sociale

Comme relevé au point 7.4.2. dans la partie « Intégration ou inclusion ? Pour ou contre l'institution résidentielle ? », cette dimension a été aussi largement évoquée mais avec des approches assez différentes. L'Intégration dans la communauté est souhaitée par toutes les familles, mais pas nécessairement sous forme d'inclusion véritable. Ainsi, il en ressort que le Soutien social est certainement fort évoqué tandis que le Rôle dans la communauté de la personne en situation de handicap est beaucoup moins pris en considération.

Droits

Cette dimension a été abordée par les parents de façon plutôt floue et périphérique. La question des Droits de l'homme a été évoquée mais il n'y pas de réflexion structurée à ce sujet, sinon de la part de parents fortement impliqués dans les mouvement de défense des droits des personnes en situation de handicap (3 parents).

Pour ce qui est des Droits légaux aussi, la question est fort peu abordée, sinon pour des points spécifiques. Certains parents font preuve d'une connaissance pointue dans certains secteurs et notamment pour ce qui concerne les aides possibles en matière de handicap. Ces parents jonglent relativement bien parmi les différentes législations communautaires et régionales (pas toujours simples à comprendre) et arrivent même à se débrouiller (de façon tout-à-fait légale même si plutôt rocambolesque) pour utiliser le système en le contournant en quelque sorte.

En conclusion, tout en n'ayant pas des idées très précises sur les dimensions de la qualité de vie, car aucun parent ne connaissait le discours de Schalock, les familles se réfèrent à la plupart de ces dimensions. **Cela confirme donc que le discours sur la qualité de vie ne peut être évacué.**

7.5. Conclusions de l'enquête auprès des familles : avantages et désavantages liés aux logements intégrés

L'enquête qualitative a mis en exergue toute une série de questions et points de réflexion que nous résumons ci-après, dans la perspective de notre étude.

7.5.1. Résultats généraux et souhaits des parents en matière de logement

1) La plupart des familles sont en demande à court ou à plus long terme d'un lieu de vie pour leurs enfants qui soit adapté à ses besoins.

2) La vie dans des petites structures ou logements intégrés est une solution vivement souhaitée pour au moins la moitié des familles et une solution possible et acceptable pour la plupart d'entre elles. Nous en concluons donc que ce type de service et de soutien sont pertinents parmi un éventail d'offres possibles.

3) Les notions de service et de client gagnent du terrain. Les parents n'acceptent plus le concept de « bénéficiaire ». Recevoir un service de qualité n'est plus une chance ou un privilège mais un droit.

4) La qualité de vie est à prendre en considération dans le cadre des services destinés aux personnes handicapées ainsi qu'au niveau de l'évaluation de ces services. Parmi les 8 dimensions de la Qualité de Vie définies par Schalock, les plus fréquemment évoquées sont :

- le bien-être émotionnel
- les relations interpersonnelles
- le bien-être physique
- l'autodétermination surtout en matière d'autonomie
- l'inclusion sociale

5) Les parents tiennent beaucoup à l'intégration de leur enfant dans un milieu de vie ordinaire et au moins la moitié parmi eux prônent l'inclusion.

6) Les parents souhaitent un maximum d'autonomie pour leur enfant tout en montrant des résistances à lâcher prise sur sa vie. Le côté protecteur prime donc, et c'est plutôt logique au vu de leurs expériences. Il n'en reste pas moins que cette protection envers le plus faible, associé au désir d'une plus grande autonomie, devrait être mobilisable et susceptible d'évoluer vers l'acceptation de plus d'autodétermination et de liberté de choix de leur enfant.

7) Les parents évoquent le souhait d'un service de prise en charge globale des activités de jour et de nuit. Le projet individualisé doit être utilisé et exploité comme prévu par la loi.

8) Les parents souhaitent davantage de souplesse dans la prise en charge et une adaptation de la prise en charge aux besoins de leur enfant.

9) Les troubles du comportement doivent être pris en compte, acceptés par les équipes

éducatives et traités. On ne peut pas résoudre le problème du comportement-défi par la seule et simple médication car à fortes doses, cela engendre une dégradation physique et mentale de la personne.

10) Les parents attendent du personnel qu'il soit formé à la prise en charge des différents types de handicap, compétent et chaleureux. Ils souhaitent des intervenants stables et plus réduits en nombre.

11) Les parents souhaitent garder un contact proche avec leur enfant et désirent que ce dernier reste intégré dans son tissu social de provenance (famille élargie, amis).

12) Les parents souhaitent que leur enfant ait des activités de loisirs et puisse dans ce contexte être en contact avec un milieu de vie ordinaire, ce par le développement d'un réseau de relations.

La tendance est lancée. Nous pourrions résumer en une seule phrase ces 12 items :

Il faut adapter les services aux besoins de la personne handicapée et pas l'inverse.

7.5.2. Avantages et désavantages des logements intégrés

Sur base de ces résultats, pour ce qui est des logements intégrés ou petites structures de vie, nous pouvons résumer ainsi les avantages et désavantages de ce type de structures pointés par les parents:

Avantages des logements intégrés :

- Il s'agit d'un service supplémentaire qui permet de diversifier l'offre.
- Le service est davantage centré sur le bénéficiaire ou client.
- Le service répond davantage aux dimensions de qualité de vie évoquées par les parents.
- Le service répond davantage au souhait d'intégration/inclusion de la personne.
- Le service répond mieux au développement de l'autonomie de la personne.
- Le service permet plus de souplesse dans la prise en charge.
- Le service répond plus facilement aux besoins de maintien des relations familiales et du milieu de provenance de la personne.
- Le service est plus apte à la création et le maintien d'un réseau de relations en milieu ordinaire.

Désavantages des logements intégrés :

- Le service ne peut pas offrir une prise en charge globale (donc aussi de jour) de la personne.
- Les échanges relationnels sont plus réduits dans ce type de structure du fait d'un nombre plus réduit de colocataires. Pour certains parents, cela n'est pas nécessairement un atout, tandis que pour d'autres oui. Quid en cas d'incompatibilité de la personne avec l'un ou l'autre colocataire?
- Comme le personnel est plus réduit dans une petite structure, quid en cas de maladie ou d'absence ? Le remplacement devient plus difficile dans une petite structure.
- Un personnel réduit peut aussi engendrer un risque plus important d'abus de la personne, y compris d'abus de pouvoir.

Reste ouverte la question des troubles du comportement : vont-ils être réduits du simple fait

de vivre dans une petite structure ? A ce sujet et au sujet des résultats de notre étude, nous nous sommes entretenus avec les responsables de Stichting Arduin.

8. Expériences de petites structures et projets développés

8.1. Le modèle d'Arduin

8.1.1. Brève présentation du service sur base d'une visite du centre

Si nous pouvions résumer en quelques phrases/slogans ce qui nous a frappé d'emblée lors de notre visite à Stichting Arduin, nous pourrions dire :

- Stop à l'Apartheid
- Tout le monde a les mêmes droits
- Le client d'abord

Le discours est revendicatif, et dans le contexte de notre pays apparaît provocateur. Il n'en reste pas moins qu'il représente exactement l'esprit d'Arduin et le combat mené à partir de 1993 pour arriver au modèle actuel, modèle phare d'une autre vision du handicap et des personnes qui en sont porteuses. Dans l'annexe 2, est reprise une présentation plus exhaustive de Stichting Arduin en néerlandais.

Le 14 avril 2008, nous avons été accueillis par Jos van Loon et Piet van den Beemt qui nous ont consacré une après-midi entière et, à défaut de pouvoir visiter des résidences, nous ont montré une vidéo⁶⁴ sur le centre qu'ils dirigent. Nous y avons vu quelques clients atteints de handicaps divers, du plus léger au plus lourd (polyhandicap).

Créé en 1993, la Fondation (« Stichting ») Arduin lançait de toutes nouvelles idées, révolutionnaires pour l'époque, dans le monde politique et institutionnel. Les idées principales étaient et restent les suivantes :

- Une bonne qualité de vie dépend grandement de l'autodétermination, de l'indépendance et du libre choix.
- Les personnes handicapées et leurs parents/représentants ne sont plus des « cas », des « handicapés » ou des « groupes », mais avant tout des « personnes » ou des « clients » qui achètent des services.
- Les institutions sont des prisons. Il faut fermer ces prisons car les personnes en situation de handicap n'ont commis aucune faute.
- Les institutions ne respectent pas les droits fondamentaux de l'homme : droit à un toit, droit à un enseignement, droit à un travail.
- Les personnes handicapées font partie de notre environnement journalier et doivent être incluses dans la société, nous ne pouvons pas/plus les cacher dans des institutions. Nous devons arrêter l'Apartheid (mot de triste réminiscence inventé par les hollandais).
- Il faut séparer l'habitat des activités de jour, car avoir un chez soi, rentrer chez soi est important et correspond à une vie normale.
- Dans le contexte d'un service pour personnes avec un handicap, le dialogue parmi tous les intervenants est essentiel.
- Dans les logements, différents handicaps se côtoient, on préfère la mixité sauf peut-être dans le cas de personnes polyhandicapées qui nécessitent de vivre dans des maisons de plein pied.

En 1994 Arduin était un centre qui comptait 360 résidents. Sur base de son nouveau

⁶⁴ Stichting Arduin. "Ik ken je" Documentaire over de geschiedenis van 10 jaar Arduin. Moved Audiovisuele producties

paradigme, Arduin a commencé à acheter des maisons dans la région de Zéelande pour y loger des « clients », avec, au besoin, un encadrement plus ou moins rapproché par des « assistants » qui sont au service du client.

Actuellement, Arduin compte 125 maisons dans 25 villages logeant de 1 à 7 personnes (moyenne de 3,8 clients par maison), 1.100 travailleurs (dont 450 ETP). Il n'y a que trois maisons « fermées » destinées aux clients qui ont de très graves troubles du comportement à caractère psychiatrique.

Arduin compte aujourd'hui 450 clients résidents, un centre de jour pour 71 clients et 20 enfants. Arduin offre des services à environ 600 clients. Arduin a également une école dans laquelle 50 cours différents sont enseignés, ainsi que différents commerces dans lesquels travaillent les clients en journée, tels que boulangerie, vente d'œuvres d'art,...

Bien qu'il y ait actuellement un manque d'effectifs et donc une petite liste d'attente, Arduin est tenu d'accueillir les clients qui leur sont proposés par le CIZ⁶⁵, une instance officielle qui examine les dossiers introduits et qui donne aux personnes avec un handicap des « indications » quant aux services dont ils ont besoin.

Il est à noter que les logements intégrés d'aujourd'hui ne coûtent pas plus cher que l'institution résidentielle d'avant. Arduin a démarré avec un déficit, mais réalise actuellement un bénéfice par an de près de 1 million d'euro, après amortissement des immeubles et remboursement des prêts hypothécaires. Arduin privilégie l'achat de bâtiments plutôt que la construction (beaucoup plus chère car il faut construire selon les normes) pour que les maisons ne soient pas standardisées. Au niveau de l'habitat, il n'y a pas de sélections particulières, mises à part les personnes à mobilité réduite (polyhandicapés) : les clients choisissent où et avec qui ils veulent habiter.

Du point de vue financier, le système est relativement simple :

- Pour chaque client, Arduin perçoit de l'Etat une somme forfaitaire de 40.000 euro : la moitié pour couvrir les frais fixes et l'autre moitié pour les soins.
- De plus, Arduin reçoit des suppléments pour des personnes qui nécessitent de soins particuliers, notamment nursing, et pour des personnes qui présentent des handicaps plus graves (grande dépendance).
- Pour chaque client Arduin effectue un calcul de coût individuel repris dans un tableau général divisé par type de coûts. Certains clients coûtent bien davantage que d'autres, en fonction de leurs besoins, car les services sont totalement individualisés.
- Toutefois il y a un système de solidarité et dans la pratique, ceux qui coûtent le moins cher « paient » pour ceux qui coûtent le plus cher.
- Uniquement les frais personnels et de lessive sont pris en charge par les parents, sauf ceux qui se rapportent directement au handicap.

Pour la gestion globale du centre, Arduin a mis en place une pyramide inversée : les clients sont en quelque sorte les dirigeants. Un comité de direction de 7 directeurs forme la seule structure hiérarchique de l'association. Arduin a congédié 65 travailleurs considérés comme cadres moyens.

8.1.2. Réponses aux questions posées dans le cadre de l'étude

La discussion avec les responsables de Stichting Arduin nous confirme les avantages des logements intégrés, que nous avons déjà listés au point 7.5.2., en matière d'inclusion, qualité de vie, autonomie, souplesse, maintien des relations familiale, loisirs. Les points qui

⁶⁵ Centrum Indicatiestelling Zorg www.ciz.nl/

étaient signalés par les parents comme problématiques par rapport à la vie dans un logement intégré ont été discutés et nous donnons ci-après en italique les réponses apportées par Arduin à ces questions :

1. Le service ne peut pas offrir une prise en charge globale (donc aussi de jour) de la personne. *Arduin offre aussi bien des services de jour que les services de nuit, la prise en charge est donc globale, selon les indications données par le CIZ. Arduin assure les transports du logement au centre de jour ou au lieu de travail adapté ; ces lieux sont bien entendu séparés mais ils se trouvent à proximité.*
2. Les échanges relationnels sont plus réduits dans ce type de structure du fait d'un nombre plus réduit de colocataires. Pour certains parents, cela n'est pas nécessairement un atout, tandis que pour d'autres oui. Quid en cas d'incompatibilité de la personne avec l'un ou l'autre colocataire? *Cela ne semble pas poser de problème pour Arduin car les personnes ont d'office des activités de jour qui leur permettent de côtoyer un nombre plus important de personnes. Les personnes sont davantage heureuses dans des petites unités de vie où elles ont leur propre chambre et où elles participent activement et dans la mesure de leurs possibilités, aux activités de ménage et entretien de leur chambre et des espaces communs, ainsi qu'aux repas. En cas d'« incompatibilité » avec un colocataire, il ne faut pas oublier que, comme Arduin fournit des services à un très grand nombre de personnes et possède de nombreux bâtiments et maisons de logement, il est toujours possible pour la personne de changer de lieu de vie.*
3. Comme le personnel est plus réduit dans une petite structure, quid en cas de maladie ou d'absence ? Le remplacement devient plus difficile dans une petite structure. *Effectivement, cela est vrai mais à nouveau, le problème ne se pose pas pour Arduin car le centre emploie 1.100. travailleurs. Il est donc plus facile de remplacer du personnel dans une structure qui offre des services pour un grand nombre de personnes. Arduin signale que la motivation du personnel est fondamentale et qu'un bon gestionnaire doit savoir motiver ses travailleurs.*
4. Un personnel réduit peut aussi engendrer un risque plus important d'abus de la personne, y compris d'abus de pouvoir. *Le problème ne se pose pas quand on met en places des outils d'évaluation de la qualité des services mais surtout de la qualité de vie des clients. Ces outils sont utilisés par Arduin de façon systématique et un nouvel outil pour la mesure de la qualité de vie des personnes est en cours d'élaboration.*

On pourrait affirmer qu'une grande structure offrant des services personnalisés maîtriserait mieux la gestion des difficultés énoncées.

Enfin, pour ce qui est des comportements-défi, il faut encore distinguer les niveaux de gravité des troubles présentés. Dans le cas de troubles graves de comportement à caractère psychiatrique qui imposent des mesures de protection, Arduin a une solution de centre fermé spécialisé où les personnes vivent dans une grande ferme à l'extérieur de la ville. Dans le cas de troubles moins graves, les personnes sont intégrées dans des logements où elles côtoient d'autres handicaps (non concentration des comportements-défi) Nous n'avons pas eu la possibilité de rentrer dans le détail de ce sujet fort complexe et qui devrait être davantage étudié.

