

Lot 2

ETUDE DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP A BRUXELLES

Gaétane Deliens, Florence Merken, Solène Jaspard & Mikhail Kissine



Ordre du jour

1. Rappel du cadre général

2. Méthodologie

3. Présentation des résultats : quelques exemples

3.1. Information & Orientation

3.2. Mobilité, accessibilité, et déplacements

3.3. Soins de santé

3.4. Enseignement

3.5. Travail & formation professionnelle

3.6. Hébergement

3.7. Activité et accueil de jour

3.8. Autonomie

3.9. Loisirs, vie sociale et affective

3.10 Accès à la justice

3.11. Processus de reconnaissance et accès aux aides sociales

3.12. Répit pour l'aidant.e proche

4. Conclusions et recommandations

Ordre du jour

- 1. Rappel du cadre général**
- 2. Méthodologie**
- 3. Présentation des résultats : quelques exemples**
 - 3.1. Information & Orientation
 - 3.2. Hébergement
 - 3.3. Processus de reconnaissance et accès aux aides sociales
- 4. Conclusions et recommandations**

1. Rappel du cadre général

Raisons d'insatisfaction

Raisons d'inaccessibilité

Ordre du jour

1. Rappel du cadre général
2. **Méthodologie**
3. **Présentation des résultats : quelques exemples**
 - 3.1. Information & Orientation
 - 3.2. Hébergement
 - 3.3. Processus de reconnaissance et accès aux aides sociales
4. **Conclusions et recommandations**

