

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

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

Résumé du rapport final

Gaétane Deliens, Florence Merken, Solène Jaspard et Mikhail Kissine

Les résultats de l'étude des besoins des personnes en situation de handicap à Bruxelles présentés dans ce résumé proviennent des réponses auto- ou hétéro-rapportées de 348 personnes en situation de handicap (PSH) via un questionnaire en ligne et de 74 entretiens, dont 24 avec des personnes en situation de handicap, 41 avec des aidant.e.s-proches (AP) et 9 avec des professionnel.le.s du terrain.

Liste des abréviations :

PSH = Personnes en situation de handicap
AP = Aidant.e-proche
CAP = Contrat d'Adaptation Professionnelle
ETA = Entreprise de Travail Adapté
CH = Centre d'Hébergement
CJ = Centre de Jour
LSFB = Langue des signes de Belgique francophone
LPC = Langue Parlée Complétée
SA = Service d'Accompagnement

1. Besoins en matière d'information et d'orientation

Services d'informations : Manque de vision globale, absence d'orientation, éclatement des services (et donc des informations) entre les différents niveaux de pouvoirs et régions, complexité des démarches et des critères d'accès aux services, procédures trop chronophages et énergivores, manque d'interlocuteur direct, compétent et accessible, fracture numérique.

→ Améliorer les services existants d'informations et d'accompagnement

- >Phare : offrir une orientation plus ciblée, adapter l'information (contenu et forme) selon la situation individuelle, élargir les horaires de contact, meilleure formation et connaissances des interlocut.eur.ice.s téléphoniques, meilleure guidance dans les services et les critères d'accès, meilleur accompagnement dans les démarches administratives, dédoublement de l'information en ligne par de l'information papier, meilleure vision globale de l'offre de services
- >Iriscare : faciliter le transfert d'informations entre le Phare et Iriscare (le passage des services du Phare vers Iriscare ne peut pas entraîner de complexification supplémentaire des démarches pour les bénéficiaires)

→ Centraliser l'information : Mise en place d'un service de référence handicap, unique et transversal, recensant tous les services existants (listes de professionnel.le.s formé.e.s, de ressources, des écoles, transports, aides matérielles et financières, associations, centres de jour et d'hébergement, structures d'accompagnement, entreprises de travail adapté, loisirs, etc.), les conditions d'accès, les places disponibles, la longueur des listes d'attente, etc. **MAIS AUSSI** toutes les informations sur la PSH, sa situation individuelle et son parcours

- >Mise en place d'une base de données mise à jour recensant les services : cartographie de Bruxelles
- >Mise en place d'une base de données mise à jour recensant les PSH : mise en évidence des chiffres réels de personnes sans solution
 - Orientation proactive : newsletter individualisée, permanence téléphonique aux horaires larges, personne référente par dossier, soutien proactif dès le lancement des démarches de reconnaissance du handicap, anticipation des phases de vie et recherche de solutions
 - Assistance sociale proactive pour faciliter les démarches administratives

2. Besoins en matière de mobilité, déplacements et accessibilité

2.1. Transport social : Inflexibilité de la réservation, retards, limite géographique trop stricte, manque de formation des chauffeur.e.s, lenteur administrative, sévérité des critères d'accès, manque d'accompagnement à bord et de prise en charge des déficiences cognitives, manque de solution en cas d'urgence.

- >Créer un transport social médical : transport d'urgence et à la réservation plus flexible OU rembourser les services de transport privé pour le médical
- >Faciliter le système de réservation : pour les transports réguliers, permettre la récurrence de la réservation. Pour les transports personnels, permettre plus de flexibilité dans l'heure de retour. Etendre les plages de réservation et le nombre de TaxiBus, faciliter la communication avec la centrale en cas de retard ou d'imprévu
- >Prévoir la présence d'un.e accompagnat.eur.ice dans une proportion de Taxibus (création d'un transport social avec relais)
- >Permettre un meilleur transfert entre régions et plus de flexibilité dans la zone géographique desservie
- >Améliorer la formation des chauffeur.e.s TaxiVert
- >Autoriser le transport social selon les besoins individuels et non le nombre de points accordés par le SPF

2.2. Transport scolaire de la COCOF : Mauvaise communication, pénurie de transport, solutions proposées jugées irréalistes, manque de formation et de professionnalisme de certain.e.s chauffeur.e.s, longueur des trajets.

- >Assurer un transport scolaire adapté et pérenne pour tous les enfants scolarisés dans le spécialisé
- >Prévoir un accompagnement dans le véhicule OU une meilleure formation et plus de contrôle des chauffeur.e.s
- >Augmenter massivement l'offre afin de réduire la longueur des trajets
- >Mettre en place un transport interrégional

2.3. Assistance dans les transports en communs (STIB & SNCB) : Inflexibilité de la réservation de l'assistance, inadaptation de l'assistance pour les déficiences autres que motrices, absence d'assistance dans certaines gares.

- >Etendre la gratuité des transports en communs à l'ensemble des PSH
- >Plus de flexibilité : suppression de la réservation (assistance systématique à hauteur de la première voiture)

>Assurer une meilleure qualité de l'assistance : rampes plus sécurisées, assistance non limitée au PMR mais élargie également au handicap mental et cognitif

2.4. Carte de stationnement et emplacements de parking : Pas assez de places PSH, amendes automatiques de parking trop fréquentes, délais importants d'obtention de la carte, critères d'obtention trop sévères, retraits précipités.

