

Plain-Pied, association sans but lucratif
rue du Grand Champ 4
B-5380 Z.I.Noville-les-Bois

contact@plain-pied.com
www.plain-pied.com
CCB 068-2345727-03

T+32 (0)81 221 813
F+32 (0)81 262 344

bureau d'études en mobilité piétonne et en accessibilité

Plain-Pied 

ADAPTER SON LOGEMENT
Un pas vers l'indépendance

Avec l'aide de la Commission Communautaire Française



Plain-Pied 

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



Remerciements

Nous tenons à remercier les différentes personnes sans qui cette étude n'aurait pu être menée à bien...

Merci tout d'abord aux personnes qui ont acceptés de lever le voile sur leur intimité et qui ont partagé avec nous leur expérience.

Merci également aux différents services qui ont pris le temps de nous recevoir et de nous communiquer la passion de leur travail au jour le jour.

Merci à Madame Lecocq et Madame Dussart du service Phare pour leur disponibilité et pour nous avoir fait découvrir les rouages administratifs du service.

Enfin, nous voudrions remercier la Commission Communautaire Française sans qui cette étude n'aurait pu être menée. Nous espérons que ce document contribuera à la mise en place d'un processus efficace d'adaptation du logement des personnes handicapées.



Table des matières

INTRODUCTION

1. Evaluation des demandes des personnes handicapées

1. La Méthodologie
2. Situations vécues par les personnes rencontrées
3. Résumé des situations vécues par les personnes rencontrées et personnes intervenues
4. Conclusion
5. Tableau récapitulatif des besoins et des demandes des personnes handicapées

2. Evaluer l'offre de services

1. Pour les services dépendant d'une mutualité
 - 1.1 SOLIVAL (Mutualité Chrétienne)
 - 1.2 SOINS CHEZ SOI (Partenamut et la Mutualité libre)
2. Pour les services d'associations représentatives
 - 2.1 La ligue de la sclérose en plaques
3. Pour les services de revalidation
 - 3.1 Le Centre de Traumatologie et de Réadaptation (CTR)
 - 3.2 Valida
4. Pour les services ergothérapie des différents hôpitaux
5. Autres services
6. Conclusion



3. Evaluation des solutions

- 1. Introduction**
- 2. L'importance de bidisciplinarité**
- 3. Les offres disponibles**
- 4. Les avantages de combiner les deux compétences**
- 5. Comment combiner les compétences ?**
- 6. Comment coordonner les services et les compétences ?**
- 7. Comment financer les deux compétences ?**

4. Réflexions complémentaires



INTRODUCTION

Notre logement est l'endroit que nous fréquentons le plus. Pour une personne invalide, il est le lieu qui devrait être le plus adapté à ses demandes spécifiques. C'est en effet dans son domicile, que la personne peut matérialiser son projet de vie. L'autonomie totale, l'indépendance parfaite ou partielle, c'est le choix de la personne handicapée. Personne ne peut lui enlever cette liberté !

Pourtant, les normes « standards » de nos habitations sont de véritables obstacles pour ces individus. Les portes trop étroites, les poignées des fenêtres trop hautes, les espaces trop restreints, tout cela renforce, aggrave l'invalidité. Ce n'est donc pas la personne qui vit un handicap mais c'est bien l'obstacle qui crée celui-ci !

Heureusement, la personne peut compter sur les compétences de l'ergothérapeute pour aménager son logement. Ce dernier amène la troisième dimension au projet de vie dans la maison. Il augmente ainsi les performances de la personne grâce à l'emploi d'aides techniques, à la réorganisation des espaces, et aux conseils précieux qu'il peut apporter afin d'adopter les comportements adéquats. Ainsi la personne handicapée dépasse les obstacles avec un maximum de confort et d'aisance.

En proposant à l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement de la Personne Handicapée de réaliser une telle étude, nous avons l'espoir que la personne handicapée puisse « s'accueillir chez elle », dans sa propre maison, dans son propre projet de vie.

Nous avons rencontré 15 personnes handicapées, actives dans leurs projets d'aménagements. Quinze parcours différents, avec des réussites fabuleuses ou des résultats décevants. Nous avons aussi rencontré les ergothérapeutes des services-conseils. Tous portent une grande attention au respect du projet de vie des personnes et ont la volonté de trouver avec elles, les meilleures solutions.

Notre association est active depuis bientôt 10 ans dans l'accessibilité de tous les espaces. Notre expérience dans l'aménagement de logements adaptés nous a incité à réaliser cette étude car nous avons la ferme volonté d'améliorer encore l'indépendance des personnes handicapées.

Ainsi, à travers ce travail, nous avons voulu mieux comprendre les processus qui entravent leur indépendance et mettre en lumière des pistes de solutions !

Bonne lecture !



1. Evaluation des demandes des personnes handicapées

1. La Méthodologie :

Dans un souci d'impartialité totale, l'échantillonnage des personnes avec qui nous avons partagé l'expérience de l'adaptation du domicile a été établi par Mme Lecoq du service Phare.

Les critères de sélection étaient les suivants :

- ? Aménagements récents (max 3 ans) ;
- ? Intervention d'une personne extérieure à savoir, un entrepreneur (ce qui laisse présumer du caractère important des travaux) ;
- ? Différence d'âge (personnes adultes et enfants) ;
- ? Différents types de handicaps.

Dans un premier temps, les personnes choisies ont été contactées par téléphone. Un questionnaire dressé par nos soins a servi de fil rouge lors des conversations afin de se concentrer sur l'aspect « démarches administratives » et sur la « méthodologie » plutôt que sur les aménagements proprement dits.

Une rencontre a été organisée au domicile des personnes qui avaient effectivement du réaliser d'importants travaux. Les aménagements ne se limitaient donc pas à la seule mise en place d'aides techniques.

2. Situations vécues par les personnes rencontrées :

- a) Alex est un jeune homme d'une trentaine d'année, devenu tétraplégique à l'âge de 21 ans suite à un accident de moto. Après un an et demi de revalidation au Centre de Traumatologie et de Réadaptation (CTR), il est rentré chez ses parents où il vivait avant l'accident.

Malheureusement ce domicile n'était absolument pas adapté à sa nouvelle situation. Il y avait de gros problèmes d'accessibilité, des marches à l'entrée... Après une période difficile durant laquelle Alex ne pouvait sortir de l'appartement de ses parents, il décide de se lancer, en 2005, dans un nouveau projet porteur pour lui: la rénovation d'un appartement qui lui permettrait d'y vivre en toute indépendance.

Avec l'aide de l'ergothérapeute du CTR, les plans ont été imaginés et un suivi administratif a également été mis en place. Les baies ont été élargies, les interrupteurs ont été placés à bonne hauteur et les volets furent motorisés de manière électrique. La salle de bain munie d'une nouvelle douche de plain-pied fut placée dans l'ancienne cour en effectuant une mise à niveau.

Outre les aménagements liés à la rénovation, une plateforme a été placée à l'intérieur de l'appartement pour reprendre les 2 marches extérieures.



Alex n'a rencontré aucun souci avec l'entrepreneur, mais il était personnellement présent tous les jours sur le chantier avec les ouvriers.

Il n'a aucun regret et est très satisfait de cet aménagement qui lui permet de vivre de manière totalement autonome depuis 2007. Cela lui a rendu le goût de vivre.

- b) Fabienne est une jeune dame de 31 ans atteinte de myopathie depuis la naissance. Actuellement, son état est jugé stable. Elle se déplace en chaise roulante électrique tout comme son mari.

Après avoir vécu dans l'appartement aménagé pour son époux, ils se mirent ensemble à la recherche d'un appartement adapté à leurs besoins. Malheureusement, le passage par les agences traditionnelles de recherche n'aboutit pas à un franc succès.

Lors de leurs démarches, ils avaient cependant eu un contact avec une agence Bruxelloise qui vend des biens sur base de plans. Après les avoir mis sur liste d'attente, cette dernière les a recontacté 5 ans après pour leur proposer un appartement.

Grace à leurs expériences respectives dans leurs logements précédents, il leur a été facile de modifier les plans de ce logement selon leurs besoins. Ils ont fait entre autre, modifier des largeurs de baies, la structure du plafond afin de permettre le placement d'un rail, placer les prises à bonne hauteur ainsi que le boîtier électrique. Enfin, ils firent aménager une douche de plain-pied plutôt qu'une baignoire.

Malgré la bonne volonté de tout un chacun, ces modifications, réalisées au stade de plan, ont tout de même coûté 30.000€ supplémentaires à ce couple.