2. Méthodologie



Littérature



Questionnaire
en ligne



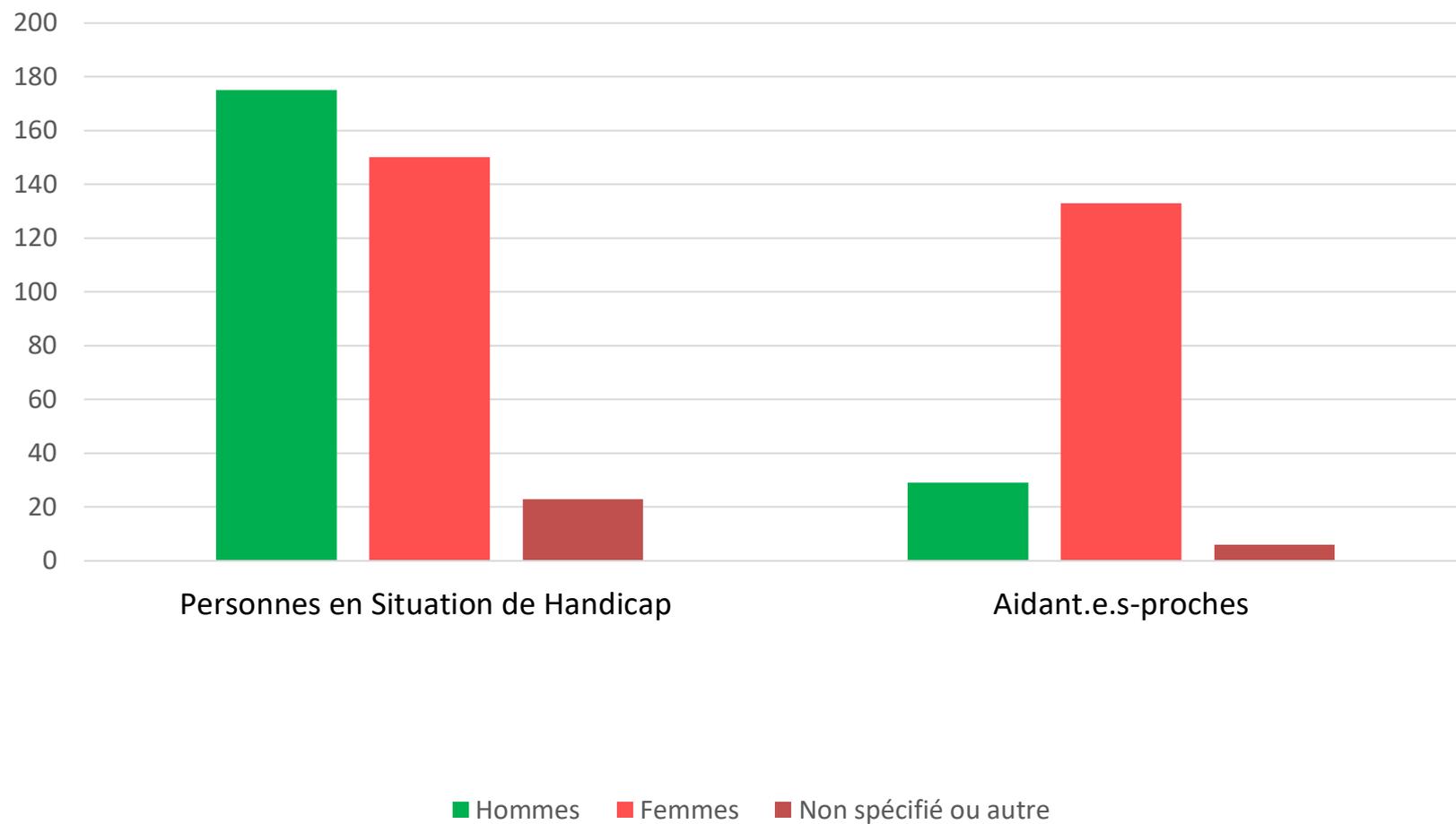
Entretiens

2. Méthodologie

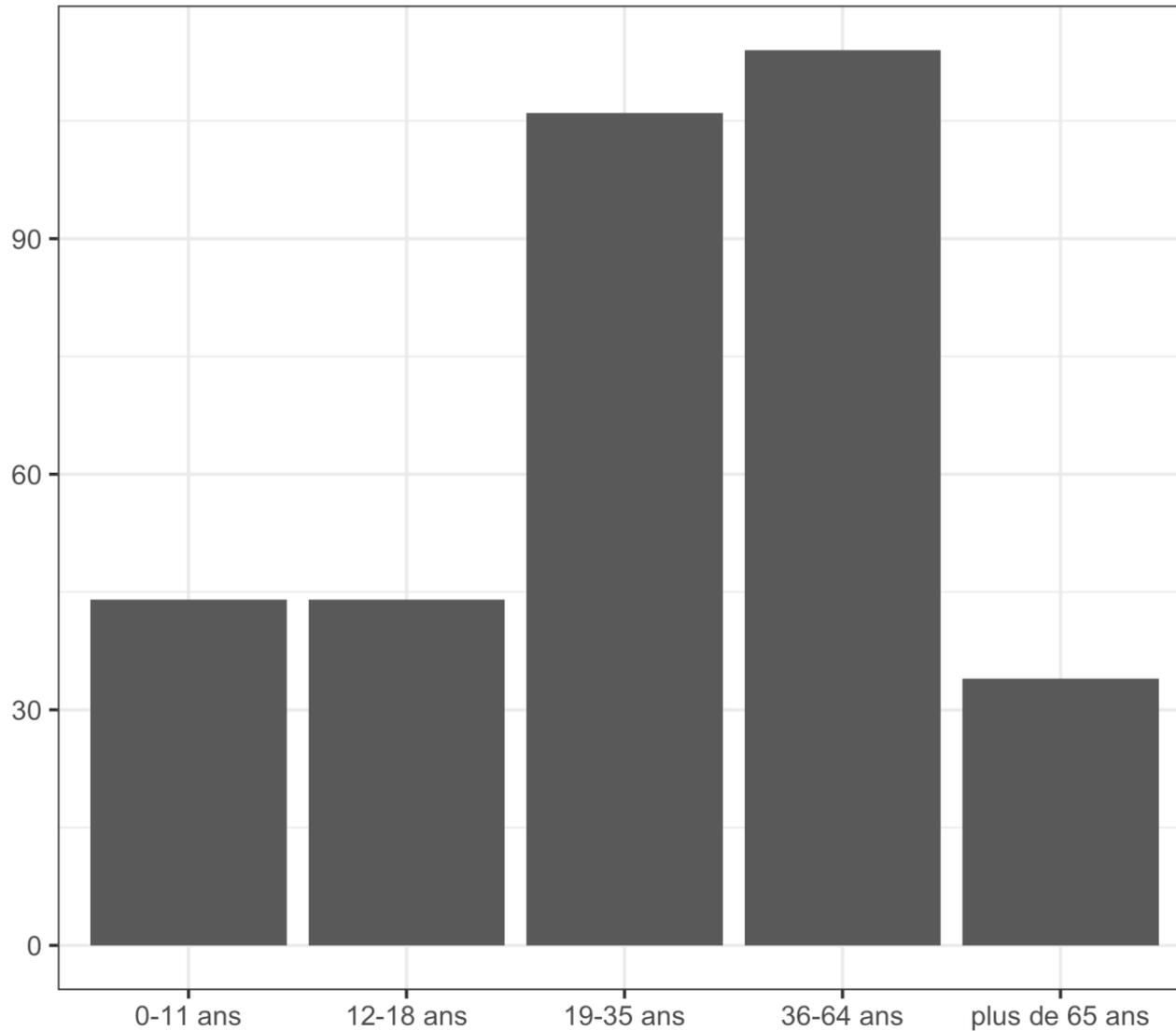
2.2. Description de l'échantillon final

Questionnaire en ligne

Genre des répondant.e.s

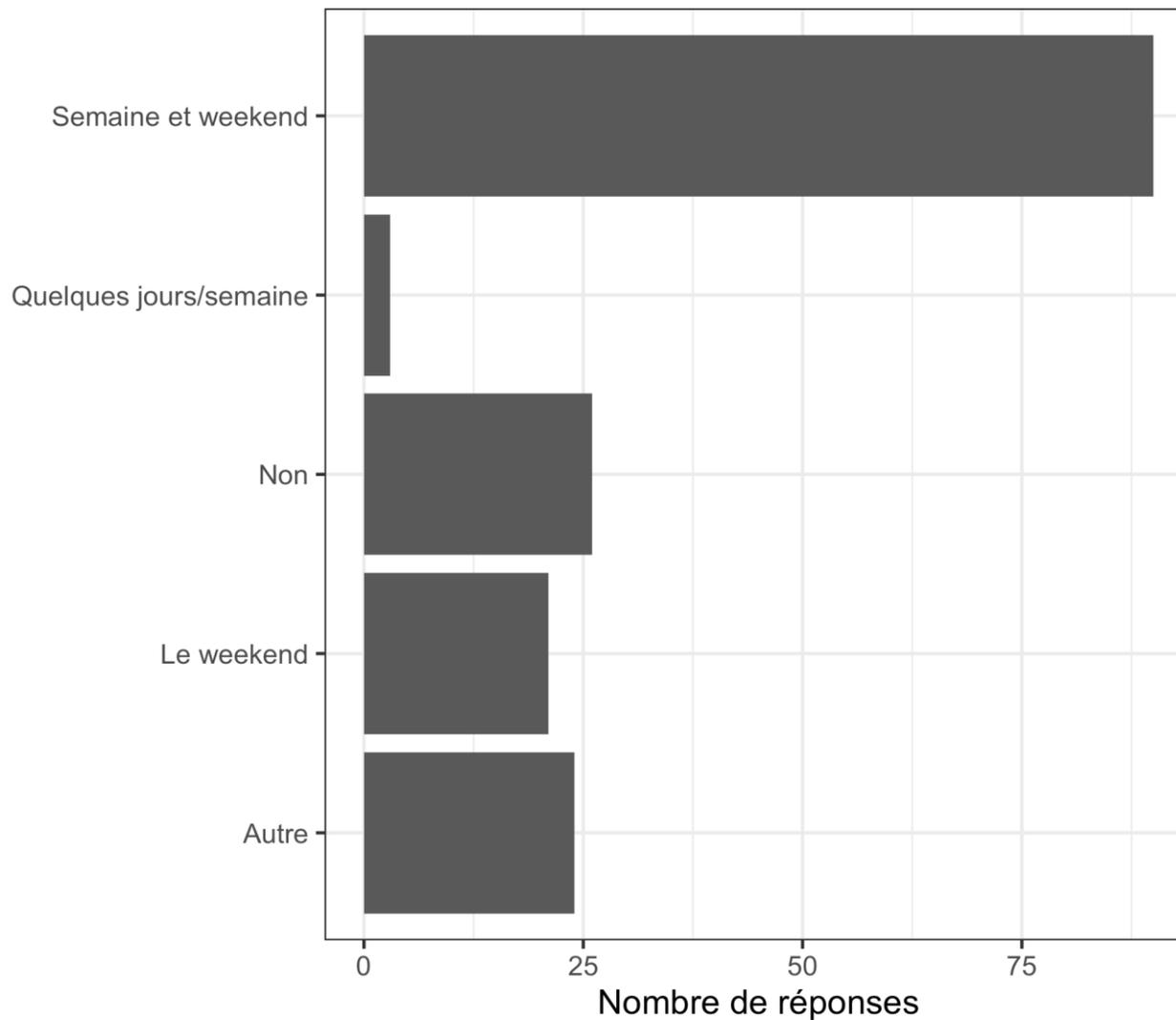


Âge des personnes en situation de handicap

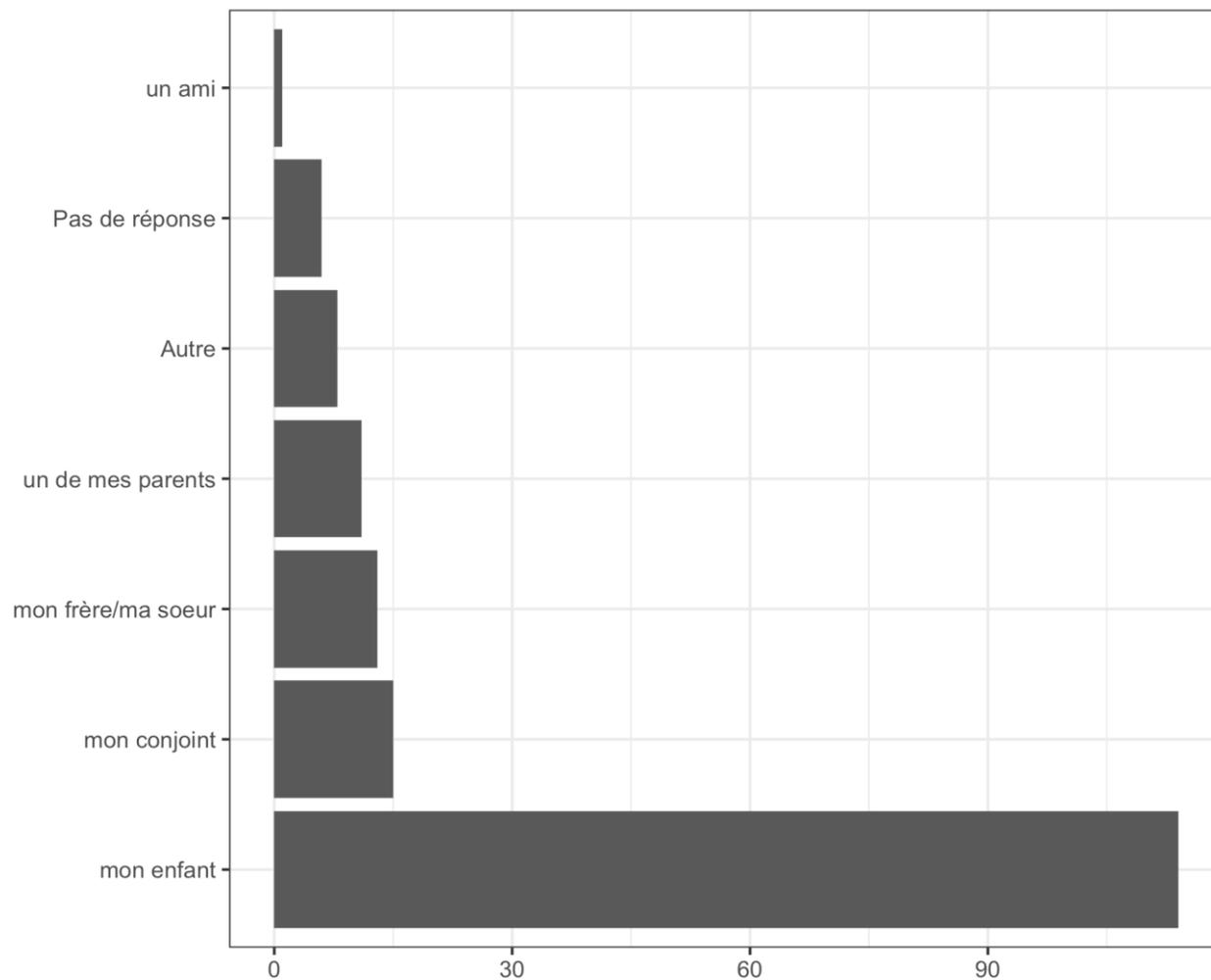


Lieu de résidence

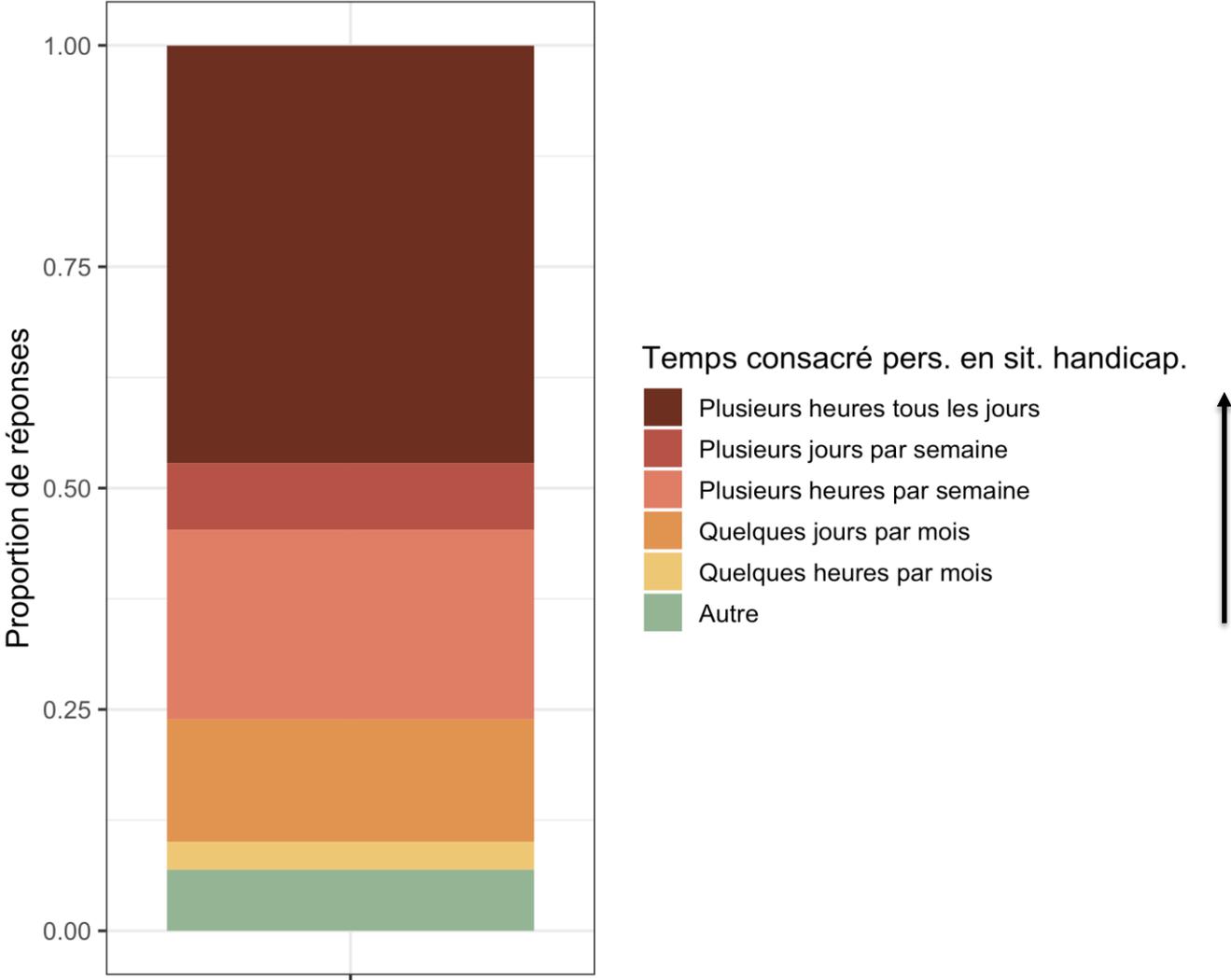
Le proche aidé réside chez l'aidant?



Lien de parenté entre l'aidant et le proche



Temps consacré au proche aidé



Profils des personnes en situation de handicap

Limitations fonctionnelles	Quest. PSH	Quest. PA	Total