>Plus d'emplacements prioritaires, de trottoirs adaptés et de cartes accordées par PSH

>Régler la problématique des contraventions automatiques par voitures scans

>Attribuer la carte sur base des besoins réels et non sur le nombre de points, alléger les démarches et délais

2.5. Problématiques liées à l'accessibilité physique et au sens large :

A. Transports en communs : Mauvaise communication des informations en station, inaccessibilité des stations (ascenseurs en panne, quais non réhaussés, largeur des rampes inadéquate, etc.), insécurité et jugement des usagers du réseau.

>Garantir à tous une accessibilité optimale : dédoubler les informations orales et écrites, plus de consultation des PSH lors de modifications, indications plus claires en cas de perturbations, rendre toutes les gares/stations accessibles, mise à disposition de chaises manuelles en gare, réparations plus rapides et plus efficaces (ascenseurs, écrans, etc.).

>Sensibiliser les usagers du réseau : prévoir un repère visuel clair pour usagers prioritaires (ex : abonnement de couleur différenciée), campagnes de sensibilisation au handicap invisible et aux dispositions PMR.

B. Voie publique : Encombrement des trottoirs et manque de prise en compte des PSH sur la voie publique (cyclo partage, chantiers, Plan Good Move, piétonisation, suppression de places de parking, tarifs de stationnement).

>Désencombrer les trottoirs, assurer les passages sécurisés en cas de travaux, limiter les obstacles

>Plus de respect des normes PMR lors des modifications de la voie publique, les suppressions de places de parking, la piétonisation de certaines rues, l'augmentation des tarifs de stationnement, etc.

C. Bâtiments publics : Bâtiments classés inaccessibles, fléchage inefficace, boucle magnétique trop peu répandue.

>Garantir l'accès des services publics pour tous.tes (installation de rampes même dans les bâtiments classés ou mise en place d'un bureau secondaire accessible et bien indiqué), répandre l'utilisation de boucles magnétiques

D. Lieux culturels et de loisirs : Niveau sonore important, manque de lieux culturels accessibles aux fauteuils électriques, manque ou mauvais placement de boucle magnétique, manque de sensibilisation.

>Prévoir des séances spéciales pour personnes à besoins spécifiques dans les cinémas et lieux culturels

>Répandre la boucle magnétique et consulter des PSH concernées pour son installation

>Davantage de dispositions PMR mais aussi s'adressant aux autres types de handicap

>Créer des aires de jeux adaptées, sensibiliser le public

E. Hôpitaux :

>Recensement clair des lieux accessibles ou avec matériel adapté à certains handicaps

3. Besoins en matière de soins de santé

3.1. Besoins transversaux :

I. Difficulté d'accéder à des soins adaptés : inaccessibilité des cabinets, manque de matériel adapté, difficultés à accéder à des visites à domicile, coûts importants des transports.

II. Manque de professionnel.le.s formé.e.s et enclin.e.s à la prise en charge des PSH : refus de prise en charge par manque de connaissances ou de formation (sur les spécificités physiques, cognitives ou comportementales).

III. Manque de sensibilisation des professionnel.le.s : négligences médicales, mauvaise gestion de certains comportements, jugements, manque d'humanité, difficultés de communication (manque d'interprètes, débit de parole et d'informations), absence d'aménagements et d'accompagnement dans les démarches médicales et administratives.

IV. Manque de centralisation : manque de communication et de collaboration entre les professionnel.le.s qui gravitent autour de la PSH, absence de vision et de suivi global.

V. Impact financier : éclatement des professionnel.le.s, spécialistes non conventionnés, prestations non remboursées (ex: séances de logopédie pour enfants autistes), coût des déplacements.

>Meilleur recensement des spécialistes formés, enclins à la prise en charge de PSH

>Meilleur recensement des professionnel.le.s au cabinet accessible ou disposant de matériel adapté

- >Revaloriser les visites à domicile (médecins généralistes et professionnel.le.s paramédicaux.les)
- >Sensibiliser, former et revaloriser la prise en charge de PSH auprès des professionnel.le.s
- >Meilleure centralisation des informations pour une meilleure communication entre spécialistes
- >Plus d'aides financières pour les dépenses médicales
- >Création d'une UNITE HANDICAP dans au moins un hôpital de Bruxelles :
 - Prise en charge et gestion adaptée des troubles du comportement et des PSH en crise
 - Personnel formé, matériel spécifique et adapté, permettant le suivi multidisciplinaire en un lieu unique
 - Possibilité d'offrir des aménagements raisonnables de prise en charge et un accompagnement dans les démarches médicales et administratives pour les PSH seules et/ou aidant.e.s
- >Faciliter la communication : plus d'interprètes, de systèmes de facilitation visuelle, etc.

3.2. Services psychiatriques : Manque de croisement entre psychiatrie et handicap, manque de sensibilisation des professionnel.le.s, manque de structures pour le double diagnostic, manque de cellules mobiles, manque de continuité et d'intérêt du suivi des PSH, manque de solutions pour les profils aux besoins importants, etc.

- >Sensibiliser et former les professionnel.le.s psychiatriques au suivi des PSH
- >Développer les services s'adressant au double diagnostic et garantir un suivi adapté et cohérent pour chacun.e
- >Création de solutions d'hébergement, d'accueil et de suivi pour personnes exclues des services actuels

3.3. Les services d'aide au diagnostic : Délais d'attente trop importants, manque de soutien post-diagnostic, errance diagnostique, absence de services diagnostic autisme adulte.