De plus, pour pallier à l'inaccessibilité et la non-conformité de ce bâtiment aux législations en vigueur, malgré le permis d'urbanisme accordé, une plateforme élévatrice financée par le service Phare a dû être placée dans les communs pour compenser une volée de 5 marches. Malgré cette plateforme, les communs restent encore inaccessibles pour eux...

Ces personnes ont récemment investi leur nouveau logement. Ils sont enchantés d'être intervenus dans le projet au stade des plans et où tous les choix et autres modifications étaient encore possibles.

- c) Pierre est une personne âgée de 69 ans atteint de la sclérose en plaque depuis l'âge de 44 ans. Il vit avec son épouse dans la maison de ses parents qu'il a toujours connu. La maladie a évolué doucement mais il est actuellement en chaise roulante.

La maison familiale a subi peu de modifications architecturales mis à part le placement d'une rampe devant la porte d'entrée. Des aides techniques ont été mise en place, tel qu'un siège d'escalier et un lève personne pour l'accès au lit. Malgré sa grande autonomie lors de ses déplacements en ville (grâce à sa chaise roulante électrique), Pierre ne souhaite pas être indépendant dans sa maison et il sollicite souvent l'aide de son épouse, ou d'une infirmière pour les soins.



La ligue de la sclérose en plaques leur a suggéré de réaliser des travaux dans la salle de bain afin de lui permettre de se laver sans l'aide d'une tierce personne. Malheureusement, cela impliquerait trop de modifications dans leurs habitudes de vie.

Tant que Pierre dispose des services mis en place et que son épouse peut l'aider dans ses transferts, il ne souhaite rien modifier chez lui. Si l'un de ces facteurs devait changer, il devrait sans doute se résoudre à déménager.

- d) Sylvie est âgée de 6 ans et elle est atteinte d'infirmité motrice cérébrale depuis la naissance. Malgré l'évolution positive grâce à la kinésithérapie, il est difficile d'estimer ses capacités futures.

La croissance de Sylvie rendait sa manipulation et ses transferts difficiles pour ses parents. Ainsi, ils se sont résolus à aménager la maison bruxelloise qu'ils occupaient depuis 10 ans. Les travaux consistaient à placer un ascenseur, à aménager une salle de bain et l'entre sol afin de pouvoir prendre l'ascenseur depuis ce niveau.

Un constat : il est difficile pour ces parents de se projeter dans des aménagements alors que la situation et l'évolution de l'enfant est incertain.

Les compétences du papa, architecte, ont fortement facilité le développement du projet. En effet, ayant déjà réalisé des aménagements pour des personnes à mobilité réduite, il a travaillé sur l'adaptabilité des aménagements selon les différentes situations possibles (par ex : douche plutôt que bain, possibilité de placer un rail de transfert...). L'une des difficultés rencontrée fut la rigueur du service urbanisme qui refusa d'octroyer le permis car il était prévu de supprimer les deux marches à l'entrée du logement. Ce service invoquait le fait que la maison est typiquement bruxelloise et qu'un permis est octroyé à un bâtiment et non pas à ses habitants.

- e) Natacha, est âgée d'une quarantaine d'années et est atteinte de la sclérose en plaque depuis 7 ans. Elle a rencontré beaucoup de difficultés pour être reconnue par le service Phare et ce, pour des problèmes de naturalisation (Natacha est d'origine Arménienne).

Elle vivait dans un appartement au 3^{ème} étage. Malheureusement, vu l'évolution rapide de sa maladie, se déplacer devint difficile pour elle. Des douleurs dans le bassin lui donnaient l'impression d'être toujours dans un état grippale. A l'intérieur, elle se déplaçait avec un relator et avec un scooter à l'extérieur.

Très vite, elle n'a plus pu sortir de chez elle et le sentiment d'être 'enfermée' a fait place à une dépression. Une demande de logement avait été introduite bien avant le diagnostic de sa maladie. Cette situation et probablement l'intervention de l'assistante sociale de la ligue de la sclérose en plaques ont sans doute aidé à trouver, il y a 3 ans, un autre logis.



Vu les délais d'attribution de logement, et même si celui proposé ne répondait pas à ses nouveaux besoins, Natacha pouvait tout de même vivre une vie plus décente, c'est pourquoi elle a préféré accepter ce nouveau domicile. Les adaptations étaient de l'ordre d'aides techniques telles que la mise en place de barres d'appuis, d'une rampe amovible à l'entrée pour reprendre la marche et pour pouvoir rentrer son scooter.

Actuellement ce point lui pose toujours problème puisqu'elle est obligée de rentrer son scooter à l'intérieur car le service Phare ne lui a pas octroyé un abri de jardin pour l'y placer. Il est donc dans le hall d'entrée, devant la porte des toilettes, ce qui empêche Natacha d'accéder à ces dernières avec son relator. Elle doit donc utiliser celles de l'étage et donc monter les escaliers.

Natacha est perdue et ne sait comment améliorer sa qualité de vie, même si celle-ci a considérablement été améliorée avec l'acquisition de ce nouveau logement. Elle s'inquiète et redoute le jour où elle sera en chaise roulante.

Dans ce cas, ce n'est pas le logement qui est adapté à sa maladie, mais plutôt elle qui s'adapte à son logement.

- f) Nadine est âgée de 26 ans et est atteinte de la sclérose en plaques. Suite à une grosse crise, elle a prit conscience de la nécessité d'aménager son domicile. Elle se déplace en chaise roulante et l'objectif était d'aménager deux appartements dans leur triplex familial afin de lui permettre de vivre en autonomie. Le projet à tout de même mis 2 ans et demi avant de se concrétiser !

Les plans ont été conçus grâce à différents conseils de la ligue de la sclérose en plaques mais aussi grâce à la bonne connaissance de Nadine en aides techniques. La fréquentation des centres médicaux, des centres de revalidation et l'expérience d'un cousin fortement handicapé aidant.

Malgré le fait que ses parents étaient dans le domaine du bâtiment (une maman architecte d'intérieur et un papa électricien) et qu'ils attirèrent l'attention sur différents points (compétences des corps de métier et celles des fournisseurs), l'expérience a tout de même montré une négligence au niveau de la finition du sol, à la sortie de l'ascenseur. Cela avait comme conséquence, l'incapacité pour Nadinne d'utiliser ce dernier ! On était donc loin de l'autonomie visée au départ ! Heureusement, maintenant qu'elle est en chaise motorisée, ce ressaut ne lui pose plus de problème.

D'autre part, Nadinne et son entourage se sont rendus compte de l'importance d'avoir une vision globale des aménagements. En effet, lors du placement récent d'un rail, il a fallu démolir une partie de ces gros travaux réalisés il y a deux ans (placement de l'ascenseur...). L'erreur venait essentiellement d'un manque d'informations.

Ils auraient aimé que l'on attire leur attention sur ce genre de « détails ». Malgré leurs compétences, ils se sont sentis fort seuls face à ces aménagements très spécifiques.

- g) Francine est pensionnée, elle est âgée d'une cinquantaine d'année et vit avec son mari. La sclérose en plaques a été diagnostiquée en 1977, mais on a pu maintenir un état stationnaire que jusqu'en 1997. Francine est actuellement



en chaise roulante et elle vit dans la maison qu'elle a achetée il y a 10 ans pour des raisons indépendantes de sa maladie.

Les travaux ont été réalisés il y a 4 ans suite à une perte de mobilité. L'ergothérapeute de la ligue de la sclérose en plaques a conçu les plans et effectué le suivi des travaux.

Les aménagements sont les suivants : placement d'un ascenseur, aménagement d'une salle de bain avec douche de plain-pied et élargissement de baies.

Dans ce cas, l'ergothérapeute a fait démonter le carrelage antidérapant placé dans la salle de bain, alors qu'un carrelage lisse était nécessaire pour pouvoir faire glisser le pied. Le suivi de chantier par une tierce personne est donc avantageux !

Outre ces aménagements, Francine et son époux sont entourés de différents services « qui valent de l'or » : « vivre chez soi » qui livre les repas, « 1000 services » et « rescue me » pour les différentes tâches domestiques, présence d'une infirmière...

- h) Serge est âgé de 55 ans et il est atteint de la sclérose en plaques. La maladie a été diagnostiquée en 2001 lorsqu'il vivait chez sa mère suite à un incendie dans son propre immeuble. C'est donc la maison de sa maman qui a été aménagée par l'ergothérapeute de la ligue de la sclérose en plaques. Les travaux étaient conséquents : ouvertures de portes, élargissements de baies, placement de portes coulissantes, aménagement d'un hall de nuit, d'une salle de bain et d'une toilette, toutes deux réunies dans une seule grande salle de bain avec une douche de plain-pied. Le tout est desservi par un rail.