Audition	12	10	22
Vision	12	21	33
Motricité globale	54	53	107
Motricité fine	33	73	106
Dépression/anxiété	63	71	134
Interactions avec inconnu.e.s	47	73	120
Interactions en classe	/	42	42
Interactions professionnelles	37	22	59
Interactions avec ami.e.s	28	64	92
Interactions avec famille	33	58	91
Expression	32	88	120
Compréhension	26	70	96
Apprentissages	49	99	148
Concentration/organisation	57	103	160
Mémoire	22	37	59
Soins personnels	37	86	123
Tâches domestiques	94	107	201

Profils des personnes en situation de handicap

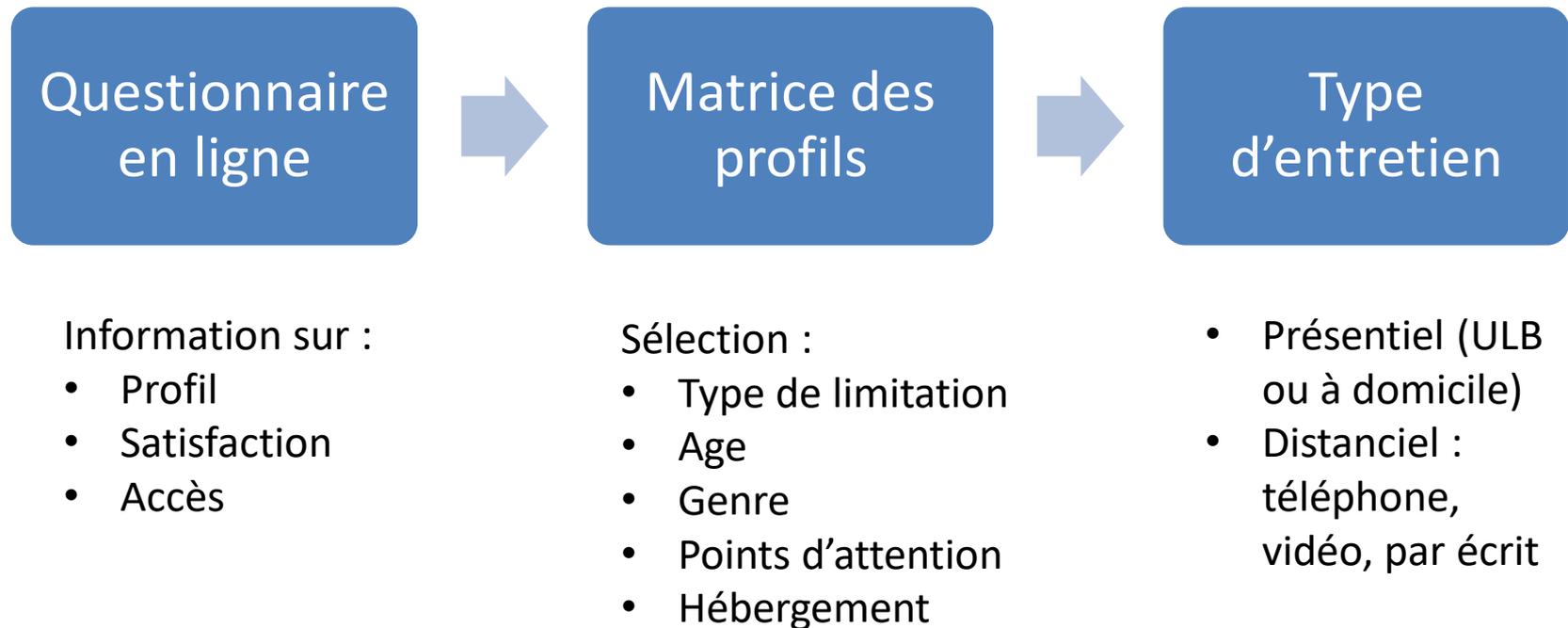
Points d'attention	Total
Trouble du spectre de l'autisme	99
Polyhandicap	54
Grande dépendance	170