AUTISME : assurer une prise en charge rapide et efficace

- >Sensibiliser les professionnel.le.s de l'éducation, des secteurs (para)médicaux et psychiatriques
- >Meilleur suivi post-diagnostic, quel que soit l'âge : guidance individualisée et proactive
- >Ouvrir au minimum un lieu de diagnostic pluridisciplinaire pour adultes (capable d'orienter à Bruxelles et en Belgique)

3.4. Les services à domicile : Manque de liberté de choix du prestataire et des horaires de passage, manque de prestataires spécialisés, rotations trop nombreuses, abus et manque de contrôle, limitations des soins autorisés, prix trop importants.

- >Davantage de liberté de choix du prestataire et des horaires de passage
- >Contrôles plus nombreux et rigoureux sur la qualité des prestations et sur la facturation de celles-ci

3.5. Les soins de santé dans les maisons de repos : Services inadaptés au handicap et aux résident.e.s trop jeunes, services promis peu honorés, manque de suivi et de cohérence de la prise en charge.

- >Rembourser les soins dispensés par des prestataires extérieurs par manque de suivi dans la maison
- >Revalorisation financière des prestataires de services en maison de repos

3.6. Services de santé mentale : Coûts trop importants, difficulté de trouver un suivi, manque de formation handicap des professionnel.le.s de santé mentale, etc.

- >Assurer la présence et l'accessibilité à un service psy dans les écoles, centres d'hébergement, centres de jour et maisons de repos
- >Mettre en place un plan de suivi automatique et remboursé en cas de déscolarisation, d'exclusion des structures d'accueil de jour et/ou d'hébergement pour lutter contre l'isolement social causé par les carences du système
- >Développer et outiller les cellules mobiles santé mentale formées au handicap et au double diagnostic
- >Sensibiliser et former les professionnel.le.s de la santé mentale au suivi des PSH
- >Assurer un meilleur remboursement des prises en charge de santé mentale

4. Besoins en matière d'enseignement

4.1. Enseignement ordinaire : Manque d'inclusion, de sensibilisation des autres élèves (situations de harcèlement), manque de formation aux méthodes spécifiques d'apprentissage, méconnaissance des services disponibles, manque d'aménagements raisonnables, refus et difficultés à les mettre en place, inflexibilité voire mauvaise volonté du professeur et/ou de l'école, etc.

- >Sensibiliser les autres élèves, former les enseignant.e.s et membres du personnel aux spécificités des enfants à besoins spécifiques et aux méthodes d'apprentissage spécifiques

>Faciliter l'accès aux aménagements raisonnables : plus de flexibilité et de bonne volonté des écoles, mais surtout création d'un organe de contrôle capable de trancher en cas de litige, plus de proactivité des services d'accompagnement, etc.

>Mettre en place un dispositif d'accompagnement en cas de décrochage scolaire

4.2. Enseignement spécialisé : Carences dans les apprentissages (scolaires, de l'autonomie et de l'adaptation sociale), manque de stimulation (principalement pour les handicaps plus lourds), manque de communication parent-enseignant.e, manque d'écoles couplées avec internat, difficultés de la transition scolarité-vie adulte, etc.

>Permettre l'accès à un service d'accompagnement extérieur pour les enfants dans le spécialisé

>Plus de projets d'apprentissage et de stimulation

>Plus d'homogénéité des groupes dans les classes polyhandicap

>Mettre en place un enseignement adapté aux enfants autistes

>Développer des solutions d'hébergement couplées aux écoles spécialisées

>Faciliter la transition école-âge adulte, par une guidance proactive et un accompagnement efficace

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

5.1. Services d'aide à la recherche d'emploi : Manque de variété dans les formations et emplois proposés aux PSH, mise à l'emploi précipitée sans accompagnement, jugement quant à la présence de l'aidant.e, aides inadaptées, etc.

>Plus de variété de choix dans les formations et offres d'emploi

>Accompagnement individualisé, proactif, et pas de mise à l'emploi à tout prix

>Normaliser la présence de l'aidant.e dans les démarches de recherche (>sensibilisation)

>Donner le choix aux personnes sourdes et malentendantes entre la prime d'insertion ou des heures d'interprétation

5.2. Stages professionnels : Manque de suivi et d'accompagnement sur le lieu de stage, manque de sensibilisation de l'employeur.se, abus, manque de contrôle du Phare, etc.

>Plus de suivi, d'accompagnement et de formation de la PSH sur le lieu de stage

>Rendre la présentation de sensibilisation des spécificités de la PSH à l'employeur.se avant le début du stage

>Plus de contrôle du Phare ou du service d'accompagnement sur le bien-être et le respect des droits de la PSH

5.3. Formations professionnelles : Refus d'aménagements raisonnables, exigences en termes d'apprentissages ou de prérequis inflexibles, exclusions et échecs répétés, etc.

>Plus de flexibilité dans les prérequis, les apprentissages et les procédures administratives

>Sensibiliser sur l'inclusion des étudiant.e.s en situation de handicap et faciliter la mise en place d'aménagements

5.4. Travail : Trop peu de positions à temps partiel, pertes financières liées à la mise à l'emploi, manque de considération des situations individuelles dans l'octroi des aides, etc.