8.2. Des projets belges

Nous ne pouvions pas analyser ici tous les différents projets qui ont vu ou voient le jour en Belgique visant la création de petites structures ou de logements intégrés.

En effet, il existe la possibilité pour nombre de personnes en situation de handicap de trouver un logement dans des formules d'appartements supervisés. Nous n'avons pas pris en considération cette perspective car elle s'adresse à des personnes qui souhaitent vivre seules ou en couple et qui sont atteintes de handicaps légers ou de handicaps uniquement physiques.

Il existe aussi des projets de logements intégrés qui ont vu le jour aussi bien à Bruxelles qu'en Wallonie. Une étude précédente⁶⁶ menée par le Pr. Ghislain Magerotte – professeur du département d'orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut – et Sophie Carlier, psychologue s'est intéressée à ce type de structures. L'étude visait :

- le calcul du coût par personne d'un logement intégré ;
- la mise au point d'une méthodologie de suivi du personnel travaillant dans ces structures.

Nous n'analyserons pas ici les données de l'étude car elle ne concerne pas notre public cible pour lequel l'encadrement serait beaucoup trop réduit. D'autre part, l'étude visait des initiatives privées fonctionnant sans subsides publics.

L'étude a analysé le fonctionnement de 6 services de logement intégré qui n'étaient pas subsidiés pour l'hébergement et qui accueillaient en tout 25 personnes avec un handicap léger à moyen. Il en résulte que sans subvention, les services survivent dans un état plutôt précaire et risquent de fermer. D'autre part, les services ont fait état de la rigidité des normes, notamment à Bruxelles où la COCOF ne subsidie pas des services qui accueillent moins de 15 personnes. Aussi, les services ont signalé que les normes d'encadrement prévues sont un des obstacles majeurs à une demande de subvention et de manière plus générale, à la création de services novateurs.

Il convient de rappeler brièvement aussi Le projet de vie « La Bernache » qui s'est développé il y a quelques années à Incourt en Wallonie, dans le cadre du home Les Aubépines. Le Home Les Aubépines est agréé par l'AWIPH et en partie subsidié.

La Bernache accueille 7 personnes avec autisme mais avec un plus haut niveau de fonctionnement dans deux appartements séparés adjacents. Ces personnes fréquentent en journée le centre de jour des Aubépines. La Bernache est géographiquement séparée du Home Les Aubépines. Elle n'a pas de statut indépendant, ne reçoit pas de subsides spécifiques et survit du point de vue financier grâce aux quote-parts des familles et grâce à l'existence du Home dont elle dépend. En effet, le gros poste est le personnel de nuit qui est fourni par Les Aubépines.

8.2.1. Le projet « Relais – Condorcet »⁶⁷

Nous reprenons ci-après l'écrit d'Eric Willaye qui a présenté le projet dans l'article « Programmes éducatifs et résidentiels en France et en Belgique - Le projet « Condorcet »

« Pourquoi ce nom de Condorcet pour un tel projet ? Simplement parce que celui-ci a énoncé la maxime suivante : **« Nous ferions davantage de choses si nous en**

⁶⁶ Magerotte, G. et Carlier S. (2003) Vivre chez soi, c'est l'avenir...

⁶⁷ Le Relais-Condorcet asbl – Rue Ropaix 192 – 7370 Petit Dour

croyions moins d'impossibles ». Cette phrase a paru parfaitement animer l'âme de ce projet, ces fondateurs lui ont donc donné le nom de son auteur.

Ce projet a été élaboré et rédigé en 1997 (en collaboration avec Monique Deprez et le Professeur G. Magerotte). Depuis cette époque, il a fait l'objet de nombreuses discussions dont l'une d'entre elle a débouché sur l'implantation en Belgique francophone de stratégies de budgets personnalisés. Mais, à l'heure actuelle, il n'a toujours pas trouvé de possibilité de concrétisation.

Ses Objectifs sont de :

- Créer des logements intégrés, se rapprochant le plus possible d'habitations résidentielles
- dites « normales » et répondant le mieux possibles aux goûts des personnes concernées.
- Promouvoir la participation à des activités de loisirs intégrées à la communauté.
- Favoriser le développement de réseaux sociaux autour des personnes avec handicap et des familles.
- Favoriser l'accès aux services ordinaires de la communauté.

Quelles sont les caractéristiques originales de ce projet ? Les logements. Une des premières caractéristiques du projet « Condorcet » est qu'il distingue clairement l'aspect résidentiel des activités de jour. Ces dernières ne s'effectuent pas, comme pour la majorité d'entre nous, dans la résidence. Le matin, les personnes quitteront leur maison pour se rendre à leurs activités de jour.

Les logements sont des maisons (ou des appartements), de taille unifamiliale (maximum 5 personnes), qui vont répondre à des critères personnalisés (la maison de l'un ne sera pas la maison de l'autre) ; il y aura des maisons avec jardin, des maisons sans jardin, en fonction des caractéristiques des gens.

Les gens qui devraient vivre dans ces maisons sont des gens qui devraient avoir la meilleure compatibilité possible de leurs modes de fonctionnement. Ainsi, en contre-exemple, quand on ne tolère pas beaucoup de bruit, il est difficile de vivre avec des gens qui en font beaucoup, surtout lorsque l'on ne les a pas choisis pour des qualités qui compenseraient cet inconvénient. Ce n'est pas parce que l'on a un handicap que l'on doit être amené à vivre avec d'autres personnes que l'on aurait du mal à supporter.

Les logements « Condorcet » ne sont pas réservés à des catégories de personnes. Des personnes avec des handicaps différents devraient pouvoir vivre dans la même maison. Et, en cela, les études sont assez intéressantes. Elles démontrent effectivement qu'il est profitable de faire de la sorte. De manière essentielle, ces logements constituent la résidence des personnes avec autisme qui les occupent. Ainsi, elles en assureront la location ou l'achat en co-propriété (éventuellement par l'intermédiaire de leur représentant).

Les personnes qui ont un handicap généralement bénéficient d'une allocation ; celle-ci, comme c'est le cas pour tout un chacun à l'aide du salaire, leur permettra en partage avec les autres résidents d'assurer les charges de la maison mais aussi les charges de leur vie quotidienne (alimentation, vêtements, loisirs, ...).

Philosophiquement, il s'agit du logement des personnes et non de leur hébergement (dans cette perspective, les personnes logent dans un service ; alors que dans la première, le service est apporté dans le logement de la personne) ».

8.2.2. Les Pilotis

Les Pilotis est une asbl dont l'objectif est la création d'une maison d'hébergement de taille familiale, comme lieu de vie pour de jeunes adultes handicapés de grande dépendance.

Les Pilotis souhaite créer un lieu de vie qui se rapproche au mieux d'une entité familiale. Trois à cinq jeunes adultes de grande dépendance, vivront dans une maison, encadrés par des éducateurs (couple ou célibataire) en fonction de leurs besoins.

La semaine, ils partiront le matin pour une activité régulière, passeront la journée dans un centre de jour ou occupationnel et reviendront le soir à la maison, accueillis par les éducateurs, pour partager leurs vécus et revoir leurs copains.

Les week-ends, dans un 1^{er} temps ils rentreraient chez leurs parents. Dans une seconde phase, en fonction des besoins et des finances de l'asbl, ils séjourneraient un, deux, trois week-ends par mois. L'asbl veillera à maintenir une grande flexibilité et à adapter autant que possible le projet aux besoins des habitants et non l'inverse, comme c'est souvent le cas dans les plus grandes institutions.

Un effort particulier sera fait pour intégrer cette petite communauté à la vie du quartier par une sensibilisation du voisinage et des commerçants. Des activités seront organisées à la maison pour qu'elle devienne aussi un lieu de rencontre des jeunes, des personnes âgées du voisinage...

Les jeunes adultes, garçons et filles en situation de handicap seront le sens et l'essence même de ce projet et participeront autant que possible.

Les parents des habitants de la maison auront des contacts réguliers avec les éducateurs et occasionnellement avec les membres du CA de l'asbl.

Les éducateurs seront les référents principaux. Ils seront véritablement au cœur du projet, et communiqueront avec toutes les parties.

Le projet prévoit aussi de loger des étudiants (kot) à prix réduit en échange de services.

Un réseau de personnes relais pour chaque résident sera constitué afin de soulager les éducateurs, les parents et élargir au maximum le cercle de vie sociale.

Le projet pédagogique vise à répondre aux aspirations, demandes et besoins des adultes handicapés mentaux à vivre de manière aussi harmonieuse, *équilibrée* et *autonome* que possible, compte tenu de leurs possibilités personnelles. L'ASBL Les Pilotis entend leur fournir, pendant les périodes où elle les accueillera, l'accompagnement, le soutien et la sécurité dont ils ont besoin pour y arriver. Le projet pédagogique est dans l'annexe 3.

L'asbl Les Pilotis étant basée dans la Région de Bruxelles-Capitale, nous avons donc choisi de collaborer avec elle pour la partie financière de cette étude et d'imaginer ainsi un projet de logements intégrés dans le cadre de cette asbl afin de procéder à une estimation des coûts d'un tel projet d'hébergement et à une comparaison avec les coûts d'une institution classique.

8.3. Conclusions

Le modèle d'Arduin est sans doute un modèle réussi de désinstitutionalisation et relogement des personnes handicapées dans la communauté. La différence entre Arduin et les projets qui voient le jour en Belgique francophone est de taille : Arduin est parti d'une situation d'hébergement en institution avec un nombre de personnes fort important. Certes, le processus n'a pas été simple et a pris des années, il a fallu convaincre les autorités et les familles du bien fondé du changement, mais la décision de désinstitutionalisation a été prise à partir d'une situation d'hébergement existante : 360

personnes déjà hébergées dont la prise en charge était déjà subsidiée par l'Etat.

Or, chez nous, des projets comme Le Relais – Condorcet et Les Pilotis sont des projets qui démarrent de zéro et qui ont encore tout à prouver. Pourtant, dans ces projets, nous pouvons constater la richesse du milieu associatif, les compétences des professionnels qui contribuent, de façon entièrement bénévole, à la mise en place de ces projets, la pugnacité des parents qui veulent construire pour leurs enfants un meilleur avenir.

Plus particulièrement en lisant le dossier Le Relais – Condorcet visant l'ouverture de logements intégrés en Wallonie, force est de constater que ce meilleur avenir est là, dans ces 64 pages. Beaucoup a été pensé, étayé, évalué, estimé, les bénéficiaires ou clients attendent, les parents trépignent, il ne reste, au fond, qu'à démarrer... On peut se demander qu'est-ce qui manque encore ? Certes, il y a encore des questions financières à résoudre, mais nous avons envie de dire ici que ce qui manque réellement est la volonté politique.

Surtout, n'oublions pas que c'est par décision politique que certains pays ont changé de paradigme et ont adopté un autre modèle de logement pour les personnes en situation de handicap. Nous l'avons déjà dit, nous n'en sommes pas là, nous souhaitons juste démontrer que d'autres services peuvent voir le jour, que nous avons tous avantage à penser à une diversification de l'offre.

Avec Les Pilotis, nous avons eu l'impression de poursuivre ensemble la construction d'un projet qui pourrait bien s'adapter à la réalité architecturale de la Région bruxelloise. Nous avons établi, tout au long de cette étude, un étayage socio-pédagogique certainement utile, il faut passer maintenant au discours de faisabilité financière qui est présenté dans le chapitre suivant.

9. Vers l'élaboration d'un code de bonnes pratiques

Dans ce chapitre, il nous semble utile de jeter les bases d'un code de bonnes pratiques en matière de logement. Nous nous référons à la littérature récente en matière de services aux personnes en situation de handicap (chapitre 6), aux résultats de notre enquête qualitative auprès des familles (chapitre 7) et à la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » des Nations Unies (Annexe 4).

En particulier, nous rappelons l'un des Principes généraux énoncés dans l'Article 2 de la Convention précitée : « *Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité.* ». Toute personne, qu'elle soit ou non en situation de handicap, est partie intégrante de sa communauté.

Aussi, il convient de rappeler, dans cette même convention, que « *la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ». La notion de handicap varie donc en fonction des aides et supports que la société peut offrir à la personne qui en est atteinte. Nous estimons qu'il est possible de réduire notablement l'importance ou la gravité du handicap par des adaptations du milieu de vie et de l'environnement en général (ex. : si l'on aménage les trottoirs pour les personnes à mobilité réduite, ces dernières ne seront pas handicapées par le fait de se déplacer en fauteuil roulant et pourront sortir de chez elles comme tout un chacun).

Concrètement, quelles bonnes pratiques pouvons/devons-nous mettre en place en matière de logement ? Sans avoir la prétention d'être exhaustifs, nous indiquerons dans ce chapitre les pratiques qui nous paraissent incontournables et qui découlent de notre étude.

9.1. Des principes de base

Il convient d'abord d'énoncer les principes qui aujourd'hui s'affirment avec force en matière de droits des personnes handicapées et qui découlent de notre étude :

La personne avec un handicap mental est avant tout une personne, quel que soit son niveau de dépendance. Elle a ses caractéristiques propres, aussi bien en terme de potentialités et capacités que de déficits. Elle présente des besoins spécifiques, et non des problèmes à résoudre. Elle est une personne à part entière qui jouit des mêmes droits de l'homme que les autres être humains.

La personne avec un handicap mental doit pouvoir vivre, comme tout un chacun, incluse dans la société. Elle ne doit pas en être exclue, ni être ségrégée dans une institution fermée ou isolée où elle ne côtoiera que des personnes handicapées. Pour son épanouissement, la personne doit pouvoir continuer à côtoyer tous ceux qui font partie de sa communauté et être confrontée à différents modèles de référence qui la stimulent et l'incitent à progresser.

Chaque personne avec un handicap mental est unique et a un projet de Vie propre, individualisé et adapté à ses besoins spécifiques. Ce projet de Vie tient compte des indicateurs de la qualité de Vie. Les services doivent fournir l'aide et le support qui permettent à la personne de vivre et de s'épanouir au mieux de ses potentialités. Le

service est fourni à la personne. Ce n'est donc pas à elle d'adapter ses besoins au service, mais au service d'adapter sa capacité de support et d'aide à la personne.

La personne avec un handicap mental participe à son projet de Vie au même titre que tout autre intervenant, parent, membre de la famille et professionnel. Elle fait partie d'un système de support et d'aide qui peut en même temps inclure d'autres personnes en situation de handicap. Les personnes handicapées sont incluses dans ce système au même titre que les autres intervenants. Il n'y a donc pas de relation de pouvoir liée à la demande et à l'offre, mais une relation de collaboration entre fournisseurs de services et clients bénéficiaires, régie par la solidarité et par le respect de la diversité humaine.

La personne avec un handicap mental fait ses propres choix pour ce qui concerne sa vie et ses projets, comme tout un chacun. Les services doivent fournir l'aide et le support nécessaires pour développer l'auto-détermination de la personne, dans la mesure de ses capacités et pour tout type de choix.

9.2. Les bonnes pratiques en matière de logement

Nous ne proposerons pas de projet pédagogique dans ce chapitre. Le point de départ est le projet de Vie de la personne. **Le projet pédagogique sera développé par le service d'aide au logement à partir des différents projets de Vie des personnes qui décident de partager leur habitation.** Pour cette raison, il est primordial d'élaborer un code de bonnes pratiques pouvant être appliqué à un projet d'habitation communautaire dans lequel s'inscriront différents projets de Vie de personnes avec un handicap mental. Ces bonnes pratiques seront adoptées et respectées par le service d'aide au logement.

