



Aménager son domicile ? Tout un parcours !

Recherche des freins & facilitateurs :
Quel rôle pour qui ?

Nous remercions les personnes sans qui cette étude n'aurait pu avoir lieu. Nous remercions particulièrement les personnes handicapées ayant accepté de partager leur histoire, leur parcours de vie et le chemin par lequel elles sont passées. Nous les remercions pour leur réflexion, leur préparation et la mise en place de leur projet individuel d'aménagement du domicile ou d'amélioration de leur quotidien par l'acquisition de matériel adapté ;

Merci aux partenaires qui ont partagé leur expérience et accepté la réflexion sur leur méthodologie de travail ;

Un remerciement se doit également à l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement de la Personne Handicapée qui a permis le financement de cette réflexion et qui participe quotidiennement à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées.

Merci à Monsieur Bartholomé pour son apport méthodologique et son recadrage efficace.

Merci enfin à Sophie Hubot, Véronique Legrain et Sandra DiFrancesco pour le travail d'enquête, de rédaction, d'écriture et de réflexion durant la réalisation de cette recherche.

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION.....	10
2. MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE ACTION.....	14
2.1. Création d'un comité d'accompagnement.....	15
2.2. La constitution de l'échantillon	15
2.2.1. L'âge et le Sexe	16
2.2.2. Type de pathologie	17
2.2.3. Type de demande (activité et participation - CIF)	18
2.2.4. Environnement socioprofessionnel	21
2.3. Création des canevas d'entretien	22
2.3.1. Récolte des données auprès des bénéficiaires	22
2.3.2. Récolte de données auprès des acteurs concernés	23
2.4. Mise en place de la recherche	23
2.4.1. VOLET 1 : Entretien semi-directif	23
2.4.2. VOLET 2 : Enquête téléphonique	24
2.4.3. VOLET 3 : Entretien avec les acteurs	24
2.4.4. Résultats attendus	24
3. ANALYSE DES RÉSULTATS	27
3.1. VOLET 1 : Entretiens semi-directifs.....	27
3.1.1. Identification des demandes	27
3.1.2. État d'avancement du projet individuel	31
3.1.3. Le temps d'un projet individuel	40
3.1.4. Les activités et participations après le conseil (CIF)	44
3.1.5. Identification des acteurs	48
3.1.6. Synthèse des freins et facilitateurs : vue d'ensemble	54
3.1.7. Conseils et améliorations suggérées par les personnes interviewées	56
3.2. Ligne du temps : théorisation et mise en pratique	58
3.3. VOLET 2 : Enquête téléphonique	60
3.3.1. Au niveau personnel	60
3.3.2. Au niveau administratif	62
3.3.3. Au niveau technique	64
3.4. VOLET 3 : Rencontre avec les acteurs	66
3.4.1. Le PHARe	66
3.4.2. Services de Coordination et Services d'Accompagnement	69
3.4.3. Service Social	70
3.4.4. Les hommes de métiers	72
4. RECOMMANDATIONS	75
4.1. Compétences techniques complémentaires.....	75
4.2. Formation des Acteurs de terrain.....	75
4.3. Cellule de consultance	76
4.4. Outils de communication	77

4.5.	Coordination des partenaires.....	79
4.6.	Coordination entre le PHARE et les acteurs.....	80
4.7.	Autres propositions.....	80
5.	CONCLUSIONS.....	82
6.	ANNEXES	87
6.1.	Annexe 1 : La Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé.....	87
6.2.	Annexe 2 : Canevas d’entretien semi-directif	91
6.3.	Annexe 3 : Canevas d’enquête téléphonique	95
6.4.	Annexe 4 : Description des cas d’étude	99
6.5.	Annexe 5 : Type de handicap.....	107
6.6.	Annexe 6 : Tableau des dates-clé du projet des bénéficiaires.....	109
6.7.	Annexe 7 : Freins et Facilitateurs (détails individuels)	111
6.8.	Annexe 8 : Activités et Participations	115
6.9.	Annexe 9 : ligne du temps	117



INTRODUCTION

1. INTRODUCTION

Différentes études ^{1,2} se sont déjà penchées sur le logement des personnes handicapées à Bruxelles. Toutes s'entendent pour dire que l'accès à un logement adapté est un droit pour tous et qu'il est donc nécessaire de déterminer les obstacles qui entravent ce droit afin d'y remédier.

Différents spécialistes du conseil en aménagement du logement et en aides techniques sont présents à Bruxelles, que ce soit des ergothérapeutes dépendants d'équipes de réhabilitation au sein d'un milieu hospitalier, travaillant au sein d'un service-conseil ou comme indépendants ou des professionnels issus des bandagisteries et magasins spécialisés. L'offre des services est donc bien présente et l'étude de Plain-Pied ASBL en a fait un premier relevé.

Certains constats nous montrent pourtant que l'aménagement du logement pour les personnes handicapées reste, malgré les aides reçues (souvent bien utiles), un parcours parsemé d'embûches : difficultés d'aménager son propre logement (de trouver les idées adéquates, le matériel, etc.) ; devoir « subir » des délais importants avant de pouvoir mettre en œuvre les premières recommandations venant des services-conseils (conseils tardifs, réflexions personnelles préalables nécessaires, retard avant de trouver les bonnes personnes ressources, etc.) ; difficultés de trouver des services qui pourront les aider dans la mise en place des recommandations reçues, etc.

Nous avons donc voulu, par cette étude, déterminer de manière approfondie, les manquements, les facilitateurs et les obstacles que les personnes rencontrent au quotidien et tout au long du processus de mise en place de l'adaptation de leur lieu de vie.

Solival Wallonie Bruxelles est un service-conseil présent sur Bruxelles depuis quelques années et en Wallonie depuis plus de dix ans. Tenant compte de notre expertise dans le domaine de l'aménagement du logement, nous étions désireux de pouvoir identifier plus en détail les différents partenaires du maintien à domicile afin de définir les liens qu'il serait possible de (re)créer pour améliorer notre travail en réseau. En effet, le réseau et la collaboration entre tous les intervenants sont des moyens adéquats pour accompagner au mieux la personne désireuse d'aménager son logement, d'acquérir du matériel ou de mettre en place des aides humaines nécessaires à son bien-être et au maintien de son autonomie en lui permettant de rester au centre de du dossier et maître des décisions finales.

¹ "Toit, toi... et moi?", Étude réalisée par l'ANLH en 2009 www.anlh.be

² "Adapter son logement, un pas vers l'indépendance", Plain-Pied ASBL, 2009 www.plain-pied.com

Pour avancer dans notre étude, nous avons utilisé deux questions-problèmes comme fil rouge:



Quels sont les freins qui limitent les personnes dans l'adaptation de leur logement et/ou dans l'acquisition de produits d'assistance et/ou dans l'aménagement de leur logement? Et de même, quels en sont les facilitateurs ?

Quels rôles chaque intervenant joue-t-il, jusqu'où peut-il aller pour améliorer la prise en charge des personnes dans le cadre de l'aménagement de leur domicile ?



Par le biais de cette étude, nous souhaitons récolter et analyser les réponses à ces deux questions-problèmes pour pouvoir envisager des pistes de solutions crédibles et durables. L'idée maîtresse sera de pouvoir proposer des recommandations concrètes basées sur le renforcement et le développement, si nécessaire, de l'existant.

Nous profitons de cette introduction pour signaler que nous avons pu obtenir un délai supplémentaire pour la finalisation de ce rapport d'étude, que nous avons mis à profit pour collecter des compléments d'information ; notamment par le biais d'une enquête téléphonique auprès des personnes ayant participé à la recherche, mais aussi en collectant des données fiables auprès du service PHARe quant aux dates d'admission, dates d'introduction des demandes d'intervention et dates de notification de la décision d'octroyer ou non l'aide demander (nous les remercions pour leur participation). C'est pourquoi vous trouverez des dates ultérieures à la réalisation de l'étude proprement dite.



MÉTHODOLOGIE

2. MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE ACTION

Avant d'entamer une étude quelle qu'elle soit, il est important de réfléchir à la méthodologie qui sera employée de sorte qu'elle soit la plus efficace possible pour collecter les informations nécessaires à la réflexion que l'on veut engager. Dans ce contexte, il nous fallait choisir une méthode qui permet d'apporter du contenu et de la matière, dans une approche de qualité plus que de quantité.

Ceci étant, n'allions-nous pas, une fois encore, découvrir ce que l'on sait déjà ? C'est possible, et c'est une remarque critique qui a été formulée durant la réflexion préalable à l'étude. Toutefois, il nous a semblé pertinent de mener à bien cette recherche sachant que nous serions confrontés à des informations nouvelles ou des approches et des visions différentes ainsi qu'à des informations peut-être déjà connues, mais qui pourraient dans ce cas, être réaffirmées. Nous étions également désireux de confronter notre « matière » ainsi collectée aux partenaires impliqués afin de confronter les visions et voir dans quelles mesures elles vont ou non dans le même sens.

Pour ce faire, nous avons choisi de nous inspirer de la recherche-action dans le choix de questions-problèmes pouvant être discutées par les acteurs afin de réfléchir à leur propre vécu et représentation, mais dans un contexte d'enquête par entretien semi-directif et enquête téléphonique fermée avec les bénéficiaires ; et par un entretien ouvert avec les partenaires et intervenants.

En partant des situations vécues par les personnes ciblées, l'interview laisse ouvert le choix des thèmes abordés par la personne elle-même, c'est pourquoi il y a plus de chances de faire émerger les véritables questions et problèmes rencontrés par les personnes et non celles bien connues que formulent les acteurs eux-mêmes.

On ne cherchera donc pas à reproduire les situations vécues, mais à comprendre les mécanismes, à analyser les fonctionnements afin de ne retenir que ce qui peut servir ailleurs et ce qui manque.

Notre méthodologie de recherche sera une approche inductive qui part du terrain pour induire la « théorie », la référence. C'est le terrain qui est à l'origine de la formulation de la problématique.

La difficulté présente dans cette recherche, mais qui en fait également sa richesse, c'est l'existence d'actions différentes, impliquant des acteurs différents, dans un temps donné variable et dans une chronologie variable, et ce, dans des contextes socio-familiaux différents.

L'objectif ne sera pas de définir une seule problématique commune à tous les cas, mais des axes de similitude ou en tous les cas, des points posant problème dans le processus.

Pour adopter une approche pertinente, il sera nécessaire de reconnaître la singularité des situations et, simultanément, de faire émerger les problématiques spécifiques à chaque cas. Nous pourrons alors, dans un deuxième temps voir s'il existe des points communs au sein de cette diversité.

La méthodologie proposée sera en deux temps :

- 1 Mise en place d'une démarche d'analyse des situations qui nous permettra de *comprendre* ce qui se passe sur le terrain.
- 2 Étude plus approfondie et systématique des cas ayant engagé leur processus d'aménagement pour *analyser* les données et les confronter entre elles pour en dégager soit des conclusions, soit des recommandations.

2.1. CRÉATION D'UN COMITÉ D'ACCOMPAGNEMENT

Un comité d'accompagnement composé du responsable du service social, du directeur du département socio-éducatif des Mutualités Chrétiennes, du directeur de l'ASBL Solival Wallonie Bruxelles et de l'ergothérapeute de coordination de Solival Wallonie a été mis en place pour superviser cette recherche.

Le rôle de ce comité sera entre autres de garantir un recul suffisant du chercheur face à son sujet d'étude, de le guider dans sa compréhension de la problématique et du public visé. Pouvoir l'encadrer dans le processus d'étude et de recherche afin d'aboutir à une analyse pertinente des faits et situations relatés permettant de dégager des pistes d'action pour les intervenants du secteur.

2.2. LA CONSTITUTION DE L'ÉCHANTILLON

L'échantillon³ a été constitué sur base d'une sélection des personnes ayant reçu un conseil individuel et personnalisé et répondant aux critères suivants : habiter la région de Bruxelles Capitale ; avoir moins de 65 ans au moment de l'introduction de la demande d'aide ; avoir reçu un conseil personnalisé auprès de l'ASBL Solival Wallonie Bruxelles et du PHARe.

Toutes les personnes ont donné leur accord pour que leurs histoires puissent être utilisées dans la réalisation de cette étude.

Nous avons voulu un échantillon « raisonné ». Celui-ci a été diversifié autant que possible au niveau de l'âge, de la pathologie et des aménagements nécessaires que de l'environnement social afin qu'il soit le plus riche possible en termes d'informations. Sachant que notre étude ne porterait que sur une vingtaine de personnes, nous avons voulu privilégier la qualité plutôt que la quantité. Ceci étant dit, pour pouvoir extrapoler nos résultats à l'ensemble de la population concernée, il faudrait mener plus avant les statistiques et la recherche. Nous n'aurons pas la prétention, tout au long de cette étude, de parler au nom de la population des personnes ayant besoin d'aménager leur domicile (personnes handicapées, personnes âgées, etc.), mais d'illustrer la situation de notre échantillon afin d'amener la réflexion sur les problématiques qui seront soulevées.

³ Vous retrouverez un descriptif synthétisé des situations étudiées en Annexe 4 et un tableau brut des données en Annexe 6

En effet, dans chaque situation il convient de tenir compte de nombreux aspects de la vie de la personne : son âge, sa morphologie (taille, poids, etc.), ses capacités, sa pathologie et l’histoire de celle-ci (évolutive ou non, âge d’apparition, type de handicap, etc.), mais aussi la personne elle-même, ses envies, ses besoins, etc. sa situation familiale, professionnelle, sociale, etc. tout comme l’environnement architectural, ses possibilités et contraintes, l’environnement légal (limites dans les possibilités d’aménagement qui peuvent être dues à des réglementations en matière d’urbanisme par exemple)

Et enfin, nous attirons l’attention du lecteur sur le fait que tout au long de cette étude, les pourcentages utilisés ne seront pas à entendre comme représentatif d’un large panel de personnes concernées par la donnée citée, mais comme la retranscription du rapport concerné en base 100, qui est intuitivement plus compréhensible (exemple, pour un résultat concernant 13 personnes sur 20, plutôt que de noter le rapport en base 20, il sera retranscrit en base 100, c.-à-d. 65 %).

2.2.1. L’âge et le Sexe

Sexe	Échantillon	
Ho	11	55%
Fe	9	45%
Total	20	

L’échantillon est relativement bien réparti en ce qui concerne le genre avec 55% d’hommes et 45% de femmes.

Quant à l’âge, il est assez étendu afin d’offrir des situations variées induisant des besoins différents en matière d’aménagement : acquisition de matériel et/ou aménagement de l’espace (intérieur et/ou extérieur).