Serge insiste sur le fait qu'avec ce type de maladie, il est très difficile de se projeter seul et de prévoir des aménagements durables, sur le long terme. S'il avait su qu'il serait amené à faire de tels aménagements, il les aurait sans doute réalisés plus tôt vu les avantages qu'il en retire actuellement.

- i) Guy est âgé de 67 ans et est atteint de la sclérose en plaques depuis 6 ans. L'évolution a été lente mais actuellement, il marche très difficilement et uniquement à l'intérieur avec son relator. Son épouse réalise ses soins et l'habille tant qu'elle le peut encore...

Les déplacements étant devenus trop difficiles pour Guy, des aménagements dans le domicile furent nécessaires. Des sièges d'escalier furent installés à différents endroits et l'aménagement d'une salle de bain avec douche de plain-pied au rez-de-chaussée fut conseillé. Le suivi a été assuré par la ligue de la Sclérose en plaques.

- j) Catherina est âgée de 50 ans et elle est tétraplégique depuis 7 ans suite à un accident de voiture. Lorsque le retour dans sa maison a été envisagé lors de son séjour au CTR, son domicile s'est vu subir quelques aménagements tels que le placement d'un ascenseur (pour reprendre les 6 demi-niveaux), l'ouverture maximale de l'espace de vie et l'aménagement de rampes extérieures pour l'accès à l'entrée et au jardin.



Ces aménagements proposés de manière théorique par le CTR ont été réalisés par un architecte peu spécialisé dans le domaine. Il s'est cependant renseigné et l'époux de Catherina a suivi le tout.

Malheureusement, malgré ces aménagements à grand frais, Catherina est loin d'être autonome dans son logement ! Elle est toujours accompagnée d'une aidante (titres services) et ce pour différentes raisons :

Tout d'abord, des erreurs de conception et notamment des boutons d'ascenseur inaccessibles à certains étages. Leur mauvais positionnement en est la cause. Des ressauts de 1 cm entre l'extérieur et l'intérieur sont toujours présents. Ils sont des obstacles pour Catherina vu la sensibilité de sa chaise. Enfin, les rampes d'accès placées à l'extérieur sont trop étroites.

D'autre part, le manque d'informations et de conseils ont fait défaut. Les pièces telles que la salle de bain et la cuisine n'ont d'ailleurs pas été aménagées.

Catherina aurait souhaité qu'un professionnel lui montre les différentes possibilités d'aménagements, même si elle n'était pas prête à les entendre à ce moment là. Elle aurait de la sorte su ce qu'il était possible de faire et elle aurait prit le temps nécessaire pour l'accepter. Elle aurait aimé qu'on lui propose fermement des aménagements sur le long terme, mais de manière délicate en respectant son ressenti. C'est un peu ce qui se passe actuellement. Après 7 ans, elle parvient à faire son deuil et envisage de placer un lavabo dans la salle de bain afin de pouvoir se brosser les dents seule. Elle voudrait aussi aménager sa cuisine car elle adorerait cuisiner. Pour ces futurs aménagements, elle fera les choses à son rythme et il est certain cette fois, qu'elle fera appel à un professionnel.

- k) Marie est atteinte de la sclérose en plaque depuis l'âge de 26 ans. Heureusement, sa maladie a très peu évolué jusqu'à l'âge de 50 ans. Depuis, elle se déplace en chaise roulante et a choisi un logement déjà adapté pour les personnes en chaise roulante à la « cité de la joie ». L'avantage d'un tel logement est évidemment le peu de travaux à réaliser puisque l'ensemble de l'environnement est adapté (pas de ressaut, les largeurs de portes sont suffisantes...). Il y a 3 ans, Marie a juste placé un rail et une douche plutôt qu'une baignoire. Dans cet environnement totalement adapté et grâce aux services d'aides à la vie journalière (telle qu'infirmière...), Marie est très épanouie et se déplace beaucoup.
- l) Julie est âgée de 65 ans. Elle a du être amputée d'une jambe il y a 12 ans suite à une complication lors d'une coronographie. Après avoir loué un appartement à un particulier pendant 8 ans (avec 5 marches à l'entrée et où elle avait fait placé une douche plutôt qu'un bain), elle a, après de nombreuses années d'attente, enfin reçu l'attribution d'un logement sociale de la société « le logis ».

Des travaux qui ne sont pas directement liés à son handicap ont été réalisés par son fils entrepreneur, ce qui a été d'une grande utilité pour elle. Malheureusement, elle sort très peu de son logement. En effet, malgré la rampe placée par la société de logement pour reprendre la marche de l'entrée, le reste du cheminement n'est absolument pas accessible. Il y a des marches pour franchir les trottoirs...



- m) Alain est âgé de 46 ans et est tétraplégique suite à une chute d'une civière dans un hôpital bruxellois. Pour préparer son retour après 2 ans d'hospitalisation, un dossier a été réalisé par Solival.

Les aménagements à réaliser étaient le placement d'un appareil pour reprendre la hauteur de 7 marches et surélever le bain afin de pouvoir y accéder avec un lève personne. Suite à un contact avec un fournisseur renommé, les marches ont été démontées et un ascenseur a été placé. Une fois installé, il s'est avéré que la cabine ne pouvait accueillir la chaise roulante électrique d'Alain. S'en est alors suivie une longue procédure judiciaire, où le commerciale ne reconnaissait pas son erreur, en affirmant qu'il ne savait pas que c'était pour une chaise électrique. Or les dimensions de la chaise lui avaient été communiquées.

Suite à cette procédure longue de 2 mois pendant laquelle Alain ne pouvait plus sortir de chez lui, les escaliers ont été reconstruits au frais du service Phare et l'ascenseur a été remplacé par une plateforme élévatrice aux frais du fournisseur.

Alain et sa famille ont perdu beaucoup de temps (et ce, en plus de la procédure lancée contre l'hôpital, tenu pour responsable du handicap d'Alain), d'énergie et d'argent dans cette mésaventure, dont 5 400€ d'acompte pour l'ascenseur.

- n) Nicolas est un adolescent de 17 ans soigné pour une tumeur au cerveau depuis 2002. Sa situation s'est aggravée en 2005 et il est actuellement en chaise roulante.

Les démarches d'aménagements du domicile sont en cours de réalisation. Un dossier a été réalisé par Solival qui propose deux possibilités d'aménagements selon que le propriétaire (qui est une société de logements), acceptera ou non le placement d'un ascenseur. Cette décision est lente puisqu'elle doit remonter vers les différentes instances. En attendant, Nicolas dort dans le salon.

En cas de refus, le rez-de-chaussée sera aménagé pour supprimer une marche qui empêche Nicolas d'accéder à la cuisine et à la salle de bain. Le dossier de Solival en main, c'est le service d'accompagnement RéCi qui devra accompagner la famille dans les démarches d'aménagement du domicile, avec les demandes de devis, le choix de l'entrepreneur...

« RéCI agit par le biais d'actions individuelles, collectives et communautaires, en veillant à développer les compétences de l'enfant, des familles et des intervenants, avec un travail en réseau et une équipe multidisciplinaire ».

C'est une première pour ce service d'accompagner une famille dans de tels aménagements.

- o) Karim et Valery sont des jumeaux polyhandicapés suite à une naissance prématurée. Ils sont âgés de 16 ans et font partie d'une famille de 5 enfants. Le diagnostic est rapidement tombé dès l'âge d'un an et ils sont actuellement en chaise roulante manuelle.

Après avoir cherché 12 ans à quitter un logement devenu trop petit et presque insalubre, la famille a accepté directement un logis avec 4 chambres. Malheureusement, ce domicile ne leur convenait pas.

En effet, ce lieu de vie est situé au sein d'une maison de 4 étages et se compose comme suit : 2 chambres au rez-de-chaussée (dont celle des jumeaux), le séjour au 1er étage et 2 chambres au 2^{ème} étage (il faut traverser le hall commun pour y accéder).

Ces personnes ne vivent pas une « vie de famille » car les jumeaux restent en permanence dans leur chambre, aussi bien pour les soins que pour les repas, vu la configuration du logement.

Margé un dossier de solival, des plans transmis au fond du logement, différents courriers et recherches, rien a bougé depuis 3 ans ! Toutes les portes sont fermées dit la maman...

Le fond du logement n'est pourtant pas contre les aménagements, mais ils sont irréalisables de par la configuration particulière de ce bâtiment. Il n'y a semble-t-il, pas de solutions pour cette famille actuellement.