Comme déjà dit, nous nous limiterons ici à une ébauche de code de bonnes pratiques qui nécessitera une validation et d'un développement ultérieur dans le cadre d'une expérience de terrain, voire d'un projet pilote. Voici les points principaux qui découlent de notre étude.

9.2.1. Le logement est le lieu de vie de la personne, son habitation.

Une maison unifamiliale ou un appartement intégrés dans la communauté correspondent à la philosophie de cette étude et favorisent davantage l'inclusion qu'une institution d'hébergement classique.

Les logements doivent se trouver dans des quartiers dont les caractéristiques correspondent aux besoins de la personne et à son projet de Vie. En règle générale, pour une véritable inclusion, il importe de choisir des quartiers bien servis par les transports en commun, proches des commerces, avec des espaces verts, et garantissant une certaine mixité sociale et générationnelle. Il importe aussi de ne pas concentrer dans le même quartier un nombre trop important d'initiatives de ce type afin de ne pas « saturer » le milieu. Cela permettrait d'assurer une insertion optimale des personnes handicapées dans la vie sociale de la communauté.

Pour que la personne se sente réellement « chez soi » et pas juste un invité, elle doit pouvoir élire son domicile dans l'habitation qu'elle occupe qui sera louée ou achetée en copropriété, selon le montage financier choisi.

Les personnes vivent en communauté avec le support du service d'aide au logement. Le nombre de personnes handicapées est de 3 à 6 maximum par logement, selon la surface disponible et le type de handicaps. Cela ressemble davantage à la vie en famille. La mixité

des genres et des handicaps y est privilégiée, tout comme la mixité sociale et des générations dans les quartiers. Il conviendra cependant d'éviter les incompatibilités évidentes entre certains types de handicap et entre les éventuelles manifestations comportementales qui y sont liées.

Chaque personne a sa chambre individuelle qu'elle meublera et décorera selon ses choix, besoins et goûts, et dans laquelle elle amènera ses affaires personnelles. Elle a droit à son intimité et au respect de sa vie privée. Dans le choix du logement, il faudra prévoir la possibilité pour la personne qui le souhaite de développer pleinement sa vie affective et sexuelle.

Les logements doivent être adaptées, si besoin, aux exigences d'accessibilité de certains handicaps et répondre aux mesures de sécurité de base imposées par le service des pompiers, tout en gardant leur caractère d'habitation. De ce fait, la législation actuelle de la COCOF en matière d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées n'est pas d'application, notamment pour ce qui concerne les espaces consacrés aux membres du personnel. Ces espaces doivent être réduits au minimum indispensable (chambre pour l'éducateur de nuit, notamment) tandis que les locaux administratifs, comme bureaux, salles de réunion, etc., doivent être aménagés à l'extérieur des logements, dans un lieu centralisé prévu à cet effet (siège du service – coordination centrale).

9.2.2. Le rôle du personnel change.

Dans ces logements, les membres du personnel encadrant travaillent au service des personnes handicapées et dans l'habitation de ces dernières. Le changement hiérarchique est fondamental par rapport à l'institution classique où la personne handicapée est « accueillie » et n'a pas de véritable chez soi. Nous sommes confrontés à un changement radical dans la prise en charge de personnes handicapées qui deviennent, ainsi que leurs familles ou représentants, des partenaires à part entière.

Le personnel encadrant veillera à garantir la bonne qualité de vie des personnes et leur insertion dans la communauté. Il sera essentiellement constitué d'éducateurs spécialisés, employés par le service au logement et formés aux différents types de handicap. Les équipes seront encadrées et supervisées dans le cadre d'une coordination centrale qui, comme déjà dit, restera extérieure aux habitations. La coordination comprendra d'autres intervenants comme directeur, orthopédagogue(s), psychologue(s), médecin(s) de référence.

D'autres intervenants vont s'insérer dans ce réseau de support au projet de Vie de la personne, notamment des bénévoles, amis et proches, mais aussi des aides à domicile ou du personnel ALE. Il est indispensable que la législation s'adapte à ce type d'encadrement plus souple et plus familial.

9.2.3. Le logement fait partie intégrante du projet de Vie de la personne.

Le service de support au logement doit travailler en synergie avec les services de support aux activités de jour. Un même service pourrait gérer la totalité des besoins de la personne (voir modèle d'Arduin point 8.1.).

Dans le cadre du projet individualisé de la personne, on privilégie l'idée que des activités de jour adaptées lui permettront de s'épanouir davantage, de poursuivre ses apprentissages, d'être valorisée comme membre à part entière de la société, en fonction de ses caractéristiques propres. Il est donc normal que la personne quitte son habitation en

journée, comme tout en chacun, pour se rendre à son lieu d'activités de jour (travail adapté, bénévolat, centre occupationnel, lieu d'apprentissage ...).

Il convient donc que le lieu d'habitation soit totalement séparé du ou des lieux d'activités de jour mais qu'il en reste relativement proche afin que les transports ne deviennent pas une corvée insupportable.

Aussi, il faut prévoir qu'en cas de maladie ou d'arrêt temporaire des activités de jour, la personne puisse rester chez elle, comme tout un chacun le ferait dans des circonstances similaires.

Enfin, des aménagements particuliers doivent être prévus pour des personnes ayant des besoins très particuliers, certaines parmi elles ne souhaitant ou ne pouvant par exemple pas se déplacer tous les jours pour se rendre dans un lieu d'activités.

9.2.4. Le choix du logement revient à la personne.

L'offre en matière de logement doit être diversifiée et assez large que pour permettre à la personne de choisir son habitation en fonction de ses besoins et de son projet de Vie. La personne doit avoir la possibilité d'exercer son libre choix, comme tout un chacun, aussi bien en matière d'habitation que de cohabitation. Elle doit pouvoir choisir son lieu de vie, selon ses besoins et goûts mais aussi, elle doit pouvoir choisir avec qui elle va vivre et avec qui elle ne veut pas vivre, selon ses affinités et comme tout un chacun.

Reste à noter que le choix ne peut être considéré comme définitif et doit pouvoir être revu au besoin. Une personne ne peut être contrainte de supporter toute sa vie durant une cohabitation qui poserait de graves problèmes.

Cela implique l'existence d'un réseau d'habitations suffisamment important et diversifié que pour pouvoir répondre aux besoins spécifiques de chaque personne. On ne peut démarrer ce type de projet avec une seule maison. Idéalement, on devrait pouvoir compter dès le départ sur plusieurs habitations gérées par un seul service ou par plusieurs services réunis en coopérative. Le ou les services assureront l'encadrement des personnes handicapées et le fonctionnement individuel de chaque logement (voir aussi chapitre 10 Section analyse financière).

9.2.4. L'exclusion n'est pas une option.

La notion d'exclusion, antithétique d'inclusion, existe dans le cadre de la législation actuelle et dans les règlements d'ordre intérieurs des centres d'accueil et d'hébergement de personnes handicapées. Nous ne pouvons l'accepter car cela équivaut à une sanction de la personne sur base des comportements et des difficultés propres à son handicap. Rendre une personne responsable de son propre handicap est une discrimination insupportable et profondément injuste.

Dans le cadre de ce type de logements, la notion d'exclusion doit disparaître. Comment, d'ailleurs, pourrait-on exclure une personne de sa propre habitation ? Cependant, nous savons que la cohabitation peut devenir difficile, voire temporairement impossible. Il faut pouvoir envisager des mesures appropriées qui soient avant tout ambulatoires et qui visent à régler la gestion des comportements-défi, si tel est le cas, ou à revoir les normes d'encadrement. Le service au logement pourra développer ses propres ressources ou faire appel à des services extérieurs prévus à cet effet.

Seulement lorsque ces mesures ont échoué, on doit pouvoir envisager des solutions alternatives comme un départ temporaire et/ou la recherche d'un autre lieu d'habitation. Pour cette raison aussi, il est indispensable de pouvoir compter sur un réseau d'habitations suffisamment développé que pour faire face à ce type de situations.

9.3. Conclusion

Nous l'affirmons une fois de plus, il convient de changer de paradigme : le logement de la personne en situation de handicap est avant tout son lieu de Vie. Y interviennent des professionnels pour lui fournir des services adaptés, dans le cadre d'un système d'aide et de support au logement et à la vie quotidienne.

Pour être réellement incluse dans la société, la personne avec un handicap mental doit pouvoir vivre comme tout un chacun, développer des activités de jour et accéder aux mêmes types de logement que les autres membres de la société.

C'est in fine une question de respect de la différence et de reconnaissance des droits fondamentaux auxquels nul ne peut se soustraire.

10. Section analyse financière

Mise en perspective, d'un point de vue financier, des petites structures type « Les Pilotis » de 3x5 personnes et des Institutions agréées Cocof de 15 personnes.

10.1. Principes de base de fonctionnement des maisons « Les Pilotis »

La philosophie des maisons Les Pilotis et les principes de fonctionnement qui en découlent sont extrêmement simples: ils se calquent sur le modèle d'une « famille nombreuse » où d'une cohabitation à long terme de 3 à 5 personnes. Toutes les questions que l'on se pose devraient normalement trouver une réponse adéquate en se positionnant dans cette perspective. La seule spécificité de ces habitations pour personnes adultes handicapées de grande dépendance réside dans l'accompagnement spécifique et personnalisé de chaque habitant en fonction de son degré d'autonomie.

- **La personne handicapée habite dans sa maison et en assume toutes les charges**, avec l'aide de l'asbl, tel que l'achat ou la location.
- **La personne handicapée, et/ou son représentant légal, gèrent ses revenus de remplacement et d'intégration**, avec l'aide de l'asbl, et assume toutes les charges liées à ses frais personnels et aux frais de fonctionnement de l'habitation qu'elle occupe tel que : l'entretien, les réparations, les coûts énergétiques, les assurances, les frais d'alimentation ...
- **La personne handicapée, et/ou son représentant légal, gèrent les subsides octroyés par la Cocof et les dons**, avec l'aide de l'asbl et un conseil des usagers, pour engager le personnel nécessaire à la prise en charge spécifique et personnalisée selon les besoins et le degré de dépendance de chaque habitant. Idéalement il s'agit donc d'un subside à la personne, avec par la suite une mise en commun des moyens octroyés. Les subsides pourraient aussi être octroyés à l'asbl qui gère alors le personnel en fonction des besoins de chaque habitant. Formule intéressante si le nombre de maisons se multiplie.

La partie la plus difficile à évaluer en terme financier est le « retour social sur investissement » de ce type de structure alternative. Le coût, d'une augmentation de la qualité de vie que permet un environnement adapté et personnalisé, tel que les maisons « Les Pilotis » souhaitent l'offrir à ses habitants, est il réellement plus important, comme on aurait à priori tendance à le penser ? En outre, si la personne se sent mieux, elle est moins malade, a besoin de moins d'encadrement et de soins ou d'hospitalisation. Cela peut aussi engendrer un gain pour la collectivité, y compris financier.

L'analyse du modèle développé à Arduin, en Hollande, nous apporte une partie de la réponse.

Petit lexique utilisé dans le cadre des structures types Les Pilotis : on ne dit pas :

- Personne handicapée, mais **habitant**
- Educateur, mais **assistant**
- Chef de groupe, mais **superviseur des assistants**
- Institution, mais **maison** ou lieu d'habitation

10.2. La marge de manœuvre de récupération de la Cocof se réalise à trois niveaux avec le développement des structures « Les Pilotis »

1. **Infrastructure** : La Cocof est libérée des lourds investissements et de la gestion du chantier
2. **Frais personnalisés et de fonctionnement** : La Cocof est libérée de la gestion et ne doit plus gérer les montants nécessaires pour assurer le financement de ces frais. Chaque habitant finance directement ces frais, avec ses revenus.
3. **Le personnel** : pour la Cocof, pas de dépassement de budget pour des structures alternatives répondant mieux aux besoins de certaines personnes handicapées. La Cocof s'engage à subsidier en personnel chaque maison du type « Les Pilotis » au prorata d'une institution agréée de 15 personnes et tenant compte de la catégorie (degré de dépendance) des personnes handicapées. A terme, trois maisons de 5 devraient fonctionner avec le même subside de personnel et le même budget qu'une maison de 15.

Tableau comparatif récapitulatif théorique entre une structure agréée par la Cocof de 15 personnes et 3 maisons Les Pilotis de 5 personnes. Qui assurent les financements ?

Structure agréée Cocof

Structure Les Pilotis

	Cocof	Asbl ou Habitants	Cocof	Asbl ou Habitants
Infrastructure	80 %	20 %		0% Car repris dans les frais de fonctionnement sous forme de loyer.
Frais personnalisables et fonctionnement	57 %	43 % Partie prise en charge par l'asbl		100 % Avec la part contributive des habitants qui payent aussi le loyer ou l'emprunt
Frais de personnel	100 %		100 % (Equivalent à ce qui est accordé aux institutions agréées)	
Part contributive de la PH	Oui (895 €/mois sont déduits du total des subsides. Il devrait rester à la PH minimum 163 €/mois)	Non (Normalement, car parfois des participations volontaires sont demandées, ou à l'inverse des PH ne payent pas)		Oui (payent l'ensemble des frais personnalisables et de fonctionnement)

En conclusion, la Cocof fait l'économie des investissements et de la gestion de 3 postes sur 4 : Infrastructure, frais personnalisables et de fonctionnement, part contributive. Seul le subside pour le personnel et le contrôle de sa bonne utilisation restent à charge de la Cocof. La gestion du subside pour le personnel est confiée à la personne, son représentant légal et/ou à l'asbl.

10.3. Comparaison des dépenses

Cette analyse tente de comparer de façon théorique et le plus objectivement possible 2 types très différents de fonctionnement d'infrastructure. Nous nous efforçons de rendre cette comparaison la plus lisible possible sans dénaturer la philosophie et les principes qui sous-tendent chacun de ces modèles. Pour les besoins de l'analyse, nous avons scindé l'étude en 3 grands postes représentatifs de chacune des 2 approches de lieux d'hébergement pour personnes adultes handicapées.

10.3.1 : Infrastructure

10.3.2 : Frais personnalisables et Frais de fonctionnement

10.3.3 : Frais de personnel.

10.3.1. Infrastructure

Nous parlons d'une maison type unifamiliale qui se calque sur les espaces d'une habitation moderne de standing moyen à élevé, vu le profil et les besoins spécifiques des habitants. Selon leurs degrés de dépendance un confort accru peut être justifié pour améliorer leurs bien être et réduire les troubles du comportement et donc les interventions des assistants. De même l'équipement technique, sanitaire, l'ameublement seront solides, adaptés et donc vraisemblablement un peu plus onéreux.

Les réunions des assistants de chaque maison se tiendront dans le bureau qui est aussi celui des habitants. Les assistants pourront également y gérer l'administration de la maison.

Pas besoin de multiplier les pièces pour les psychologues, assistants sociaux, médecins, directeurs, personnel administratif ... puisque les habitants feront appel aux services de proximité pour ces « prestations » Dès que les maisons seront assez nombreuses, nous envisagerons que les assistants et superviseurs des assistants puissent se réunir dans un lieu extérieur à la maison d'habitation, afin qu'ils puissent partager et échanger leurs expériences avec d'autres assistants. Des consultants et formateurs externes seront régulièrement invités dans le cadre de formations et de supervisions du travail réalisé. Le personnel sera encouragé à suivre des formations continues et spécifiques proposées par des associations.

Une chambre d'amis sera disponible pour les personnes invitées par un habitant de la maison.