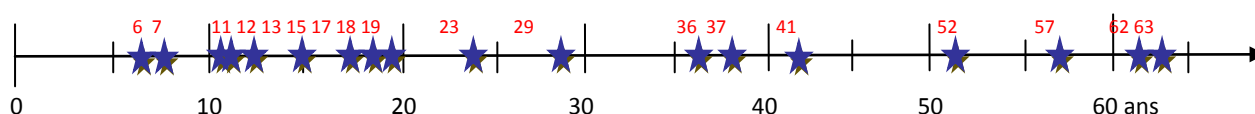
En effet, la richesse de la différence d’âge dans les situations analysées apportera de la variété.

On peut raisonnablement s’attendre à ce qu’un jeune bénéficiaire vive en famille, avec sa fratrie et ses parents, qu’il soit scolarisé, et que donc les aménagements et les solutions proposées impliquent un futur et une réflexion sur l’évolution de la situation. Un adolescent pourra être scolarisé ou peut-être déjà travailler, il habitera avec ses parents ou seul, exprimera des demandes différentes de celles des parents, etc.

Quant aux adultes, ils seront peut-être pour certains propriétaires de leur bien

Ce facteur « âge » aura donc un impact sur le type de parcours de la personne, mais aussi sur le facteur « temps » dans la mise en place du parcours (exemple, on pourrait s’attendre à ce que les parents prennent plus de temps de réflexion pour la mise en place du projet de leur enfant et qu’une personne âgée soit plus « pressée » de le réaliser, etc.)

Voici une ligne du temps permettant de visualiser cette répartition d’âges :



Tranche Age	Total
Enfant (0-14)	4
Adolescent (15-20)	8
Adulte (21-65)	8
Total	20

Si l'on répartit les âges par 3 grandes catégories d'âges que sont les enfants, les adolescents et les adultes jusqu'à 65 ans accomplis, voici la répartition de l'échantillon constitué.

La sélection d'âges s'est faite sur base d'un des critères imposés par le PHARe⁴ pouvoir prétendre à une aide individuelle à l'intégration que le Service PHARe propose aux personnes handicapées, à savoir avoir entre autres avoir **moins de 65 ans lors de la reconnaissance du handicap pour lequel l'aide est sollicitée**. Cette caractéristique permet ainsi de cibler cet intervenant clé qu'est le PHARE en matière de financement d'un projet d'aménagement du domicile.

2.2.2. Type de pathologie

Les pathologies et situations de handicap rencontrées dans les situations analysées dans cette étude sont reprises ci-contre dans ce tableau de répartition des cas.

Ces pathologies sont variées quant à leur origine, leur période d'apparition, leurs symptômes et conséquences.

Elles entraînent des incapacités variées telles que des troubles de la motricité et de la sensibilité (paralyse, parésie, troubles de l'équilibre, instabilité des positions, etc. ; perte de la sensibilité, hypersensibilité, etc.), des atteintes partielles ou totales des fonctions supérieures (concentration, attention, mémoire, etc.), des troubles du comportement, etc.

Pathologie	Total
IMC	5
Hémiplégie	3
Polyhandicap	3
Tétraplégie	2
Douleur dorsale	1
Maladie orpheline	1
Myopathie	1
Paraplégie	1
Spina-bifida	1
Syndrome d'Angelman ⁵	1
Trauma crânien	1
Total	20

On peut les classer⁶ comme suit :

- Les **troubles de santé invalidants** : la Fibromyalgie, épilepsie présente dans certains polyhandicaps,...
- Le **handicap physique** : IMC, Traumatisme crânien, Tétraplégie, Paraplégie, Spina-bifida, Hémiplégie, Maladie orpheline évolutive, Douleurs dorsales,...
- Le **handicap sensoriel** : aucun cas n'est illustré dans notre recherche.
- Le **handicap mental** : handicap souvent associé à d'autres pathologies tel que l'IMC, les polyhandicaps, le syndrome d'Angelman,...
- Le **handicap cognitif** : Traumatisme crânien, Hémiplégie, IMC...
- Le **handicap psychique** : Maladie chronique, Fibromyalgie...
- Le **polyhandicap** : Syndrome d'Angelman, Polyhandicap...

⁴ Le PHARe est le Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées, <http://phare.irisnet.be/accueil/> offrant (sous certaines conditions) des aides individuelles à l'intégration pour les personnes handicapées <http://phare.irisnet.be/aides-individuelles/les-aides-individuelles-%C3%A0-l-int%C3%A9gration/>

⁵ Pour en savoir plus sur ce syndrome : <http://www.angelman.ch/>

⁶ Référez-vous à l'Annexe 1 de ce rapport pour une explication plus détaillée de cette classification

Nous retrouvons donc dans notre enquête plus particulièrement des pathologies de type moteur, ce qui correspond à la majorité des cas rencontrés par les services-conseils ouverts à tous. Il existe cependant des services-conseils plus spécifiques tels que la ligue de la Sclérose en Plaques, l'ONA, etc. qui promulguent l'information sur la pathologie qui leur est propre (Sclérose en plaque, déficience auditive ou surdit , d ficience visuelle ou c cit , etc.), mais certains peuvent  galement donner des conseils en mati re d'am nagement de domicile. Les personnes sont donc plus r f r es vers ces services sp cialis s.

Si l'on croise l' ge et la pathologie, voici comment se r partit notre  chantillon.

Tranche Age	Pathologie	Total
Enfant (0-14)	IMC	2
	Polyhandicap	1
	Syndrome d'Angelman	1
	Total	4
Adolescent (15-20)	IMC	3
	Polyhandicap	2
	T�trapl�gie	1
	Trauma cr�nien	1
	Myopathie	1
	Total	8
Adulte (21-65)	H�mipl�gie	3
	T�trapl�gie	1
	Spina-bifida	1
	Parapl�gie	1
	Maladie orpheline	1
	Douleur dorsale	1
	Total	8
Total		20

Il est   noter que nous ne reprenons pas ici l' ge d'apparition de la pathologie, mais simplement l' ge de la personne au moment de la demande de conseils en lien avec sa pathologie.

Cela permet principalement de visualiser la r partition des  ges par rapport aux pathologies.

On peut tout de m me observer quelques pathologies propres   l' ge (ex : douleurs dorsales apparaissant avec l' ge), mais pour pouvoir faire une analyse de ce type, il aurait fallu relever l' ge d'apparition de la pathologie ou situation de handicap. Or cette donn e appara t de mani re al atoire dans le mat riel r colt  durant notre  tude. Nous ne pouvons donc pas exploiter plus avant cette piste.

2.2.3. Type de demande (activit  et participation - CIF)

Lors de la constitution de notre  chantillon, nous avons voulu varier autant que possible le type de demandes que les personnes rencontr es avaient formul es lors de l'introduction de leur projet individuel aupr s du service-conseil.

Pour faciliter la lecture des demandes, nous avons choisi de les classer selon la CIF⁷ afin de permettre un langage commun et universel permettant une meilleure compr hension des demandes et de la r flexion qui sera faite tout au long de cette recherche. Nous n'avons repris dans le tableau (page suivante) que les cat gories de la CIF que l'on retrouve dans les obstacles cit s par les personnes de notre  chantillon. Comme vous pouvez le constater, la majorit  des demandes se retrouvent dans la **mobilit ** et l'**entretien personnel**.

⁷ Vous trouverez une note explicative succincte sur la CIF en Annexe 1 de ce rapport

Type de demandes du bénéficiaire mises en lien avec la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

		N°																					
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	TOTAL	
Participation	Activité	CC	NM	PV	PMD	DN	FJ	FP	LMI	MM	AH	BAN	BHM	DOPG	DRE	EGT	GKO	KA	KD	MPTM	ZZ		
Mobilité	Se déplacer en dehors de la maison et accéder à celle-ci	KO	KO				KO			KO	KO	KO		KO	KO	KO	KO	KO	KO			12	
	Se déplacer dans la maison & accéder aux différentes pièces	KO		KO		KO	KO	KO			KO	KO	KO	KO	KO		KO	KO	KO			13	
	Changer la position du corps & se transférer	KO	KO	KO			KO		KO	KO	KO	KO	KO	KO			KO		KO			12	
	Maintenir la position du corps		KO	KO						KO			KO			KO			KO			6	
	Porter, déplacer, manipuler des objets		KO					KO		KO			KO					KO				5	48
Entretien personnel	Aller aux toilettes et aménagement WC	KO		KO	KO		KO		KO		KO	KO	KO	KO	KO		KO	KO		KO	KO	14	
	Se laver et aménagement douche / baignoire	KO	KO	KO	KO	KO	KO	KO	KO		KO	KO	KO	KO	KO	KO	KO	KO	KO	KO	KO	19	
	Se laver et aménagement lavabo	KO							KO		KO	KO	KO		KO		KO	KO			KO	9	
	Prendre soin de partie de son corps		KO					KO									KO					3	
	S'habiller			KO								KO										3	
	Manger		KO				KO															2	50
Vie domestique	Préparer les repas	KO	KO		KO				KO				KO		KO		KO					7	
	Faire le ménage: la vaisselle												KO									1	
	Faire le ménage : nettoyer la maison												KO									1	
	Faire le ménage : laver et sécher le linge												KO									1	
	Meubler un logement												KO									1	
	Faire les courses				KO																	1	12
Communication	Produire des messages Parler																		KO			1	1
Vie Sociale	Récréation et loisirs (<i>jeux, sport, artisanat,...</i>)			KO												KO			KO			3	3
		7	8	7	4	2	6	4	5	4	6	7	12	5	6	4	9	6	6	2	3	114	

2.2.3.1. La mobilité

Pour **entrer/sortir de sa maison** par exemple un appartement où l'ascenseur de l'immeuble est absent ou inadapté (trop étroit, marche d'accès, porte impossible à manipuler en fauteuil roulant, porte trop lourde pour personne présentant des limitations de force, des limitations articulaires, etc. ; présence de marches pour accéder à l'immeuble ou la maison, etc.).

Cela représente l'un des points clé de l'aménagement du domicile. En effet, si la personne ne peut accéder à son logement ou ne peut en sortir, elle ne pourra avoir aucune vie sociale, professionnelle ou scolaire, et son niveau global de santé, (entendons la santé physique, mais également psychique et mentale de la personne), son bien-être en seront grandement affectés. Or, il existe des situations où la personne est enfermée chez elle faute d'accessibilité du bâtiment !

Se déplacer dans la maison ou l'appartement fait partie du droit individuel de pouvoir jouir pleinement de son bien. Nous avons découvert (voir détails en [Annexe 4](#)) des situations de personnes ne pouvant plus accéder à l'étage (et donc à la chambre et/ou à la salle de bain), ou n'accédant pas à une partie du logement en raison d'une différence de niveau infranchissable pour la personne, etc.

La **mobilité de son propre corps** est également à l'affiche des demandes : pouvoir trouver des aides à la marche ou au déplacement afin d'élargir son champ d'action, pouvoir se transférer (entrer/sortir du lit, etc.) soi-même ou en facilitant l'aidant (draps de transfert, etc.)

Maintenir les positions du corps reprend les demandes telles que des coussins de positionnement pour le lit ou le bain, et le problème de **porter/déplacer des objets** se rencontre avec des personnes en fauteuil roulant ou avec des difficultés à marcher.

2.2.3.2. L'entretien personnel

On y retrouve principalement les problématiques liées aux WC : **aller aux toilettes ou d'aménager l'espace WC**. En général, il s'agit de WC trop bas, sans appui pour aider la personne à se relever ou à se tenir debout pour se rhabiller. Parfois, pour les personnes en fauteuil roulant, c'est l'espace disponible qui est trop réduit et insuffisant pour l'aire de manœuvre, la présence d'un lavabo qui gêne le passage. Si le WC est dans la salle de bain, ce dernier peut parfois gêner la mobilité également.

Le second obstacle fortement récurrent concerne l'activité de **se laver et l'aménagement de la douche ou de la baignoire**. Pour la douche, les problèmes rencontrés sont un bac receveur trop haut qui forme une marche d'accès entre 15 et 20 cm, la présence d'un mur ou muret fermant l'espace de douche et réduisant la mobilité en cas de fauteuil roulant ou de besoin de l'aide d'une tierce personne, etc. Mais la plupart des demandes concernent la baignoire : trop étroite, on ne peut se retourner aisément, trop petite (courte ou en sabot), trop profonde, etc. ce qui engendre des difficultés à enjamber le bain, à s'asseoir dans le fond ou plus souvent, à s'en relever.

Le **lavabo** pose des problèmes s'il n'est pas à la bonne hauteur pour la personne, avec des armoires en dessous, mal placé et peu accessible (espace autour et/ou devant), pas d'appui pour les avant-bras si l'on y reste assis devant, etc.

Cette catégorie regroupe également **les soins du corps** (se laver les cheveux, se brosser les dents, etc.), **s'habiller** (enfiler les bas, les chaussures, mais aussi parfois pour enfiler ses vêtements), **manger** (l'assiette glisse sur la table, la personne ne sait plus couper ses aliments (force, préhension, etc.), a des difficultés à utiliser les couverts (force, préhension, tremblements, manque d'amplitude dans les mouvements, déformations articulaires), etc.

2.2.3.3. Vie domestique

Il s'agit de **l'espace cuisine** au niveau de l'accès (plan de travail trop haut, armoire inaccessible (haut/bas) et de la mobilité dans la pièce. Et tout ce qui concerne la **préparation des repas** : espace de cuisson inaccessible (meuble en dessous pour une personne en chaise, etc.), disposition des éléments (eau-feu-froid), mais également les ustensiles (casseroles trop lourdes à porter, bouloir, etc.)

Dans cette catégorie, on retrouve notamment les complications qu'ont les personnes à **faire leur ménage** (tordre le torchon, se pencher pour ramasser les saletés, laver les vitres, etc.), **nettoyer le linge** (machine trop basse, trop haute, porter le linge, le déplacer, etc.), **faire ses courses** (se déplacer pour y aller, se déplacer dans le magasin, transporter les courses, etc.)

2.2.4. Environnement socioprofessionnel

Tranche Age	Social	Professionnel Scolaire	Total
Enfant (0-14)	En famille	École spécialisée	4
		<i>Sous total</i>	4
Adolescent (15-20)	En famille	École spécialisée	7
	Vivant seul (e)	Travail	1
		<i>Sous total</i>	8
Adulte (21-65)	En couple	A la maison	2
		En famille	A la maison
	Vivant seul (e)	A la maison	4
		Travail	1
		<i>Sous total</i>	8
Total			20

Social	Total	%
En famille	12	60 %
Vivant seul(e)	6	30%
En couple	2	10%
Total	20	

Prof./Scol	Total
École spécialisée	11
A la maison	7
Travail	2
Total	20

Il est intéressant de noter que les 4 enfants handicapés repris dans cette étude sont tous les quatre scolarisés et ce, dans une école spécialisée.