3. Résumé des situations vécues par les personnes rencontrées et personnes intervenues :

	Nom	Handicap	travail avec ERGO	travail avec ARCHITECTE	Constat	Conclusion
1	Alex	Tétraplégique suite accident	du CTR	/	Grâce à sa présence journalière sur le chantier en chaise roulante, la rénovation de son appartement est conforme à ses attentes	Positif
2	Fabienne	Myopathie de naissance	/	/	Son logement est conforme à ses attentes mais a payé le prix fort pour des aménagements modifiés sur plans dont certains ne lui incombait pas	Positif (mais coûteux !)
3	Pierre	Sclérose en plaques	/	/	pas d'aménagements réalisés	/
4	Sylvie	IMC de naissance	/	père architecte	difficulté de prévoir l'évolution de ses capacités, logement avec modifications adaptables, confronté au refus de l'urbanisme pour supprimer 2 marches à l'entrée	Difficile
5	Natacha	Sclérose en plaques	de la ligue	/	logement avec peu d'adaptations. refus du service Phare pour une solution pour sortir son scooter de la maison	Très difficile
6	Nadine	Sclérose en plaques	de la ligue	mère architecte d'intérieur et père électriciens	difficulté avec les malfaçons des corps de métiers et fournisseurs et difficulté d'organiser les travaux	Difficile
7	Francine	Sclérose en plaques	de la ligue	X de la ligue	logement conforme à ses attentes	Positif
8	serge	Sclérose en plaques	de la ligue	X de la ligue	logement conforme à ses attentes	Positif
9	Guy	sclérose en plaques	de la ligue	X de la ligue	logement conforme à ses attentes	Positif
11	Catherina	Tétraplégique suite accident	du CTR	architecte n'ayant pas de connaissance en accessibilité	ascenseur inutilisable à cause d'un mauvais positionnement	Difficile
11	Marie	sclérose en plaque	/	/	logement à la "cité de la joie" avec environnement conçu à la base spécialement pour les personnes en chaise roulante	Positif
12	Julie	amputée d'une jambe	/	/	pas d'aménagement réalisé par rapport à son handicap	Positif
13	Alain	tétraplégique suite à une chute à l'hôpital	de chez Solival	/	un commercial peu scrupuleux leur a placé un ascenseur dans laquelle la chaise électrique ne rentrait pas. après beaucoup de démarches, remplacement de celui-ci par une plateforme	Très difficile
14	Nicolas	Tumeur au cerveau	de chez Solival	Service d'accompagnement reci aide dans les démarches	En attente de l'accord du propriétaire pour les travaux car logement social	en cours
15	Karim et Valéry	polyhandicap	de chez Solival	/	Logement social, pas d'aménagement possible	Pas de solution



QUELQUES CHIFFRES :

Durant notre étude nous avons eu quelques difficultés à obtenir des chiffres exploitables.

Toutefois, le service phare nous a fait parvenir quelques chiffres pour 2009 :

- ? **31 décisions favorables de transformations ou de constructions de logements ;**
- ? **5 décisions favorables pour ascenseurs et plateformes élévatrices ;**
- ? **26 décisions favorables pour monte escaliers et rampes amovibles ;**
- ? **103 décisions favorables pour équipements complémentaires de logements.**

Au total le service Phare a attribué +/- 1200 décisions dont un quart du budget est alloué pour des aménagements pour personnes avec un handicap moteur.

4. Conclusion:

Comment appréhender la modification de son logement en rapport avec son handicap ? Quels sont les partenaires des personnes handicapées ? Par où commencer ? Les questions que se posent les personnes handicapées varient de situation en situation. Il est difficile d'appréhender une démarche stéréotypée qui répondrait à toutes les demandes. Car les parcours des personnes, les handicaps, les maisons et les forces en jeu varient tellement qu'il n'y a pas de « cas type ».

Par contre, à la lecture de ces témoignages, il apparaît que l'aménagement des logements reste un point important dans la vie de la personne handicapée. Mais ces transformations peuvent être modifiées par toute une série de paramètres.

a) Le projet de vie :

L'aménagement du domicile est une aide à la réalisation de son projet de vie. Aucune personne ne nous a dit ne pas y attacher d'importance. C'est évident ! En général, la maison que nous habitons, nous essayons tous de la rendre à notre image. Mais quand on est une personne handicapée, on n'a simplement pas envie d'avoir une maison handicapante. C'est bien l'obstacle qui crée le handicap. En fait, la personne handicapée (ou son entourage) élabore un projet de vie intégrant le handicap dans toutes les composantes de la vie quotidienne, dont la maison. Mais la difficulté, c'est de se projeter dans une vie performante où le handicap fera partie de chaque mouvement du quotidien. Cela vient du fait que la connaissance de ses propres capacités, présentes et futures, n'est pas toujours optimale. Cela, pour plusieurs raisons : l'acceptation du handicap, son évolution, la connaissance des aides techniques disponibles... Tant de paramètres qui font que l'approche de l'aménagement du logement est à chaque fois différente. Le vécu des personnes handicapées modifie le processus d'adaptation. C'est ainsi qu'on peut voir évoluer des logements rapidement vers l'optimum, d'autres étapes par étapes et certains, n'évoluent jamais. C'est un choix.



L'autonomie et l'indépendance dans le choix de vie de la personne ont été pendant cette étude, des notions très présentes. Une différenciation s'impose :

L'indépendance concerne la capacité « fonctionnelle » de la personne à réaliser seule, les activités de la vie quotidienne. Le terme d'autonomie, souvent utilisé de façon restrictive dans le sens d' « autonomie fonctionnelle », représente une notion difficile à utiliser car elle est complexe et globale. L'autonomie peut être définie comme "la capacité de se gouverner soi-même, de faire des choix dans la vie" (ROBERT).

b) L'urgence :

L'urgence dans l'adaptation d'un logement est fréquente. Elle apparaît souvent pour deux raisons : la survenance du handicap ou la possibilité d'acheter ou de louer un logement. L'apparition du handicap est rarement prévisible mais, même si le retour à la maison peut souvent se prévoir, le délai d'exécution des aménagements peut amener à l'urgence. C'est alors que les personnes ont besoin de conseils judicieux. L'étendue des solutions et des aides techniques est telle, qu'il est difficile de visionner l'ensemble des aménagements qui, combinés les uns aux autres, pourraient augmenter la performance de la personne handicapée. Il y a parfois des réticences à rentrer dans une maison non adaptée. Il y a aussi une certaine pression sur les épaules des personnes qui vivent avec la personne invalide. Parfois, c'est la personne handicapée elle-même qui appréhende le retour au domicile car il doit se faire dans les meilleures conditions. Pourtant, certains services préconisent un retour sans adaptation afin de vérifier la solidité du projet de vie de la personne et de ses performances.

L'urgence quant à l'achat ou à la location d'un logement disponible qui convient aux attentes de la personne handicapée est fréquente. La personne handicapée perçoit l'opportunité de vivre mieux. Elle a évalué l'adéquation de ce logement avec son handicap et quand elle est persuadée que ce dernier peut lui convenir, alors elle tente de l'acquérir ou de le louer. Mais il est possible que ce lieu de vie demande des adaptations partielles. A ce stade, la personne handicapée, tout comme le fait la personne valide, tente d'intégrer son nouveau domicile le plus rapidement possible.

L'attribution de logements sociaux se fait souvent dans un délai très long. Pendant cette période les demandes des personnes handicapées évoluent. Plusieurs cas rencontrés montrent alors une inadéquation entre le logement enfin attribué et les spécificités de la personne. Au vu de la lenteur de l'attribution, les principaux intéressés décident parfois d'accepter le logement tout en sachant qu'il n'est pas conforme à leurs demandes actuelles.

c) Les conseils pendant l'aménagement du logement :

L'aménagement d'un logement adapté doit se prévoir. Les personnes handicapées font généralement appel aux services d'ergothérapeutes. Grâce à l'intervention de celui ou de celle-ci, les aménagements répondent généralement bien aux capacités de la personne. Par contre, quand il n'y a pas d'intervention d'ergo, l'adaptation n'est pas spécialement plus compliquée mais les principaux intéressés évoquent régulièrement un manque de finition dans le travail accompli. Il y a comme un sentiment d'inachevé...



L'accompagnement est par contre très apprécié par les personnes qui en bénéficient. Ce suivi assuré par l'ergothérapeute est surtout bien accueilli auprès des individus souffrant d'un handicap évolutif ou auprès des enfants handicapés. L'ergo permet à la personne de se projeter, d'évaluer dans le futur, la faisabilité du projet de vie et des outils dont la elle a besoin pour le réaliser !

d) L'accessibilité du logement : l'indépendance doit être un choix !