Si possible, quand la taille de la maison le permet, un appartement indépendant sera aménager pour loger des personnes qui accepteraient de participer occasionnellement à la dynamique de cette petite communauté. Ces personnes accepteraient entre autre de participer aux gardes de nuit en remplacement de personnel malade, de seconder ponctuellement les assistants...

2 options sont possibles : l'achat ou la location qui dans les 2 cas sont couvert par le loyer que paye chaque habitant.

Un exemple : prenons comme référence un projet en cours de réalisation, nous pouvons estimer en cas d'achat et/ou de construction, au prix du marché, les besoins et les montants suivants :

Le terrain : achat et frais entièrement à charge de l'asbl à 100%. Coûts très variables

selon la formule et les accords obtenus avec une commune, un mécène/particulier, une autre association. A Bruxelles, au prix du marché, 300 M² estimé à 400€ le M² = 120 000€.

La construction : sur une base de 750 M² pour 15 personnes à 1000 €/M², soit 750 000 €

- 80% sont à charge de la Cocof = 600 000€
- 20% sont à charge de l'Asbl = 150 000€

L'ameublement : achat, équipement et installation à charge de la Cocof s'il s'agit d'une nouvelle construction. Montant estimé à 3000€/habitant comprenant l'aménagement de sa chambre personnelle et des pièces communes. Soit 15 000€ pour une maison de 5 personnes ou 45 000€ pour 15 pers.

Entretien de la maison : estimé à 3% de la valeur de construction soit 18 000€/an. Soit actualisé approximativement 400.000€ sur 33 ans **

Simulation en cas d'achat d'un bâtiment

Agréée Cocof 1 x 15 pers.

« Les Pilotis » 3 x 5 pers.

	SERVICES AGREES				MAISONS "Les Pilotis"			
	Cocof	Asbl	Bénéficiaires	Total Agréé	Co cof	Asbl	Habitants	Total Pilotis
Frais de construction								
Terrain		12 0.000		120.00 0				
Construction (80% CoCoF-20% Asbl)	60 0.000	15 0.000		750.00 0				
Aménagement (Si construction neuve : 100% CoCoF)	4 5.000			45.00 0				
Entretien de la maison (3% par an)	40 0.000			400.00 0				
TOTAL sur 33 ans	1.04 5.000	27 0.000		1.315.00 0				
Charge annuelle d'emprunt	4 1.400	1 7.280		58.68 0				

Pour la structure type « Les Pilotis » rien n'apparaît dans la colonne car un loyer est demandé aux habitants qui rembourse la charge d'emprunt ou paye les charges locatives.

Les sommes économisées sur l'infrastructure par la Cocof pourraient être réinvesties dans l'encadrement de PH sur du long terme ou via un fonds de placement ou selon une autre formule de financement de l'encadrement des personnes. 1 315 000€, voir seulement 915 000€, sans les frais d'entretien, placés à 5% permettraient déjà de financer certainement 1 ETP sur les intérêts.

Le budget infrastructure pourrait se consacrer uniquement aux extensions de projet, à la mise aux normes en termes de surface, de sécurité et d'équipement et à la réhabilitation de bâtiments devenus trop vétustes. La Cocof économisera également les frais de gestion et d'entretien de ces infrastructures.

Les maisons types « Les Pilotis » seront particulièrement bien isolées pour correspondre aux critères des maisons « basse énergie » ou maisons passives. Nous limitons ainsi les charges financières du point de vue énergétique sur du long terme. Il y a un surcoût budgétaire au départ qui peut se situer entre 15 et 30 %, mais qui sera récupéré en partie par les primes régionales et par une diminution des frais de consommations.

10.3.2. Frais personnalisables et frais de fonctionnement.

Les habitants et/ou leurs représentants légaux et l'asbl sont entièrement responsables de la gestion des frais personnalisables et de fonctionnement liés à l'hébergement et à la fréquentation d'un centre de jour ou occupationnel. Les allocations, « revenu de remplacement et d'intégration », sont gérées de façon à couvrir l'ensemble de ces frais. Des ressources financières supplémentaires pourraient provenir de l'asbl via des dons, des recettes d'événements, des mécènes, des parrainages et autres sources diverses.

Il s'agit dans les maisons du type « Les Pilotis » soit d'une colocation, soit d'une copropriété via l'asbl. Une mutualisation partielle des ces allocations sera réalisée pour couvrir, en tout ou partie, des frais de fonctionnement. Les frais personnalisables restent entièrement à charge de chaque habitant.

- **Frais personnalisables :**

En fonction de ses moyens, de son réseau, chaque habitant dispose comme il/elle l'entend du montant dont il/elle dispose. Allocations plus éventuellement d'autres sources de revenu ou d'aides diverses (matériel, prise en charge de certains frais, voyages, vacances, transports, loisirs ...) L'assistant de maison, en concertation avec la personne et son représentant légal gère les revenus personnel de chaque habitant.

- **Frais de fonctionnement:**

Une série de tâches et services seront rendus par des personnes faisant partie du réseau des habitants et qui acceptent de mettre leurs compétences et/ou temps à disposition. Par exemple pour des petites réparations et entretiens de la maison, terrasse, jardin, véhicule, comptabilité journalière, administration ...

Il faudrait évaluer l'économie pour la Cocof (frais de gestion, d'inspection, de contrôle, comptabilité ...) de ce transfert de charges vers les habitants et/ou son représentant légal et l'asbl Les Pilotis.

Pour toute personne qui se porte candidate pour habiter dans une maison « Les Pilotis », une estimation assez précise des frais de fonctionnement leur sera fournie. Cela pourrait varier d'une maison à l'autre en fonction de différents facteurs tels que le type de maison, taille de la chambre, quartier, type de contrat ...

Des économies d'échelle seront réalisées dès la multiplication des maisons « Les Pilotis » en termes de gestion groupée des infrastructures et des frais de fonctionnement.

Nous sommes tous différents, même dans nos sources de revenus. C'est qui également vrai pour les habitants des maisons Les Pilotis.

Frais personnalisables

	SERVICES AGREES				MAISONS "Les Pilotis"			
	<i>Cocof</i>	<i>Asbl</i>	<i>Bénéfi ciaires</i>	<i>Total Agrée</i>	<i>Cocof</i>	<i>Asbl</i>	<i>Habi tants</i>	<i>Total Pilotis</i>
610-Frais personnalisables								
6100 Soins : pharma, disposable, consult ext, hospi, coiffeur ...	968	1. 232		2. 200			2. 200	2.2 00
6101 Achats pour éducation, rééducation et ô activ. spécifiques	2.640	3. 360		6. 000			6. 000	6.0 00
6103 Informatique : entretien, fourniture, Internet	176	224		400			400	4 00
6104 Transport et déplacements : accompagné ou non	110	140		250			250	2 50
6105 Achat de bien alimentaire	1 3.200	16. 800		30. 000			30. 000	30.0 00
6106 Habillement : achats	880	1. 120		2. 000			2. 000	2.0 00
6107 Vacances hors centre								
6108 Lingerie : achat pt mat.	220	280		500			500	5 00
6109 Buanderie : achats prod. Et service ext.	1.100	1. 400		2. 500			2. 500	2.5 00
Totaux	19.294	24. 556		43. 850			43.8 50	43.8 50
Pourcentage	44%	56%						

Il est normal que les frais personnalisable soient équivalents pour une population similaire dans les 2 structures.

Frais de Fonctionnement

	SERVICES AGREES				MAISONS "Les Pilotis"			
	Cocof	Asbl	Bénéficiaires	Total Agréé	Cocof	Asbl	Habitants	Total Pilotis
611-Frais de fonctionnement								
6110 Soins: achat pharma, pt mat	189	111		300			300	300
6112 Alimentation : mat cuis	504	296		800			800	800
6113 Lingerie : achat, répar	63	37		100			100	100
612 Gestion du pers : med du travail, formations *	10.710	6290		17.000		12.000		12.000
613/19 Frais de gestion général								
613 Loyer et charges locatives**	2.520	1480		4.000			54.000	54.000
614 Energie : eau, gaz, élec	12.600	7400		20.000			20.000	20.000
615 Achats et services								
6152 Terrain et construction : nettoyage et entretien	3.780	2220		6.000			6.000	6.000
6153 Installations : entretien	1.890	1110		3.000			3.000	3.000
6154 Mobilier : entret, répar	1.575	925		2.500			2.500	2.500
617 Assurances : resp civil, incendie, ts risque	1.890	1110		3.000			3.000	3.000
618 Transport et déplacements : carburant, loc, missions	1.575	925		2.500			2.500	2.500
619 Autres frais :								
6190 fourniture bureau et PC ***	5.670	3330		9.000		3.000		3.000
6191 tel, Internet, poste	1.890	1110		3.000		3.000		3.000
6192 Rétribution de tiers : serv infor ext, réviseur, annonces ****	5.670	3330		9.000		5.000		5.000
6193 Frais : réunion, inaugur.	126	74		200		200		200
6194 Frais de gestion, secr. social ext, recrutement	3.654	2146		5.800		5.800		5.800
Totaux	54.306	31.894		86.200		29.000	92.200	121.200
	63%	37%						

* Participation à des formations moins chères.

** 300€/mois x 15 personnes x 12 mois = 54 000€ pour le projet en cour

*** Matériel récupéré ou acheter d'occasion

**** Comptabilité allégée

C'est le loyer qui réalise essentiellement la différence entre les 2 structures.
Les autres différences qui apparaissent le sont sur des postes ou des alternatives moins coûteuses nous semblent possibles et réalistes.

Tableau récapitulatif des frais personnalisables et de fonctionnement.

	<i>Structure agréée Cocof 1 x 15 pers.</i>			<i>Structure Les Pilotis 3 x 5 pers.</i>			
	Cocof	Asbl et/ou Habitants	Total	Cocof	ASBL	Habitants	Total
Frais personnalisables	19 125 (44%) (1275 €/pers x 15)	24 725 (56%)	43 850			43 850	43 850
Frais de fonctionnement	54 510 (63%) (3634 €/pers x 15)	31 690 (37%)	86 200		29 000	92 200	121 200
TOTAL	73 635 (57%)	56 415 (43%)	130 050		29 000	136 050	165 050

Dans la structure agréée Cocof la part contributive demandé à la personne handicapée est de 895€ par personne payé à l'institution soit (12x895x15pers) 161 100€. Mais la Cocof déduit néanmoins l'ensemble des parts contributives des subsides octroyés à l'institution. L'institution, au final, doit compléter sur fond propre de 56 415€

Dans une structure « Les Pilotis » cette part contributive pour les habitants est composée d'une partie des frais de fonctionnement divisée par le nombre d'habitants, soit ici $92\,200 : 15 = 6147\text{€}/\text{an}$, soit 512€/mois/pers. et des frais personnalisables lui aussi divisé par le nombre d'habitants, soit ici $43\,850 : 15 = 2823\text{€}/\text{an}$, soit 243€/mois/pers. Au total dans cette simulation, qui peut varier d'une maison à l'autre ou d'un individu à l'autre, la part demandé à chaque habitant serait de 755€/mois en moyenne. Le solde de 29 000€ est couvert par l'asbl sur ses fonds propres.

10.3.3. Frais de personnel

Les personnes handicapées sont chez elles et engagent via l'asbl des assistants qui prestent des services dans une maison dont les habitants sont locataires ou propriétaires. Selon la formule, l'employeur pourrait être l'habitant lui-même (ou son représentant légal) ou l'asbl. A priori et pour des questions de facilités, la gestion du budget du personnel serait plutôt confiée à l'asbl. Le principe du PAB, persoonlijke assistentie budget en flandse est lui basé sur un lien de subordination employeur/employé entre l'aidant et la personne aidée.

Un réseau de bénévoles et les familles s'organisent pour planifier des visites aux habitants tout en apportant un soutien ponctuel et éventuellement spécifique au personnel rémunéré.

Par maison un superviseur des assistants doit coordonner et prendre des décisions qui placent chaque habitant au centre des réflexions. Les missions et pouvoirs de cette personne doivent être clairement fixés par le CA et/ou le conseil des usagers.

Les maisons « Les Pilotis » souhaitent obtenir des subsides au prorata d'une institution agréée pour 15 personnes, la différence sera couverte par différentes formules explicitées

ci-dessous.

Simulation sur base de 15 personnes dont 9 en catégorie C et 6 en catégorie B.

Vue globale qui permet de dégager les tendances.

Agréé Cocof 15 pers

Les Pilotis 3 x 5 pers.

Les Pilotis 1 x 5 pers

	Educateurs, direction et adm, pers. technique.	Educateurs, direction et adm, pers. technique.	Les Pilotis / Cocof	Educateurs, direction et adm, pers. technique.
365 jours/an	15.5*	18.9	+ 3.4	6.3
316 jours/an = 87% 4 soirs/semaine et 3 WE/mois	15.5	16.2	+0.7	5.4
244 jours/an = 67% 4 soirs/semaine et 1 WE/mois	15.0	12.6	- 2.4	4.2**

* Estimation basée sur les données d'institutions Bruxelloises. Educateurs : 10.4, direction et administration : 2.3, personnel technique : 2.8

** Ces 4.2 ETP on fait l'objet d'un calcul précis des besoins en personnel pour couvrir les périodes d'encadrement des habitants. Il a servis de base de calcul pour les deux autres cas de figure, 316 jours et 365 jours d'ouverture. Le fait de faire appel à des bénévoles comme veilleurs de nuit un jour sur deux permettrait de réduire le personnel de 0.5 ETP par maison, 1.5 ETP pour 15 personnes.

Agréé Cocof 365 jrs/an : Les frais de personnel sont subsidiés par la Cocof à concurrence de 15.5 ETP pour une ouverture toute l'année, avec dans certains cas, en complément, l'engagement de personnel à statut spécial tel que ACS ...

Si « Les Pilotis » ouvrait 365 jrs/an, ce qui n'est pas l'option de départ, cette différence de 3.4 ETP par maison devra être assurée par les réserves, économies, réalisées au niveau de l'infrastructure, par l'engagement d'ACS, par des dons, par des bénévoles supplémentaires ... Les maisons devraient aussi envisagé une fermeture complète de quelques semaines par an.

Autre option, 1 nuit sur 2 la présence d'un veilleur de nuit bénévole de 22h à 7H assurerait le bon déroulement de la nuit. Ce dernier pourrait faire appel à une autre personne de garde et disponible dans les 15 minutes qui suivent l'appel. Ce veilleur de nuit serait en tout état de cause quelqu'un qui connaît les habitants, qui logent dans l'appartement aménagé dans la maison ou qui vient de l'extérieur et peut alors loger dans la chambre d'amis.

Les Pilotis 4 soirs/semaine, 1 WE/mois :

Le nombre d'assistants s'élève à 4.2 ETP pour une maison type Les Pilotis de 5 habitants de grande dépendance, soit 12.6 ETP pour 3 maisons Les Pilotis.

D'après les normes Cocof, nous sommes à 15.0 ETP pour 15 PH, soit proportionnellement

5.0 ETP pour 5 personnes. Cette « réserve » de 2.4 ETP couvrira les périodes de maladie et d'absentéisme des habitants et du personnel.

- **Les Week end :** Selon les besoins des habitants et des parents il apparaît clairement le souhait de rentrer régulièrement le WE à la maison chez ses parents.
- **Les nuits :** Nous attirons l'attention sur le fait que pour des personnes de grande dépendance, la présence d' 1 personne ou assistant/5 habitants se justifie et correspond bien d'avantage à la réalité que les normes préconisées par la Cocof. Un assistant ou une personne de référence par maison permet de diminuer l'arsenal médicamenteux, les moyens électroniques de surveillance, sans toutefois les négliger.