Il en va presque de même pour les adolescents, à l'exception de l'un d'entre eux qui travaille (l'information récoltée ne précise pas s'il s'agit d'un travail en milieu protégé ou en intégration).

Seulement 2 personnes sur 20 (soit 10 %) travaillent et sont seules à domicile : il s'agit de deux femmes : une adolescente et une adulte. Ce qui semblerait, à première vue, être cohérent par rapport à la situation vécue par les personnes handicapées adultes, à savoir peu d'entre elles travaillent. Mais ceci ne fait pas partie de cette étude.

Les demandes enregistrées auprès des personnes concernaient uniquement l'aménagement du domicile (pas de poste de travail). Nous pourrions faire l'hypothèse que le temps disponible consacré à l'aménagement serait plus restreint en cas de travail et rallongerait les délais de réalisation d'adaptation. Toutefois, il nous faudrait un échantillon beaucoup plus large et plus représentatif pour pouvoir analyser ce type de donnée, et cela pourrait faire l'objet d'une autre étude.

En ce qui concerne la situation familiale, la plupart des personnes interviewées vivent en famille (12 personnes soit 60 %) ou en couple (2 personnes soit 10 %), et seulement 6 personnes (30 %) vivent seules. Mais ces dernières n'en sont pas pour autant isolées. Nous tiendrons compte de leur parcours et de la présence/absence de partenaires, d'aidants proches et de la famille pour le définir et voir si cela aura ou non un impact dans la mise en place de leur projet d'aménagement.

En bref...

La constitution de l'échantillon s'est donc voulue « raisonnée » sur base des profils des demandes reçues par Solival Wallonie Bruxelles et le service PHARe.

Comme nous l'avons noté au travers de ces différents tableaux, les personnes interviewées ont un profil varié à différents niveaux : social, professionnel/scolaire, âge, sexe, type de demandes, pathologie, etc.

Nous n'avons pu comparer les caractéristiques de nos données (sexe, âge, pathologie, types de demande, etc.) avec celles du PHARe car les données récoltées par les services sont différentes : chaque service, selon sa spécificité, retient tel ou tel critère. Si nous voulons, de manière globale, pouvoir faire des analyses comparatives entre les services existants, il faudrait que tous utilisent les mêmes critères afin que les statistiques puissent être comparées. Cela demande de la réflexion et de la collaboration conjointe sur ce point qui peut paraître fastidieux, mais qui nous semble tout de même intéressant.

Nous n'extrapolons pas les résultats et les observations tirées de cet échantillon comme étant issu d'un large panel représentatif de la population visée, mais nous pourrions découvrir des problématiques peut-être déjà connues, espérer en identifier de nouvelles ou confirmer des points de vue de bons sens. Nous espérons pouvoir en tirer des enseignements et pour le moins, en rédiger des pistes de réflexion et d'actions concrètes.

2.3. CRÉATION DES CANEVAS D'ENTRETIEN

2.3.1. Récolte des données auprès des bénéficiaires

Au niveau des personnes participantes à la recherche (échantillon), nous avons constitué deux canevas qui ont été utilisés dans des approches différentes et complémentaires que nous avons pu établir notamment grâce au délai supplémentaire obtenu pour finaliser cette recherche :

- un canevas d'entretien semi-directif⁸ a été créé en collaboration avec le chercheur de l'observatoire de la COCOF de manière à pouvoir faire ressortir des éléments-clés d'ordre qualitatif, expliquant concrètement les freins et les facilitateurs rencontrés.

⁸ Vous pouvez le consulter en Annexe 2 de ce rapport

- Un questionnaire semi-fermé⁹ qui a été réalisé afin cibler précisément les difficultés énoncées lors de l'entretien. Cette enquête téléphonique a été réalisée en février 2012.

2.3.2. Récolte de données auprès des acteurs concernés

Quant aux acteurs rencontrés, ils l'ont été sur base des acteurs identifiés par les bénéficiaires. Après avoir pu les identifier, nous les avons classés en deux catégories : les partenaires et les intervenants (référez-vous au point [3.1.6. Identification des acteurs](#)).

Par « intervenant » on entend toute personne ou service par laquelle/lequel la personne, en fonction de sa situation, est obligée de passer ex : (le service PHARe, l'urbanisme, etc.) ;

On parlera de « partenaire » pour tous les acteurs qui permettent d'accompagner la personne dans (toutes ou une partie de) ses démarches (ex. : un service d'accompagnement, un service-conseil accompagnant la personne, service social, service de coordination, etc.)

Les entretiens ont été basés sur un échange entre les personnes interviewées avec pour toile de fond les questions suivantes :

- Présentation de leurs rôles et fonctions,
- Cadre et Limites de leurs interventions

Nous présenterons ensuite aux acteurs, la matière et les remarques collectées auprès des bénéficiaires afin de les faire réagir et de leur offrir un temps de parole permettant d'éclaircir, de réfléchir ou d'analyser les éléments qui seront avancés.

Il est à noter que certaines informations incluses dans ce rapport, ont été collectées par téléphone *a posteriori* auprès du service PHARe, du service-conseil.

En effet, certaines données récoltées auprès des personnes étaient trop imprécises pour être pertinentes, et ce, principalement au niveau des dates (date de remise du rapport, date d'introduction de la demande d'intervention, date de réception de l'avis du service PHARe, etc.). Étant donné que nous avons un échantillon réduit, nous nous devons d'objectiver certaines informations (la durée d'attente, l'intervalle entre la remise du dossier et l'introduction de la demande, etc.) afin de ne pas biaiser notre compréhension sur ces aspects.

2.4. MISE EN PLACE DE LA RECHERCHE

2.4.1. VOLET 1 : Entretien semi-directif

Tout d'abord, nous rencontrerons chaque personne à son domicile sur base du canevas d'entretien semi-directif (cf. [Annexe 2](#)) ce qui permettra d'entamer le dialogue, d'instaurer la relation dans le cadre de la recherche-action pour ensuite pouvoir dégrossir, pour chaque

⁹ Consultez-le en Annexe 3 de ce rapport

participant, les problèmes de participation et l'état d'avancement des travaux ou d'acquisition d'aides techniques.

On tentera également de comprendre ce qui a été le plus difficile lors de la mise en place des recommandations (procédure, choix de solutions, compréhension du problème, identification des acteurs, etc.), mais également ce qui été facilitateur (accompagnement, présence d'un(e) assistant(e) social(e), connaissance du secteur, aidants proches, etc.).

Ensuite, nous ferons un organigramme des différents partenaires et intervenants rencontrés ainsi qu'une ligne du temps des différentes étapes vécues.

2.4.2. VOLET 2 : Enquête téléphonique

Après avoir récolté les premières données, nous avons pu en dégager une première analyse de la situation vécue par chaque personne interviewée. Cela nous a permis d'identifier certains aspects nécessaires à clarifier en matière de partenaires, de coordination, d'étapes vécues, etc.

C'est alors que dans un deuxième temps (6 mois plus tard), nous avons recontacté les personnes pour mieux cibler les freins communs et les étapes de la procédure qui ont posé le plus problème.

Un questionnaire fermé nous permettra de comparer plus facilement les réponses et de les synthétiser pour faire ressortir les manquements, les lacunes, les difficultés rencontrées, mais aussi les bénéfiques et les facilités.

2.4.3. VOLET 3 : Entretien avec les acteurs

Une fois les principaux freins et facilitateurs déterminés et l'ensemble des intervenants et partenaires identifiés, nous pourrons rencontrer les intervenants et partenaires qui ont joué un rôle clé dans le processus de mise en place de l'aménagement du logement.

Cela permettra d'établir les étapes par lesquelles la personne doit passer pour que son projet d'aménagement et d'adaptation aboutisse.

Nous pourrons ensuite identifier la ou les étapes qui pose(nt) le plus de problèmes et enfin, partant de là, nous tenterons de définir comment chaque partenaire peut intervenir afin d'améliorer son action, quelles sont ses propres limites et obstacles par rapport au parcours que les personnes concernées doivent suivre.

2.4.4. Résultats attendus

La recherche visant à répondre à nos questions-problèmes sera donc réalisée en trois grandes étapes (ou volets) pour nous permettre de :

- **Réaliser une évaluation des problèmes de participation**¹⁰ que rencontre la personne, et ce, afin d'identifier les participations problématiques résiduelles **après l'intervention-**

¹⁰ Par participation, nous entendons, au sens de la CIF (Classification Internationale des Fonctions et handicap et de la santé), le fait de prendre part à une situation de la vie réelle (se laver, se déplacer, boire,...). Leur évaluation est une notion reprise par la CIF.

conseil et de tenter d'en comprendre les raisons ou d'émettre les hypothèses explicatives.

- **Analyser les freins et facilitateurs** que les personnes ont rencontrés tout au long de leur projet personnel d'aménagement du domicile (référez-vous notamment au point [3.1.7 Synthèse](#) et en [Annexe 7](#)).
- **Réaliser une ligne du temps** expliquant le parcours de chacun pour faciliter la visualisation et la compréhension de celui-ci (voir le point [3.2. Ligne du temps : Théorisation et mise en pratique](#))
- **Faire ressortir les étapes ayant posé problème** et tenter de trouver des pistes de solution tout en analysant l'impact de ceux-ci entre eux et sur le projet global de la personne. Pouvoir également définir si cela relève de l'individu, du contexte, des partenaires etc. pour proposer des pistes réalistes dans nos recommandations.
- **Identifier les intervenants** rencontrés et mettre en liens les informations récoltées

Et au final, de pouvoir

- **Rédiger des recommandations concrètes** permettant d'améliorer ou de maintenir la qualité des services offerts aux bénéficiaires pour qu'ils puissent vivre une vie la plus autonome possible au sein de notre société ou tout du moins, offrant le plus de bien-être possible.



ANALYSE DES RÉSULTATS

3. ANALYSE DES RÉSULTATS

3.1. VOLET 1 : ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

Il est à noter, en guise d'avertissement, que les résultats pouvant ressortir de cette étude sont à interpréter prudemment, car ils sont basés sur les souvenirs et ressentis des personnes interviewées.



De plus, comme nous l'avons explicité dans notre point [2.2 « La constitution de l'échantillon »](#), celui-ci n'est pas représentatif de la situation sur l'ensemble de la Région de Bruxelles Capital, mais est un échantillon qualitatif permettant d'identifier les problématiques présentes dans la réalité des bénéficiaires.

Et nous rappelons au lecteur que les pourcentages exprimés dans cette étude sont sur base d'un échantillon qualitatif et ne servent qu'à faciliter la compréhension du rapport énoncé (un rapport noté « 15 % » est plus lisible que noté « 3/20 »).

3.1.1. Identification des demandes

Lorsque les personnes arrivent auprès du service-conseil, elles ont des demandes qui parfois sont clairement définies et précises (« j'ai besoin d'un élévateur de bain et d'un siège monte-escalier »), mais parfois elles sont globales et vagues (« j'ai besoin d'aide, ça ne va plus ») ; de temps à autre, elles ont déjà bien réfléchi à leur **projet individuel**, ont déjà fait des démarches de recherches d'informations techniques (architecte, entrepreneur, plombier, etc.), administratives (service social, PHARe, etc.), financières (PHARe, Primes à la rénovation, crédit hypothécaire, etc.), etc.

Nous entendons par projet individuel l'ensemble des aménagements et/ou acquisition de matériel que le bénéficiaire désire mettre en place pour satisfaire ses besoins et améliorer ses performances dans ses activités de la vie journalière.

Il est intéressant de constater que les demandes initiales, c.-à-d. celles qui sont à l'origine de la démarche du bénéficiaire (ou aidant proche) vers le service-conseil, sont dans la plupart des cas, complétées par de « nouvelles » demandes lors du travail de conseil réalisé par les services spécialisés ou les acteurs intervenants dans le parcours de la personne.

3.1.1.1. Les demandes « sous-jacentes » ou « non dites »

Lorsque le service-conseil ou le professionnel se rend à domicile, il identifie souvent d'autres besoins que ceux énoncés par le bénéficiaire et/ou les aidants proches. Ce ne sont donc pas tout à fait des **demandes** en tant que telles puisqu'elles émanent des professionnels, mais elles peuvent le devenir puisque ces besoins identifiés par le professionnel sont discutés avec le bénéficiaire afin de déterminer dans quelle mesure celui-ci peut les recevoir. Il faut donc parfois jongler entre la problématique reconnue par le bénéficiaire (et sa famille) et celle identifiée par le professionnel pour trouver le conseil adéquat et qui correspond à ce que la personne peut entendre et mettre en place.

Ce sont donc des besoins qui sont déjà présents chez la personne (ou dans son contexte) qui sont :

- **Soit non identifiés** comme tels par la personne et/ou ses partenaires (ex : La présence de tapis, l'éclairage insuffisant dans le hall de nuit, escalader une chaise pour atteindre une armoire, etc.)
- **Soit jugés comme secondaires** alors qu'ils sont importants (ex : Continuer à se relever dans le noir la nuit pour aller aux toilettes alors qu'on a déjà chuté, franchir la marche de la douche sans aide, alors que l'on a des problèmes d'équilibre etc.)
- **Soit évalués comme ne pouvant pas être résolus** alors qu'ils le peuvent (ex : Ne plus prendre de bain car le changement de position est devenu impossible alors que des solutions existent)

Il est également à noter que des demandes sous-jacentes peuvent aussi être présentes dans le discours du bénéficiaire ou parfois de la famille ; ou encore dans certaines situations, ce sont les demandes de la famille qui ne sont pas celles du bénéficiaire et vice-versa. Il faut pouvoir gérer toutes ces demandes et les analyser pour aider la personne au mieux pour elle et ses aidants proches.

Il est donc important de pouvoir affiner les demandes, déterminer les besoins de la personne, les risques, etc., et que le dossier conseil propose une (ou des) solution(s) intégrant au maximum toutes ces composantes.