Il apparait bien clairement que l'accessibilité du logement pour la personne handicapée n'est qu'un paramètre à envisager pour atteindre son projet de vie. C'est un pas d'une importance relative selon les personnes. L'accessibilité ne doit pas forcément être absolue car elle dépend des objectifs que l'individu souhaite atteindre. L'adaptation d'un logement doit avant tout permettre la réalisation de ce projet. Cette phase est cependant vite dépassée par tant d'autres : fonder une famille, trouver un emploi, recommencer des activités...

Quant au degré d'accessibilité, il peut être compensé par d'autres moyens pour atteindre davantage d'autonomie. La personne peut par exemple, décider d'aménager sa cuisine afin d'être plus indépendante dans ce domaine ou préférer le passage d'une aide familiale...

Il y donc lieu de respecter les projets des personnes concernées en tenant compte de l'évolution éventuelle du projet. Les aménagements devraient donc se faire dans une perspective d'adaptabilité du domicile.

5. Tableau récapitulatif des besoins et des demandes des personnes handicapées :

Ce tableau a pour vocation de mettre en lumière les situations des personnes handicapées en fonction de l'apparition du handicap et de son évolution pour en dégager leurs besoins personnels. Il est la synthèse du parcours des individus que nous avons rencontrés. Le but est d'éclairer le lecteur sur les diverses situations recensées. Notre volonté n'est pas de classer des parcours personnels dans des stéréotypes.



2. Evaluer l'offre de services

Les différents services d'aide rencontrés repris sur l'entité de Bruxelles sont les suivants :

1. Pour les services dépendant d'une mutualité, nous retrouvons :

1.1. SOLIVAL (Mutualité Chrétienne):

Ce service gratuit et accessible à tous met à disposition 11 ergothérapeutes répartis entre différentes antennes par province. L'antenne de Bruxelles, toute jeune, a été créée il y a un an et dispose de 3 ergothérapeutes. Vu le succès de ce service, un délai de 3 à 4 mois est à prévoir pour une intervention.

Le conseil personnalisé à domicile est le fruit d'un long travail en amont qu'est la recherche d'aide technique, de fournisseurs et de « système D »... En effet, il est important pour Solival, de pouvoir justifier sur des critères précis, le choix d'une aide technique par rapport à une autre.

L'aspect information est également un point important avant d'envisager l'aménagement du domicile proprement dit. Il permet de préparer tout un chacun avant de se projeter dans son logement modifié par rapport au handicap ;

a) Leur méthodologie :

Le conseil personnalisé est le fruit d'une demande de la personne. Pour ce service, outre une visite à domicile qui est inévitable, une de ses particularités est de pouvoir tester les performances de la personne avec les aides techniques. A cet égard, des mises en situation concrètes en salles d'essais et d'apprentissage seront prochainement possibles dans différentes antennes comme à Bruxelles notamment.

Le dossier réalisé se compose de trois colonnes, l'une reprenant la situation handicapante, l'autre la solution avec des références précises, son prix et enfin, un cahier des charges reprenant par exemple, la hauteur de placement de la solution envisagée et les photos prises lors des essais. La personne a alors toutes les données pour faire réaliser les travaux.

b) Leur présentation :

*« Par nos services, **entièrement gratuits et accessibles à tous**, nous désirons apporter des conseils et des pistes de solutions favorisant l'autonomie, la qualité de vie et surtout le maintien à domicile de la personne en situation de handicap physique, mental ou sensoriel et également apporter des conseils à l'entourage de ces personnes ou à tout autre service d'aide ou d'accompagnement.*

Conseil et étude de l'adaptation du domicile

Nous conseillons un choix d'aides techniques, un projet d'aménagement en fonction des besoins, des capacités, des habitudes de vie et de l'environnement de chacun. Et ce, pour construire, ensemble, avec notre expérience, un dossier personnalisé.

Visite du domicile



Nos ergothérapeutes évaluent concrètement, au domicile de la personne, les différents obstacles rencontrés et élaborent un dossier qui sera enrichi par les essais dans notre salle. »

<http://www.solivalwb.be/>

1.2. **SOINS CHEZ SOI (Partenamut et la mutuelle libre):**

Le service d'ergothérapie est un des services gratuits proposés parmi d'autres, tel que les soins à domicile... Il existe depuis six ans et il occupe deux ergothérapeutes à mi-temps. Ces derniers répondent à environ 135 demandes par an.

A l'origine, ce service répondait aux personnes âgées de plus de 75 ans. Aujourd'hui, la demande croissante implique l'élargissement aux personnes souffrant d'un handicap.

a) Leur méthodologie :

Le service intervient à la condition expresse d'être en possession d'un certificat médical. Trois visites peuvent être consacrées par dossier. La première dresse un état des lieux, la seconde est réservée à la réalisation de fiches conseils qui reprennent les aides techniques nécessaires pour l'assistance à la vie journalière. Un rapport peut ainsi être transmis au prescripteur. Ce document reprend les aides nécessaires pièce par pièce. Enfin, une troisième rencontre peut être prévue pour s'occuper du volet administratif. On procède alors à la demande de devis, on traite les documents à remettre à l'organisme de paiement...

b) Leur présentation :

« L'allongement de l'espérance de vie et le nombre toujours croissant des personnes concernées conduiront à l'avenir à un véritable problème de santé publique. Il est évident que toutes les personnes âgées ne pourront bénéficier d'une hospitalisation, d'un placement en maison de repos ou dans un home. Parallèlement, leur souhait est avant tout de rester le plus longtemps chez elles. Une vision plus éthique du vieillissement est désormais incontournable.

La recherche de solutions de terrain via une réflexion citoyenne menée par les professionnels et par les bénéficiaires est une nécessité. Le maintien à domicile est un véritable enjeu pour la sauvegarde de l'intégrité et de l'identité des personnes concernées. Leur permettre de finir leurs jours à domicile, dans les meilleures conditions possibles, est devenu une question qui se prépare, qui se prévoit.

Le nouveau service gratuit de soins d'ergothérapie à domicile tente de participer concrètement à cette nécessité. Il vise à répondre à un souhait exprimé majoritairement :

- maintenir une qualité de vie satisfaisante,*
- conserver son autonomie,*
- rester à domicile. »*

<http://www.soinschezsoi.be/jsp/docdsp.jsp?id=63&origin=Soinschezsoi>



2. Pour les services d'associations représentatives:

2.1 LA LIGUE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES :

Cette association existe depuis 27 ans et a pour objectif d'entourer les personnes atteintes de la sclérose en plaques ainsi que leur famille. Parmi les différents services, la ligue peut guider les personnes dans l'adaptation de leur domicile grâce à trois ergothérapeutes disponibles.

a) Leur méthodologie :

L'objectif est d'accompagner la personne (tout en la rendant active dans son nouveau projet) et d'influencer positivement la sphère sociale. La première visite au domicile est en général, une démarche psychosociale avec beaucoup d'écoute (craintes, émotions...). Les étapes suivantes sont la prise de mesures et l'élaboration de plans, ainsi que la définition d'un rendez-vous qui doit permettre de tester les aides techniques.

Suite à ces essais, un cahier des charges mi-techniques, mi-fonctionnel est réalisé pour permettre une remise de prix par des professionnels. Vient ensuite le suivi des travaux et les réunions de chantier. La réception des installations se fait après 6 mois d'utilisation.

Ce service propose donc un accompagnement complet dans l'adaptation du domicile.

b) Leur présentation :

« Le groupe Logement :

Quel est l'objectif de ce groupe ?

M'aider à rester le plus autonome possible dans mon lieu de vie et à l'extérieur.

Je me pose un certain nombre de questions ...

- ? *Je voudrais pouvoir accéder à l'étage, sortir de chez moi, prendre un bain plus facilement, cuisiner sans risque, avoir accès au téléphone ...*
- ? *Quelles sont les possibilités d'aménagement de mon milieu de vie ?*
- ? *Quels aménagements vont satisfaire ma famille et me permettre d'améliorer mon autonomie ?*
- ? *Qui peut m'accompagner dans mes démarches, ma réflexion ?*
- ? *Qui peut m'aider à répondre à mes préoccupations ?*

Je fais appel au service social provincial de la Ligue pour rencontrer un travailleur social. Par son intermédiaire, je peux obtenir les renseignements administratifs, techniques et financiers. Ensemble, nous réfléchissons à ma demande, à diverses solutions possibles.