▪ **Entreprises de travail adapté (ETA) :** Travail trop souvent manuel et répétitif, rigidité des horaires, rendement à tout prix, isolement social des travailleur.se.s, obligation de carte d'autorisation d'embauche, etc.

>Proposer une plus grande variété de fonctions (pas uniquement des postes manuels)

>Proposer plus de flexibilité d'horaire (notamment en proposant des mi-temps)

>Revaloriser le bien-être et l'épanouissement des PSH en ETA et sortir de la logique de rendement, qui recrée les exclusions vécues par les PSH dans le milieu ordinaire

>Resubsidier les ETA pour les rendre accessibles à une plus grande variété de niveaux de compétences

>Plus de consultation des Service d'Accompagnement dans l'attribution de la carte d'autorisation à l'embauche : ne pas forcer les essais dans l'ordinaire lorsque jugé inutile

▪ **Contrats d'adaptation professionnelle (CAP) :** Manque de sensibilisation et de formation sur le lieu de travail, exploitation et abus, manque de protection et de droits des travailleur.se.s sous CAP, manque de contrôle du Phare, manque d'accompagnement individualisé et proactif, etc.

>Sensibiliser le personnel et les employeur.e.s aux spécificités de la PSH employée

>Assurer un suivi et un accompagnement individualisé et proactif de la PSH

>Instaurer un stage avant CAP chez les employeur.e.s engageant une PSH pour la première fois.

>Plus de contrôle du Phare : assurer le bien-être de la PSH sur son lieu de travail, le respect de ses droits et la protéger des abus, éventuellement par l'assignation d'une personne référente chargée du suivi de la PSH et de se rendre sur le lieu du CAP en cas de litige

>Plus de contrôle du Phare : feedback de sortie automatique après interruption d'un CAP pour exclure les employeur.e.s malveillant.e.s mais aussi pour recenser les compétences requises par poste.

- **Ordinaire** : Complexité administrative d'accès aux aides, manque de guidance dans les ressources matérielles et financières, difficulté de mise en place d'aménagements, abus, dissimulation du handicap, manque de soutien aux entrepreneurs.e.s en situation de handicap, etc.
 - >Adapter davantage les aides proposées par le Phare aux situations individuelles et faciliter leur accès en décomplexifiant les démarches pour y accéder
 - >Plus de guidance dans les aides matérielles techniques
 - >Plus de soutien pour les travailleurs.e.s indépendant.e.s en situation de handicap

6. Besoins en matière d'hébergement

6.1. Centres d'hébergement (CH) : Manque de places, de variété et de choix, délocalisation hors Bruxelles, manque de personnel et de subsides, personnel débordé, changements de personnel trop fréquents, délégation à des stagiaires, problématiques liées aux résident.e.s vieillissant.e.s, longueur des listes d'attente, incapacité du système bruxellois actuel de prendre en charge certains profils et situations spécifiques, entraînant des exclusions répétées de ceux-ci (comorbidités psychiatriques, handicap cognitif, cumul de plusieurs handicaps, désir sexuel, grande dépendance, polyhandicap, troubles du comportement, épilepsie, etc.), obligation d'activité de jour excluante, dossiers et procédures d'inscription complexes, exigences sévères et irréalistes, problématique des maisons pirates, etc.

- >Plus de subsides et de ressources pour personnes de +65 ans en CH
- >Refinancer le personnel (éducateur.rice.s, infirmier.ère.s, personnel d'entretien, paramédical, etc.)
- >Développer une plus grande variété de CH : ouverture massive de places supplémentaires
- >Développer de nouvelles structures pour profils spécifiques sans solution ou allouer des budgets supplémentaires aux structures qui les accueillent.
- >Assurer plus de contrôle des critères de sélection des résident.e.s (proportion systématique de places de grande dépendance, de prises en charge de profils aux besoins plus importantes, etc.)
- >Plus de transparence sur la position dans les listes d'attente, alléger les charges administratives des dossiers d'inscription, réduire les exigences de sélection
- >Développer un maximum les activités de jour dans la même structure ou proche du CH

6.2. Logement en maisons de repos et de soins : PSH jeunes placées en maison de repos par manque de solution d'hébergement (cérébrolésion, démence précoce), mal-être de la PSH et de la famille, inadaptation du lieu, de la prise en charge et des activités, changements incessants et pénurie de personnel, non-respect du plan d'accompagnement d'Iriscare, manque de contrôle et de suivi, charge financière, etc.

- >Assurer une meilleure prise en charge des personnes de moins de 65 ans en maison de repos : meilleur suivi du plan d'accompagnement et plus de contrôle d'Iriscare, autorisation automatique aux résident.e.s de moins de 65 ans de fréquenter un Centre de Jour, mise en place d'une prise en charge par prestataires extérieurs remboursés, activités de journées adaptées
- >Développer une structure d'hébergement adaptée pour les profils de moins de 65 ans, qui bénéficieraient alors d'une équipe pluridisciplinaire formée aux troubles cognitifs

6.3. Logement avec Service d'Aide à la Vie Journalière (AVJ) : Manque de places, manque de consultation des résident.e.s dans la gestion, limite d'âge trop basse, confusion dépendance physique et cognitive, etc.