3.1.1.2. Les demandes à réajuster

Il arrive également que certaines **demandes initiales doivent être « réajustées »** lors de la (ou des) rencontre(s) avec le service-conseil, car elles sont inappropriées, que la solution proposée par la famille, les proches ou le bénéficiaire lui-même ne convient pas :

- **à la situation de handicap de la personne** (ex : aménager la salle de bain qui est familiale alors qu'elle est trop exiguë pour circuler avec le fauteuil roulant)
- **à son environnement architectural** (ex : installer un siège monte-escalier dans une cage d'escalier trop étroite, ou présentant un espace insuffisant pour les transferts en haut et/ou en bas)
- **à son environnement familial et/ou social** (ex : une maman éprouve des difficultés à trouver la meilleure solution pour son fils et l'ensemble de sa famille : elle propose des solutions inadéquates (ex : attendre que son fils aîné parte de la maison pour reprendre sa chambre pour son fils handicapé, alors que l'aîné n'est pas encore prêt à partir et que la chambre est mal située (à côté du salon alors que le jeune a besoin de calme).

Notons qu'en général, les solutions ou pistes de solutions proposées par les bénéficiaires eux-mêmes sont assez pertinentes et utiles car ils se connaissent mieux que quiconque pour définir leurs potentiel et limites.

3.1.1.3. Le contexte dans lequel l'identification se réalise

La visite à domicile

Le domicile, c'est le premier lieu idéal pour **identifier les besoins** des personnes, car cela se fait **en situation réelle dans leur contexte de vie**.

En effet, vues dans leur contexte original, les personnes sont proches de leur réalité hors évaluation. Le professionnel (généralement du service-conseil, mais aussi parfois issu des services de soins à domicile, du secteur privé tel qu'un kinésithérapeute, une infirmière, etc.) peut alors identifier les problématiques concrètes et éventuellement proposer des solutions adaptées ou référer la personne et/ou son entourage vers un partenaire ; ou encore répondre lui-même au problème si cela fait partie de ses compétences et missions.

Comme nous l'avons vu ci-dessus, le domicile est également **source d'identification de besoins sous-jacents**, ignorés ou refoulés par la personne. Cette prise de conscience et remise en question fait donc partie du rôle du service-conseil : amener la personne à évaluer ces « nouveaux » besoins identifiés et à les prendre en compte.

Toutefois, il est important de souligner et d'insister ici pour dire que **le bénéficiaire doit rester décideur** de ce qu'il mettra ou non en place, mais au moins, il le fera en connaissance de cause et sur base de données « techniques » objectives.

Les **visites à domicile** réalisées par le service-conseil sont donc **essentiels**, car elles permettent principalement :

- *l'évaluation des participations* (capacité, potentiel, etc.) de la personne en situation réelle ;
- *la prise de connaissance de la pathologie et/ou de la situation de handicap* ;
- *l'analyse du contexte* (environnement social, familial, ressources financières, humaines, etc.) ;
- *l'étude de l'habitat* (type, contrainte, possibilités/limites d'aménagement, prise de mesures/de photos, etc.)
- *L'étude des solutions possibles* en tenant compte de tous les facteurs intervenants dans le choix des solutions (pathologie/situation de handicap, architecture, environnement social, financier, humain, familial, etc.)

Néanmoins, comme le service-conseil n'est pas le seul acteur à intervenir dans le processus, il est essentiel que ce travail d'identification des besoins soit fait en concertation et en **collaboration avec les autres partenaires** de services et soins à domicile, d'intervenants, etc. En effet, lors de ces visites de « terrain », chaque intervenant est amené à identifier des problématiques diverses qui ne relèvent pas toutes de ses propres compétences ou missions. De plus, il se peut qu'en fonction de la présence d'un sentiment de confiance vis-à-vis de l'un ou l'autre interlocuteur rencontré, le bénéficiaire se « livrera » plus à l'un ou à l'autre acteur.

Il faut, pour viser une efficacité d'action et permettre à la personne de vivre chez soi dans un environnement de qualité, que TOUS les acteurs impliqués dans le processus travaillent étroitement en collaboration et coopération et que la communication et les moyens utilisés soient adéquats à la situation.

Les professionnels du lieu de séjour

Si les demandes émanent souvent à domicile, elles peuvent également être issues de réflexions des équipes pluridisciplinaires qui entourent la personne dans un contexte de prise en charge telle qu'un séjour en revalidation, qu'une hospitalisation, qu'un passage dans une maison de repos ou une résidence, etc.

Les demandes peuvent aussi émaner de prises en charge régulières de la personne en centre de jour, en école spécialisée, etc.

Dans ce cas, on notera que les demandes sont plutôt issues des services d'ergothérapie ou de kinésithérapie, même si l'assistant social de la structure est également un intermédiaire qui revient régulièrement.

Les essais de matériels

Dans le cas de NM (Situation 2), sa demande de pouvoir prendre son bain seule sans sa maman est une demande qui a émergé lors des essais réalisés en salle d'essai et d'apprentissage du service-conseil, et ce, en présence de ses thérapeutes (kiné et ergo de l'école), de sa maman et de l'ergo du service conseil. Ce cas n'est pas isolé : les services conseils sont souvent amenés à explorer le temps des essais pour faire avancer la réflexion des parents, des familles ou des bénéficiaires eux-mêmes sur leur situation, leurs besoins afin de les mener au choix qui leur sera le plus judicieux dans leur situation de vie.

La visualisation des aides permet au bénéficiaire et sa famille (ou proches) de mieux se projeter dans la situation puisque la personne peut tester, essayer la solution avant de choisir. Il est également intéressant de noter que les bénéficiaires, ayant fait des essais, en profitent pour se renseigner sur d'autres aides qui pourraient leur servir plus tard ou par simple curiosité.

Les essais sont donc indispensables pour le choix d'aides techniques appropriées et de solutions d'aménagement, mais également en termes d'identification et de clarifications des besoins.

3.1.1.4. La formation des professionnels

Nous nous permettons d'attirer l'attention des acteurs de terrain (partenaires et intervenants) sur cet aspect très important lié à l'entretien individuel réalisé à domicile et permettant l'identification des nouveaux besoins.

En effet, nous avons relevé dans quelques témoignages que les solutions avaient été soit imposées par un professionnel, soit qu'elles ne correspondaient pas aux besoins ou encore que les professionnels n'étaient pas à l'écoute, pas en respect de la personne handicapée.

Il est donc primordial que TOUS les acteurs qui sont en contact avec le bénéficiaire ou l'aidant proche, soit formé à l'écoute et à l'identification des demandes sous-jacentes et qu'ils puissent faire preuve de finesse et de psychologie avec la personne et sa famille (technique d'entretien et d'écoute afin de pouvoir accompagner et orienter au mieux la personne vers les structures et services dont elle a besoin).

Cela concerne bien entendu les partenaires mais aussi les intervenants qui sont incontournables et qui doivent aussi pouvoir comprendre et écouter le bénéficiaire.

En bref...

L'identification des demandes est donc une étape importante à ne pas manquer lors du conseil et du suivi du projet individuel. Elle se fait en amont par les professionnels spécialisés dans le domaine de l'aménagement du domicile et des aides techniques et ce, en concertation avec le bénéficiaire lui-même qui doit rester au centre de son projet, tout en l'aidant, lui et ses proches, à trouver les solutions les plus adéquates à un moment donné, dans un contexte donné.

Les rééducateurs, les thérapeutes, les familles et aidants proches sont aussi partis prenants de cette étape, tout comme les intervenants.

Tous ces intervenants (à domicile, dans le lieu de vie, professionnels, hommes de métier, etc.) se doivent de collaborer de manière efficace et cohérente afin d'offrir au bénéficiaire l'aide dont il a besoin pour que son environnement soit adéquat avec ses besoins individuels.

La formation des acteurs est incontournable pour qu'ils puissent être efficaces et apporter l'aide, le soutien nécessaire à la personne en fonction de ses spécificités et particularités. Ils doivent donc d'être capables d'écoute et d'ouverture d'esprit aux projets et réflexions qui en découlent.

3.1.2. État d'avancement du projet individuel

Sur les 20 personnes interrogées lors des entretiens réalisés à domicile¹¹ :

- 4 personnes (20 %) estiment avoir mis en place les aménagements suffisants pour leur permettre de vivre en toute indépendance et/ou d'avoir amélioré de manière satisfaisante leur qualité de vie. Trois dossiers sur quatre nécessitaient la mise en œuvre de gros travaux.

Ces personnes ont bénéficié d'une marge de temps apparemment suffisante et de la **capacité à avancer le financement** (trois situations sur quatre). Deux d'entre elles bénéficiaient également de professionnels dans leurs amis et connaissances.

- 5 personnes (25 %) estiment n'avoir réalisé que partiellement les travaux et/ou n'ont pas encore pu acquérir toutes les aides techniques désirées, mais sont relativement satisfaites de ce qu'elles ont (priorisation des aides à acquérir).

Dans deux des cas, la réalisation totale est à portée de main, dépendant juste d'une aide technique à acquérir. Dans le troisième, le délai s'est allongé principalement suite à l'incendie mais la réalisation devrait survenir prochainement. **Dans la quasi-totalité des cas, on peut noter l'importance du soutien, tant familial que de la part d'amis. Les connaissances particulières et/ou la connaissance d'un professionnel qualifié dans l'entourage sont également d'une grande aide.**

- 11 personnes (55 %) n'ont encore rien commencé. Cinq d'entre elles ont reçu le dossier d'un service-conseil il y a environ 6 mois avant l'entretien.

¹¹ Vous trouverez le tableau récapitulatif en Annexe 7

Nous pouvons constater une accumulation des obstacles dans la quasi-totalité des situations où la réalisation des travaux n'a pas été entreprise. Il existe donc de nombreux obstacles à la réalisation des travaux. Le problème principal qui en découle étant l'augmentation des délais dans des situations souvent urgentes.

Les obstacles majeurs bloquant totalement la réalisation des travaux sont les suivants : l'absence de mutuelle (permis de séjour provisoire), les problèmes financiers, la barrière de la langue, des problèmes inhérents au bâtiment lui-même (ce dernier étant classé ou n'étant pas suffisamment spacieux pour les travaux requis), des raisons psychologiques (dépression, fille à tendance suicidaire) et certains propriétaires peu conciliants.

3.1.2.1. Impact du délai fixé par le PHARe

Lorsque nous parlons de personnes ayant eu « suffisamment de temps » ou non pour réaliser les travaux ou pour acquérir le matériel, il est à préciser qu'il n'y a pas d'autres contraintes de temps imposées que celle du délai fixé par le service PHARe pour l'envoi des factures pour leur remboursement, qui est de deux ans à dater de la notification envoyée à la personne. Il s'agit donc d'un délai tout à fait correct pour réaliser un projet d'aménagement lorsque celui-ci est abouti, et donc déposé au PHARe. Il serait donc intéressant de signaler au bénéficiaire de réfléchir avant de déposer leur demande, ou de déposer la demande en plusieurs étapes plutôt qu'en une, surtout lorsqu'il s'agit de faire de gros travaux touchant à la structure du bâtiment ou présentant des caractéristiques complexes. Il s'agit donc plutôt ici de signifier « ayant eu suffisamment de temps depuis la remise du dossier conseil et l'entretien pour la recherche », bien que cette notion de « suffisance » soit assez subjective.

Nous profitons de ce point pour mettre en avant une information reçue par le biais du service social du service PHARe. Consultons le tableau des dates repris de l'Annexe 6. On y découvre notamment le nombre de demandes introduites auprès du PHARe. Il s'agit de la réalité des demandes liées au conseil d'aménagement du domicile. En effet, en consultant les dates d'admission des personnes au sein du service PHARe vous constaterez rapidement que nombreuses le sont depuis longtemps, voir depuis leur naissance. Les demandes qu'elles ont pu déposer au PHARe sont souvent multiples et ne concernent pas que l'aménagement du domicile : il peut s'agir de fauteuil roulant, d'aide à l'intégration professionnelle, etc. Nous n'avons donc repris que les demandes liées au projet individuel concerné.

Nous constatons que les demandes se font souvent en plusieurs étapes : soit le projet individuel d'aménagement est complexe et se découpe en étapes ; soit, les personnes préfèrent introduire une demande à la fois ; soit leur demande n'était pas assez claire et précise et le service a redemandé plus d'information en les référant vers un service-conseil.

3.1.2.2. Temps écoulé entre la réception du dossier conseil et l'entretien

L'autre aspect que le lecteur pourrait relever c'est le temps qui s'est écoulé entre la réception du dossier conseil et l'interview n'est pas le même pour les personnes, et que cela influence fortement le fait que le projet individuel ait abouti ou pas. Cette réflexion nous paraît assez pertinente pour la confronter aux données.

Objectivons cette notion de temps en reprenant la date d'envoi du dossier conseil et la date de l'entretien. Ces données sont indiquées en total de jours et retranscrites pour plus de lisibilité, en années, mois et jours. Nous avons classé les informations par état d'avancement (réalisé entièrement, partiellement ou pas du tout), et ensuite, par la durée qui s'est écoulée entre la réception du dossier et l'entretien.

Temps écoulé entre la réception du dossier conseil et l'entretien, réalisation des travaux et type de besoin

Délai entre Entretien et dossier			Type de besoin			Travaux ou matériel à acquérir			
TOTAL JOURS	A	M	J	Matériel à poser	Matériel à fixer	Accessibilité	N° des cas Entièrement	N° des cas Partiellement	N° des cas Pas du tout
149	0	4	28	Oui	Non	Oui			16
154	0	5	3	Oui	Non	Oui			10
163	0	5	12	Oui	Oui	Oui			18
166	0	5	15	Oui	Non	Non		9	
176	0	5	25	Oui	Oui	Oui			12
194	0	6	12	Oui	Oui	Non			15
216	0	7	4	Oui	Oui	Oui			13
269	0	8	26	Oui	Oui	Oui	1		
295	0	9	21	Oui	Oui	Oui		7	
358	0	11	23	Oui	Oui	Oui			14
367	1	0	2	Oui	Oui	Oui		5	
407	1	1	11	Oui	Oui	Oui			17
426	1	2	2	Non	Non	Oui			19
505	1	4	20	Oui	Non	Non	4		
526	1	5	10	Non	Non	Oui			11
700	1	11	0	Oui	Oui	Oui	3		
740	2	0	10	Oui	Oui	Oui			20
755	2	0	25	Oui	Oui	Oui		6	
770	2	1	9	Oui	Non	Non	2		
777	2	1	16	Oui	Oui	Oui		8	

- 6 personnes ont reçu leur dossier conseil dans les 6 derniers mois.

Le temps donc peut paraître court pour dire de mettre en place le conseil, d'autant plus si les travaux à faire modifient la structure du bâtiment. Parmi elles, 5 n'ont pas réalisé les travaux et une l'a fait partiellement ; toutes avaient du matériel à acheter et 3 personnes avaient du matériel à fixer ; 4 personnes devaient résoudre des problèmes d'accessibilité ; on peut donc en déduire (et ce sera confirmé par d'autres analyses tout au long de ce travail) que ce type d'aménagement demande plus de réflexion et de temps pour la mise en place.