Par rapport aux hébergements Cocof de 15 PH, la différence de personnel se situe essentiellement en terme de présence nocturne. 1 éducateur/15 PH à la Cocof et 3 personnes/assistants 3x5 habitants pour les maisons Les Pilotis.

Cet assistant de nuit rémunéré réalise des tâches diverses durant les 11h de prestations nocturnes qui allègent d'autant le travail des autres assistants durant les soirées, matinées et WE.

Maladie et absentéisme : Ces 2.4 ETP permettront d'assurer une présence à la maison lors des périodes de maladie d'un habitant et/ou de remplacer un assistant malade.

Les Pilotis 4 soirs/semaine, 3 WE/mois :

- Au fur et à mesure que la demande des habitants et des parents augmente pour que les enfants restent d'avantage dans leur maison les WE, l'asbl organisera progressivement un encadrement de 2, puis 3 WE par mois.
- Ce 0.7 ETP manquant sera rémunéré par les réserves, économies, réalisées au niveau de l'infrastructure, par l'engagement d'ACS, par des dons, par des bénévoles supplémentaires ...

Autres pistes à exploiter

- Les habitants feront les démarches pour obtenir un budget d'assistance personnel (BAP à la Cocof et à l'AWIPH ou PAB au VAPH) qui permettrait également l'engagement de personnel.
- De l'argent, vu l'investissement relativement "faible", pourrait être trouvé sous forme de budget en initiative, mais il faut convaincre de la pertinence de ce type d'alternative, de diversification de l'offre complémentaire aux institutions. Les expériences à l'étranger plaident en notre faveur et apportent du crédit à ce type d'alternative. Nous devrions avoir des garanties d'un subside en initiative pour le personnel pour une durée de 5 ans minimum renouvelable en cas de bilan positif, avec des objectifs prédéfinis qui, s'ils sont atteints, garantiraient la reconduction des subsides.
- Subsides européens à explorer.
- Subsides via le gouvernement fédéral

	SERVICES AGREES				MAISONS "Les Pilotis"			
	Cocof	Asbl	Bénéficiaires	Total Agréé	Cocof	Asbl	Habitants	Total Pilotis
62 Frais de personnel					316 jours/an = 87% - 4 soirs/sem. et 3 WE/mois			
620/621 Rémunération, avantage sociaux, cotisat. Patronales	718.000			718.000	750.416			750.416
- 3 ACS (1 / maison)					Si possible			

- Bénévoles					Pour mémoire			
TOTAUX	718.000			718.000	750.416			750.416

Nous avons choisi de travailler sur une moyenne puisée des structures existantes : caractère progressif des engagements, incertitudes quant aux barèmes et aux niveaux de qualification qui seront d'application et aux aides à l'emploi qui pourront être mobilisée. C'est un choix prudent qui ne risque pas d'induire une sous évaluation du poste.

Sur base d'estimation des données d'institutions Bruxelloises, on estime le coût moyen d'une personne à 46 322€ toutes charges comprises. Soit $718\ 000 : 15.5 = 46\ 322\text{€}$. Différents types de fonctions sont exercées dans ces projets : éducateur, direction et administrative, personnel technique.

L'engagement d'ACS et la présence régulière de bénévoles permettraient d'apporter un soutien supplémentaire aux assistants et aux éducateurs.

La différence de 32 416€ s'explique essentiellement par la présence d'un assistant la nuit dans chacune des 3 maisons « Les Pilotis ». Le surcoût en personnel est donc relativement faible pour ce nouveau type de structure.

10.4. Les grands postes comparables en termes de produits et charges

Comme pour tout adulte, les revenus des habitants, allocations revenus de remplacement et d'intégration, serviront à couvrir les frais personnalisés et de fonctionnement. Les assistants seront rémunérés via différentes sources selon les cas :

- Les subsides Cocof pour une maison de 5 au prorata d'une institution de 15 PH
- Actiris via le financement d'ACS
- Le BAP ou PAB via Cocof ou VAPH
- Les conventions prioritaires à adapter aux nouveaux projets via la Cocof
- Les subventions en tant que projet pilote, alternative à l'institution classique, diversification de l'offre.

L'engagement d'ACS permettrait d'apporter un soutien supplémentaire aux assistants et aux éducateurs.

Tableau récapitulatif général

Structure agréée Cocof 1 x 15 pers.

Structure Les Pilotis 3 x 5 pers.

	RECAPITULATIF							
	SERVICES AGREES				MAISONS "Les Pilotis"			
	Cocof	Asbl	Bénéficiaires	Total Agréé	Cocof	Asbl	Habitants	Total Pilotis
					316 jours/an = 87% - 4 soirs/sem. et 3 WE/mois			
60 Récapitulatif des charges								
Charge annuelle d'emprunt	41.400	1 7.280		58.680				
610-Frais personnalisables	19.294	2 4.556		43.850			43.850	43.850
611-Frais de fonctionnement	54.306	3 1.894		86.200		29.000	92.200	121.200
62 Frais de personnel	718.000			718.000	718.000	32.416		750.416
Participations versées à la Cocof			16 1.000	161.000				
Totaux	833.000	7 3.730	16 1.000	1.067.730	718.000	61.416	136.050	915.466
70 Produits								
700 Participations financières de la PH			16 1.100	161.100			136.050	
703 Subsidés du Cocof-SBFPH personnel	718.000			718.000	718.000			
610 & 611Frais personnalisable et de fonctionnement	73.600			73.600				
Charge d'emprunt	41.400			41.400				
Intérêt sur le placement du montant du subside "construction" (1045000)						41.800		
Rétrocession CoCOF pour équilibre					- 30.384			
708 Dons privés et aides caritatives		5 0.000		50.000		50.000		
TOTAUX	833.000	5 0.000	16 1.100	1.044.100	687.616	91.800	136.050	915.466

Pour les charges annuelles d'emprunt dans les services agréés, elle sont calculée sur de 645 000€ à 5.08% à taux fixe 100% sur 35 ans pour la part investie par la Cocof (80% construction et aménagement) et sur base de 270 000€ à 5.08% à taux fixe 100% sur 35 ans pour l'asbl (terrain et 20% de la construction). Dans le cas « Les Pilotis » les habitants payent un loyer, que l'on retrouve dans les charges de fonctionnement. Ce loyer assure la

location de la maison ou en cas d'achat d'un bâtiment rembourse l'emprunt.
En terme de charges nous obtenons une différence de 152 264€ à l'avantage des petites structures de vie. Ce montant pourrait être investi dans du personnel supplémentaire si l'on s'oriente vers une ouverture de 365 jrs/an.

Pour les produits, dans ce cas de figure, une rétrocession de 30 384€ serait réalisée au profit de la Cocof, ceci d'afin d'équilibrer les comptes charges/produits.

10.5 Conclusions

Avec les mêmes moyens budgétaires nous pouvons offrir une alternative intéressante aux institutions actuelles. La différence réside en fait essentiellement dans la répartition des coûts qui est ventilée autrement. La responsabilité des habitants et de l'asbl est renforcée dans les structures « Les Pilotis »

En fonction des formules de financement trouvées par l'asbl, du nombre de maisons et des catégories des habitants. L'équilibre financier est tout à fait possible à trouver.

Nous sommes bien loin de l'idée fort répandue que les petites structures coûtent beaucoup plus chers que les institutions.

En ce qui concerne l'infrastructure :

Pour la structure type « Les Pilotis » rien n'apparaît dans les colonnes car un loyer est demandé aux habitants qui rembourse la charge d'emprunt ou paye les charges locatives. Les sommes économisées sur l'infrastructure par la Cocof pourraient être réinvesties dans l'encadrement de PH sur du long terme ou via un fonds de placement ou selon une autre formule de financement de l'encadrement des personnes

En ce qui concerne les frais personnalisables et frais de fonctionnement :

Dans la structure agréée Cocof la part contributive demandé à la personne handicapée est de 895€ par personne payé à l'institution. Mais la Cocof déduit néanmoins l'ensemble des parts contributives des subsides octroyés à l'institution. L'institution, au final, doit compléter sur fond propre de 56 415€

Dans une structure « Les Pilotis » cette part contributive pour les habitants est composée d'une partie des frais de fonctionnement et des frais personnalisables divisée par le nombre d'habitants, soit respectivement 512€ et 243€/mois/pers. Au total dans cette simulation, qui peut varier d'une maison à l'autre ou d'un individu à l'autre, la part demandé à chaque habitant serait de 755€/mois en moyenne. Le solde de 29 000€ est couvert par l'asbl sur ses fonds propre.

En ce qui concerne les frais de personnel :

Sur base d'estimation des données d'institutions Bruxelloises, on estime le coût moyen d'une personne à 46 322€ toutes charges comprises. Soit $718\,000 : 15.5 = 46\,322\text{€}$. Différents types de fonctions sont exercées dans ces projets : éducateur, direction et administrative, personnel technique.

L'engagement d'ACS et la présence régulière de bénévoles permettraient d'apporter un soutien supplémentaire aux assistants et aux éducateurs.

La différence de 32 416€ s'explique essentiellement par la présence d'un assistant la nuit dans chacune des 3 maisons « Les Pilotis ». Le surcoût en personnel est donc relativement faible pour ce nouveau type de structure.

Tableau récapitulatif général charges/produits:

Pour les charges nous obtenons une différence de 152 264€ à l'avantage des petites structures de vie. Ce montant pourrait être investi dans du personnel supplémentaire si l'on s'oriente vers une ouverture de 365 jrs/an. Dans le cas « Les Pilotis » les habitants payent un loyer, que l'on retrouve dans les charges de fonctionnement. Ce loyer assure la location de la maison ou en cas d'achat d'un bâtiment rembourse l'emprunt.

Pour les produits, dans ce cas de figure, une rétrocession de 30 384€ serait réalisée au profit de la Cocof, ceci d'afin d'équilibrer les comptes charges/produits.

Prochainement, l'ouverture d'une première maison « Les Pilotis » permettra de confronter cette simulation à la réalité de fonctionnement de ce type de structure. Certainement que des réajustements devront avoir lieux pour améliorer le fonctionnement et le bien être des habitants à un juste coût.

11. Conclusions générales et Recommandations

Nous nous sommes fixés comme objectif la validation de deux hypothèses :

Notre première hypothèse est que l'hébergement des personnes handicapées dans des petites structures de vie à caractère familial ou logements intégrés répond à deux types de besoins : une qualité de vie satisfaisante pour la personne handicapée et une prise en charge adaptée à ses besoins propres.

Notre deuxième hypothèse est que cette solution est possible (faisable) dans notre pays aussi et plus particulièrement dans le Région de Bruxelles-Capitale.

Nous avons mené notre étude sur trois axes :

- Un axe socio-pédagogique impliquant une revue bibliographique et une recherche d'expériences réussies dans ce domaine ainsi qu'une ébauche de code de bonnes pratiques pour le logement des personnes ayant un handicap mental.
- Une enquête qualitative visant l'identification des besoins et des souhaits des familles et des personnes handicapées, domiciliées en Région bruxelloise, en matière de logement.
- Un axe impliquant la faisabilité financière d'un projet de logement intégré de type « Les Pilotis ».

Pour nos conclusions, nous avons fusionné les deux premiers axes. Ces travaux sont davantage détaillés dans les chapitres 6 « L'intégration des personnes handicapées dans la société », 7 « Enquête qualitative auprès des familles », 8 « Expériences de petites structures et projets développés » et 9 « Vers l'élaboration d'un code de bonnes pratiques ».

L'enquête réalisée auprès des familles a confirmé et soutenu toute une série d'idées et de réflexions d'actualité dans le secteur associatif du handicap et dans le domaine des droits de l'homme. Voici les points principaux ressortis de notre étude :

1) Un autre regard porté sur la personne avec une déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle ne correspond pas uniquement à une limitation de QI, mais elle est aussi la résultante d'une interaction entre les capacités cognitives de l'individu et l'environnement dans lequel il vit et évolue. Moins cet environnement est stimulant et épanouissant et plus la limitation s'aggraverait (point 6.1.).

Ainsi le problème se situe davantage comme un problème social lié aux droits de l'homme : afin d'occuper une place valable dans la société comme tout un chacun, les personnes avec une déficience intellectuelle ont le droit de recevoir le soutien dont elles ont besoin pour développer leurs potentialités et capacités (point 6.2.).

2) Les droits de la personne handicapée et le droit au choix du logement

La personne handicapée jouit des mêmes droits fondamentaux de l'homme. En matière de logement, la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » ratifiée par les Nations Unies le 30 mars 2007 affirme le droit des personnes handicapées à choisir leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre. Elles ne doivent pas être obligées de vivre dans un milieu de vie particulier (point 6.3.). Les parents confirment ce souhait mais ils signalent que le choix du type d'hébergement est limité (7.4.1.).

3) L'inclusion sociale

Les notions d'intégration et d'inclusion ont été largement évoquées par les familles (point 7.4.2.). Les parents tiennent beaucoup à l'intégration de leur enfant dans un milieu de vie ordinaire et au moins la moitié parmi eux prône l'inclusion pour ce qui est du logement (7.4.1.).

L'intégration implique que des personnes considérées différentes ou minoritaires soient acceptées et puissent jouir des mêmes opportunités, droits et services offerts aux membres « ordinaires » (majoritaires) de la société. Au contraire, l'inclusion implique d'emblée le fait de faire partie de la société. Inclusion signifie vivre dans la communauté comme tout un chacun, tout en recevant les aides et soutiens nécessaires. « *L'inclusion commence avec la prise en compte de la diversité dans la communauté* » comme le dit Jos van Loon de Arduin (point 6.4.1.).

4) Les notions de service et de client

Il est utile de passer d'une philosophie centrée sur le service à une philosophie centrée sur la personne, à savoir que ce n'est plus la personne qui doit s'adapter aux services disponibles mais les services qui doivent être adaptés et s'adapter constamment aux besoins de soutien de la personne. La personne en situation de handicap est (et dans certains pays elle l'est déjà) amenée à devenir un client en demande de services adaptés. La notion de client n'est pas liée uniquement à une dimension économique. Etre client signifie être au centre des préoccupations et des actions du service (point 6.4.2.). Les parents estiment qu'un service de qualité n'est plus une chance ou un privilège dont ils bénéficient mais un droit (point 7.4.2.).

5) Une bonne qualité de vie est une nécessité incontournable

Dans plusieurs pays, le paradigme a changé. Aujourd'hui, on ne peut plus « penser » un service destiné aux personnes handicapées sans se soucier de la qualité de vie de ces personnes ou clients. Schalock a défini 8 dimensions de la qualité de vie qu'il convient de mesurer afin de savoir si ce que l'on offre aux personnes en situation de handicap leur convient. Cela permet une mesure objective, la remise en question et l'adaptation éventuelle des services. Les nombreuses études comparatives menées au sujet de la désinstitutionalisation et du passage aux logements intégrés dans la communauté, ont démontré l'amélioration notable de la qualité de vie des personnes handicapées ainsi que la diminution des comportement-défi (point 6.6.1.).

Les familles font toutes référence aux dimensions de qualité de vie sans pour autant connaître les travaux de Schalock et les études qui ont suivi. En particulier, ce sont les dimensions de bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être physique, l'autonomie et l'inclusion sociale, qui priment dans les préoccupations parentales (point 7.4.3. et 7.5.1.).