2. Méthodologie

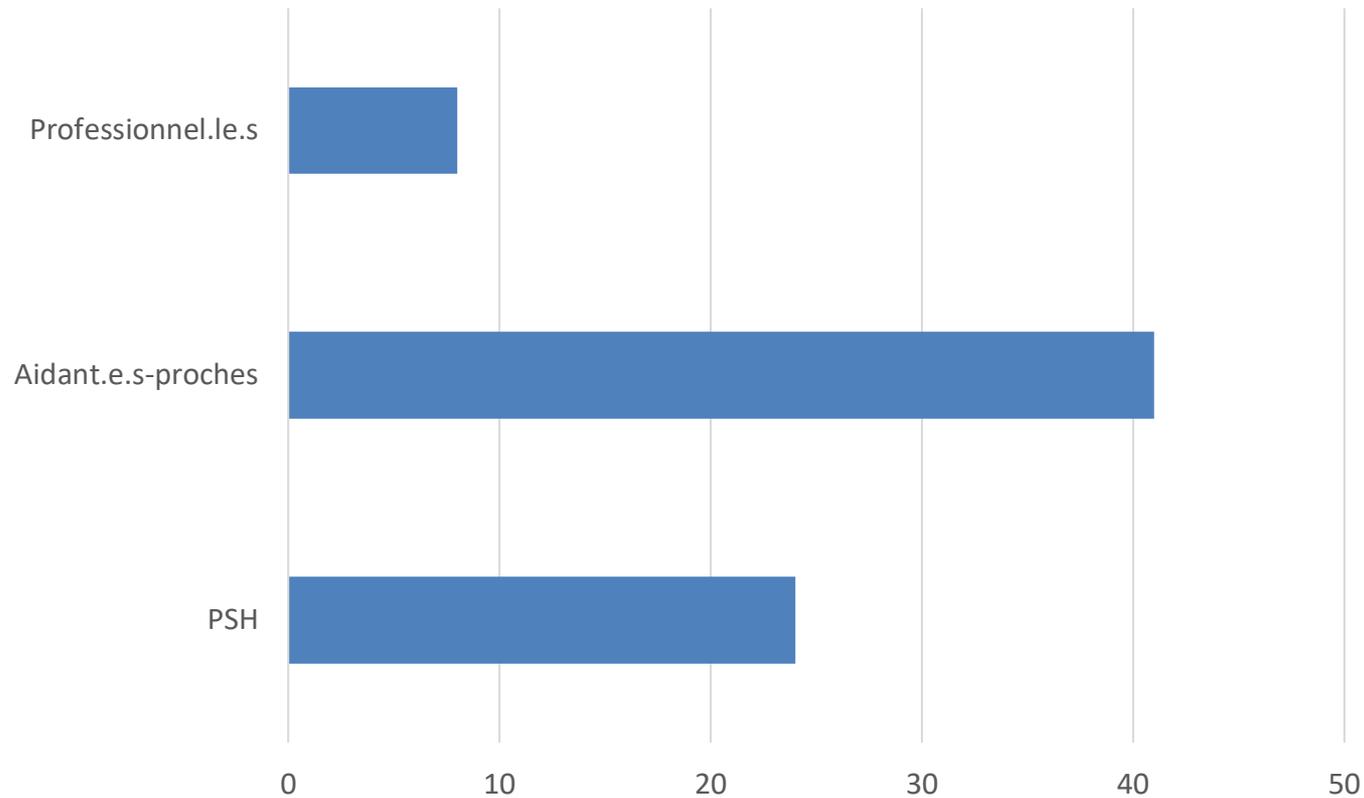
2.2. Description de l'échantillon final

Entretiens individuels

2.2. Entretiens

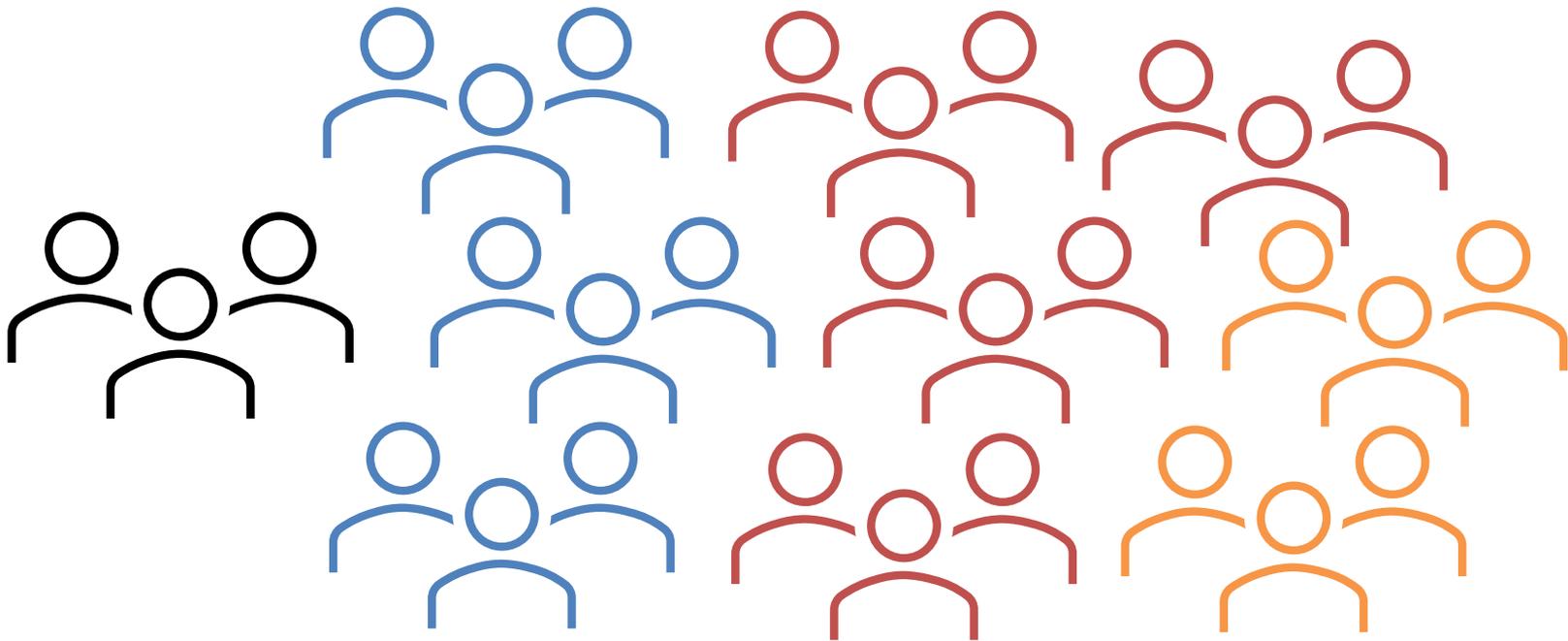


Personnes vues en entretien



Nombre total d'entretiens = **73**

**Objectif : entendre la voix de chaque personne dans sa singularité
≠ Analyse quantitative**



Ordre du jour

1. Rappel du cadre général
2. Méthodologie
3. **Présentation des résultats : quelques exemples**
 - 3.1. Information & Orientation
 - 3.2. Hébergement
 - 3.3. Processus de reconnaissance et accès aux aides sociales
4. Conclusions et recommandations