- 5 personnes ont reçu leur dossier entre 6 mois et 1 an après l'entretien.

Absolument tous avaient du matériel à poser, à fixer et des obstacles d'accessibilité. Et pourtant, deux l'ont réalisé, deux partiellement et un pas du tout. **Le type d'aménagement a donc une influence sur le temps de réalisation du projet individuel, mais il n'est pas le seul facteur dominant.** Lorsqu'on regarde les histoires de ces personnes, elles sont assez

différentes : on retrouve des difficultés à comprendre les démarches administratives pour les deux personnes n'ayant pas mis en place les travaux.

- 4 personnes l'ont reçu il y a 1 an et 1 an et demi.

Une personne l'a finalisé entièrement et les trois autres ne l'ont pas du tout mis en œuvre alors qu'ils ont une accessibilité problématique.

- Pour les 5 personnes restantes, 1 personne a reçu son dossier il y a plus d 1an ½ et les 4 autres l'ont reçu il y a plus de deux ans. Et pourtant, la proportion est mitigée : 2 l'ont réalisé, deux partiellement et un pas du tout.

3.1.2.3. Impact des essais réalisés par le service-conseil

Une hypothèse plausible pour comprendre les freins à l'aboutissement du projet concerne les essais de matériels que le service conseil peut proposer au bénéficiaire soit en salle d'essais et d'apprentissage (lieu non commercial), soit à domicile. On pourrait formuler cette hypothèse comme suit : « Les personnes ayant réalisé des essais sont plus enclines à faire aboutir leur projet que celle n'en ayant pas fait. »

L'objectif majeur de ces essais est de confirmer ou d'infirmer si le conseil suggéré (correspondant aux besoins de la personne) correspond ou non aux capacités de celle-ci, mais surtout à ses performances¹². En effet, il est essentiel d'intégrer cette notion de performance telle que décrite dans la CIF afin de comprendre qu'une personne peut avoir les capacités à réaliser telle ou telle activité, mais n'en est pas pour autant performante.

Exemple, une personne ayant un handicap mental peut être physiquement capable d'enjamber la baignoire et de s'y asseoir dans le fond, mais ne sera pas performante pour le faire seule en raison de sa déficience mentale, de troubles de comportement, de manque de jugement face à la tâche à réaliser, d'anxiété, etc.

Profitons de cet exemple pour souligner ici que la situation d'une personne ayant uniquement des troubles mentaux ne sera pas dans les conditions pour prétendre à une aide du service PHARe. Or ces personnes peuvent être dépendantes de tiers pour leur vie quotidienne et ont besoin d'aménagements et/ou de matériel.

Ces aménagements peuvent être

- *pour le bien-être de l'aidant (prévention maux de dos, etc.),*
- *pour le bénéficiaire lui-même (aménager un espace douche de plain-pied pour avoir un espace plus grand pour se déplacer et offrir une sécurité à la personne par la suppression des risques de chutes, d'objets encombrants, etc., et la mise en place de mains courantes et d'une chaise murale rabattable par exemple).*

Il serait bon de formuler dans les recommandations au PHARe le besoin d'intégrer ces personnes dans les bénéficiaires potentiels au lieu de les exclure a priori.

¹² Performance = ce que l'individu fait dans son environnement ordinaire ; Capacité = aptitude à effectuer une tâche ou à mener une action, niveau de fonctionnement le plus élevé

Nombre de personnes ayant réalisé un essai de matériel durant la phase de conseil

Réalisation du projet	Essai réalisé	Essai pas nécessaire	Essai non réalisé	Essai refusé	Total
Entièrement	4	0	0	0	4
Partiellement	4	1	0	0	5
Pas du tout	5	3	2	1	11
Total	13	4	2	1	20

En regardant ce résumé des données, nous pouvons donc répondre à notre hypothèse de départ en disant que **« les personnes qui ont essayé le matériel avant la mise en place de leur projet, sont celles qui sont le plus satisfaites et qui ont finalisé leur aménagement. »**

Pourcentage des essais réalisés ou non au sein des personnes :

- 65% des personnes (13 personnes) ont fait des essais
(Motif : motivation, possibilité de se déplacer, convaincue de l'intérêt de l'essai, ...);
- 20% des personnes (4 personnes) ont trouvé que cela n'était pas nécessaire
(Motif : la demande était plus de l'ordre de l'accessibilité ou la personne connaissait déjà le matériel dont elle avait besoin);
- 10% des personnes (2 personnes) n'en n'ont pas réalisé
(Motif : pas la priorité, pas la possibilité de se déplacer, pas de motivation pour se déplacer, pas de motivation pour essayer le matériel);
- 5% des personnes (1 personne) a refusé les aides et les essais proposés
(Hypothèses de motif : que le comportement agressif soit en lien avec sa pathologie, caractère, refus de sa dépendance, etc.)

En regroupant les deux premières catégories, on peut dire que 17 personnes sur 20 (soit 85%) ont réalisé les essais qui ont été jugés nécessaires à leur projet d'aménagement ; 3 personnes (15 %) n'ont pas réalisé d'essais et cela pourrait avoir des conséquences sur leur projet en termes d'adéquation entre leurs besoins et le matériel acquis ou les travaux réalisés.

Rapport entre les essais et l'aboutissement des travaux et/ou acquisition du matériel :

Si l'on regarde les données par rapport à la mise en place de leur projet et la réalisation ou non d'essais de matériel, on se rend compte que 100% des personnes qui ont finalisé leur projet (soit 4 personnes) ont réalisé des essais (4 essais pour 4 personnes) et que celles qui l'ont partiellement abouti représentent tout de même 80 % (4 essais sur 5 personnes).

Auxquels on pourrait ajouter 20 % des situations ne nécessitant pas d'essai, à savoir 1 personne, ce qui signifie que les personnes ayant réalisé les essais nécessaires ont toutes terminé leur projet.

On pourrait donc conclure les présupposés suivants (qui pourraient être confirmés ou infirmés dans une étude de plus grande ampleur) : **L'impact des essais de matériel et le bénéfice que les personnes peuvent en retirer**, ne peut bien entendu pas être mesuré uniquement sur la seule base de cette fréquence, mais cela **apporte un élément supplémentaire au fait que les essais font et doivent faire partie intégrante du projet d'aménagement.**

3.1.2.4. Impact de la décision du PHARe

Le fait que les personnes aient ou non déposé une demande d'aide financière au PHARe a-t-il ou non un impact sur la réalisation des travaux et l'achat de matériel ?

Tableau de l'impact de la décision du PHARe sur le projet individuel

Décision	N°	Date entretien	Date demande PHARe	Réalisation
Accord	1	16/05/11	7/09/2010	Entièrement
	2	29/04/11	11/09/2009	Entièrement
	3	28/04/11	7/10/2009	Entièrement
	4	19/04/11	20/04/2010	Entièrement
	6	19/04/11	30/08/2010	Partiellement
	7	10/05/11	3/12/2010	Partiellement
	8	9/05/11	7/05/2009	Partiellement
	10	11/05/11	26/01/2011	Pas du tout
	11	27/04/11	13/07/2011	Pas du tout
	12	20/04/11	12/04/2010	Pas du tout
	13	4/05/11	25/01/2011	Pas du tout
	15	26/04/11	31/05/2011	Pas du tout
	18	27/04/11	31/05/2011	Pas du tout
NA	5	2/05/11	NA	Partiellement
	9	20/04/11	NA	Partiellement
	14	5/05/11	8/12/2009	Pas du tout
	16	29/04/11	14/07/2011	Pas du tout
	17	5/05/11	NA	Pas du tout
	19	21/04/11	NA	Pas du tout
	20	26/04/11	NA	Pas du tout

5 personnes sur les 20 n'ont pas (encore) introduit de demande au PHARe et seulement deux personnes ont introduit une demande et n'ont pas reçu le soutien de ce service. Ces deux personnes n'ont pas réalisé leur projet.

Il faut tout de même nuancer ces chiffres avec le fait que certaines personnes ont eu la possibilité d'avancer l'argent pour les réalisations, d'autres non. Certains ont donc pris le risque de financier entièrement leur projet, sachant que celui-ci n'est pas remboursé lorsqu'il est entamé avant l'introduction de la demande.

Et pour être plus précis, il s'agit, pour le PHARe, de ne prendre en charge que les achats et travaux réalisés après l'introduction de la demande.

Pour parfaire ces réflexions, il faudrait avoir pu noter la date de fin des travaux et de l'acquisition du matériel. Ces

données sont tellement individuelles et complexes à rassembler que nous ne nous sommes pas lancés dans une telle entreprise, même si cela pourrait être intéressant. Il faudrait dans ce cas développer l'étude à plus grande échelle et sur un laps de temps plus grand, avec plus de moyens humains pour la réaliser. Il faudrait dans ce cas accompagner les personnes depuis le début afin de récolter au fur et à mesure les données nécessaires à une telle précision de données.

3.1.2.5. Impact de la présence de partenaires ou de la famille

La présence de partenaire influence-t-elle la réalisation du projet ? Et la famille et les proches : sont-ils des facilitateurs ? Nous verrons cela plus en détail tout au long de ces réflexions, mais plus particulièrement dans la synthèse des freins et facilitateurs ([point 3.1.7](#)) ainsi que dans le [volet 2 de l'enquête téléphonique](#), mais regardons déjà ce que les données nous apprennent (référez-vous aux tableaux mis en page suivante).

Présence de partenaires auprès des bénéficiaires dans leur projet

Partenaires	Réalisation	Pathologie	N°	Matériel à poser	Matériel à fixer	Accessibilité
oui	Partiellement	Myopathie	8	oui	oui	oui
		Tétraplégie	9	oui	non	non
	Pas du tout	Hémiplégie	13	oui	oui	oui
		IMC	18	oui	oui	oui
			20	oui	oui	oui
		Paraplégie	10	oui	non	oui
		Polyhandicap	17	oui	oui	oui
		Spina-bifida	12	oui	oui	oui
Tétraplégie	11	non	non	oui		
non	Entièrement	Douleur dorsale	4	oui	non	non
		Polyhandicap	2	oui	non	non
			3	oui	oui	oui
		Trauma crânien	1	oui	oui	oui
	Partiellement	IMC	5	oui	oui	oui
			6	oui	oui	oui
	Maladie orpheline	7	oui	oui	oui	
	Pas du tout	Hémiplégie	14	oui	oui	oui
			16	oui	non	oui
		IMC	19	non	non	oui
		Syndrome d'Angelman	15	oui	oui	non

Présence des familles/proches auprès des bénéficiaires dans leur projet

Famille Proches Bénéficiaire	Réalisation	Pathologie	N°	Matériel à poser	Matériel à fixer	Accessibilité
Oui	Entièrement	Douleur dorsale	4	oui	non	non
		Polyhandicap	2	oui	non	non
			3	oui	oui	oui
		Trauma crânien	1	oui	oui	oui
	Partiellement	IMC	5	oui	oui	oui
			6	oui	oui	oui
		Myopathie	8	oui	oui	oui
		Tétraplégie	9	oui	non	non
	Pas du tout	IMC	20	oui	oui	oui
		Paraplégie	10	oui	non	oui
		Spina-bifida	12	oui	oui	oui
		Syndrome d'Angelman	15	oui	oui	non
	non	Partiellement	Maladie orpheline	7	oui	oui
Pas du tout		Hémiplégie	13	oui	oui	oui
			14	oui	oui	oui
			16	oui	non	oui
		IMC	18	oui	oui	oui
			19	non	non	oui
			17	oui	oui	oui
Tétraplégie	11	non	non	oui		

Présence de la famille/proches, de partenaires en lien avec la date d'entretien, de notification du PHARE

Famille Proches Bénéficiaire	Partenaires	Réalisation	Date clôture dossier	Date entretien	Date Notification phare	Décision	Pathologie	N°	Matériel à poser	Matériel à fixer	Accessibilité
oui	oui	Partiellement	23/03/09	9/05/11	30/07/2009	Accord	Myopathie	8	oui	oui	oui
			5/11/10	20/04/11	NA	NA	Tétraplégie	9	oui	non	non
		Pas du tout	16/04/09	26/04/11	NA	NA	IMC	20	oui	oui	oui
			26/10/10	20/04/11	5/05/2011	Accord	Spina-bifida	12	oui	oui	oui
			8/12/10	11/05/11	16/02/2012	Accord	Paraplégie	10	oui	non	oui
	non	Entièrement	20/03/09	29/04/11	2/02/2010	Accord	Polyhandicap	2	oui	non	non
			28/05/09	28/04/11	4/05/2010	Accord	Polyhandicap	3	oui	oui	oui
			30/11/09	19/04/11	16/07/2010	Accord	Douleur dorsale	4	oui	non	non
			20/08/10	16/05/11	25/03/2011	Accord	Trauma crânien	1	oui	oui	oui
		Partiellement	25/03/09	19/04/11	23/11/2010	Accord	IMC	6	oui	oui	oui
			30/04/10	2/05/11	NA	NA	IMC	5	oui	oui	oui
		Pas du tout	14/10/10	26/04/11	29/09/2011	Accord	Syndrome d'Angelman	15	oui	oui	non
		non	oui	Pas du tout	17/11/09	27/04/11	29/08/2011	Accord	Tétraplégie	11	non
24/03/10	5/05/11				NA	NA	Polyhandicap	17	oui	oui	oui
30/09/10	4/05/11				17/08/2011	Accord	Hémiplégie	13	oui	oui	oui
15/11/10	27/04/11				16/11/2011	Accord	IMC	18	oui	oui	oui
non	Partiellement		19/07/10	10/05/11	14/04/2011	Accord	Maladie orpheline	7	oui	oui	oui
			19/02/10	21/04/11	NA	NA	IMC	19	non	non	oui
	Pas du tout		12/05/10	5/05/11	NA	NA	Hémiplégie	14	oui	oui	oui
			1/12/10	29/04/11	NA	NA	Hémiplégie	16	oui	non	oui

Pour les personnes ayant eu la présence de **partenaires**, les réalisations des projets semblent ne pas avoir encore abouti (7 personnes) ou partiellement (2 personnes) et ce apparemment indépendamment du type de pathologie et de travaux/acquisition à faire. On notera ce résultat a priori interpellant : les 4 personnes ayant finalisé leur projet avait uniquement de la famille ou des proches comme ressources (ainsi que d'autres tels que les finances etc.) mais pas de partenaires.