6) La remise en question du modèle institutionnel résidentiel

- Dans le monde entier, on observe depuis 50 ans un mouvement grandissant de remise en question des services offerts aux personnes avec une déficience intellectuelle. L'institution résidentielle de grande taille, prenant en charge des personnes handicapées aussi bien le jour que la nuit, ne correspond plus actuellement aux besoins de soutien de ces personnes (point 6.5.). Elle ne peut en effet répondre qu'en partie aux critères de Qualité de Vie énoncés par nombre de chercheurs et experts du handicap. Inclusion Europe va plus loin en affirmant, sur base d'études réalisées dans de nombreux pays européens, que ce genre de vie en institution a un effet destructeur sur les compétences et l'inclusion sociale des personnes concernées (point 6.4.3.).
- Des mouvements de désinstitutionalisation massive ont eu lieu, généralement par volonté et par décision politique, au profit de la création de logements intégrés dans

la communauté, moyennant le soutien et l'encadrement nécessaires (point 6.5.). Ces lieux de vie à mesure humaine s'inscrivent dans un discours d'inclusion sociale. Les études comparatives prouvent une amélioration très importante de la qualité de vie de toutes les personnes handicapées, quel que soit le handicap et sa sévérité, ainsi que la satisfaction des parents (points 6.5.1 - 6.5.2. - 6.5.3.). Au Pays Bas, l'exemple d'Arduin est un véritable modèle de bonnes pratiques bien que le choix de désinstitutionnalisation revienne aux professionnels impliqués et non à l'Etat (points 6.5.4. et 8.1.1.).

- L'enquête menée auprès des familles de notre population cible confirme aussi que l'institution ne répond pas toujours de façon satisfaisante aux besoins de leurs enfants. Ces parents témoignent du manque de choix et d'une philosophie de services plutôt monolithique : pas de choix, ou la personne s'adapte ou elle est exclue (point 7.4.1.). L'alternative est le maintien en famille sans ou avec peu d'aide et, dans le pire des cas (troubles graves du comportement) le recours aux services psychiatriques. Ces solutions sont inacceptables dans le contexte actuel de reconnaissance des droits des personnes handicapées et d'inclusion sociale (point 7.4.2.).
- Enfin, les familles souhaitent que leurs enfants soient encadrés par du personnel formé et chaleureux. Elles souhaitent plus de souplesse dans la prise en charge et elles veulent que le projet individualisé soit réellement utilisé (7.4.2.).

7) Les comportements-défi : un véritable défi pour les services

La problématique des troubles du comportement occupe une bonne partie de la littérature en matière de handicap. Les troubles du comportement hypothèquent sérieusement la possibilité d'accès aux services de petite taille et contribuent à la réadmission dans des structures plus grandes (notamment dans des structures de type psychiatrique). L'intégration et l'inclusion pour ces personnes en résultent ainsi fortement limitées. Plusieurs études montrent que ces personnes ont une vie moins épanouissante et des contacts réduits. Elles sont moins stimulées et plus ségréguées et peuvent davantage être victimes d'abus et violences. On peut s'interroger sur l'influence de ces « conséquences » sur le maintien et l'aggravation des troubles. Finalement nous sommes confrontés à un discours circulaire (point 6.6.2.).

Beaucoup de parents interviewés font état d'angoisse et de stress par rapport à ces troubles car ils vivent sous dans la crainte constante de l'exclusion. Pourtant, ils ont des idées bien précises sur la façon de prévenir ou réduire ces troubles et demandent une formation adéquate du personnel (point 7.4.2.).

La réduction de la taille de la structure d'accueil semble profiter au contrôle et à la réduction des comportements-défi. La question qui reste ouverte est de savoir s'il faut créer des logements spécialisés pour personnes ayant des comportements-défi ou s'il ne faut plutôt pas intégrer ces personnes dans des logements avec une faible concentration de personnes présentant ce type de trouble (point 6.6.1.).

8) Le logement intégré : un choix ou une possibilité souhaitée par les parents

La grande majorité des parents se sont positionnés favorablement pour un choix de logement intégré, pour autant que ce type de structure offre un encadrement adapté et suffisant (points 7.4.1. et 7.5.1.). Ils confirment ainsi la tendance relevée dans les travaux et recherches sur l'inclusion, la qualité de vie et les logements intégrés. Les familles relèvent toute une série d'avantages comme la diversification de l'offre, la souplesse du service et une meilleure réponse, individualisée et adaptée aux besoins des personnes handicapées. Selon les parents, le logement intégré est une bonne solution, d'autant plus que les personnes plus grandement dépendantes ont davantage de difficultés à s'intégrer

dans les institutions résidentielles (point 7.5.2). Restent cependant des interrogations et craintes qui doivent trouver une réponse et notamment la question liées aux troubles du comportement (points 7.5.2. et 8.1.2.). La mixité des handicaps pourrait être une solution (points 8.1.1. et 8.1.2.).

En réponse à notre première hypothèse, nous concluons qu'une solution de logement intégré est pertinente et répond aux besoins en aide et soutien de la personne en situation de handicap, et notamment à une qualité de vie satisfaisante et à une prise en charge adaptée à ses besoins propres.

Du point de vue de la faisabilité d'un tel projet en Région bruxelloise, c'est la partie financière qui donne des réponses et qui a été développée par l'asbl Les Pilotis (chapitre 9). Nous avons imaginé un type de structure calquée sur le fonctionnement des maisons « Les Pilotis ». La seule spécificité de ces habitations pour personnes adultes handicapées de grande dépendance réside dans l'accompagnement spécifique et personnalisé de chaque habitant en fonction de son degré d'autonomie (point 8.2.2. et 9.1.).

9) Un projet de type « Les Pilotis » est financièrement possible

L'analyse financière a comparé de façon théorique et le plus objectivement possible deux types très différents de fonctionnement d'infrastructure : d'une part, la structure classique pour 15 personnes et d'autre part, trois logements Les Pilotis pour 5 personnes chacun (points 9.3. et 9.4.). Le système de subventionnement de la CoCoF est extrêmement complexe et fait intervenir un nombre très important de variables qui rend les comparaisons difficiles.

D'après nos simulations, un tel projet semble faisable et peut tenir la route, en fonction des formules de financement trouvées par l'asbl, du nombre de maisons et des catégories des habitants. Nous sommes bien loin de l'idée fort répandue que les petites structures coûtent beaucoup plus cher que les grandes institutions.

La partie la plus difficile à évaluer en terme financier est le « retour social sur investissement » de ce type de structure alternatives : le coût d'une augmentation de la qualité de vie que permet un environnement adapté et personnalisé, tel que les maisons « Les Pilotis » souhaitent l'offrir à ses habitants. Si la personne se sent mieux, elle est moins malade, ses troubles du comportement se réduisent, elle a besoin de moins d'encadrement et de soins ou d'hospitalisation, cela peut aussi engendrer un gain pour la collectivité, y compris financier.

Rappelons par ailleurs que le passage des grandes institutions aux solutions de vie dans la communauté (petites structures, logements intégrés) n'engendre pas nécessairement davantage de coûts pour la société, mais par contre il engendre une amélioration importante de la qualité de vie des personnes handicapées, quelle que soit la sévérité de leur handicap (point 6.4.3.). Mais en regard de tous les avantages que celles-ci apportent aussi bien aux habitants, aux assistants et à la communauté tout entière du quartier dans lequel chaque maison s'intègre, ces petites unités de vie doivent absolument se développer avec l'appui et l'encouragement majeur des pouvoirs public.

En réponse à notre deuxième hypothèse, nous concluons qu'un projet de logements intégrés en Région bruxelloise est faisable moyennant une adaptation de la législation.

De manière générale, nous pouvons donc conclure :

- qu'il y a des besoins en matière de logement qui ne sont pas rencontrés ;
- que l'expérience de certains pays en matière de logements intégrés témoigne du bien fondé et de la réussite de ce modèle aussi bien en matière de satisfaction et de qualité de vie des personnes handicapées qu'en matière économique ;
- que la solution des logements intégrés répond aux besoins évoqués par les familles ;
- que du point de vue financier, le logement intégré peut faire partie d'un éventail d'offres de logement possibles en Région bruxelloise, moyennant certaines accommodations législatives et autres aménagements.

Comme conclusion finale, nous estimons que au-delà des alternatives en termes d'hébergement, c'est l'ensemble de la politique de « prise en charge » des personnes handicapées qu'il convient de repenser.

Des modèles, comme celui de Arduin, nous invitent sans plus attendre à passer à l'action.

Nous proposons ainsi les recommandations suivantes, en ordre de priorité :

1) La volonté politique d'innover

Des maisons comme Les Pilotis vont un jour s'ouvrir car les parents et professionnels porteurs de ces projets sont convaincus du bien fondé de leurs démarches. Changer de paradigme n'est pas nécessairement plus coûteux car on peut aussi envisager de revoir la législation en matière de normes d'encadrement ou d'intervention des aides familiales, par exemple. Sans cette volonté politique d'innover, de penser à des alternatives, notre tâche sera plus difficile.

Nous recommandons une étroite collaboration entre la Région bruxelloise et la Région Wallonne, et aussi avec la Communauté flamande, afin de procéder à des études de faisabilité et à la création de logements intégrés.

2) La mise en place d'un projet pilote de logement intégré à Bruxelles

Nous pensons qu'il est possible de mettre en place un projet pilote de maisons de type « Les Pilotis ». Pour la CoCoF, un réseau de maisons de ce type serait une excellente expérience pilote qui pourrait s'élargir et devenir un standard par la suite pour ce type de logements. Nous savons combien la Région bruxelloise manque de places d'accueil aussi bien de jour que de nuit. Nous savons aussi que le tissu urbanistique bruxellois ne permet d'ailleurs pas de construire de grandes structures. Nous demandons de mettre en place rapidement, endéans le début 2009, un projet pilote qui se développerait ainsi :

- **Cellule de recherche et d'accompagnement.** Nous proposons de créer une petite cellule de travail qui étudierait le modèle le plus adapté à Bruxelles pour ce type de logement et qui accompagnerait la mise en place du projet en trois phases parallèles :
 - **Une phase de recherche** qui est indispensable afin de permettre d'étudier et analyser des expériences déjà existantes (ex. Arduin).
 - **Une phase de construction du modèle**, de simulation et de critique.
 - **Une phase de réalisation** avec ajustements des aberrations éventuelles.

3) Une politique de diversification de l'offre en matière de logement

Parallèlement à l'amélioration du système actuel de prise en charge des personnes adultes handicapées à Bruxelles, nous plaçons pour que soient développées en Région bruxelloise des solutions alternatives qui ont déjà fait leurs preuves dans des régions ou pays limitrophes. Si des nouveaux projets d'hébergement de type institutionnel s'amorcent, il est utile de favoriser davantage la création de structures de petite taille (6 à 8 personnes maximum) pour mieux répondre aux exigences de qualité de vie et d'individualisation de la prise en charge. De même, il peut être utile de favoriser la transformation d'institutions existantes dans des plus petites structures et logements intégrés.

4) Adaptation des législations

Il convient de revoir la législation en matière d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées afin de permettre une plus grande souplesse au niveau des normes d'encadrement et d'intervention financière de la CoCoF.

Il convient de revoir la législation en matière de services d'aides familiales qui ne peuvent intervenir dans un centre subsidié par la CoCoF. Il faudrait que le logement intégré ne soit pas assimilé à un centre d'hébergement mais plutôt au lieu de résidence.

5) Evaluation de la Qualité de Vie

D'une manière plus générale nous demandons que la législation bruxelloise en matière d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées rende obligatoire, tout comme cela a été le cas pour le projet individualisé de vie, l'évaluation de la qualité de vie des personnes handicapées, en référence aux dimensions de la Qualité de Vie définies par Schalock. Des outils d'évaluations devraient être développés, de préférence par une équipe universitaire, sur le modèle actuellement en cours à Arduin.

* * *

Par cette étude, nous espérons avoir apporté une contribution au changement de regard porté sur les personnes en situation de handicap. Nous formulons le vœu que cette étude puisse aussi apporter une pierre à la création de structures plus adaptées à nos enfants.

**Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas,
c'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles**

Sénèque

ANNEXE 1

Questionnaire destiné à la personne en situation de handicap et à sa famille - Guide des sujets à aborder

Date

Nom de la personne responsable

Coordonnées

Profil de la personne en situation de handicap

Nom

Année de naissance

Sexe

Handicap principal et niveau d'atteinte

Handicaps associés

Capacités de communication

Présence de troubles du comportement

Niveau d'autonomie

Traitement médical lié au handicap

Récit des parents

Situation de prise en charge actuelle de la personne :

- Hébergement / résidence
- Activités de jour

Quelle est actuellement la solution d'hébergement souhaitée par les parents pour leur enfant handicapé ?

Et quelle est la prise en charge de jour souhaitée ?

Difficultés éventuelles rencontrées

Questions concernant le logement en petite structure :

A-t-on déjà envisagé le logement dans une petite structure de vie ?

Si oui, quelle est l'idée que l'on s'en fait ?

Comment imagine-t-on la vie de son enfant dans ce type de structure ?

Quelles démarches a-t-on éventuellement entamées à ce sujet ?

Quelles sont ou pourraient être les avantages et les désavantages de ce type de structures ?

Comment articuler d'une part la prise en charge de jour et d'autre part le logement dans une petite structure de vie séparée ?

Quid de la prise en charge le week-end ?

Quid de la prise en charge en cas de maladie de la personne handicapée ?

Quelle implication de la famille a-t-on envisagé dans le cas d'un logement dans une petite structure ? (lessive, transports, visites médicales, loisirs...)

Quelles autres intervenants ou interventions pourrait-on envisager vis-à-vis de la personne handicapée dans le cadre d'une petite structure ?

Quid de l'après-parents ? Comment préparer la transition ? Quel réseau alternatif d'aide mettre en place ?

ANNEXE 2

Annexe 2 <http://www.arduin.nl/Publicaties/verdedigingjvloon171105.html>

Emancipatie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking. Ontmantelen van de instituutzorg.

Verdediging Jos van Loon, 17 november 2005

Ergens in juni 1994, op een zonnige dag, kreeg ik een telefoontje van een voormalige collega, Peter Meyboom. Zijn directeur, Piet van den Beemt, was gevraagd om Vijvervreugd, een instituut voor mensen met een verstandelijke beperking in Middelburg, te hulp te komen. De situatie was er problematisch wat betreft het management, maar wat belangrijker was, wat betreft de kwaliteit van zorg. Op dat moment had men een orthopedagoog nodig, die tevens lid zou worden van het nieuw te vormen managementteam. Om een lang verhaal kort te maken: in juli werd ik aangesteld en raakte ik betrokken in het proces dat geleid heeft tot hetgeen waarvoor ik hier nu sta....

Problematische situatie

Reeds in de winter van 1994 vroegen we professor Geert Van Hove om een onderzoek te doen naar de kwaliteit van zorg van de mensen in Vijvervreugd. Zijn onderzoek toonde aan dat er sprake was van "onvoldoende kwaliteit van zorg in meerdere opzichten", hetgeen zich o.a. uitte in zeer geringe dagbesteding en 280 cliënten in grootschalige woonafdelingen op het terrein. Zo'n 35% van de bewoners was 'door de bodem van de zorg gezakt' (Van Hove, 1995) en slechts voor 22% kon het welzijn als 'goed' of 'zeer goed' bestempeld worden.

De afdelingen van Vijvervreugd bleken wel een verblijfsplaats, maar geen thuis, geen plek waar men identiteit aan ontleende. Privacy bleek een groot knelpunt te vormen. En zo waren er vele punten van kritiek.....

Ook een onderzoek van prof. Van Berckelaer et al. (2002), als consultant bij een man met een verstandelijke beperking en autisme, toonde de ernst van de situatie in Vijvervreugd aan.

"De organisatie van de instelling was erg ouderwets en hiërarchisch gestructureerd. Er bestond een grote afstand tussen het uitvoerende behandelingsteam en het managementteam, dat zichzelf tot het managen van de organisatie en de financiën beperkte."