3. Présentation des résultats

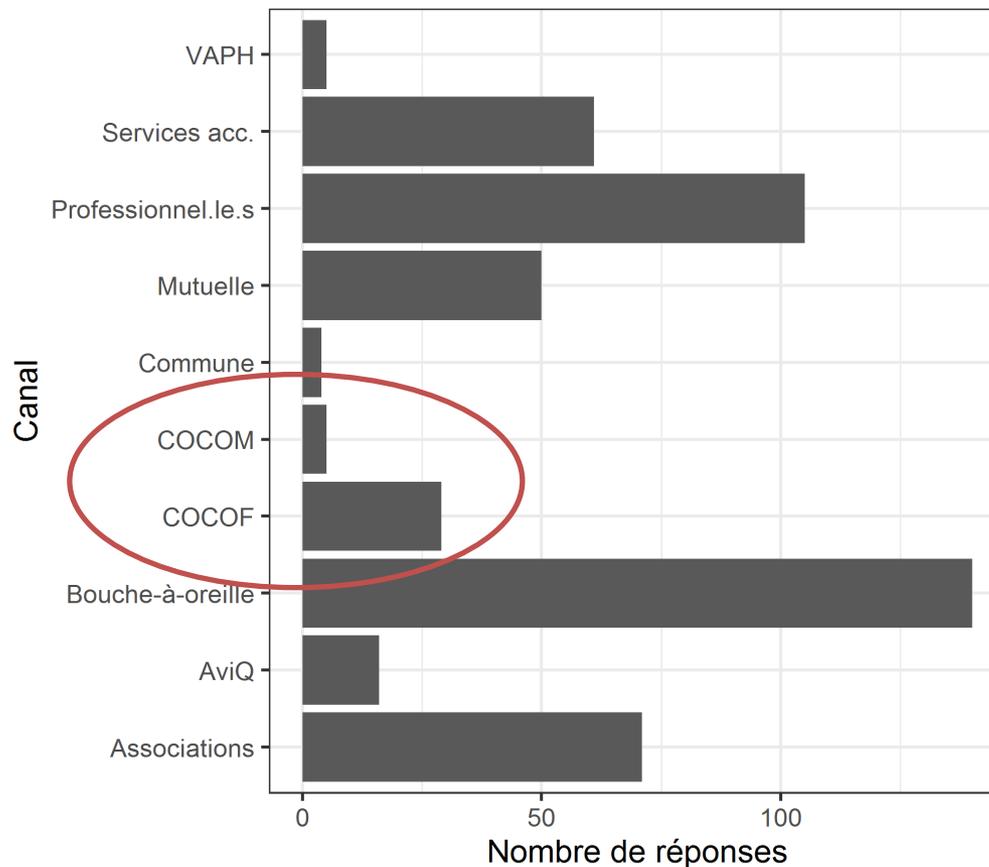
3.1. Information et orientation

3.2. Hébergement

3.3. Reconnaissance du handicap et accès aux aides sociales

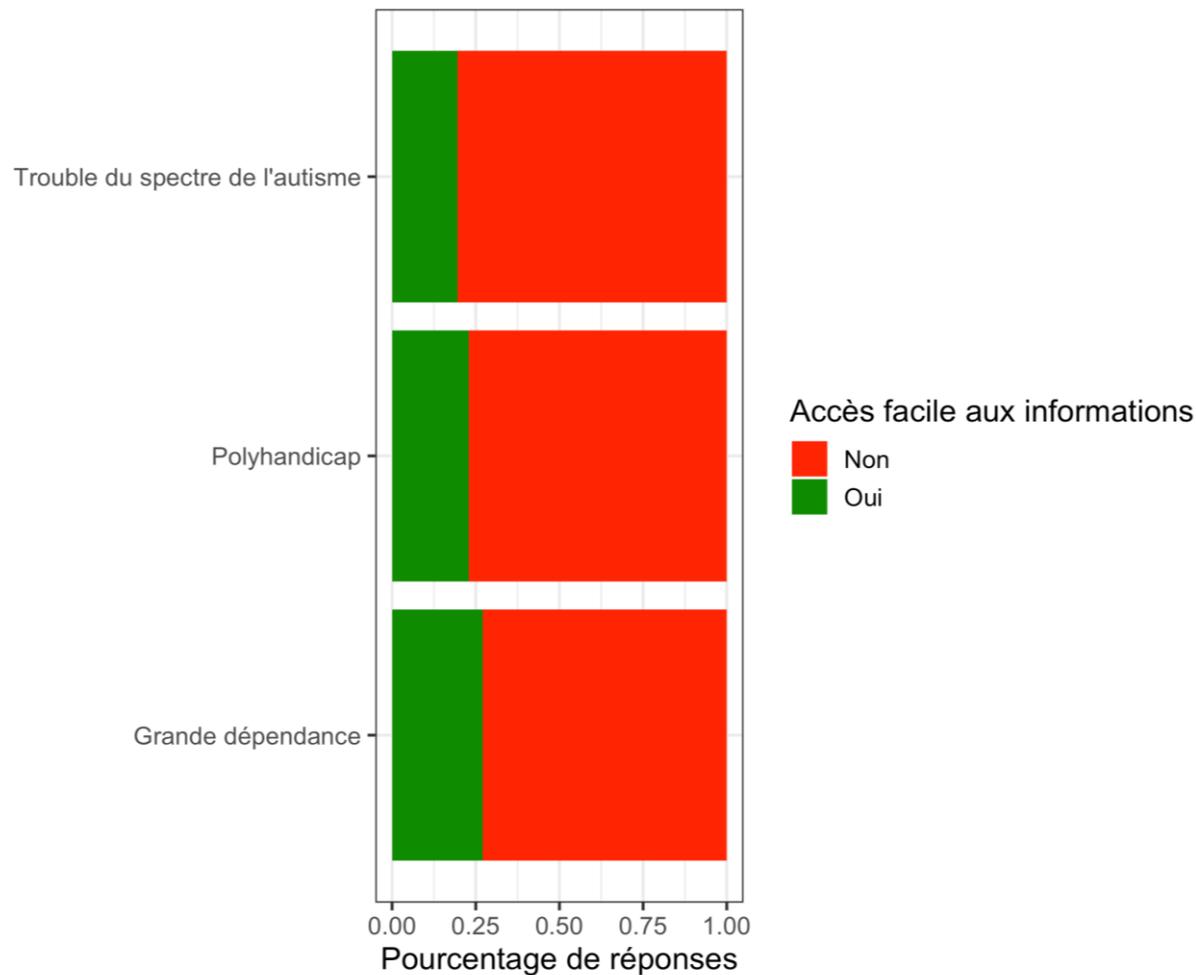
3.1. Information et orientation

- Accès à l'information



3.1. Information et orientation

- Difficultés d'accès à l'information selon le profil des répondant.e.s



3.1. Information et orientation

Absence de vision globale

- Fragmentation des services et des informations entre niveaux de pouvoir et régions
- Manque d'interlocuteur direct, compétent et accessible