Si je désire aller plus loin dans mon projet, je complète un formulaire à destination de l'ergothérapeute de la Ligue.

Je rencontre l'ergothérapeute chez moi, je lui montre les problèmes que je rencontre et je lui explique les solutions que j'envisage.



L'ergothérapeute comprend les difficultés liées à la maladie. Il connaît les adaptations possibles. Il me conseille en tenant compte de mes difficultés, des caractéristiques de mon milieu de vie, des solutions que j'ai imaginées. Il tient compte aussi de mes éventuelles difficultés futures.

Dans les jours qui suivent, je reçois le rapport de notre rencontre et, le cas échéant, un avant-projet d'aménagement.

Et après ...

Si je désire des renseignements complémentaires ou si j'hésite avant d'entreprendre la démarche, je refais appel au service social ou à l'ergothérapeute pour pouvoir avancer dans mon projet.

Je peux visiter la salle d'exposition au Centre de Rencontre de la Ligue et/ou, éventuellement, des aménagements déjà réalisés. Je peux essayer le matériel chez moi sans engagement. Je peux recevoir de l'aide pour les demandes de devis.

Je suis décidé, j'aimerais commencer les aménagements

Je récolte les documents nécessaires : devis des travaux à effectuer, actes de propriété ou accord de mon propriétaire, certificat médical.

J'ai besoin de faire appel à des aides financières

Je peux faire appel à diverses sources d'aides financières :

? *auprès des Pouvoirs Publics (J'introduis un dossier auprès du service compétent. Si je le souhaite, je peux demander l'aide du travailleur social de la Ligue à ce sujet.)*

? *auprès du groupe Logement de la Ligue.*

IMPORTANT : *Avant d'entamer les travaux, j'attends le passage de l'ergothérapeute de la Ligue et, éventuellement, celui du représentant des pouvoirs publics. »*

<http://ligue.ms-sep.be/logement>

3. Pour les services de revalidation:

3.1 LE CENTRE DE TRAUMATOLOGIE ET DE RÉADAPTATION (CTR) :

Afin d'offrir un service complet à leurs patients, le CTR envisage avec ce dernier, le retour au domicile. Cela se fait après de long mois de réadaptation.

Les aménagements lors du retour sont souvent minimalistes, inconfortables et incomplets. L'adaptation définitive ne peut en effet se faire, qu'une fois les capacités du patient testées dans son environnement et l'acceptation de son statut d'handicapé.

a) Leur méthodologie :

Le retour s'envisage 2 ou 3 mois avant la sortie. Une visite est organisée au domicile avec une assistante sociale, l'ergothérapeute qui a suivi le patient, la famille et le patient lui-même. C'est souvent un moment difficile pour tous, car c'est une confrontation directe avec une nouvelle situation de vie. Il est donc important de bien choisir cet instant.

Cette visite est suivie d'un débriefing entre l'équipe et le patient pour mettre en place les aides nécessaires. Pour les aménagements, un rapport complet comprenant les solutions et des devis est réalisé.

3.2 **VALIDA:**

Valida (anciennement « Centre hospitalier de revalidation Albert Laurent » (CHAL)) est une institution de revalidation gériatrique et neuro-locomotrice. Le statut de Valida est unique à Bruxelles : il s'agit d'une institution co-gérée par des acteurs publics et privés, dite "Institution publique de chapitre XII".

Ce centre de revalidation héberge 180 lits sur deux sites différents et il dispose, outre le personnel médical, de 11 ergothérapeutes. L'établissement accueille des patients de tous horizons dont la moitié d'entre eux est âgée de plus de 75 ans.

Le travail de réadaptation vise bien entendu le retour dans un lieu de vie qui, dans la plus part des cas, est le domicile. C'est dans cette optique qu'il est indispensable pour les ergothérapeutes, de préparer le retour au logis.

a) Leur méthodologie :

La visite au domicile se fait en compagnie de l'ergo, du patient et d'un membre de la famille. C'est un moment important dans la prise de conscience des capacités du patient. Mais c'est aussi un instant nécessaire pour les proches et/ou pour les ergothérapeutes qui, en voyant évoluer la personne dans son environnement, peuvent encore mettre l'accent sur l'une ou l'autre chose durant les derniers mois d'hospitalisation. Cela représente une cinquantaine de visite à domicile par an. Un rapport est ensuite établi. Il reprend les activités de la vie journalière qui sont évaluées dans différentes colonnes classées par degré de capacité (facile, difficile ou besoin d'une tierce personne).

Vu le public âgé et les pathologies rencontrées, les aménagements sont assez minimalistes : suppression de tapis, modification de l'agencement du mobilier, plage de transfert pour le bain... Avec ce rapport, l'équipe oriente la personne vers ce qui semble être le plus approprié. Ensuite, elle passe le relais (si c'est nécessaire) à d'autres personnes, dont notamment aux équipes de la Centrale de Soins à Domicile (CSD).

b) Leur présentation :

« Les missions de Valida »

Le patient est au centre des préoccupations des médecins et de l'équipe soignante.

Les missions qu'ils poursuivent sont:

- ? *préserver, optimiser l'autonomie globale du patient;*
- ? *proposer un programme individualisé de réadaptation et de revalidation;*
- ? *intégrer la famille;*
- ? *apprécier l'évolution du patient lors des réunions pluridisciplinaires;*



- ? préparer le patient pour un retour à domicile ou pour un placement dans une MR ou MRS;
- ? collaborer avec le patient et sa famille pour éviter des ré-hospitalisations multiples.

Le projet médical

En revalidation, le patient est suivi par un même kiné (maximum 2) tout au long de son séjour. Il bénéficie d'un programme individualisé composé de séances de kiné dans les salles équipées à cet effet et les zones de circulation communes (couloirs, cages d'escaliers, promenades à l'extérieur, etc).

En réadaptation, le programme est également individualisé avec des exercices d'ergothérapie utilisant:

- ? un matériel diversifié d'usage courant,
- ? des séances de testing dans un "appartement thérapeutique" avant le retour à domicile.

De manière générale, l'équipe de réadaptation encourage à l'autonomie (prendre le repas dans la salle à manger, manger sans aide, s'habiller, etc).

Le personnel

L'équipe de Valida est multidisciplinaire. La situation de chaque patient est discutée lors de réunions pluridisciplinaires.

L'équipe est composée de:

- ? médecins spécialisés en médecine physique et en réadaptation
- ? un médecin spécialisé en gériatrie
- ? médecins généralistes
- ? une équipe d'infirmières
- ? kinésithérapeutes
- ? ergothérapeutes
- ? assistantes sociales et une infirmière en santé communautaire
- ? aides-soignantes, aides-logistiques
- ? logopèdes
- ? une psychologue et des neuropsychologues
- ? une diététicienne
- ? une pharmacienne

Les patients

Les patients admis en gériatrie souffrent de nombreuses pathologies nécessitant un reconditionnement général. Dans le secteur revalidation, ils présentent des affections orthopédiques (prothèse totale de hanche, fractures, amputations, etc) ou neurologiques (accident vasculaire cérébral, maladie de Parkinson). L'âge moyen des patients de Valida est de 76,5 ans avec une majorité de femmes (73%) ; ils viennent en majorité de la région bruxelloise (81%) et restent hospitalisés en moyenne pendant 40 jours (le séjour est souvent plus long pour les pathologies neurologiques). »

<http://www.saintluc.be/institution/partenaires/valida/index.php>



4. Pour les services d'ergothérapie des différents hôpitaux :

Certains hôpitaux possèdent leur propre service d'ergothérapie. Avant d'envisager le retour au domicile des personnes hospitalisées et de tendre vers l'indépendance et de l'autonomie de ces dernières, les différents services pluridisciplinaires réalisent une feuille de recommandations.

Connaissant bien la situation de la personne, son évolution, ses acquis et ses capacités, des renseignements sur les aides techniques nécessaires sont fournis. Toutefois, il n'y a pas de déplacement au domicile.

- Clinique Saint-Anne Saint-Remi
- Hôpital saint-Luc : Institut Albert 1^{er} et Reine Elisabeth
- Le service ergothérapie de l'hôpital Erasme
- ...

5. Autres services :

Le service Phare constate qu'il reçoit de plus en plus de rapports provenant de services n'étant pas cités ci-dessus. On compte notamment des documents adressés par des maisons médicales, par des services d'aide à domicile... Ce constat est parlant et démontre le besoin des personnes d'être conseillées et suivies lors de l'aménagement de leur logement. Le service Phare regrette cependant que ces rapports ne soient pas toujours complets et que les conseils manquent parfois de pertinence et de vision globale de la problématique. Certaines personnes ne sont donc pas toujours bien conseillées.