Alors que la présence de la **famille** semble¹³ influencer favorablement la réalisation du projet. Pour 8 personnes sur le 12 ayant eu ce type de soutien, le projet a soit totalement abouti (4 personnes), soit partiellement (4 personnes).

Les personnes n'ayant **pas de proches ni de famille** n'ont pas (encore) entamé leur projet individuel, mais cela est à nuancer avec le fait qu'elles n'avaient pas encore, à la date de l'entretien, reçu de notification du service PHARE...

En bref...

L'état d'avancement du projet individuel, comme nous venons de le développer, est dépendant de nombreux facteurs individuels sur lesquels, dans certaines situations, les professionnels peuvent agir et interagir avec le bénéficiaire et/ou sa famille/ses proches.

Le PHARE offre un délai de 2 ans à partir de la demande pour la réalisation des travaux et l'achat de matériel. Ce délai semble adéquat avec la réalité de la mise en place des travaux d'aménagement. Il est intéressant que les personnes réfléchissent à leur projet avant d'entamer une demande, et celle-ci peut être scindée en étapes.

Les projets d'aménagement qui incluent des travaux touchants à la structure du bâtiment sont plus longs à mettre en place et nécessitent vraiment une réflexion préalable. Il est important également de se renseigner auprès des intervenants (commune, urbanisme, etc.) sur la faisabilité du projet avant de se lancer dans les démarches. Toutefois, des facteurs familiaux et personnels entrent en compte pour la « vitesse » à laquelle la personne va réaliser son projet.

Les essais de matériel sont réalisés pour une grande majorité des personnes (85 %). Et lorsque l'on croise ces données avec la finalisation ou non du projet individuel, 100% des personnes qui ont finalisé leur projet ont réalisé des essais et celles qui l'ont partiellement abouti représentent 80 %. Les essais doivent donc être une part intégrante du projet individuel.

L'aide financière disponible à Bruxelles pour aider les bénéficiaires à réaliser leurs travaux et achats se limite aux offres strictes du service PHARE. Quelques rares aides font parfois leur apparition mais de manière conditionnelle et ponctuelle (primes fédérales ou régionales) et sont souvent mal ou peu connues. Le facteur financier est important dans la réalisation totale, partielle ou la mise en attente du projet. La décision du PHARE d'accorder en tout, en partie ou pas du tout l'aide demander influence majoritairement les projets individuels. Les personnes favorisées étant celles qui peuvent prendre le risque d'avancer le financement des travaux.

Les partenaires et intervenants sont des acteurs qui peuvent être des facilitateurs, mais malheureusement aussi dans certains cas, des freins à l'avancement du projet et la mise en œuvre de celui-ci.

Par contre, la famille et les proches sont des partenaires qui unanimement influencent le bon fonctionnement du projet depuis sa réflexion jusqu'à sa réalisation en passant parfois par son financement.

¹³ Encore une fois, ces interprétations ne sont pas une science exacte, mais des tendances qui sont à croiser avec les autres réflexions réalisées tout au long de cette étude.

3.1.3. Le temps d'un projet individuel

Le temps nécessaire à la réalisation du projet d'aménagement, nous l'avons déjà un peu abordé, est un élément qui dépend de **nombreux facteurs interdépendants** : la **pathologie**, **l'environnement social** (seul, en famille, avec proches/aidants ou pas, présence ou non de partenaire, qualité des intervenants, etc.), le **type de logement**, les **contraintes architecturales**, les **imprévus**, les **priorités personnelles** et la **présence de ressources** (financières, humaines, techniques) à portée de main, etc.

3.1.3.1. Délai personnel

Nous entendons par là le délai qui s'est écoulé entre la remise du dossier conseil à la personne et l'introduction de sa demande auprès du service PHARe en termes d'aides matérielles individuelles (référez-vous à l'[Annexe 6](#)).

Notez tout d'abord que les personnes sont quasiment toutes inscrites auprès du service PHARe avant l'introduction de leur demande de conseil auprès d'un service spécialisé (sauf une quelques jours après et une autre quelques jours avant). Certains ont déjà introduit d'autres demandes d'aides matérielles (aides techniques, fauteuil roulant, adaptation de véhicule, etc.) ou aide à l'intégration professionnelle, etc. au préalable dans leur parcours de vie. Certains sont admis depuis de longues dates au service PHARe (voir [Annexe 6](#)).

La question que l'on peut se poser est de savoir si les personnes rentrent directement leur demande au PHARe après avoir reçu leur dossier conseil et s'il existe un lien avec la pathologie, le type d'aménagement, etc. ?

Délai personnel en lien avec la réalisation, la pathologie et le type de projet individuel

TOTAL JOURS	A	M	J	Réalisation	N°	Pathologie	Matériel à poser	Matériel à fixer	Accessibilité
18	0	0	18	Entièrement	1	Trauma crânien	oui	oui	oui
45	0	1	14	Partiellement	8	Myopathie	oui	oui	oui
49	0	1	18	Pas du tout	10	Paraplégie	oui	non	oui
117	0	3	26	Pas du tout	13	Hémiplégie	oui	oui	oui
132	0	4	9	Entièrement	3	Polyhandicap	oui	oui	oui
137	0	4	14	Partiellement	7	Maladie orpheline	oui	oui	oui
141	0	4	21	Entièrement	4	Douleur dorsale	oui	non	non
155	0	5	4	Pas du tout	14	Hémiplégie	oui	oui	oui
175	0	5	22	Entièrement	2	Polyhandicap	oui	non	non
195	0	6	14	Pas du tout	12	Spina-bifida	oui	oui	oui
197	0	6	16	Pas du tout	18	IMC	oui	oui	oui
225	0	7	13	Pas du tout	16	Hémiplégie	oui	non	oui
229	0	7	17	Pas du tout	15	Syndrome d'Angelman	oui	oui	non
523	1	5	5	Partiellement	6	IMC	oui	oui	oui
603	1	7	26	Pas du tout	11	Tétraplégie	non	non	oui
NA				Partiellement	5	IMC	oui	oui	oui
				Partiellement	9	Tétraplégie	oui	non	non
				Pas du tout	17	Polyhandicap	oui	oui	oui
				Pas du tout	19	IMC	non	non	oui
				Pas du tout	20	IMC	oui	oui	oui

5 personnes n'ont toujours pas déposé leur dossier au jour de l'entretien, mais deux ont tout de même entrepris quelques aménagements et/ou achat de matériel à leur frais. Ceux qui ont attendu longtemps (entre 6 et 12 mois) n'ont pas entamé leur projet, excepté partiellement pour une personne. ***Il semblerait qu'un temps de 4 à 6 mois (pour autant que ce soit de la réflexion et non des obstacles freinant le démarrage) soit bénéfique à la réalisation du projet et supposer que ce temps serve à trouver les ressources nécessaires pour la mise en œuvre.***

Il nous faudrait collecter plus de données pour pouvoir tirer des conclusions plus précises. Exemple sur les dates d'apparition de la situation de handicap, la date de prise de connaissance de l'existence de service-conseil, le temps de réflexion avant d'introduire une demande au service PHARe et/ou au service-conseil, etc.

Outre les facteurs cités ci-dessus, d'autres facteurs individuels peuvent entrer en compte, tel que par exemple la subjectivité de la ***personnalité du bénéficiaire***. En effet, certains attendront d'être certains de leur choix avant d'envoyer le dossier, d'autres vont l'envoyer en attendant l'avis du PHARe et se baseront sur ce à quoi ils auront droit, d'autres encore étalent leurs demandes en priorisant les besoins.

On a vu que le ***type de handicap*** influence le délai de réalisation du projet puisqu'il influe sur le nombre et le type de demande. Les personnes étant dans une situation de handicap complexe (handicap lourd, personne isolée, logement complexe, etc.) auront souvent des besoins en termes de matériel à poser et/ou à fixer ainsi que des travaux d'accessibilité (installer une rampe, un élévateur d'escalier, une plateforme élévatrice, un rail au plafond, etc. tout comme la modification de l'emplacement et/ou la disposition de la salle de bain, de la chambre, etc.).

Les personnes qui arrivent auprès du service-conseil le font avec une demande qui peut être vague, indéfinie, floue, mais aussi déjà réfléchi et analysée. Dans ce cas, il y a une ***réflexion préalable*** à l'introduction d'une demande de conseil, et le délai de réalisation, même pour une pathologie lourde, pourra être écourté, voir parfois même plus rapide qu'une pathologie dite « légère ».

Le ***moment où la demande de conseil est introduite*** est donc un important qui influence le délai de réflexion et de réalisation du projet d'aménagement.

3.1.3.2. Délai de réponse du Service PHARe

Nous avons entendu de la part des bénéficiaires interrogés des avis fort divergents quant à leur relation avec le service PHARe et le temps d'attente pour obtenir une réponse à leur demande. Pour objectiver les souvenirs, nous avons contacté le service PHARe et voici les données récoltées (document complet en annexe 6) :

Délai de réponse du service PHARe

N°	Cas	Date introduction de la demande PHARe	Date Notification PHARe	Décision	A	M	J	TOTAL JOURS	
5	DN	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
9	MM	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
14	DRE	8/12/09	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
16	GKO	14/07/11	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
17	KA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
19	MPTM	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
20	ZZ	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
11	BAN	13/07/11	29/08/2011	Accord	0	1	16	47	
8	LMI	7/05/09	30/07/2009	Accord	0	2	23	84	
6	FJ	30/08/10	23/11/2010	Accord	0	2	24	85	
4	PMD	20/04/10	16/07/2010	Accord	0	2	26	87	
15	EGT	31/05/11	29/09/2011	Accord	0	3	29	121	
7	FP	3/12/10	14/04/2011	Accord	0	4	11	132	
2	NM	11/09/09	2/02/2010	Accord	0	4	22	144	
18	KD	31/05/11	16/11/2011	Accord	0	5	16	169	
1	CC	7/09/10	25/03/2011	Accord	0	6	18	199	
13	DOPG	25/01/11	17/08/2011	Accord	0	6	23	204	
3	PV	7/10/09	4/05/2010	Accord	0	6	27	209	
10	AH	26/01/11	16/02/2012	Accord	1	0	21	386	
12	BHM	12/04/10	5/05/2011	Accord	1	0	23	388	
TOTAL								2255	173,46

Parmi les 20 dossiers, 5 n'ont pas remis de demande et 2 sont en cours.

4 personnes ont attendu entre 1 et 3 mois ; 4 personnes ont attendu entre 3 et 6 mois. 3 personnes ont attendu entre 6 et 7 mois ; et 2 personnes ont attendu plus d'un an leur notification.

La moyenne de temps de réponse est donc d'environ 173 jours, soit quasiment 6 mois, ce qui est loin des deux mois annoncé dans la procédure du service PHARe.

3.1.3.3. Le type d'aménagement

En observant les situations citées, on se rend compte que la durée du processus d'aménagement est également en lien avec le **type d'aménagement** nécessaire.

Voici un tableau qui met en lien le type de réponse reçue avec la pathologie de la personne concernée par le dossier conseil.

Tableau croisé des pathologies, types de demandes et réalisation du projet

Pathologie	Réalisation des travaux	Matériel à poser	Matériel à fixer	Access
Douleur dorsale	Entièrement	1		
Hémiplégie	Pas du tout	3	2	3
IMC	Partiellement	2	2	2
	Pas du tout	2	2	3
Maladie orpheline	Partiellement	1	1	1
Myopathie	Partiellement	1	1	1
Paraplégie	Pas du tout	1		1
Polyhandicap	Entièrement	2	1	1
	Pas du tout	1	1	1
Spina-bifida	Pas du tout	1	1	1
Syndrome d'Angelman	Pas du tout	1	1	
Tétraplégie	Partiellement	1		
	Pas du tout			1
Trauma crânien	Entièrement	1	1	1
Total		18	13	16

Nous avons 18 personnes (90 % des personnes) qui ont besoin de matériel à poser (*siège de douche, nouveau fauteuil roulant, lift de bain, matériel de cuisine, coussin de positionnement, lit électrique, etc.*) sur 47 besoins toute pathologie et individu confondu, ce qui représente 38 % des besoins.

Tous les cas d'hémiplégie et d'infirmité motrice cérébrale, ainsi que deux cas de polyhandicap sur trois ont besoin de résoudre un problème d'accessibilité du logement !

Ce besoin est présent pour 16 personnes, soit 80 % et représentent 34 % des demandes.

Outre les éventuels délais de procédures administratives, de remboursements ou d'isolement de la personne, l'installation d'une barre d'appui murale, l'acquisition d'un rehausseur de WC, d'une chaise percée, l'acquisition de petits matériels pourra - a priori - se mettre en place rapidement et efficacement dans la mesure où ce matériel ne nécessite pas ou peu d'installation et qu'il implique souvent peu de changements dans le quotidien de la personne et de ses proches.

Par contre, lorsqu'il s'agit d'aménagements plus conséquents et en lien avec une pathologie plus « lourde », on peut constater que le temps est alors souvent pris sur une échelle beaucoup plus grande pour être mis à profit : réflexion sur la disposition idéale, sur le matériel, sur l'organisation familiale, temps de préparation de la famille à entamer les travaux, etc.

Exemple de ZZ (situation 20): il fallait aménager le bain (changement d'orientation de la baignoire pour gagner de la place, refermer la porte fenêtre, déplacer le lavabo, déplacer le WC et mettre à niveau le sol. Après 3 ans, le conseil n'a pas encore été mis en place (disponibilité familiale pas encore idéale pour entamer le processus).

Cette constatation pouvait bien entendu sembler évidente avant même de commencer cette étude, mais il est bon, au travers des résultats et analyse, de confirmer les évidences a priori afin qu'elles deviennent un fait observé.

Et pour finir, il est intéressant de souligner que plus de 45 % des personnes rencontrées estiment -à ce jour- avoir mis en place les solutions suffisantes et satisfaisantes pour elles, en fonction de leur situation (besoins, ressources, limitations, etc.). Et que parmi les 11 personnes (55%) restantes, 6 personnes d'entre elles (54 %) ne sont pas actuellement en demande (attente d'un changement de situation familiale, déménagement panifié, réflexion encore présente sur solutions à choisir, etc.)

En bref...

Le temps de réalisation d'un projet individuel dépend de nombreux facteurs tels que la pathologie, l'environnement social, le type de logement, les contraintes architecturales, la présence de ressources auprès de la personne (financières, humaines, techniques).

En moyenne, une personne attendra entre 4 et 6 mois avant de déposer sa demande au PHARe, et ce, indépendamment du type d'aménagement à faire et que cela soit bénéfique à la réalisation du projet. Nous pouvons supposer que ce temps permet de trouver les ressources nécessaires pour le projet.