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

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

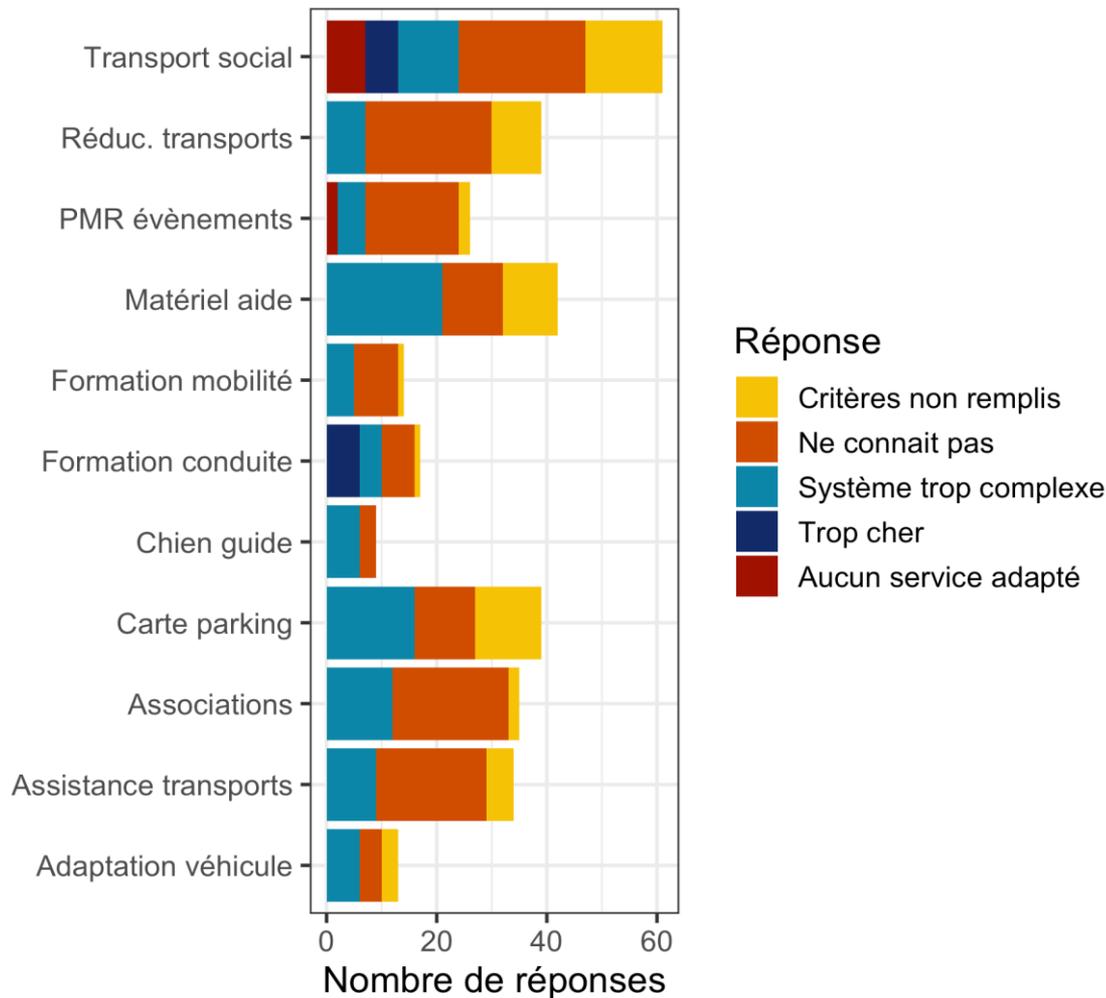
Complexité des démarches administratives

- Chronophages et énergivores

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

3.1. Information et orientation

Principales raisons d'inaccessibilité aux services liés aux transports et à la mobilité



3. Présentation des résultats

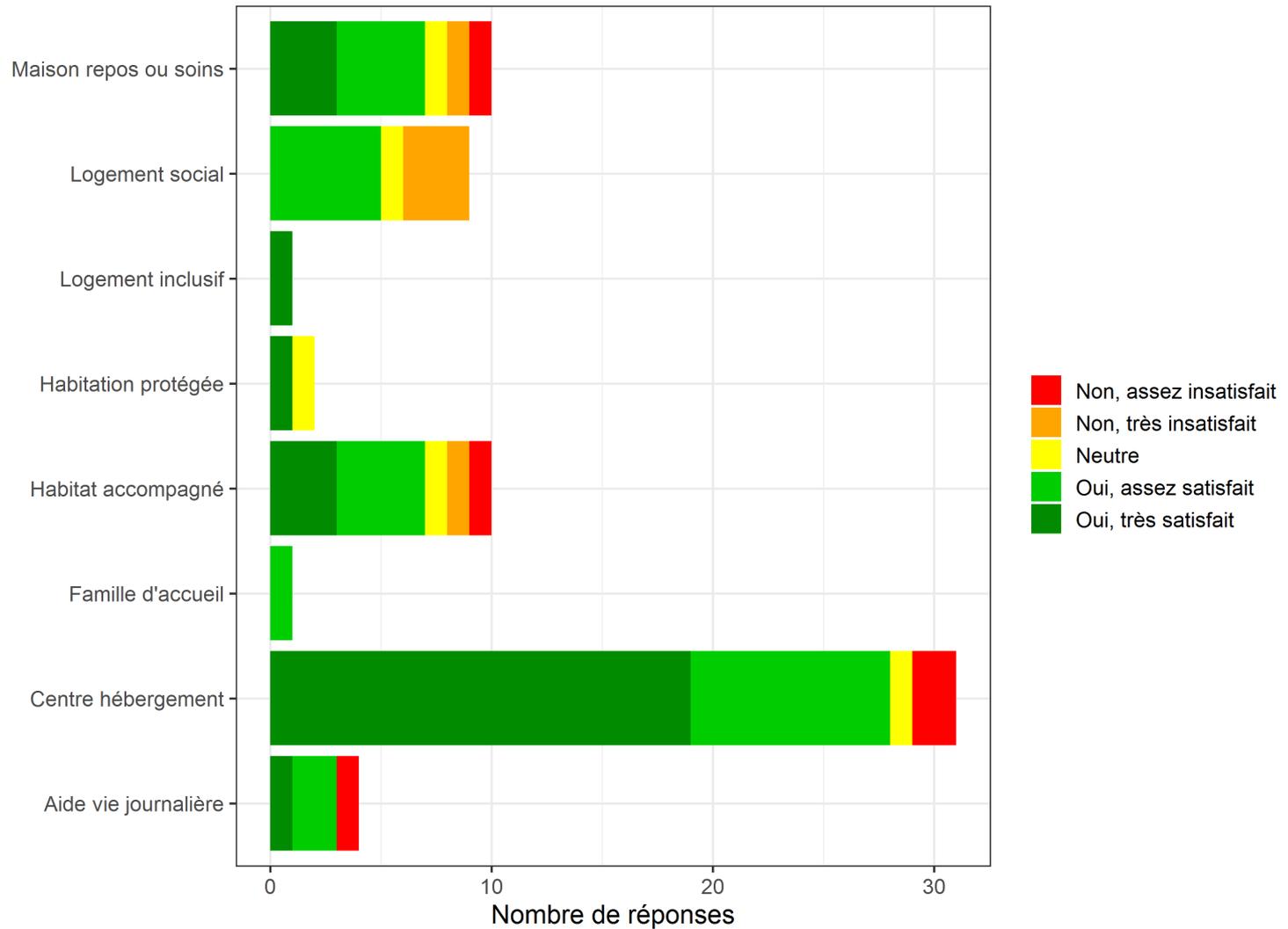
3.1. Information et orientation

3.2. Hébergement

3.3. Reconnaissance du handicap et accès aux aides sociales

3.2. Hébergement

▪ Types d'hébergement et satisfaction



3.2. Hébergement

Un constat général : le manque de places et de variété de l'offre

Centres d'hébergement

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

Maisons de repos

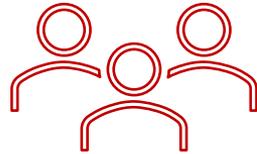
« La famille est désemparée, elle voit bien que son proche n'est pas bien mais elle n'a aucune autre solution » ; « Il manque un schéma de prise en charge des moins de 60 ans en maison de repos, qui serait suivi par Iriscare. Un dossier administratif d'inscription n'est pas suffisant. Il convient d'y allouer des moyens, une expertise obligatoire de la prise en charge de la démence précoce. Actuellement, le plan d'accompagnement des moins de 60 ans en maison de repos se résume à une formalité administrative. »

Logement individuel avec service d'aide aux Actes de la Vie Journalière (AVJ)

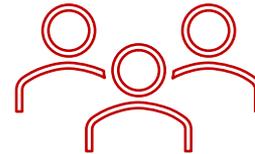
« ça nous permet de vivre en autonomie avec un petit coup de main quand on en a besoin, comme un couple ordinaire. On est indépendants ensemble, mais on a un filet de sécurité. »

3.2. Hébergement

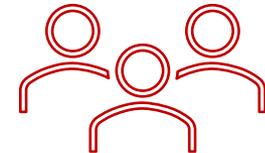
Un constat général : le manque de places et de variété de l'offre



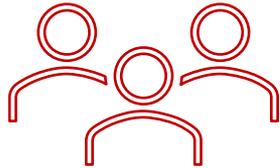
Incontinence



Cumul de plusieurs types de handicap



Epilepsie non stabilisée



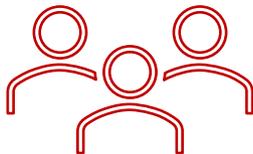
Cérébrolésion ou démence précoce
(handicap cognitif)



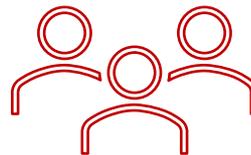
Comportements défis



Comportements sexuels
inadaptés



Suivi médical important



Double diagnostic

3.2. Hébergement

Un constat général : le manque de places et de variété de l'offre



Personnes en apprentissage
d'autonomie

Logements accompagnés et inclusifs > une nécessité pour une société inclusive

Niveau d'autonomie



1. Logement individuel, avec **visites** plus ou moins ponctuelles du service d'accompagnement.
2. Logement individuel, inclusif, et intergénérationnel avec différents degrés d'accompagnement (**supervision** présente dans le bâtiment + facilitateurs d'inclusion)
3. Logement accompagné, sur le modèle de la **colocation solidaire** (supervision rapprochée et vie en communauté)

3.2. Hébergement

Manque de soutien aux initiatives

«Non seulement il n’y a pas de solutions dans ce qui existe, mais en plus c’est très difficile de proposer une alternative.