6. Conclusion:

L'ensemble des services présentés propose principalement des prestations d'ergothérapeutes. Certains ajoutent aux prestations des ergos, des appuis administratifs (devis, demande de subventionnement par le Phare, ...) mais un seul d'entre eux offre un accompagnement lors des travaux et la réception du chantier.

Les méthodologies utilisées ne sont pas toutes identiques mais il existe des similitudes importantes. L'étude de l'ergothérapeute se fait généralement en trois étapes :

a) Analyse de la situation :

Pour cette première étape, l'ergo possède toutes les compétences requises pour établir la situation actuelle de la personne handicapée. Grâce à diverses méthodes, le professionnel décompose les demandes des personnes selon leurs capacités. C'est l'ensemble des fonctionnalités présentes dans le logement qui est étudié. Cela permet de voir la manière avec laquelle les personnes pourront y accéder.

b) Recherche de solutions :

L'ergothérapeute recherche des solutions qui conviennent aux projets de la personne handicapée. Il peut faire des recherches qui soit, concrétisent les idées qu'avaient envisagés les futurs occupants du domicile, soit apportent des solutions inconnues de ces derniers. Lors de nos rencontres avec les services, nous avons remarqué que tous accordent une attention aux aspirations des personnes handicapées. Ils veillent à chaque instant à ce que la personne reste maître de son projet. Quelques un font tester les aides techniques proposées dans des salles d'essais, d'autres font cela in situ. Au final, beaucoup d'énergie est dépensée pour permettre à la personne de faire un choix en toute connaissance de cause, entre les différentes aides techniques, les aménagements éventuels...

c) Propositions de mise en œuvre :

Il s'agit ici de réaliser in concreto les solutions retenues par la personne. Les services que nous avons visités réalisent de manière très différente cette troisième étape. En ce qui concerne la mise en place d'aides techniques « portables », il n'y a guère de soucis (ex : déambulateur, matelas, lit...). Par contre, quand il s'agit de travaux plus conséquents (ex : rampes, changement de portes, rails de transfert, ascenseurs...) diverses difficultés se déclarent :

- ? recherche de devis : difficultés d'obtenir des offres des prix;
- ? étude de faisabilité : coûts de l'étude d'architecture, compétences des architectes, rapidité de l'exécution de l'étude ;
- ? suivi des travaux : seul un service réalise ce genre de mission. Cette étape permet de prévenir les défauts lors de la réalisation, surtout lorsqu'il s'agit d'aménager un espace existant ;
- ? réception des travaux : seul un service réalise ce genre de mission. Cette étape atteste de la conformité des travaux par rapports à la demande. Ensuite, les fonctionnalités et les performances de la personne sont



évaluées par rapport à la situation antérieure. Ceci permet de valider des solutions ou d'améliorer le choix des aides techniques.

L'ensemble des services (sauf un) énonce la difficulté du suivi des travaux. Les compétences des ergothérapeutes n'englobent pas la dimension architecturale des aménagements. Lors de nos rencontres, ils ont tous souligné le manque de soutien de la personne handicapée pendant les travaux.

Il en est de même pour une partie des personnes invalides que nous avons questionnées. En effet, si on analyse le tableau « résumé des situations » page 13, il apparaît clairement que les individus qui n'ont pas bénéficié de soutien, ou qui n'avaient pas les capacités de suivre de près les travaux d'aménagement, ne sont pas satisfaits du résultat.

Nous pouvons donc croiser les témoignages des personnes handicapées et des ergothérapeutes pour confirmer que l'étape « travaux » de l'adaptation des logements des personnes handicapées est une étape laborieuse qui apparemment, n'est pas consolidée par des compétences adéquates.

Pour conforter ce point de vue, nous pouvons analyser les faits à contrario. Toutes les personnes qui disent être satisfaites des aménagements ont soit :

- ? été présentes en permanence sur le chantier OU été dans un environnement spécialement adapté (Cité de la Joie) ;
- ? été assistées par le service de la Ligue qui assure un suivi des travaux ;
- ? conseillé, sur base de leur expérience (handicap de naissance), le promoteur immobilier et l'architecte dès la conception des plans afin d'apporter les changements nécessaires à l'adaptation de leur logement.



3. Evaluation des solutions

1. Introduction

Plain-Pied est dans une situation particulière pour conclure cette étude. En tant que conseiller en accessibilité et spécialiste en adaptation de logement pour personnes handicapées, nous avons une pratique pointue et performante dans ce domaine. Cette spécificité a certainement du influencer notre étude mais nous sommes cependant restés le plus neutre possible.

Mais les faits parlent d'eux-mêmes. La conclusion des rencontres avec les personnes handicapées montrent clairement que la satisfaction vis-à-vis du résultat de l'adaptation du logement passe par un conseil pertinent. Celui-ci doit être donné par au moins un ergothérapeute et complété éventuellement, par l'intervention d'un architecte ou d'un conseiller en aménagement.

Ceux qui douteraient encore de ce constat, nous les incitons à relire les pages ci-dessus. En effet, aucune personne interrogée ne déclare avoir abouti seule, à des résultats satisfaisants. Mais il est clair qu'il n'y a pas d'égalité dans cette situation. Que l'on soit architecte, pensionné ou jeune travailleur, cela influence la capacité des personnes à suivre un projet d'aménagement.

Tous les services sauf un, relatent la difficulté de leurs clients à réaliser le suivi des travaux.

Mais l'importance de la conclusion de cette étude n'est pas de situer les manquements, mais bien les solutions envisageables. Celles-ci doivent permettre aux personnes handicapées bruxelloises d'avoir à leur disposition, tous les outils nécessaires qui doivent permettre d'atteindre davantage d'indépendance dans leurs logements.

2. L'importance de la bidisciplinarité :

Dans ce domaine de l'adaptation de l'espace privé, il ne s'agit pas de normes (comme dans l'accessibilité des espaces publics) mais bien de la conformité d'un logement aux spécificités et capacités d'une personne handicapée. L'architecte ne suffit plus et l'ergothérapeute n'est pas auto-suffisante. Par contre, ensemble, ces deux compétences réunies peuvent accompagner la personne durant son parcours.

Comme nous l'avons décrit dans le tableau des « demandes et des besoins », les demandes des personnes handicapées sont différentes en fonction du type de handicap (évolutifs ou non) et si ce dernier est survenu à la naissance ou non. La demande de la personne handicapée qui connaît ses performances sera plutôt de l'ordre de la recherche d'aides techniques que de la combinaison de solutions. Par contre, l'individu invalide et dont les performances futures ne sont pas encore déterminées, aura des demandes de solutions qui combinent les aides techniques et l'aménagement. A la lueur de cette conclusion (voir tableau), les deux disciplines combinées de l'ergothérapeute et du conseiller en aménagement répondent à l'ensemble des souhaits. Le degré d'intervention de l'ergo ou du conseiller en aménagement sera la seule variante. Toutefois, d'autres



compétences peuvent faciliter la réalisation du projet de la personne : aide psychologique à l'acceptation, aide administrative, aides d'un tiers...

NDLR : les compétences d'un architecte ne sont pas toujours obligatoires. Un architecte d'intérieur, un technicien en bâtiment, un entrepreneur général, peut apporter son savoir-faire technique selon l'ampleur des aménagements. Nous parlerons alors, de conseiller en aménagement.

a) L'ergothérapeute :

Le rôle de l'ergothérapeute est de cerner les capacités et le projet de la personne. Sur base de ces capacités, il/elle valide les aménagements et les aides techniques dont elle a besoin pour assumer son projet dans le logement concerné. L'ergo peut approuver d'autres solutions (aide d'une tierce personne) qui permettront aussi d'atteindre l'objectif de la personne handicapée.

b) Le conseiller en aménagement :

Le rôle du conseiller en aménagement est de matérialiser les aménagements et de prévoir l'implémentation des aides techniques. Il prend en compte les demandes de la personne dans un cadre déterminé par l'ergothérapeute. Sa responsabilité réside dans la bonne mise en œuvre des travaux et dans le respect des « goûts » architecturaux de l'intéressé.

3. Les offres disponibles :

a) Ergothérapeutes :

Les services comptent un certain nombre d'ergothérapeutes. Il peut être évalué au minimum, à une douzaine d'ergothérapeutes disponibles pour l'ensemble des différents services étudiés. Peu sont affectés en permanence à l'adaptation du domicile.