- >Davantage de participation des bénéficiaires dans la prise de décision
- >Augmenter massivement l'offre disponible et redéfinir la limite d'âge

6.4. Logements accompagnés et inclusifs : Manque de places et de variété (degrés d'accompagnement différents, profils différents), manque de pérennité, coûts, etc.

- >Développer massivement l'offre disponible et sa variété (éventuellement via quotas par commune) :
 1. Logements en autonomie, avec visites d'un service d'accompagnement à domicile sur demande ou selon un plan défini en amont
 2. Logements individuels inclusifs, intergénérationnels avec divers degrés d'accompagnement (supervision disponible en tout temps et facilitateurs d'inclusion)
 3. Logements accompagnés en colocations solidaires
- >Accessibles financièrement, pour profils et niveaux d'autonomie variés

6.5. Logements individuels :

- **Les logements sociaux et les agences immobilières sociales** : Insalubrité et manque de suivi, longueur des listes d'attente, accessibilité mise en cause par manque d'entretien, manque de priorisation des PSH, etc.
- **Aménagement mobiliers et immobiliers** : Méconnaissance, manque de guidance, complexité administrative, impossibilité d'en bénéficier en tant que locataire, pas de flexibilité, budget figé et non renouvelable, etc.
- **Problématiques plus générales** : Manque de contrôle des biens vendus comme accessibles, réduction des allocations en cas de cohabitation, etc.

Garantir un logement décent et adapté à chacun :

- >Prioriser l'accès à un logement social pour familles avec un membre en situation de handicap
- >Augmenter massivement l'offre des logements sociaux à Bruxelles
- >Plus de réactivité en cas d'inaccessibilité ou d'insalubrité
- >Aménagements mobiliers et immobiliers : autoriser renouvellement selon situations individuelles, établir une base de données des appartements adaptés, autoriser les aides financières en amont de l'achat

Considérations transversales :

- >Augmenter massivement l'offre de logement à Bruxelles et la variété de celle-ci
- >Indexer les budgets alloués aux services d'hébergement
- >Création d'un comité et d'une procédure d'accompagnement aux nouvelles initiatives en matière de logement

7. Besoins en matière d'accueil de jour

7.1. Centre de jour (CJ) pour enfants scolarisés : Plus de CJ avec suivi multidisciplinaire, repenser les classes polyhandicap (groupes peu homogènes, manque de stimulation, rotation et manque de formation du personnel), etc.

7.2. Centre de jour pour enfants déscolarisés : Manque de stimulation, de prise en charge pluridisciplinaire, délai d'attente, scission entre structure d'hébergement et de jour jugée négativement, manque de consultation du parent, etc.

- >CJ pour enfants : Davantage d'homogénéité dans les groupes, de stabilité dans la prise en charge, garantir la présence d'une équipe pluridisciplinaire et la bonne communication avec le parent.

7.3. Centre de jour pour adultes : Manque de places, de variété, de stimulation et de suivi, manque de personnel, groupes peu homogènes, pas de liberté de choix, manque d'écoute et de respect des besoins de la PSH, changement de CJ très difficile, listes d'attente, délocalisation et trajets importants, profils exclus (souvent les mêmes que ceux des CH), prix, horaires trop stricts, etc.

- >Augmenter massivement l'offre d'accueil à Bruxelles et la variété de celle-ci
- >Assurer une prise en charge de qualité : plus de stimulation, mise en place d'un projet sur l'année, prise en charge médicale et paramédicale de qualité, garantir l'accessibilité financière, autoriser l'accès à mi-temps
- >Prioriser les PSH sans solution d'hébergement
- >Développer et refinancer les « lieux de lien » pour les profils exclus

8. Besoins en matière d'autonomie

8.1. Matériel d'appui à la communication, biens d'équipement : Manque de guidance et d'outillage dans le matériel, manque de développement du sous-titrage, équipement proposé inadéquat, inflexibilité des démarches administratives et des conditions d'accès à ces aides, mauvaise prise en charge des situations d'urgence, etc.

- >Créer un service agréé neutre et compétent, capable d'outiller les PSH dans leur recherche de matériel et de superviser les réparations nécessaires
- >Assurer une meilleure communication sur le matériel et plus de flexibilité selon les besoins individuels
- >Faciliter les démarches administratives pour en bénéficier et raccourcir les délais d'attente
- >Assurer une meilleure gestion des situations d'urgence : remboursement après achat ou réparation, démarches facilitées et délais raccourcis

8.2. Services d'interprétation : Manque d'interprètes et coûts trop importants de ceux-ci, manque d'outillage des personnes sourdes et malentendantes, manque de réponse rapide, manque de budget pour la facilitation visuelle et les techniques de translittération, etc.

- >Redistribuer le budget pour outiller de manière plus efficace les personnes sourdes et malentendantes : proposer l'interprétation en Langue des Signes de Belgique francophone (LSFB) mais aussi en Langue Parlée Complétée (LPC) ou autres techniques de translittération (sous-titrage, techniques de facilitation visuelle, etc.)

>Augmenter l'offre d'interprètes (LSFB mais aussi LPC) et diminuer le prix de ceux-ci

8.3. Services d'aide à domicile : Prix et rotation de personnel importants, difficiles d'accès, jugements, difficultés pour les profils isolés depuis longtemps, sentiment d'insécurité, profils exclus, pas de service d'urgence ou de petits travaux manuels, etc.