La réflexion individuelle se fait parfois avant la demande, parfois selon la réponse reçue, parfois en priorisant les besoins.

Le bénéficiaire reste au centre du processus de décision, mais la famille et les proches jouent un rôle important dans le déroulement des étapes du projet.

La moyenne du temps de réponse du service PHARe est de quasiment 6 mois (173jours) et influence les personnes qui attendent la notification pour lancer leur projet.

3.1.4. Les activités et participations après le conseil (CIF)

Lorsqu'on croise les données récoltées sur l'état d'avancement des travaux avec celles sur l'introduction de la demande d'intervention financière au service PHARe et sur les activités de participation avant et après le conseil, on peut en retirer quelques enseignements qui sont somme toute assez logiques, mais qui n'en sont pas moins intéressants à confirmer par les données récoltées et analysées (voir tableau détaillé en [Annexe 8](#)).

Synthèse pour les 9 personnes ayant réalisé en tout ou en partie leur projet

4 personnes ayant finalisé leur projet d'aménagement		AVANT	APRES		
Participation	Activité	KO	OK	P	KO
Mobilité	Se déplacer en dehors de la maison et accéder à celle-ci	2	2		
	Se déplacer dans la maison & accéder aux différentes pièces	2	2		
	Changer la position du corps & se transférer	3	3		
	Maintenir la position du corps	2	1		NM
	Porter, déplacer, manipuler des objets	1			NM
Entretien personnel	Aller aux toilettes et aménagement WC	3	2		PV
	Se laver et aménagement douche / baignoire	4	4		
	Se laver et aménagement lavabo	1	1		
	Prendre soin de partie de son corps	1	1		
	S'habiller	1	1		
	Manger	1	1		
Vie domestique	Préparer les repas	3	2	PMD	
	Faire les courses	1			
Vie sociale	Récréation et loisirs (<i>jeux, sport, artisanat,...</i>)	1			PMD

5 personnes ayant partiellement réalisé leur projet d'aménagement		AVANT	APRES		
Participation	Activité	KO	OK	P	KO
Mobilité	Se déplacer en dehors de la maison et accéder à celle-ci	2		MM - FJ	
	Se déplacer dans la maison & accéder aux différentes pièces	3	3		
	Changer la position du corps & se transférer	3	2	MM	
	Maintenir la position du corps	1			MM
	Porter, déplacer, manipuler des objets	2	2		
Entretien personnel	Aller aux toilettes et aménagement WC	2	1	LMI	
	Se laver et aménagement douche / baignoire	4	2	DN	FP
	Se laver et aménagement lavabo	1	1		
	Prendre soin de partie de son corps	2	1		FP
	Manger	1	1		
Vie domestique	Préparer les repas	1	1		
		48	34	6	7
			70,8 %	12,5 %	14,6 %

Pour les personnes ayant finalisé leur projet d'aménagement et d'adaptation du domicile, nous pouvons constater que **pour la plupart** des activités, **les limitations présentes avant sont résolues en tout pour 70,8 %** d'entre elles ce qui est une proportion qui semble tout à fait satisfaisante à notre sens ; **et en partie pour 12,5 %**.

Seuls 14,6 % des limitations ne sont pas résolues.

Regardons ces activités de manière individuelle afin d'affiner nos observations sur les limitations résiduelles *après* la réalisation de leur projet.

3.1.4.1. Les personnes ayant finalisé leur projet

La pleine performance des activités et la satisfaction des personnes

CC (1) : La personne a réalisé l'entièreté de son projet et est satisfaite à 100 % de celui-ci. Elle estime avoir amélioré à 90% sa qualité de vie.¹⁴

Les limitations des activités et la satisfaction des personnes

NM (2) : *Maintenir la position du corps* (KO) : doit encore acheter les coussins de positionnement ; *Porter, déplacer, manipuler des objets* (KO) : doit encore acheter le lutrin de lecture et la pince de préhension. Les parents sont satisfaits à 95% des réalisations pour leur fille et pensent qu'elle a amélioré sa qualité de vie à 80%.

PV (3) : *Aller aux toilettes et aménagement WC* (KO) : les travaux ont été réalisés dans la chambre (agrandissement pièce, aménagement salle de bain et matériel de soins) et l'achat du siège de toilette à roulette doit encore être fait au jour de l'entretien. Les parents sont satisfaits à 100 % des réalisations pour leur fille et pensent qu'elle a amélioré sa qualité de vie à 90 %.

PMD (4) : *Préparer les repas* (P) : Madame a acquis certaines petites aides techniques mais pas toutes. Mais elle se débrouille bien comme ça maintenant ; *faire les courses* (KO) : Elle n'a pas encore trouvé, au jour de l'entretien, le caddie qui lui convient pour faire ses courses

¹⁴ Ces informations de satisfaction sont issues des entretiens téléphoniques et repris dans le tableau de l'Annexe 8

(caddie à pousser). Madame est satisfaite à 100 % des réalisations et pense avoir amélioré sa qualité de vie à 80 %.

Notification : ces trois personnes sont considérées comme ayant réalisés leur projet, car il ne restait que du matériel à acquérir dans un futur proche de l'interview et/ou que les personnes se débrouillent sans ce qu'il leur « manque » par rapport au conseil reçu.

3.1.4.2. Les personnes ayant partiellement réalisé leur projet

Les limitations des activités et la satisfaction des personnes

DN (5) : *Se laver et aménagement douche/ baignoire* (P) : Vous avez installé un siège à côté de la baignoire pour faciliter les transferts ; les travaux de la construction de la douche sont en cours. Les parents sont satisfaits à 70 % des réalisations et pense avoir amélioré sa qualité de vie à 80 %.

FJ (6) : *Se déplacer en dehors de la maison et accéder à celle-ci* (P) : vous avez installé une rampe alternative (brique et pierre) qui vous convient pour le moment. Monsieur est satisfait à 75 % des réalisations et pense avoir amélioré sa qualité de vie à 80 %.

FP (7) : *Se laver et aménagement douche/ baignoire* (KO) ; *prendre soin de partie de son corps* (KO) : L'état de monsieur se dégrade, il envisage de déménager. Monsieur est satisfait à 80 % des réalisations et pense avoir amélioré sa qualité de vie à 50 %.

LMI (8) : *Aller aux toilettes et aménagement WC* (P) : Monsieur a refusé une partie du matériel proposé pour le WC. A réalisé partiellement mais est pleinement satisfait, il se débrouille. Monsieur est satisfait à 90 % des réalisations et pense avoir amélioré sa qualité de vie à 80 %.

MM (9) : *Se déplacer en dehors de la maison et accéder à celle-ci* (P) : il a acquis un fauteuil roulant via des amis mais l'accès reste difficile. Monsieur projette de déménager ; *changer la position du corps & se transférer* (P) : lit électrique en occasion par des amis, aimerait avoir un matériel en bon état et à lui ; *maintenir la position du corps* (KO) : avoir une commande électrique pour un lit à réglage de dossier, jambes et variation de hauteur. Monsieur est satisfait à 50% des réalisations et pense avoir amélioré sa qualité de vie à 30 %.

Tenant compte des explications fournies par les personnes, et partant du présupposé qu'elles finaliseront leur projet comme expliqué, nous pouvons projeter la situation de réalisation des activités à court (ou maximum à moyen) terme.

Projection de la situation pour les 9 personnes ayant réalisé en tout ou en partie leur projet

4 personnes ayant finalisé leur projet d'aménagement		AVANT	APRES		
Participation	Activité	KO	OK	P	KO
Mobilité	Se déplacer en dehors de la maison et accéder à celle-ci	2	2		
	Se déplacer dans la maison & accéder aux différentes pièces	2	2		
	Changer la position du corps & se transférer	3	3		
	Maintenir la position du corps	2	2		
	Porter, déplacer, manipuler des objets	1	1		
Entretien personnel	Aller aux toilettes et aménagement WC	3	2		
	Se laver et aménagement douche/ baignoire	4	4		
	Se laver et aménagement lavabo	1	1		
	Prendre soin de partie de son corps	1	1		
	S'habiller	1	1		
	Manger	1	1		
Vie domestique	Préparer les repas	3	3		
	Faire les courses	1	1		
Vie sociale	Récréation et loisirs (<i>jeux, sport, artisanat,...</i>)	1	1		
5 personnes ayant partiellement réalisé leur projet d'aménagement		AVANT	APRES		
Participation	Activité	KO	OK	P	KO
Mobilité	Se déplacer en dehors de la maison et accéder à celle-ci	2	1	(MM)	
	Se déplacer dans la maison & accéder aux différentes pièces	3	3		
	Changer la position du corps & se transférer	3	2	(MM)	
	Maintenir la position du corps	1			(MM)
	Porter, déplacer, manipuler des objets	2	2		
Entretien personnel	Aller aux toilettes et aménagement WC	2	2		
	Se laver et aménagement douche/ baignoire	4	3		(FP)
	Se laver et aménagement lavabo	1	1		
	Prendre soin de partie de son corps	2	1		(FP)
	Manger	1	1		
Vie domestique	Préparer les repas	1	1		
		48	43	2	3
			93,8 %	4,2 %	6,3 %

Nous aurions donc une situation tout à fait satisfaisante avec 93,8 % des personnes ayant entièrement finalisé leur projet.

Concernant la projection de situation pour FP et MM : les limitations citées devraient disparaître si ces deux personnes déménagent. Néanmoins, d'autres pourraient éventuellement survenir en fonction du nouvel environnement. C'est pourquoi nous avons choisi de laisser ces situations dans les cas des situations non résolues.

En bref...

Les activités et la participation des personnes dans leur vie quotidienne après le conseil et la mise en place de leur projet d'aménagement sont considérables : les limitations sont résolues pour 70,8 % d'entre elles et partiellement pour 12,5 %.

Tenant compte des limitations résiduelles qui devraient s'améliorer rapidement (achat de petit matériel), la situation de participation pour les personnes interrogées devrait être résolue à 93,8 %.

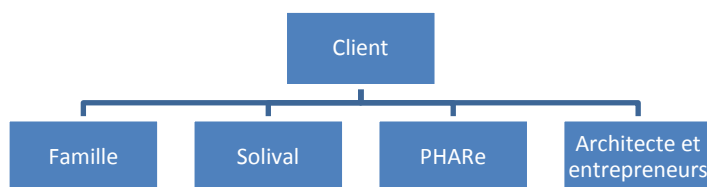
Quant à la satisfaction, il est intéressant de noter que celle-ci contrebalance parfois le niveau de réalisation. La satisfaction des réalisations (annexe 8) peut aller de 50 % à 90 % pour les projets ayant été partiellement aboutis. L'estimation de l'amélioration de la qualité de vie est de 80 à 100 % pour 7 cas sur 9.

3.1.5. Identification des acteurs

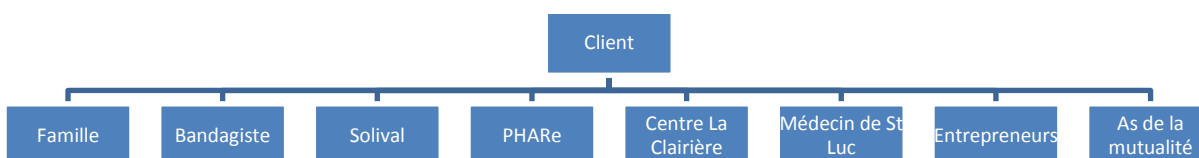
3.1.5.1. Organigramme

Lors du travail de synthèse des informations récoltées durant les interviews et entretiens, nous avons relevé, pour chaque participant, l'ensemble des acteurs ayant joué un rôle dans le parcours de la personne, soit comme facilitateur, soit comme frein. En voici quelques-uns pour illustrer la représentation qui en a été faite :

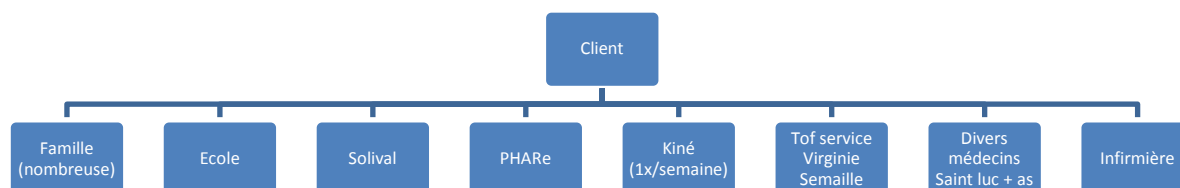
AH, Situation 10



EGT, Situation 15



KD, situation 18



Après avoir réalisé ces organigrammes, nous n'avons pas trouvé intéressant d'exploiter plus avant ces informations sous cette forme. C'est pourquoi nous avons repris dans les

différents tableaux de synthèse mis en annexe, les informations individuelles regroupées sous la catégorie « intervenants et partenaires ».

Il est difficile de pouvoir classer les acteurs tels que repris sous cette forme, car dans certaines situations, ils sont « présents » mais ne sont pas vraiment acteurs, ou ils le sont mais leur champ d'action est restreint, etc. En effet, c'est lors de l'entretien téléphonique que nous avons pu affiner les informations et ajuster le rôle des acteurs dans le parcours individuel afin de les classer en « partenaires » ou « intervenants ».

C'est pourquoi, nous avons envisagé ici une réflexion globale et que nous détaillerons ce point dans un chapitre consacré aux acteurs (référez-vous au point [3.5. Rencontre avec les acteurs](#))

Les *intervenants* et *partenaires* identifiés ici ne tiennent pas compte de l'intervention d'un service-conseil dans le parcours.

PHARe	20	(100 %)
Aidants proches	17	(85 %)
Service social	9	(45 %)
Bandagiste :	8	(40 %)
Équipe pluridisciplinaire de l'école	7	(35 %)
Entrepreneurs	7	(35 %)
Service d'accompagnement	6	(30 %)
Aides ménagères	6	(30 %)
Hôpitaux	5	(25 %)
Mutuelle	4	(20 %)
Architecte	4	(20 %)
Centre de coordination	3	(15 %)
Commune (urbanisme)	2	(10 %)
Société de logement	2	(10 %)
Homme de métier	2	(10 %)
Médecin généraliste	1	(5 %)
CPAS	1	(5 %)

Les principaux acteurs du processus d'adaptation du domicile peuvent être ainsi mis en avant : le service PHARe, les aidants proches, le service social, les bandagistes, les professionnels, les entrepreneurs, les services d'accompagnement, les aides ménagères (aides à domicile).

Ont-ils pour autant, le même rôle à jouer dans leur intervention ? Ont-ils tous les mêmes connaissances ou sont-elles complémentaires ? En quoi leur présence ou leur absence favoriserait ou freinerait-elle le projet individuel ?