Pour évaluer le nombre de dossiers, en l'absence de chiffres bruxellois fiables, nous avons extrapolé à partir des chiffres de la Région wallonne. En Wallonie, le nombre de demandes d'adaptations de logements a augmenté de 55 % entre 2005 et 2008. En région bruxelloise, les chiffres ne sont pas exploitables mais une tendance à la hausse du nombre de demandes est claire. Actuellement le délai d'intervention des ergos est assez conséquent (quelques mois), signe d'un certain manquement...

b) Le conseiller en aménagement :

Connaître le nombre d'architectes, d'architectes d'intérieur, de techniciens en bâtiments disponibles en Région Bruxelloise ne nous semble pas très intéressant. En effet, ce qu'il serait opportun d'analyser, c'est le nombre de conseillers en aménagement qui se déclarent spécialisés en architecture accessible aux personnes handicapées. Mais ils sont rares, voire inexistantes ! Malgré cela, un conseiller compétent peu sans aucun problème, suivre les consignes d'aménagements de l'espace. Toutefois l'implémentation des aides techniques demande une certaine expérience : aires rotations, largeur de passage, hauteur de préhension... Cela ne peut actuellement s'acquérir que dans la pratique.



4. Les avantages de combiner les deux compétences :

On l'aura compris, les deux disciplines se complètent particulièrement bien. Cette combinaison permet à la personne handicapée d'avoir une évaluation de ses capacités. Cette alliance permet de renforcer ses performances par la proposition d'aides techniques et l'exécution d'un projet global d'aménagement du logement. Le domicile adapté devient alors un outil au service de l'indépendance de la personne. Les avantages de cette bidisciplinarité sont donc :

a) Mise en œuvre optimale des aides techniques :

Si la personne handicapée a choisi une aide technique en collaboration avec l'ergo, le conseiller en aménagement pourra la prévoir dans l'agencement des espaces du logement. Cela aura pour conséquence, une efficacité maximale de l'aide technique.

b) Accès à toutes les fonctions de la maison :

L'ergo a relevé toutes les habitudes de vie de la famille, de la personne, ainsi que les fonctions vitales de la maison. Elle a aussi pris en compte la volonté d'autonomie et d'indépendance de la personne. Le conseiller, en suivant les recommandations de l'ergo, peut donc enlever tous les obstacles empêchant l'accès aux fonctions de la maison.

c) Diminution des coûts :

Même si notre étude n'a pas pu se pencher sur les coûts des adaptations, il est certain qu'en choisissant des aides techniques adéquates et durables, au total, la facture diminue (dans le long terme aussi).

d) Maintient de la vie à domicile :

Si le logement atteint cet objectif d'indépendance (même avec assistance), alors, la question de vivre en institution ne se pose pas ou si c'est le cas, cela se fait plus tard.

5. Comment combiner les compétences ? :

Dans notre étude, nous n'avons rencontré qu'un seul service qui combinait les deux compétences. Il est surtout basé sur l'expérience d'un ergothérapeute qui a développé un savoir-faire en lecture et conception de plans, ainsi qu'en suivi de chantier.

Si l'on veut développer de manière systématique une collaboration entre un ergothérapeute et un conseiller en aménagement, nous pensons qu'il y a plusieurs possibilités :



a) Le conseiller en aménagement fait partie du service d'ergothérapie :

Il s'agit ici, d'adjoindre au service, les compétences d'un architecte ou d'un architecte d'intérieur. Leurs connaissances se verront peu à peu complétées par l'expérience et le contact avec l'ergothérapeute.

b) Le conseiller en aménagement est une personne indépendante liée aux services d'ergothérapie par un contrat de travailleur indépendant :

Il s'agit ici d'ajouter aux services d'ergo, des compétences en architecture. Il faudra alors s'assurer de la formation continue de cette personne. C'est alors le service d'ergo (ou les pouvoirs publics subsidiant) qui est responsable de cet enseignement.

c) Le conseiller en aménagement est une personne faisant partie d'un service spécialisé en accessibilité.

Les deux services ont une convention de collaboration : il s'agit ici de croiser les compétences des deux spécialisations. Il faut alors vérifier les compétences des services d'accessibilité.

6. Comment coordonner les services et les compétences ? :

Nous pensons qu'il serait judicieux de créer un réseau avec les différents services énoncés. L'échange et la coordination serait un facteur d'amélioration de la qualité des aides proposées aux personnes handicapées.

Idéalement un agenda de rencontre, d'échange et de formation permettrait aux différents services de mieux se connaître, de partager des informations et des pratiques efficaces.

Si l'option est de confier les missions de conseils en aménagements aux services spécialisés, ces derniers pourraient alors prendre en charge l'information sur les aides techniques et les propositions d'aménagements.

La coordination aurait pour objectif l'augmentation de la qualité et de la quantité des dossiers traités.

7. Comment financer les deux compétences ?

Actuellement, les services d'ergothérapie sont déjà subventionnés en partie par la CoCoF. L'adjonction des services d'un conseiller en aménagement de logement, entraînerait inévitablement des coûts supplémentaires. Ceux-ci ne doivent pas être pris en charge par la personne handicapée. Il faudra donc allouer un budget pour cette nouvelle activité. Une réflexion doit aussi avoir lieu pour les services éventuels qui présentent déjà cette particularité.

La charge financière pour la mise à disposition d'un ou de plusieurs conseiller(s) en aménagement ne devrait pas être très importante. En 2009, le service Phare a subventionné à peine 31 cas d'aménagements plus conséquents. Un calcul plus précis permettrait d'évaluer les quantités d'heures de travail qui devraient être disponibles. Si l'on veut définir un nombre d'heures, on peut évaluer que l'implication d'un conseiller en aménagement par dossier serait en moyenne, de



20h. Cela représente donc, pour l'année 2009, 620 h de travail et donc à peine un « mi-temps » !

Le bénéfice pour la CoCoF se traduirait dans une meilleure implémentation des aides techniques et donc dans le renouvellement moins rapide de celles-ci.

On ne pourra pas non plus mettre de côté la question de la disponibilité des ergothérapeutes en région bruxelloise (en termes de nombre d'heures prestées). Les délais d'intervention sont assez lents et à la vue des quelques chiffres que nous avons pu consulter, la quantité de dossiers augmentera très probablement.

Le bureau Plain-Pied a eu beaucoup de plaisirs à réaliser cette étude. Elle a pu mettre en évidence les principes efficaces de l'aménagement du domicile pour la personne handicapée. Nous sommes persuadés que la mise en œuvre des améliorations demandera une volonté politique et collective. Nous ne doutons pas que ces volontés se mettront en place rapidement. Et nous restons aux services de la CoCoF pour élaborer ce développement.



4. Réflexions complémentaires

1. Les associations actives en accessibilité et reconnues par la CoCoF :

Depuis le mois de mai 2009, un arrêté de la CoCoF permet de reconnaître les services spécialisés en accessibilité mais seulement pour les espaces sociaux. Les missions qui leur sont confiées ne mentionnent pas explicitement le devoir de conseil envers les personnes handicapées pour l'aménagement de leur logement. Un avis juridique serait le bienvenu en la matière pour savoir si l'on pourrait confier cette mission à ces services et quelles compétences supplémentaires devraient être évaluées le cas échéant.

Peut-être serait-il possible de faire un arrêté spécifique pour les conseillers en aménagement de domicile ?

2. Le suivi administratif :

Certains services d'ergo prévoient un suivi administratif pour la poursuite des démarches et des dossiers. Il nous semble que cela serait dans certains cas, tout à fait justifié. Notre étude n'a pas pris en compte cette dimension. Pourtant, elle devra se poser un jour...

3. Les services qui participent à l'indépendance :

Pour atteindre l'indépendance des personnes handicapées, d'autres services (autres que ceux prodigués par les ergo ou les conseillers) peuvent être grandement nécessaires. Nous pensons notamment aux soins à domicile, aux traiteurs, aux titres et services... Ne serait-il pas judicieux de les intégrer dans un réseau d'informations et d'échanges ?

4. Le logement social :

Parmi les personnes rencontrées, plusieurs nous ont fait état des lenteurs de la procédure d'obtention d'un logement social. C'est parfois après de longues années, que les personnes handicapées se voient proposer des logements. Ceci crée inévitablement « l'urgence » dans la décision. Les logements sociaux qui présentent des qualités éventuelles d'accessibilité sont si rares qu'ils apparaissent comme des opportunités à ne pas rater. Pourtant, très souvent, ces logements n'ont pas le potentiel suffisant pour répondre aux demandes de bases des personnes handicapées. Ceci implique des situations parfois rocambolesques. Il nous semble qu'une réflexion sur ce sujet doit avoir lieu à la lueur de cette étude.