>Personnel plus régulier, plus sensibilisé au handicap (particulièrement invisible ou fluctuant)

>Généraliser le système de Budget d'Assistance Personnel pour l'aide à domicile pour une plus grande variété de profils

>Automatiser l'aide à domicile pour les personnes exclues des services d'hébergement et/ou d'accueil de jour

>Rendre l'accès aux services à domicile plus abordable financièrement et supprimer les diminutions d'aide en cas de cohabitation légale

>Mettre en place un service à domicile d'urgence et de petits travaux manuels

8.4. Services d'accompagnement (SA) à l'autonomie : Manque de suivi global, rupture entre l'adolescence et l'âge adulte, exclusion de certains profils, manque de personnel, de moyens, de locaux et de ressources matérielles, complexité et lourdeur des démarches administratives, manque de réponse rapide, manque d'aide ponctuelle humaine mobile, de service informatique et technique, d'accompagnement rapproché et facile d'accès, manque d'accompagnement à domicile, d'accompagnement à la parentalité, fracture numérique (plus de contacts téléphoniques possibles, manque d'accessibilité des infos en ligne, problème d'accès aux services bancaires et d'identification en ligne), etc.

>Augmenter l'offre des SA : plus de personnel et de ressources matérielles

>Assurer une continuité du suivi tout au long du parcours de vie de la PSH : moins de cloisonnement par tranche d'âge ou attribution d'une personne de référence chargée de faire le lien et d'anticiper les périodes charnières

>Créer un SA chargé de la recherche de solutions pour profils exclus

>Créer un SA pour personnes autistes en apprentissage d'autonomie et un SA pour démence précoce

>Prévoir un meilleur accompagnement administratif

>Handicaps sensoriels : mise en place d'un service de réponse rapide, traduction de documents rapide, assistance humaine mobile, téléassistance. Création d'un service informatique compétent pour aiguiller dans le matériel disponible et intervenir en cas de problème avec celui-ci.

>Développer l'accompagnement à domicile : pour l'apprentissage de l'autonomie, mais aussi en cas d'exclusion répétée des services agréés.

>Légiférer pour obliger tous les services administratifs, banques et entreprises privées à prévoir un numéro d'assistance avec correspondant.e direct.e OU refinancer massivement les SA pour un accompagnement dans ces démarches

>Légiférer pour une meilleure accessibilité en ligne et résoudre les problématiques d'identification en ligne (notamment ItsMe)

8.5. Accompagnement scolaire : Manque d'accompagnement à domicile et administratif pour les enfants dans le spécialisé, manque de continuité de l'accompagnement, manque d'acceptation de la présence d'un.e accompagnant.e dans la salle de classe dans l'ordinaire, difficultés à trouver un accompagnement, manque de proactivité des SA pour la sensibilisation, manque de contrôle en cas de refus d'aménagements jugés "déraisonnables", manque d'outillage des enseignant.e.s pour l'inclusion des étudiant.e.s à besoins spécifiques, manque de date butoir de mise en place des aménagements et de vérification du respect de ceux-ci, manque de ressources en cas de décrochage, manque d'accompagnement dans la transition école-âge adulte, etc.

>Plus de présence du SA dans l'école : sensibilisation plus proactive, plus de communication avec l'enseignant.e

>Mettre en place un contrôle des aménagements raisonnables : création d'un organe extérieur capable de juger la raisonnableté de ceux-ci en cas de refus ou de litige, suivi du maintien de ceux-ci dans le temps, respect de la date butoir de mise en place, etc.

>Instaurer une mise en place automatique d'accompagnement rapproché en cas de décrochage scolaire

>Assurer un meilleur accompagnement dans la transition école-âge adulte, plus de continuité du suivi

9. Besoins en matière de loisirs et vie relationnelle

9.1. Inclusion : Activités trop peu nombreuses et trop peu variées, manque d'accompagnement et de formation des encadrant.e.s, capacité d'accueil saturée, exclusion de certains profils, manque d'informations, etc.

>Augmenter drastiquement l'offre de loisirs inclusifs (meilleur soutien public)

- >Assurer une meilleure formation des encadrant.e.s
- >Plus de transversalité dans l'organisation d'activités et inclusion de davantage de profils

9.2. Loisirs spécialisés : Activités trop peu nombreuses, trop peu variées et trop courtes, manque de moyens, etc.

- >Augmenter drastiquement l'offre et la variété des activités proposées
- >Plus de personnel encadrant

9.3. Culture : Inaccessibilité de nombreux lieux culturels bruxellois, manque d'accompagnement, prix

- >Davantage d'accessibilité des lieux culturels (PMR mais pas uniquement)
- >Mise en place d'un tarif préférentiel ou interventions financières pour PSH
- >Mise en place d'un service culture capable d'informer efficacement les PSH

9.4. Sport : Manque d'aménagements dans les clubs ordinaires, prix importants, peu d'offre pour les enfants dans les clubs handisports, clubs handisports trop peu nombreux à Bruxelles, manque criant de piscines adaptées pour enfants et pour adultes, etc.

- >Assurer une meilleure communication et sensibilisation à l'inclusion dans les structures ordinaires
- >Assurer une meilleure formation des encadrant.e.s et plus de solutions d'accompagnement
- >Augmenter l'offre de clubs handisports : plus de localisations, d'âges pris en compte, de variété de sports
- >Création de plusieurs piscines publiques adaptées (avec systèmes de transfert notamment)

Vie relationnelle, affective ou sexuelle

Isolement des PSH, manque de facilitateurs de contacts sociaux, manque de ressources concernant les questions de désir sexuel et affectif, motif d'exclusion fréquent, manque d'éducation sexuelle dans certaines écoles spécialisées, vulnérabilité de la PSH, etc.