Een fundamentele verandering was nodig. Vijvervreugd werd Arduin. Als leidraad werd gesteld dat emancipatie en zelfbepaling voor alle mensen van wezenlijk belang zijn om te komen tot een optimale kwaliteit van bestaan.

We besloten het proces te volgen met wetenschappelijk onderzoek.

Arduin transformeerde van een instituut op een terrein, tot een transmurale organisatie met wonen, werken, ondersteuning en scholing voor mensen met een verstandelijke beperking, met ruim 122 woningen in 25 dorpen / steden, en volledige dagbesteding voor iedereen in 21 bedrijven en dagcentra voor mensen met intensieve ondersteuningsvragen.

De taak van de orthopedagoog

Ik situeer de taak van de orthopedagoog binnen de kritisch-normatieve postmoderne orthopedagogiek (Van Gennep, 1999), waarbij ik kies voor een emancipatorische benadering en waarbij de taak van de orthopedagogiek erin bestaat om uitgestoten menselijk leven weer in de samenleving binnen te halen. Een wetenschappelijke theorie onderscheidt zich hierbij van een maatschappelijke opvatting door de rationele beargumentering van het normatieve aspect (Van

Gennep, 1999). Kennis kan, zoals ook Van Gennep aangeeft, nooit los gezien worden van sociale verandering, dus de orthopedagogiek moet zich m.i. wel degelijk met normen en waarden bezighouden.

Probleemstelling

Het was de bedoeling om te onderzoeken: op welke wijze de nadruk op emancipatie en zelfbepaling bij de cliënten van Arduin in de praktijk kon worden gebracht, en tot welke veranderingen deze nadruk, en de keuze voor het ontmantelen van de instituutzorg, vervolgens heeft geleid.

Welke achtergronden waren er in de literatuur te vinden voor de gewenste veranderingen? Hoe is dit proces in zijn werk gegaan? Welke voorwaarden zijn nodig zijn om een proces van deïstitutionalisatie succesvol te doen verlopen. Welke gevolgen heeft deïstitutionalisatie voor bijzondere doelgroepen? Welke fundamentele wetenschappelijke meerwaarden zijn af te leiden uit het hele veranderingsproces?

Actieonderzoek

We besloten het veranderingsproces bij Arduin te volgen via actieonderzoek: het ging immers om een combinatie van onderzoeken en veranderen, c.q. verbeteren: om een systematisch doordachte invloed op de praktijk. Actieonderzoek vindt plaats n.a.v. een duidelijk problematische situatie en met het oog op theorievorming, en is gepositioneerd binnen de **kwalitatieve onderzoeksbenadering**, vanuit emanciperende perspectieven.

Voor de theoretische fundering heb ik literatuuronderzoek gedaan, o.a. naar veranderde opvattingen over de aard van een verstandelijke beperking, zoals de veranderde definitie van de American Association on Mental Retardation (Luckasson, 1992, 2002), waarbij de nadruk komt te liggen op de vraag welke ondersteuning een individu nodig heeft in zijn leven. Verder heb ik me gebaseerd op de literatuur m.b.t. paradigmaverschuiving, mensenrechten, kritiek op instituutzorg door de jaren heen, en natuurlijk kwaliteit van bestaan. Conform deze inzichten zijn we de organisatie drastisch gaan veranderen.

We hebben ons ook verdiept in het discours over kwaliteit van zorg en kwaliteit van bestaan. Samen met Isabel De Waele, Geert Van Hove en Robert Schalock (2005) hebben we onderzoek gedaan naar succesvolle manieren om kwaliteit van bestaan te kunnen implementeren in een cultuur die gedomineerd wordt door denken in termen van kwaliteit van zorg.

In Nederland en Vlaanderen bestaat soms twijfel m.b.t. het belang en de mogelijkheden van deïstitutionalisatie bij mensen met intensieve ondersteuningsvragen, zoals mensen met ernstige gedragsproblemen of met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen. Daar hebben we daarom bijzondere aandacht aan besteed in onze onderzoeken.

Er worden ook soms zorgen geuit over de kwaliteit van de medische zorg bij het ondersteund wonen van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Daarom hebben we een literatuuronderzoek gedaan, en d.m.v. een enquête onder de plaatselijke huisartsen, waar Arduin mee samenwerkt, een toetsing gedaan van de werkwijze van Arduin.

Arduin is nl. van de situatie met één internaatarts, tevens huisarts voor 360 cliënten, gegaan naar 43 plaatselijke huisartsen, plus ondersteuning van één specialist op het gebied van mensen met een verstandelijke beperking, een AVG, met goede onderlinge afspraken qua taakverdeling.

Tot slot hebben er diverse onderzoeken plaatsgevonden naar de mening van cliënten, ouders en medewerkers over de gevolgen van deïstitutionalisatie op het leven van en op de kwaliteit van bestaan van de cliënten van Arduin. Zelf heb ik in focusgroepen cliënten naar hun mening gevraagd over de effecten op hun leven. Verder is er onafhankelijk evaluatief onderzoek gedaan door het NIZW (Van der Wielen et al, 2003): interviews met cliënten; drie jaren achtereenvolgende focusgroepen met cliënten, persoonlijke assistenten, en ouders; onderzoek met vragenlijsten onder een steekproef van 100 persoonlijke assistenten en 100 ouders. Tenslotte heeft er onderzoek plaatsgevonden vanuit de Universiteit van Maastricht (Buntinx, 2004) naar tevredenheid van cliënten onder familieleden en medewerkers.

De bevindingen van ons onderzoek

- Welke achtergronden waren er in de literatuur te vinden voor de gewenste veranderingen?
Men is de afgelopen jaren duidelijk anders gaan denken over mensen met een verstandelijke beperking (Luckasson, 1992; Luckasson, 2002; Rioux, 1994, 1997). We noemden in het bijzonder de paradigmaverschuiving (Bradley and Knoll, 1990 en Van Gennep, 1997). Belangrijk zijn de dimensies van kwaliteit van bestaan, zoals Schalock (1996) ze, op basis van uitgebreid onderzoek, heeft vastgesteld. *We concludeerden dat de dimensies die essentieel zijn om een verandering te organiseren in de dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking zijn: inclusie, zelfbepaling en persoonlijke ontwikkeling.*
Literatuuronderzoek over deinstitutionalisatie laat zien dat in veel landen het aantal plaatsen in instituten aanzienlijk is verminderd. *Er is een veelheid aan factoren die een aanzet hebben gegeven tot deinstitutionalisatie en een overweldigende hoeveelheid aan bewijs van de positieve effecten van deinstitutionalisatie voor de cliënten.*

De effecten van deinstitutionalisatie worden in de literatuur als volgt benoemd:

- In alle onderzoeken blijkt er een verbetering van de adaptieve vaardigheden.
- Een meerderheid van de ouders is tevreden met de veranderingen: ze zien een verbetering van de kwaliteit van bestaan van hun kind.
- Mensen met een verstandelijke beperking staan meer in de samenleving.
- Ze hebben significant meer verschillende activiteiten in de samenleving en doen deze activiteiten vaker.
- Ze hebben meer keuze en maken ook daadwerkelijk vaker een keuze.
- De familie bezoekt hun familieleden vaker.
- Een significante vermindering van de mensen die problemen hebben met andere personen.

- Welke fundamentele wetenschappelijke inzichten kunnen worden afgeleid van dit veranderingsproces?

Uiteindelijk is een belangrijk – zo niet het belangrijkste – doel van wetenschappelijk onderzoek kennis produceren. Er zijn echter verschillende soorten kennis. Actieonderzoek genereert in de eerste plaats praktische kennis, kennis die in de bestaande praktijk tot verbeteringen kan leiden, maar kan ook kennis genereren op andere, theoretische niveaus. Van Strien (1986) onderscheidt drie niveaus van theorie. Onze belangrijkste bevindingen zijn op deze drie niveaus te situeren:

– Niveau A (algemeen, nomothetisch): ontwikkeling van algemene theorie:

- * m.b.t. de definitie van een verstandelijke beperking
- * m.b.t. het concept kwaliteit van bestaan

– Niveau B (speciaal, idionoom): het praktijkgerichte middenniveau:

- * m.b.t. de (onmogelijkheid tot) realisatie van kwaliteit van bestaan in een instituutsomgeving
- * de mogelijkheid van deinstitutionalisatie in Nederland
- * de consequenties voor de medische zorg
- * de consequenties voor de opleiding van medewerkers
- * de ontwikkeling van een nieuw model van dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking

– Niveau C (concreet, idionoom): probleemgerichte analyse van concrete gevallen: de onderzoeken op het niveau van de casuïstiek (leveren echter ook kennis op op niveaus A en B)

Belangrijkste bevindingen

I. Als we een goede kwaliteit van bestaan willen creëren voor mensen met een verstandelijke beperking die in een instituut leven, moet deze institutionele zorg als de grootste hindernis worden gezien. In ons actieonderzoek bleken in het bijzonder bepaalde dimensies van kwaliteit van bestaan zoals inclusie, zelfbepaling en persoonlijke ontplooiing van essentieel belang. Daarom kan een goede kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking niet bereikt worden binnen een instituut en

blijft deinstitutionalisatie als enig alternatief over.

Deze dimensies maken het verschil en laten zien wat de beperkingen zijn voor een goede kwaliteit van bestaan in de traditionele institutionele zorg. Deze bevindingen worden ondersteund door internationaal onderzoek, bijvoorbeeld door de onderzoeksgroep rond Wehmeyer (Wehmeyer & Schwartz, 1998).

II. Gegeven de ervaringen in Arduin is het ontwikkelen van een nieuw model van dienstverlening, tevens inhoudende deinstitutionalisatie van instituten voor mensen met een verstandelijke beperking, ook haalbaar in de Nederlandse situatie, zoals het reeds gerealiseerd is in vele landen.

Omdat institutionele zorg niet langer een optie was, is het instituut ontmanteld. Er is een faciliterende organisatie opgezet die zich richt op het ondersteunen van de zelfbepalende cliënt. Scheiding van wonen, werk en vrije tijd is hierbij van essentieel belang. Mensen wonen, verspreid over de regio, in normale huizen in de samenleving; ze werken voltijds, in een grote verscheidenheid aan bedrijven of dagcentra. Ze bepalen zelf waar ze wonen en werken. Er is geen commissie meer die woning of werk toebedeelt. In het geval van kinderen die niet bij hun ouders kunnen blijven, is het beleid om, in eerste instantie, te zoeken naar een pleeggezin. Veel personen wonen in hun eigen huis, wat vroeger voor onmogelijk werd gehouden, en als mensen nog in een huis wonen met anderen met een verstandelijke beperking is het met veel minder mensen dan voorheen; het gemiddelde is 3,8 per huis. Deze deinstitutionalisatie heeft plaatsgevonden binnen de bestaande financiële kaders (Van den Beemt, 2003). Belangrijke elementen in een proces van deinstitutionalisatie zijn:

- Focussen op kwaliteit van bestaan.
- Het concept kwaliteit van bestaan is moeilijk te hanteren in een cultuur van kwaliteit van zorg.
- Het introduceren van het ondersteuningsparadigma waar de persón de controle heeft en niet het zorgsysteem, i.p.v. een zorg-paradigma.
- Focussen op wat de ondersteuning oplevert voor individuele personen
- Empowerment van cliënten

De bevindingen van de evaluatieve onderzoeken wijzen uit dat waar er **bij de start van het proces twijfels bestonden bij enkele ouders/familieleden en personeel over de haalbaarheid, en ze bezorgd waren over de gevolgen voor hun familielid of hun cliënten, de consequenties van de deinstitutionalisatie voor de kwaliteit van bestaan nu als positief beoordeeld worden door de cliënten zelf, de ouders en de medewerkers.** Onze onderzoeksresultaten passen hiermee in de evaluatie van deinstitutionalisatie over dit onderwerp in andere landen (Larson en Lakin, 1991; Tossebro, 1996; Tuveson en Ericsson, 1996). Mensen zijn positief over de gevolgen van deinstitutionalisatie, als dit eenmaal is gerealiseerd. Vóór de voltooiing van dit proces stuit men dikwijls op verzet van voornamelijk medewerkers en enkele familieleden.

III. Het ontwikkelen van een nieuw model van dienstverlening, gericht op het realiseren van een goede kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking is meer dan deinstitutionalisatie, zoals deinstitutionalisatie meer is dan het sluiten van instituten: er is veel aandacht nodig voor het ontwikkelen van een adequaat ondersteuningsmodel of ondersteuningssysteem voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Voornamelijk de gelijktijdige ontwikkeling van een ondersteuningsmodel was binnen Arduin van belang om mensen echte kansen te geven in een gedeinstitutionaliseerde omgeving. Men kan niet zomaar het instituut sluiten en mensen laten verhuizen naar woningen in de samenleving. Uitgangspunten voor het nieuwe ondersteuningsmodel, het Arduin-model dat we ontwikkeld hebben (Van Loon & Van Hove, 2001) zijn:

Het Arduin Model

a. Bij alle beslissingen op het gebied van ondersteuning wordt de emancipatie consequent in het oog gehouden. Dit werd geaccentueerd in de keuze om het instituut te ontmantelen, evenals in de keuze voor een coachende stijl van managen, gericht op autonomie en zelfsturing.

b. Er blijft slechts een ondersteunende organisatie over, gericht op het ondersteunen van de zelfbepalende cliënt.

c. Een belangrijk motto was: "Gewoon wat kan, speciaal wat moet".

d. De scheiding van de drie leefsfieren – wonen, werk / dagactiviteiten en vrije tijd – is van groot belang. Ook erg belangrijk is dat men werk / dagactiviteiten heeft. Een cruciaal neveneffect van een werk/dagactiviteit is dat men alleen het gevoel van thuiskomen, het hebben van een thuis, heeft als men na een dag werken thuiskomt.

e. Er kan veel bureaucratische franje worden afgeschaft: er is geen zwaarwegende organisatie die moet worden bijgehouden. De middelen die daardoor vrijkomen, zijn nodig voor het creëren van kleinschalig wonen en werken voor iedereen.

f. De functies van de medewerkers zijn in dit proces veranderd en zullen blijven veranderen.

g. Vervolgens dienen de hierboven genoemde centrale dimensies over kwaliteit van bestaan, inclusie, zelfbepaling en persoonlijke ontwikkeling in de praktijk te worden gebracht.

In ons onderzoek zijn we erachter gekomen dat Kwaliteit van Zorg op zichzelf niet een garantie is voor Kwaliteit van Bestaan. Radicale veranderingen van perspectief en denken zijn nodig en dit moet goed gemanaged worden. Daarvoor is een voortdurende oriëntatie nodig op wat uiteindelijk de resultaten moeten zijn.

Ons onderzoek laat zien dat het moeilijk is denkbeelden over kwaliteit van bestaan toe te passen in een omgeving waar kwaliteit van zorg centraal staat.

Als kwaliteitssysteem, dat de manier waarop ondersteuning wordt gegeven, controleert, heeft Arduin gekozen voor ISO 9001/2000 (Van den Beemt & Brouwer, 2004). De organisatie is gecertificeerd in november 2004.

IV. A) Binnen een individu bestaan beperkingen tezamen met sterke kanten

B) Met de juiste geïndividualiseerde ondersteuning over een langere periode zal het functioneren van de persoon met een verstandelijke beperking geleidelijk aan verbeteren.