On a très peu d’aide, on voudrait plus de soutien à la création de projets... Il faut avoir les nerfs solides, on a de l’aide plic ploc de personnes sympa, mais pas du système ! On a peur pour la suite, parce qu’on sait qu’en 2024 arrivent les élections : on sait que ça va mettre nos projets par terre [...]

On vous envoie toujours chez les autres, on ne trouve personne de motivé pour reprendre ça en main. On n’a rien, et pourtant on a déjà une liste d’attente !»

3. Présentation des résultats

3.1. Information et orientation

3.2. Hébergement

3.3. Reconnaissance du handicap et accès aux aides sociales

3.3. Processus de reconnaissance et accès aux aides

Reconnaissance SPF

- **Violences liées à la visite auprès du médecin conseil**

« Je suis tombé sur un médecin qui m'a dit ne pas 'croire en l'autisme'. Il m'a sorti 'oui mais maintenant tout le monde est autiste. C'est une épidémie parce que c'est à la mode maintenant' ».

- **Manque de gradation des questionnaires**

→ Inadaptés pour handicaps invisibles (fatigue chronique, autisme, handicap cognitif, démence précoce, etc.)

*« Ma tante a une grosse blessure à la jambe : ça se voit, c'est impressionnant. Mais du coup, moi, je vois la **différence de traitement entre elle, la 'bonne' handicapée, et moi la 'mauvaise'**. [...] En pratique, c'est ma tante mon aidante proche : j'ai besoin de plus d'aide au quotidien, et pourtant elle touche beaucoup plus ! C'est une injustice d'une violence. . . ».*

*« Il a passé 10 minutes avec le médecin, qui lui a demandé d'écrire son nom. Il peut le faire, pas bien, mais il peut. Il lui a demandé de dessiner une maison, comme un enfant, de lire un truc. Puis c'est tout. Ca a duré 10 minutes max et on a reçu un papier un peu plus tard qui disait qu'il avait 3 points. Oui il peut manger tout seul, il peut s'habiller tout seul, il ne prend pas de médicament, il peut se déplacer seul (quand il connaît le chemin) : **mais il a tout le temps besoin d'assistance** ! C'était 1 question sur 40, on n'est pas reconnus ! ».*

3.3. Processus de reconnaissance et accès aux aides

Reconnaissance SPF

- ***Lenteur et lourdeur administrative des démarches de reconnaissance***

« On est dans l'urgence, et on doit trouver un inconnu qui n'a jamais vu son enfant, payer une séance, juste pour une signature ? »

- ***Manque de prise en compte situation de vie et besoins réels***

(parent célibataire, revenus, plusieurs enfants en situation de handicap, etc.)

→ demande de scission reconnaissance/aides financières

« Les vrais besoins doivent être pris en compte en fonction de la réalité de vie : nombre d'enfants à charge, parent célibataire, loyer, frais médicaux encourus, etc. »

« Ce sont pas juste des enfants qui s'additionnent, mais toute une organisation qui change. Dans la tête des gens et dans la manière dont le système fonctionne, c'est comme si on ne pouvait avoir qu'un seul enfant avec handicap. [. . .] les choses sont cloisonnées et ça n'a pas de sens ».

3.3. Processus de reconnaissance et accès aux aides

Reconnaissance Phare

- ***Manque d'interlocuteurs directs***
- ***Absence d'orientation dans les aides et les services***

« [je pensais] que j'allais recevoir plein d'infos. Une femme est venue avec un dossier, elle a fait des photocopies. Je cherchais du sport, des loisirs pour lui après l'école [...].[Elle m'a dit] 'vous n'avez qu'à regarder et téléphoner Madame' »

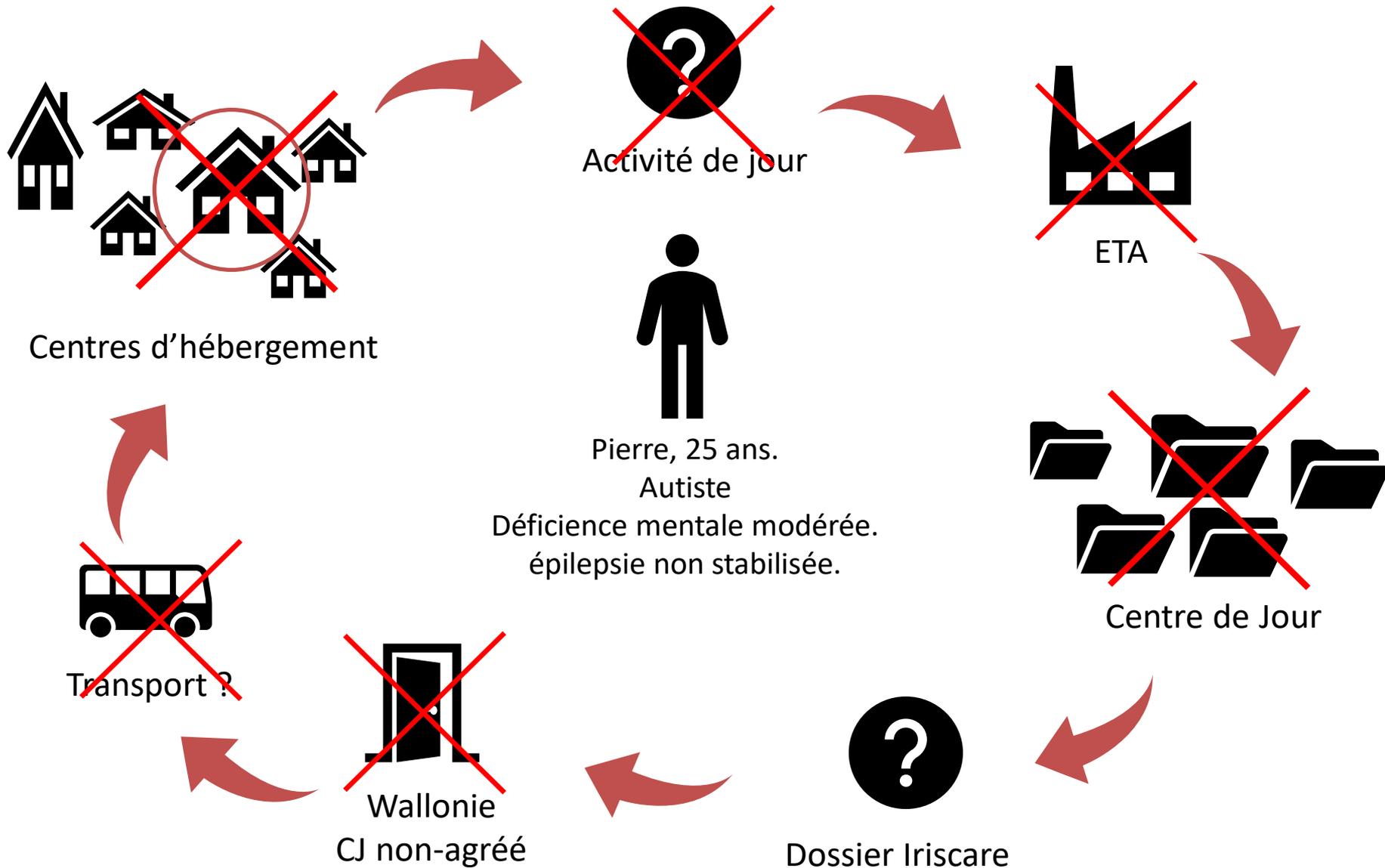
- ***Critères d'accès aux aides trop rigides***