- >Faciliter le transport et les lieux de lien pour prévenir l'isolement des PSH
- >Développer des asbl spécialisées dans les questions de vie affective et sexuelle, et ouvrir le débat pour outiller les institutions et SA
- >Rendre l'éducation sexuelle obligatoire dans toutes les écoles spécialisées comme ordinaires
- >Développer des activités de rencontre pour PSH ou réseaux de communication sécurisés

10. Besoins en matière d'accès à la justice

Découragement, méconnaissance des ressources disponibles, manque d'expertise et d'intérêt dans le droit du handicap, refus fréquents, procédures trop longues et sans aménagements raisonnables, complexité du système pour y accéder, prix des démarches, manque d'accompagnement et de guidance dans l'administration de biens, manque d'uniformité des pratiques, manque de contrôle du respect des droits et du bien-être des personnes sous administration de biens, etc.

- >Développer et soutenir les associations de défense des droits des PSH
- >Mettre en place des aménagements raisonnables dans les procédures judiciaires pour les PSH
- >Inclure les questions du droit du handicap dans la formation des avocats/juristes
- >Administration de biens : davantage de guidance de la famille lors de la désignation d'un.e administrat.eur.rice de biens, prioriser un membre de la famille, uniformiser les pratiques, développer un service capable de conseiller les administrat.eur.rice.s de biens

11. Besoins liés à la reconnaissance du handicap et l'accès aux aides financières

11.1. SPF-DG Personnes Handicapées: Lourdeur et complexité administrative, lenteur de traitement, violences liées à la visite du médecin-conseil (caractère subjectif, manque de connaissances des médecins, manque de prise en compte des difficultés réelles, importance de l'accompagnement pendant le rendez-vous pour certains profils), questionnaire inadaptés (particulièrement pour le handicap invisible ou les difficultés fluctuantes), manque de gradation entre catégories, recours difficile, renouvellements complexes, etc.

- >Dossier de reconnaissance : alléger la charge administrative, raccourcir les délais de traitement
- >Viste chez le médecin conseil : des médecins davantage formés au handicap invisible, plus d'humanité, permettre un accompagnement pendant le rendez-vous.
- >Opérer une révision importante des questionnaires, avec notamment plus de gradation entre niveaux de difficultés
- >Renouvellement de la reconnaissance : exiger la signature des deux parents, alléger les démarches et les délais

11.2. Phare : Manque d'interlocut.eur.rice direct.e, manque de connaissances et de vision globale des interlocut.eur.rice.s, de guidance individualisée, exclusion de certains profils dans les aides proposées, remise en question de la liste de grande dépendance, manque de soutien aux initiatives, etc.

11.3. Iriscare : Méconnaissance, appréhensions liées aux transferts de compétences COCOF-COCOM, complexification supplémentaire des démarches administratives, exclusion de certains profils, etc.

>Phare : raccourcir les délais de traitement, étendre les horaires de contact et assurer la disponibilité d'un interlocut.eur.rice (téléphonique et sur prise de rendez-vous), clarification du statut de grande dépendance, guidance informée et proactive.

>Iriscare: éviter le dédoublement de la charge administrative pour la PSH/l'aidant.e

>Création d'un service de soutien et d'accompagnement à la mise en place de nouveaux projets

11.4. Accès aux aides sociales : Manque de guidance et de vision transversale, incapacité de prendre en compte les situations individuelles, inflexibilité, remboursements insuffisants et procédures administratives trop lourdes, etc.

>Plus de transparence sur les conditions d'accès, les paliers, etc.

>Dissociation de la reconnaissance du handicap et de l'accès aux aides sociales pour davantage de prise en compte des situations individuelles (composition du ménage, plusieurs PSH à charge, cohabitation, passage des 65 ans, etc.)

>Remboursement des séances de logopédies pour enfants autistes

>Développement d'un budget formation pour aidant.e.s et professionnel.le.s

12. Besoins de l'aidant.e

12.1. Statut aidant-proche : Méconnaissance, manque de guidance, inaccessibilité du statut pour certains profils, etc.

12.2. Aides financières : Difficultés financières de l'aidant.e (réduction du temps de travail, position à risque de licenciement, perte de droit sociaux), manque de pérennité des aides, situation des femmes-aidantes et des aidant.e.s célibataires, etc.

>Statut aidant : davantage d'informations sur son existence et ce qu'il implique, octroyer plus d'aides, plus pérennes, élargir les critères d'octroi du statut

>Aides financières : maintien des droits sociaux en cas de pause carrière, plus de prise en compte de la situation du ménage

12.3. Le répit : Offre très limitée à Bruxelles, manque de guidance, listes d'attente importantes, durée du répit trop faible, délais de réservation trop importants, manque d'homogénéité des groupes, manque de places de prise en charge de courte durée pour adultes, de répit régulier pour enfants, manque de garde à domicile, manque de solutions de répit d'urgence, manque de soutien aux parents-aidants vieillissants, rupture de l'offre lors du passage à l'âge adulte, profils exclus, etc.

>Augmentation massive de l'offre de répit à Bruxelles (répit ponctuel, régulier et prises en charge de courte durée, répit à domicile, etc.)