De ervaringen binnen Arduin bevestigen deze aannames van de definitie van 2002 van de American Association on Mental Retardation (Luckasson, 2002). Ongeveer 400 mensen wonen nu middenin de samenleving (270 van hen woonden in een instituut). Zij blijken het aan te kunnen om hun werk of dagelijkse activiteiten en hun vrije tijd in de samenleving te hebben, om er vele contacten te hebben. En ze blijven nog steeds groeien in hun mogelijkheden. Velen van hen hebben minder ondersteuning dan eerst het geval was. Verbeteringen in omgevingscondities, of de aanwezigheid van benodigde ondersteuning, hebben een positieve invloed op het vermogen van een persoon om met de gewone eisen van het dagelijks leven om te kunnen gaan. Daardoor verbetert over het algemeen het bestaan van de persoon en, in sommige gevallen, is zelfs de diagnose verstandelijke beperking niet meer van toepassing.

De resultaten zoals gerapporteerd in de onderzoeken van Arduin m.b.t. het bestaan van de cliënten kunnen als volgt worden samengevat:

- De adaptieve vaardigheden van cliënten zijn verbeterd
- Mensen tonen een persoonlijke groei in hun nieuwe omgeving, in persoonlijkheid, sociale en andere vaardigheden. Dit geldt ook voor oudere cliënten.
- Cliënten hebben meer zelfrespect.
- Cliënten blijken meer in de samenleving te wonen dan vroeger het geval was.
- De meeste cliënten zijn erg tevreden met hun hobby's en vriendschappen.
- Er zijn verschillende en meer dagactiviteiten, van betere kwaliteit.
- Er is meer zelfbepaling/een grotere participatie van de cliënt.
- Er zijn minder gedragsproblemen.
- Mensen voelen zich veiliger.
- Er is een betere kwaliteit van bestaan / de accommodatie is verbeterd / er is meer privacy.

De AAMR (Luckasson, 2002) noemt vijf voor de persoon gewenste uitkomsten van ondersteuning: onafhankelijkheid, relaties, een bijdrage kunnen leveren, participatie aan school en samenleving en

persoonlijk welbevinden. Het concept onafhankelijkheid als uitkomst van ondersteuning dient m.i. verder uitgewerkt te worden. Wellicht de belangrijkste dimensie van iemands kwaliteit van bestaan is zelfbepaling. Veel auteurs benadrukken het belang van relationele aspecten in het concept autonomie. Van Gennep (1997) stelt dat keuze en controle gezien moeten worden tegen de achtergrond van een sociaal vangnet. In het burgerschapsparadigma is keuze en controle van wezenlijk belang (Van Gennep, 2000). In dit paradigma krijgt de persoon ondersteuning om meer en meer controle te hebben over zijn eigen leven. Zoals Reindal (1999) aangeeft moet persoonlijke autonomie niet verward worden met een ideologie van onafhankelijkheid. Professionals neigen tot het definiëren van onafhankelijkheid in termen van zelf-zorg activiteiten, en meten dit af aan prestaties op deze activiteiten. Mensen met beperkingen echter, definiëren onafhankelijkheid als het vermogen beslissingen te nemen over je eigen leven. De notie van "control in principle" houdt in dat de persoon controle heeft, ondanks dat anderen wellicht de fysieke of intellectuele uitvoering van taken voor hun rekening nemen. Reindal stelt dat deze **onderlinge afhankelijkheid** wezenlijk geacht moet worden voor de menselijke conditie. Aldus kan het begrip zelfbepaling beschouwd worden als een fundamenteel principe voor alle mensen, ook voor mensen met een verstandelijke beperking. **Daarom ook willen we ervoor pleiten het begrip onafhankelijkheid (independence) in de gewenste uitkomsten van het ondersteuningsmodel te vervangen door het meer relationele begrip onderlinge afhankelijkheid (interdependence).**

V. Een goede medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die in de samenleving wonen (community support) is mogelijk, indien de gespecialiseerde ondersteuning voor de huisartsen goed wordt georganiseerd.

VI. Bij bestudering van de consequenties voor speciale doelgroepen in de populatie van mensen met een verstandelijke beperking, zien we dat het ook hier mogelijk blijkt om supported living succesvol te introduceren. Verder konden we concluderen dat de veranderingen in de organisatie ook bijdroegen tot de kwaliteit van bestaan van een man met ernstig problematisch gedrag en dat de focus op kwaliteit van bestaan en deïstitutionalisatie ook toepasbaar is op mensen met problematisch gedrag.

Nog steeds leven in Nederland ongeveer 32.000 mensen met een (zeer) ernstige en/ of meervoudige beperking, en mensen met ernstige psychische en gedragsproblemen in instituten. Onderzoeken door bijvoorbeeld Van Gennep (1998) en Vreeke et al. (1998) tonen aan dat het leven in een instituut met name voor mensen met (zeer) ernstige en/ of meervoudige beperking nadelig is. Uit het onderzoek naar de mogelijkheden van supported living voor een vrouw met een intensieve ondersteuningsvraag, kunnen we concluderen dat de domeinen die het meest van belang zijn voor kwaliteit van bestaan –inclusie, persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling- ook voor haar het verschil uitmaakten. Er werd een duidelijke verbetering in haar kwaliteit van bestaan opgemerkt en er waren positieve effecten op haar emotioneel welbevinden en interpersoonlijke relaties. En samen met O'Brien (s.d.) durven we aan te nemen dat het simpele feit dat zij woont waar ze woont, de samenleving verrijkt. De casus van J., beschreven in hoofdstuk 2, toont dat de veranderingen in de organisatie hebben bijgedragen tot de kwaliteit van bestaan van deze man. De nadruk op kwaliteit van bestaan en deïstitutionalisatie geldt ook voor mensen met ernstig problematisch gedrag. Deze mensen zullen wel speciale aandacht nodig blijven hebben in bepaalde aspecten van hun leven, zoals bij J. wat betreft zijn autisme. Deze speciale ondersteuning echter moet altijd gezien worden in functie van inclusie, niet van exclusie.

VII. Een van de problemen die we tegenkwamen in de deïstitutionalisatie in Arduin en de reorganisatie in termen van ondersteuning, was dat de medewerkers die opgeleid waren om in een instituut te werken, daarmee niet automatisch ook opgeleid zijn om te werken in het ondersteunen van mensen in wonen en werken in de samenleving. Daarom is er een nieuw profiel voor het beroep van het supportwerker voorgesteld.

De omschakeling betekende met name voor die medewerkers die voorheen een meer aansturende of zelfs bepalende rol hadden (verpleegkundigen, gedragsdeskundigen, etc.). een herbezinning op hun functie. Men werd gevraagd in een andere rol te werken en onder andere omstandigheden. Er is daarom veel aandacht nodig voor bijscholing en training van medewerkers. Een recente ontwikkeling is dat Arduin in 2004, samen met twee opleidingsinstituten en twee andere organisaties, een nieuwe opleiding heeft ontwikkeld voor Support-werker.

Deze professional dient vanuit een respectvolle houding voor de eigen keuzes en waardigheid van de ander de ondersteuning te bieden en/of te organiseren die de persoon behoeft om te kunnen functioneren in zijn omgeving. Hij moet flexibel uit de voeten te kunnen met de verscheidenheid aan ondersteuningsvragen van een cliënt die volop participeert in de samenleving, met de principiële intentie zichzelf hierbij uiteindelijk overbodig te maken.

Beperkingen en toekomstig onderzoek

Dit actieonderzoek toont de wenselijkheid en de mogelijkheden aan van deinstitutionalisatie en het ondersteuningsparadigma in het licht van de kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking. Het algemene beeld is positief.

Met betrekking tot de haalbaarheid van de ontwikkeling van een nieuw model van dienstverlening is wellicht de belangrijkste beperking in ons onderzoek dat de implementatie van een dergelijke radicale verandering van perspectief en discours in een organisatie, en als zodanig de mogelijkheid om dit over te nemen, sterk leiderschap vergt, evenals durf en de flexibiliteit om te veranderen. Er blijven echter veel vragen binnen dit brede thema waarvan ik, gezien onze resultaten, niet geneigd ben om ze te zien als beperkingen, maar die wel in toekomstig onderzoek aandacht zouden kunnen en moeten krijgen. In het laatste hoofdstuk van m'n proefschrift geef ik aanbevelingen voor verder onderzoek.

ANNEXE 3



Association sans but lucratif

rue de la Place 19
5031 Grand Leez (Gembloux)

PROJET PEDAGOGIQUE (éléments essentiels)

L'ASBL les Pilotis, qui offre aux adultes handicapés mentaux de grande dépendance un lieu d'hébergement et de vie, entend leur assurer des services de qualité. Le projet pédagogique de l'ASBL, dont ce document énonce les éléments essentiels, est l'expression de cet objectif.

Dans une première phase, cet objectif sera adapté aux moyens financiers limités de l'ASBL. La qualité de l'offre pourra être améliorée, et le projet sera affiné, lorsque l'ASBL aura obtenu son agréation et l'accès aux subsides des pouvoirs publics.

1 Profil des personnes accueillies

Les résidents seront des personnes de grande dépendance présentant un handicap mental modéré à sévère mais non associé à une déficience motrice. La priorité est donnée aux personnes qui ont besoin d'un cadre ritualisé, d'une structure formalisée régulière (exemple : méthode « teach »).

L'âge le mieux indiqué pour l'entrée de ces personnes dans leur nouveau lieu d'hébergement est de 18 à 21 ans. En effet, le jeune qui atteint l'âge de 21 ans est obligé de quitter les structures d'accueil de jour pour enfants (enseignement spécialisé, pédopsychiatrie, etc.) pour bifurquer vers les structures d'accueil de jour pour adultes.

La sécurité d'un environnement familial est un élément-clé du développement de ces jeunes, qui éprouvent de grosses difficultés à changer d'environnement. L'entrée entre 18 et 21 ans dans leur nouveau lieu d'hébergement, et l'adaptation à celui-ci au plus tôt, leur assurent une transition progressive et rassurante. Cela leur permet de gérer à partir d'un pôle de stabilité l'entrée, à 21 ans, dans leur nouvelle structure d'accueil de jour, plutôt que d'être confronté de manière simultanée à deux changements majeurs.

C'est dans cette optique de sécurité liée à un environnement familial et de stabilité que la capacité d'une maison d'hébergement gérée par l'ASBL s'élève à un maximum de cinq résidents. Ce nombre réduit permet d'assurer une qualité de vie proche de la vie familiale et un environnement apaisant dans un lieu distinct de celui du centre de jour.

Le groupe de résidents sera mixte, dans un souci de reflet de la vie familiale et sociale. Cette diversité fera partie des critères de sélection des personnes résidentes.

2 Vie communautaire et projet individuel

Le projet pédagogique de l'ASBL se veut à la fois communautaire et individualisé :

- *communautaire*, en ce qu'il tend à développer l'apprentissage de la vie communautaire sur la base du projet pédagogique et de règles de vie qui feront l'objet d'un règlement d'ordre intérieur ;
- *individualisé*, en ce qu'il veille à l'élaboration et la concrétisation d'un projet personnel et distinct pour chaque résident, pour lui permettre de poursuivre ses apprentissages, savoirs et savoir-être/savoir-faire, et réaliser un ou plusieurs projets qui lui sont chers.

Le projet pédagogique vise à répondre aux aspirations, demandes et besoins des adultes handicapés mentaux à vivre de manière aussi harmonieuse, *équilibrée* et *autonome* que possible, compte tenu de leurs possibilités personnelles. L'ASBL Les Pilotis entend leur fournir, pendant les périodes où elle les accueillera, l'accompagnement, le soutien et la sécurité dont ils ont besoin pour y arriver.

3 Equilibre et collaboration

Pour contribuer à cet équilibre de vie, l'organisation de la structure d'hébergement de la personne handicapée reposera sur une étroite collaboration entre trois piliers : (1) sa maison d'hébergement gérée par l'ASBL Les Pilotis, (2) le centre de jour qu'il fréquente et (3) son réseau de relations extérieures (famille et amis).

Dans un souci d'interaction dynamique entre ces trois piliers, la maison d'hébergement accueillera ses résidents quatre soirées par semaine et un week-end par mois. Ce mode de fonctionnement vise à éviter le cloisonnement de la personne handicapée dans un milieu unique et à augmenter sa capacité d'adaptation à des milieux de vie distincts mais familiers.

L'ASBL collaborera, selon des modalités à convenir, avec le réseau relationnel de la personne handicapée (famille, amis) pour une série d'aspects, comme par exemple sa prise en charge médicale.

L'ASBL favorisera les contacts entre la personne handicapée accueillie et son milieu familial (par exemple par des invitations à partager un repas dans la maison d'hébergement). Les modalités de ces contacts, et notamment leurs horaires, seront clairement établies. Elles seront précisées dans le règlement d'ordre intérieur de la maison d'hébergement ou décidées au cas par cas en concertation avec l'entourage de la personne handicapée.

L'équilibre de la personne handicapée sera également recherché au travers de contacts avec l'extérieur par le biais d'invitations (invitation de conteurs ou d'artistes, exposition de peinture ouverte au quartier, organisations de soirées dansantes dans la maison, etc.) et de l'intégration de résidents locataires (étudiants ou personnes retraitées) dans la maison d'hébergement.

La mission de l'ASBL est de veiller à l'hébergement de ses résidents en dehors des heures normales d'activité de jour à l'extérieur. Elle ne gère pas leurs activités de jour et n'est pas chargée de leur rechercher un centre de jour.

4 Autonomie et projet individuel

L'apprentissage de l'autonomie par chaque personne handicapée accueillie se fera par rapport à un projet individuel adapté à son handicap propre.

Les acquisitions et progrès par rapport à ce projet individuel seront évaluées périodiquement (2 à 3 fois par an) au cours de réunions de concertation entre des représentants du réseau familial, de la maison d'hébergement et du centre de jour, de manière à optimiser la coordination et la cohérence des objectifs

fixés par chacun.

Un cahier de communication hebdomadaire entre ces trois piliers accompagnera la personne handicapée.

5 Ouverture et respect

L'ASBL les Pilotis et les personnes qui encadrent les personnes handicapées accueillies n'affichent aucune option philosophique ou religieuse. Elles sont ouvertes aux choix personnels des personnes accueillies et de leur entourage, dans le respect d'autrui.

6 Procédure d'admission

L'inscription de la personne handicapée ne deviendra effective qu'après un avis positif de l'ASBL Les Pilotis, émis à l'issue d'une période de un à trois mois pendant lesquels l'ASBL organisera des rencontres entre les différents intervenants et le candidat.

A partir de l'inscription effective, il est loisible à la personne handicapée et à son entourage de profiter d'une période d'adaptation (qui peut aller jusqu'à six mois) pendant laquelle la personne peut augmenter progressivement son taux de présence en fonction de sa capacité d'intégration. Au cours de cette période, sa participation financière sera due intégralement.

Les résidents devront disposer d'un revenu (BAP, convention nominative ou autre revenu de remplacement).

7 Critère d'exclusion

La défaillance, si elle se produit, d'un des piliers (famille ou centre de jour) qui encadrent la personne handicapée aux côtés de l'ASBL autorisera celle-ci à examiner s'il est opportun de poursuivre l'accueil de la personne handicapée et, le cas échéant de mettre fin à cet accueil moyennant un préavis raisonnable.

8 Périodes de maladie

En cas de maladie, les responsables de la maison d'hébergement assureront les premières 24 heures la prise en charge du résident pendant la journée.

9 Situation de la maison d'hébergement

La maison d'hébergement sera idéalement située en milieu urbain, à proximité des centres de jour, des possibilités de loisirs (notamment piscine), des transports en commun et de la vie associative et économique, avec une possibilité d'intégration dans le quartier.

La question des trajets entre la maison d'hébergement et les centres de jour respectifs des résidents devra être analysée.

18.08.2006