Reconnaissance Iriscare

- ***Méconnaissance et appréhensions***

« Je ne comprends pas toutes ces reconnaissances, il est déjà reconnu au SPF sécurité sociale et à la COCOF, c'est bizarre, ça sent le redondant »

3. Un exemple concret : Pierre



Ordre du jour

1. **Rappel du cadre général**
2. **Méthodologie**
3. **Présentation des résultats : quelques exemples**
 - 3.1. Information & Orientation
 - 3.2. Hébergement
 - 3.3. Processus de reconnaissance et accès aux aides sociales
4. **Conclusions et recommandations**

4. Conclusions et recommandations

4.1. Mise en place d'un outil : cadastre de l'OFFRE de services

ACCUEIL			Base de données des centres pour adultes																			
Type	Entité Compétente	Nom	HM	HP	HS	Code Postal	Nb d'usagers	Capacité agréée	taux occupation	Usagers sur liste d'attente	Délai moyen d'attente	F	F (%)	TSA	TSA (%)	PH > 60 ans	P > 60 ans (%)	GD	GD (%)	DD	DD (%)	Répit et/ou Court Séjour
CHA	IRISCARE	ORFEA	1	0	0%	1040	20	20	98%	30	NC	9	47%	3	16%	5	24%	10	51%	NC	NC	0
CHA	IRISCARE	VILLA PILIFS	1	0	0%	1120	20	20	98%	107	indéterminé	8	41%	4	20%	5	25%	3	15%	NC	NC	1
CHA	IRISCARE	ARC-EN-CIEL	0	0	100%	1180	34	34	100%	12	indéterminé	17	50%	3	9%	8	24%	15	44%	33	97%	32
SHA	IRISCARE	8 ÈME JOUR (LE)	1	0	0%	& 1020	38	38	100%	9	1 an	7	18%	2	5%	1	3%	8	21%	NC	NC	0
SHA	IRISCARE	BEITI MÉDORI	1	0	0%	1020	20	20	100%	2	plusieurs mois	10	50%	2	12%	1	5%	0	0%	NC	NC	0
SHA	IRISCARE	EOS EVERE (Mijn Huis)	1	0	0%	1140	7	9	78%	0	indéterminé	3	43%	2	29%	0	0%	0	0%	NC	NC	0
SHA	IRISCARE	MY WISH	1	0	0%	1200	6	6	100%	0	3 mois	3	50%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0
SHA	IRISCARE	PAS À PAS	0	0	100%	1140	20	18	111%	10	indéterminé	10	50%	0	0%	0	0%	0	0%	NC	NC	0
SHA	IRISCARE	SERVICE D'HABITATIONS LOGEMENTS REVER 1 et 2 (L.A.)	1	0	0%	1070	12	12	98%	5	NC	5	39%	1	12%	0	1%	0	4%	NC	NC	0
SHA	IRISCARE		1	0	0%	1170	8	8	100%	10	indéterminé	2	25%	2	25%	0	0%	0	0%	2	25%	0
AVJ	IRISCARE	AVJ GERMINAL	0	1	0%	1140	13	13	100%	13	10 mois à 1 an	3	23%	0	0%	2	15%	12	92%	NC	NC	0
AVJ	IRISCARE	AVJ MOLENBEEK	0	1	0%	1080	12	12	100%	3	indéterminé	1	8%	0	0%	1	8%	0	0%	NC	NC	0
AVJ	IRISCARE	CITÉ-SERVICES	0	1	0%	1150	21	23	91%	25	Plusieurs années	12	57%	0	0%	7	33%	21	100%	0	0%	0
AVJ	IRISCARE	Res. PAOLA	0	1	0%	1180	12	12	100%	8	1 an minimum	5	42%	0	0%	2	17%	12	100%	0	0%	0
AVJ	IRISCARE	Res. GREEN GARDEN	0	1	0%	1140	11	12	100%	0	/	4	36%	0	0%	1	9%	2	18%	2	18%	0

4. Conclusions et recommandations

4.1. Mise en place d'un outil : cadastre de l'OFFRE de services

- **Types de limitations** prises en charge par la structure (incluant aussi nombre de places disponibles pour les PSH qui cumulent plusieurs limitations)
- **La nature des services** proposés et leur disponibilité
 - Soins physiques (incluant transfert, etc.)
 - Soins médicaux (incluant présence de personnel médical, à quelle fréquence)
 - Soins de la prise en charge paramédicale
 - Comportements
- **Le coût de la liste d'attente**
- **Les critères d'exclusion** : combinaisons de handicaps, double diagnostic, comportements sexuels, épilepsie, anosognosie, etc.

OUTIL DYNAMIQUE

4. Conclusions et recommandations

- ① Mise en place d'un outil : cadastre de l'**OFFRE** de services
- ② Mise en place d'un outil : cadastre de la **DEMANDE**

4. Conclusions et recommandations

4.2. Mise en place d'un outil : cadastre de la DEMANDE

Base de données centralisée recensant toutes les PSH dès leur inscription au SPF > chiffres réels.

➤ **Type de limitations* et éventuel(s) cumul(s) de celles-ci**

**Caractérisation différenciée des questionnaires du SPF > meilleure gradation des besoins*

➤ **Nature et importance de l'assistance nécessaire**

- Soins physiques (toilette, transfert, incontinence, etc.)
- Soins médicaux nécessitant du personnel adapté (médication, sonde, prises de sang régulières, prise en charge psychiatrique importante, problèmes de santé, etc.)
- Importance de l'assistance rapprochée (anosognosie, double diagnostic, épilepsie non stabilisée, etc.)
- Prise en charge paramédicale
- Gestion de comportements (comportements défi, sexuels, etc.).

➤ **Données administratives**

Préremplies pour tout nouveau dossier d'inscription ou demande d'aide financière

4. Conclusions et recommandations

2. Mise en place d'un outil : le cadastre de la DEMANDE

Base de données centralisée recensant toutes les PSH dès leur inscription au SPF > chiffres réels.

➤ Parcours et historique

- **Services utilisés par le passé**

- Niveau de satisfaction
- Recensement de toutes les raisons d'exclusions et refus

Comportement défi

Epilepsie

Besoin d'assistance + + +

Suivi médical trop important

Absence d'activité de jour

Double diagnostic

Comportements sexuels inadaptés

Incontinence

Manque de dispositions PMR

Absence de transport

- **Services utilisés actuellement**

- Niveau de satisfaction

- **Services auxquels la PSH souhaiterait accéder**

- Délai depuis 1^{ère} demande
- Position sur la liste d'attente
- Raisons d'inaccessibilité

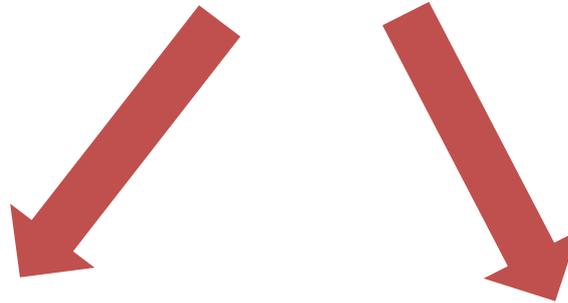
Âge, manque de points, distance service-domicile, horaires, besoins d'assistance trop important, etc.

Conclusions générales

2. Mise en place d'un outil : le cadastre de la DEMANDE

Base de données centralisée recensant toutes les PSH dès leur inscription au SPF > chiffres réels.

- **Profil**
- **Parcours et historique**



Orientation proactive
des PSH et aidant.e.s

Guider les décisions
politiques

Remerciements

Merci

à tous.tes les répondant.e.s au questionnaire en ligne
à tous.tes les participant.e.s aux entretiens

ainsi qu'aux associations, institutions, administrations qui nous
ont aidé à diffuser le questionnaire.

Calendrier