>Développer des solutions de répit d'urgence

>Une plus grande inclusion de toutes les PSH, quel que soit leur profil

>Plus d'homogénéité dans les groupes

12.4. Santé mentale de l'aidant.e: Absence d'accompagnement psychologique proactif et de remboursement de celui-ci (pour aidant.e.s, couple, fratrie), manque de guidance à la parentalité, d'espaces de rencontre accessibles, manque de soutien administratif, détresse psychologique et isolement des aidant.e.s des PSH exclues des services actuels, anxiété et manque de solutions face à l'après-parent, etc.

>Assurer un meilleur accompagnement de l'aidant.e confronté.e pour la première fois au handicap d'un proche (soutien psychologique remboursé, mobile, et accessible sur le long terme)

>Personne référente pour réaliser un suivi proactif dans les différentes phases de vie

>Développer les lieux d'échange avec répit sur place (garderie, activités pour PSH pendant la rencontre)

>Plus de guidance parentale et administrative

>Mettre en place un accompagnement automatique des aidant.e.s dont le proche est exclus des services bruxellois.

13. Conclusions générales

A. Mise en place d'un outil visant le cadastre de l'offre des services en matière de handicap

Pour être efficace et répondre aux besoins des PSH et de leurs aidant.e.s, l'outil proposé dans le lot 1 doit être affiné, principalement dans la description du type de profil et du niveau d'assistance proposé dans chaque structure. L'outil doit donc recenser :

- *Les types de limitations prises en charge par chaque structure* (et à l'inverse, les limitations et caractéristiques excluantes)
- *La nature des services pris en charge* : soins physiques, soins médicaux nécessitant du personnel adapté, importance de l'assistance, présence et nature de la prise en charge paramédicale, gestion des comportements, etc.
- *Les critères d'exclusion* : déterminés sur la combinaison des profils des personnes ayant été exclues et des caractéristiques de la structure et des services dispensés
- *La longueur de la liste d'attente*, avec recensement de la date d'inscription de chacun

B. Mise en place d'un outil visant le cadastre de la demande des services en matière de handicap

Seul, le premier outil ne pourra pas être efficace : il s'agit de ne pas seulement partir des structures et services disponibles, mais également du profil des PSH. Pour ce faire, il est essentiel de bénéficier des chiffres réels des besoins des PSH et de leurs aidant.e.s. Nous recommandons ainsi la création d'une base de données centralisée, dans laquelle chaque PSH serait inscrite dès ouverture de son dossier auprès du SPF. Un questionnaire d'entrée renseignerait les caractéristiques spécifiques du profil de la PSH, en recensant de manière fine :

- *Le type de limitation(s)*, avec une gradation plus fine que celle utilisée actuellement dans les procédures de reconnaissance du handicap du SPF, mais aussi le cumul de celles-ci.
- *La nature et l'importance de l'assistance nécessaire* :
 - Soins physiques (toilette, transfert, hygiène, incontinence, etc.)
 - Soins médicaux nécessitant du personnel adapté (médication, sonde, prises de sang régulières, injections, prise en charge psychiatrique, importance des problèmes de santé, etc.)
 - L'importance de l'assistance rapprochée (en cas d'anosognosie, de double diagnostic, d'épilepsie non stabilisée, quantification de l'assistance, etc.)
 - Prise en charge paramédicale
 - Gestion de comportements (comportements défis, sexuels, etc.)
- *Le parcours de la personne*, à savoir :
 - Les services dont elle a bénéficié par le passé et dont elle bénéficie actuellement, avec le niveau de satisfaction pour chacun afin d'identifier ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas pour elle
 - Parmi les services et institutions fréquentés dans le passé, recenser toutes les exclusions ou refus, et les raisons de ceux-ci identifiés d'un coup d'œil par des labels clairs.
 - Le nom des services et institutions auxquels la personne souhaite accéder, le délai depuis la première demande et la position dans les différentes listes d'attente.

Toutes ces informations doivent être rassemblées dans un service transversal. Ce service centralisant permettrait d'identifier rapidement les carences du système et ainsi de conseiller les pouvoirs politiques grâce à une vision globale objective, basée sur les chiffres réels. Son rôle serait également de faciliter les procédures administratives puisque toutes les informations concernant le parcours et le profil de la personne seraient centralisées et préremplies dans les dossiers d'inscription et de demandes d'aides financières, par exemple. Enfin, cette centralisation rendrait possible la guidance proactive des PSH tout au long de leur vie : nous recommandons l'attribution automatique d'une personne référente, qui aurait la charge d'orienter activement la PSH, de trouver des solutions pratiques, de coordonner ses demandes et alléger ses démarches administratives. Ce soutien proactif serait mis en place dès l'ouverture du dossier au SPF et se poursuivrait tout au long de la vie de la PSH.

C'est seulement la combinaison de ces deux outils qui permettra de répondre efficacement aux besoins des PSH et de leurs aidant.e.s-proches. Tant que les administrations ne bénéficieront pas d'une évaluation quantitative de la demande réelle et d'un recensement clair des PSH à Bruxelles et en Belgique, il sera difficile d'y répondre efficacement. Ce rapport a permis d'offrir un recensement quantitatif de l'offre et qualitatif des besoins : l'échelon manquant reste donc le cadastre quantitatif des personnes et de leurs besoins, basés sur les chiffres réels.