Pour rappel : **Par *intervenant* nous entendons toute personne ou service par laquelle/lequel la personne, en fonction de sa situation, est obligée de passer. C'est le cas du PHARe, de l'entrepreneur en cas de gros travaux, du bandagiste pour l'achat de matériel, du service de l'urbanisme en cas de modification d'une façade, d'une construction d'annexe, etc. On parlera de *partenaire* pour tous les acteurs qui permettent d'accompagner la personne dans (toutes ou une partie de) ses démarches. C'est l'exemple des services d'accompagnement, de l'équipe pluridisciplinaire de l'école prenant en charge le bénéficiaire, des services de coordination, services sociaux émanant d'une mutuelle, du CPAS, de la commune, de la société de logement social, etc., mais également des initiatives plus privées ou bénévoles tels que des réseaux d'aide, de la famille, des amis, etc.**

Par ordre d'importance issue de la fréquence d'apparition au sein des acteurs identifiés tout au long du processus des bénéficiaires, nous avons identifié :

Le service PHARe

C'est le premier acteur qui apparaît le plus fréquemment dans le parcours individuel.

Organisme public régional octroyant des aides individuelles aux personnes porteuses d'un handicap physique reconnu et ayant entre autres, moins de 65 ans¹⁵. C'est le **premier intervenant** dans la mise en place du processus puisqu'il permet de financer le projet des dossiers concernés dans cette recherche.

C'est quasiment la seule possibilité d'aide financière que les personnes porteuses d'un handicap peuvent avoir pour aménager leur logement et/ou acheter du matériel adapté à leur(s) besoin(s). Les autres alternatives sont quelques rares primes (ex : rénovation, isolation, etc.) ou des solutions « privées » telles que faire un crédit hypothécaire, demander de l'aide aux proches/à la famille ou puiser dans son épargne.

Si les finances sont un problème majeur, alors il faut orienter la personne vers des *solutions alternatives* telles que la fabrication d'aides techniques « système D »¹⁶, l'achat de matériel en seconde main (très peu répandu pour des raisons de sécurité et d'hygiène) ou de matériel déstocké par les firmes. La location est également une alternative souvent choisie quand elle est possible (matériel mis en location). Mais il arrive également que la « solution » consiste alors à réduire son confort (*exemple : ne pas aménager la baignoire et se laver au lavabo*) ou son bien-être et sa vie sociale (*exemple : ne plus sortir de chez soi, car l'escalier est impraticable pour la personne*), etc.

L'aidant proche

C'est le second acteur, mais **premier partenaire** essentiel pour la personne, c'est l'aidant proche.

Il peut s'agir d'un membre de la famille (conjoint, parent, enfant, fratrie, oncle/tante, cousin), d'amis, de voisins, etc., mais dans tous les cas, il s'agit d'une personne (au moins) qui sera privilégiée pour le bénéficiaire qui a besoin d'un accompagnement de proximité :

- soit pour la réflexion, la décision ou le choix des solutions ;
- soit pour les démarches administratives, la compréhension des étapes ;
- soit pour la recherche des intervenants et/ou la compréhension de leurs rôles, leurs actions, leurs limites ;
- soit pour l'achat/la location de matériel, le choix des matériaux pour les travaux, etc.

Ces personnes apparaissent comme un soutien privilégié, comme des acteurs principaux tout au long du processus qui seraient garants de la réussite du projet (voir le point précédemment abordé sur [l'impact des partenaires](#)). Ils sont présents dans 85 % des dossiers.

¹⁵ Les critères d'admission sont consultables sur le site du PHARe <http://phare.irisnet.be/aides-individuelles/les-aides-individuelles-%C3%A0-l-int%C3%A9gration/> ou directement par téléphone au 02/800.82.03

¹⁶ Les Systèmes « D » sont des systèmes qui sont soit innovateurs (invention d'une solution inexistante au préalable), soit qui détournent la fonction d'un objet courant (utiliser un mètre de charpentier comme support de cartes à jouer), soit démocratique en reproduisant une aide existante avec des matériaux de bricolage (fabriquer une planche à clou pour fixer les aliments et pouvoir les découper à une main ou lorsqu'on a une réduction de force)

Exemple de PMD (situation 4): ayant de la famille qui travaille dans le milieu hospitalier et administratif, PMD a été bien aiguillée et encadrée pour mener rapidement à bien son projet. Il en va de même pour le soutien familial.

Exemple de BHM (situation 12): elle a une formation d'architecte d'intérieure. Cela lui a permis de mieux suivre son projet en termes de plan etc. mais a tout de même rencontré d'autres difficultés (communication et délai avec le PHARE notamment)

Entrepreneurs et Bandagistes

Ils représentent entre 35 et 45 % des **intervenants** que l'on retrouve dans les acteurs cités par les bénéficiaires.

Ils sont bien entendu incontournables dans un tel domaine : L'entrepreneur sera le « chef d'orchestre » des travaux, coordonnant les hommes de métier devant intervenir sur le projet. Ceci étant, il est à noter que la difficulté majeure citée par les personnes interrogées est de trouver de bons corps de métier, à bon prix, ouvert à la problématique des personnes en situation de handicap, aux PMR, et qu'ils aient les corps de métiers adéquats nécessaires au projet. Sinon, il faut trouver une autre personne pour coordonner, superviser les hommes de métier s'ils ne travaillent pas pour la même société.

Quant aux bandagistes, ce sont les vendeurs spécialisés dans tout le matériel médical et de soins où l'on peut trouver des rollators, des lits électriques, des fauteuils releveurs, certains font de l'orthopédie, tout ce qui est aides techniques, à la vie journalière, etc. Certains organisent de la location de matériel et la plupart permettent des essais en magasin, certains permettent aussi parfois des essais à domicile. Ce sont des commerciaux qui ne sont pas toujours de bons conseillers, mais il en existe toutefois. Les bénéficiaires peuvent s'adresser à eux pour rechercher le matériel désiré.

Les services sociaux et les professionnels

Apparaissent dans 35 à 45 % des **partenaires** cités par les bénéficiaires.

Les services sociaux cités sont issus de structures diverses telles que des centres de services, de coordination, des CPAS ou des communes... et de cette situation découlera la difficulté que chaque acteur qui propose un service social a ses propres limites et champs d'action, et que donc, n'existant pas (ou peu) de structures propres à un accompagnement social de la personne sur le plan des aménagements de domicile, les actions menées par les assistants sociaux dans ce domaine sont plus le résultat d'une volonté personnelle qu'institutionnelle.

Les professionnels sont ici ceux qui travaillent avec le bénéficiaire à un moment donné de son parcours : une hospitalisation (les ergothérapeutes ou kinésithérapeutes de revalidation qui réfèrent la personne vers un service-conseil), le personnel d'une maison de repos, d'une école spécialisée, etc. Ils sont, de par leur formation, leur sensibilisé au bien-être de la personne et deviennent, le cas échéant de bons relais pour l'accompagnement du projet.

On peut donc voir que tous ces acteurs (intervenants et partenaires) que sont les entrepreneurs et les bandagistes d'une part, et les Services sociaux et professionnels de l'autre, sont incontournables et essentiels pour la bonne réussite du projet d'adaptation du logement et d'acquisition de matériel tout comme le PHARe et les aidants proches.

Les Services d'accompagnement et les aides à domicile

Ils représentent entre 20 à 30 % des **partenaires** présents, ce qui peut sembler faible comme représentation. Les hypothèses que nous pouvons émettre concerne le fait qu'ils n'ont pas au départ, dans leurs tâches et missions, la supervision ou l'accompagnement des projets d'aménagement du domicile, et que donc, leur implication (tout comme pour les services sociaux), dépend de la bonne volonté et motivation individuelle du professionnel en charge du suivi de la personne.

Les hôpitaux et les mutuelles

Sont des **intervenants** que l'on retrouve dans 20 à 30 % des dossiers

Il est à noter la place finalement peu importante jouée par les *Mutuelles* dans l'aide financière. Cela s'explique notamment par le fait qu'elles interviennent uniquement (et par le biais de l'INAMI) dans le remboursement des aides à la mobilité, à savoir les béquilles, cannes, déambulateurs (2, 3 ou 4 roues) et les fauteuils roulants, et ce, à raison d'une fréquence définie. Toutefois, ce chiffre est à nuancer par le fait que certaines mutuelles (Mutualité Chrétienne, Mutualité Socialiste, Libérale, etc.) ont mis sur pied soit un service-conseil à part entière, soit un(e) ergothérapeute intégré(e) dans leur service social afin de pouvoir conseiller les membres en fonction de leur(s) besoin(s). De plus, certaines ont également ouvert un magasin de vente (et parfois de location) de matériel pour ses membres (certains magasins sont ouverts à tous). On peut donc considérer que les Mutuelles interviennent largement, mais indirectement, dans l'aide aux personnes ayant besoin d'un aménagement ou de matériel spécifique.

Quant aux *hôpitaux*, ils sont dans ces exemples intervenants lors d'accident, de maladies graves ou d'opérations nécessitant un séjour hospitalier. Le service social de l'hôpital n'est par contre jamais cité dans les partenaires potentiels des cas étudiés.

Les centres de coordination

Les centres de coordinations, (15 %) représentent les **partenaires** qui peuvent aider les bénéficiaires dans leurs démarches et suivi de dossier. Ce chiffre assez faible s'explique, au niveau des personnes rencontrées, par le fait ces services ne sont pas fortement connus du grand public et fonctionnent souvent sous condition qu'au moins deux services à domicile soient mis en place pour le bénéficiaire, ce qui restreint les bénéficiaires potentiels.

Les autres intervenants

Et pour terminer, moins de 10 % des **intervenants** sont représentés par : les communes (**urbanisme**), les **sociétés de logement** et les **hommes de métier** ;

Et les partenaires tels que les **médecins généralistes** et les **CPAS**.

Il est important de préciser que les *hommes de métier*, qui semblent pourtant être a priori des intervenants clé de l'aménagement, sont en réalité souvent « englobés » dans le discours des interviewés dans l'intervenant « entrepreneur » qui a lui seul, rassemble et coordonne les différents corps de métiers nécessaires à la bonne réalisation des travaux. Quant aux *médecins généralistes*, on peut s'étonner d'un tel positionnement : souvent considéré comme référent, médecin de famille ou confident pouvant orienter la personne dans ses besoins tout au long de sa vie (besoins de santé au sens large du terme), nous nous attendions à ce que leur positionnement dans le classement soit nettement plus haut. Peut-être faudrait-il voir là une piste d'action de sensibilisation et d'information à développer ?

En bref...

Les **acteurs intervenants** dans le parcours du projet individuel de la personne sont les suivants :

Le service PHARe est présent dans l'ensemble des dossiers étudiés, car c'est un intervenant presque incontournable pour les personnes n'ayant pas de financements personnels. Cela dit, cela faisait partie des critères de sélection de notre échantillon et ce n'est absolument pas représentatif de la population des personnes nécessitant un aménagement. Si les finances posent problème, il faut réorienter la personne vers des solutions alternatives.

L'aidant proche est un partenaire très présent et très efficace dans le projet. Son intervention permet souvent la réalisation et l'aboutissement du projet de la personne.

Les entrepreneurs sont des chefs de chantier permettant la coordination des hommes de métier lorsque ceux-ci sont utiles au projet, mais ils sont difficiles à trouver car doivent être compétentes, disponibles, ouverts aux modifications et recherches. Ce sont des commerciaux.

Les bandagisteries sont les magasins spécialisés en matériel médical et de soins. Les bénéficiaires peuvent s'adresser à eux pour commander tout matériel qui leur est utile. Ce sont des commerciaux.

Les services sociaux présents dans les projets sont issus de différentes structures (CPAS, commune, etc.) et n'ont pas dans leur attribution des tâches liées à l'accompagnement d'un projet d'aménagement de domicile. Les personnes dépendent donc du bon vouloir et de la motivation individuelle.

Les professionnels présents dans le parcours de certains bénéficiaires sont issus du paramédical (ergothérapeute, kinésithérapeute) ou socio-éducatifs (éducateur, assistant social, etc.) dans des structures telles que les écoles spécialisées, les résidences, maison de repos, etc.

Les services d'accompagnement, les aides à domiciles, les centres de coordination sont peu présents.

Les mutuelles interviennent auprès des bénéficiaires de manière indirecte par la location ou vente de matériel et l'octroi des aides à la mobilité (via l'INAMI).

3.1.6. Synthèse des freins et facilitateurs : vue d'ensemble

OBSTACLES	Nbre de pers. l'ayant cité	Détails et commentaires
<ul style="list-style-type: none"> - Professionnels (entrepreneurs, architectes, plombiers, firmes, etc.) pas assez consciencieux - Difficultés à trouver de bons professionnels - Manque de suivi 	10 /20	<ul style="list-style-type: none"> - Oubli de certains éléments, - Acteurs contactés mais jamais venus, - Ergothérapeute indépendant qui impose ses solutions, pas à l'écoute des besoins/demandes de la personne
<ul style="list-style-type: none"> - Malentendus et mauvaise communication entre « personnes » et « services » 	8 /20	<ul style="list-style-type: none"> - Entre services d'accompagnement et personne (CPAS, etc.), entre PHARe et personne, entre professionnels et personne, entre école et parents, etc.
<ul style="list-style-type: none"> - Complexité démarches administratives (PHARe et professionnels) 	8 /20	<ul style="list-style-type: none"> - Démarches peu claires, pas de vision globale - Découverte pas à pas de ce qu'il faut faire
<ul style="list-style-type: none"> - Délais d'attente pour la réponse et les subsides du PHARe 	4 /20	
<ul style="list-style-type: none"> - Complications au niveau de la santé, dégradation 	4 /20	<ul style="list-style-type: none"> - Dégradation donc besoin de matériel plus adapté ou supplémentaire, - Attente d'une certitude (de la personne) sur état de santé avant de commencer achat/travaux
<ul style="list-style-type: none"> - Finances 	4 /20	<ul style="list-style-type: none"> - Incapacité à avancer l'argent en cas d'urgence : Étalement de paiement, devoir faire un prêt personnel - Remboursements du PHARe lents, cession de créance pas toujours acceptée
<ul style="list-style-type: none"> - Démotivation, moral, dépression 	4 /20	
<ul style="list-style-type: none"> - Causes liées au bâtiment lui-même 	3 /20	<ul style="list-style-type: none"> - Manque d'espace, - Adaptation impossible (architecture)
<ul style="list-style-type: none"> - Logement social ou classé, propriétaire peu conciliant 	2 /20	<ul style="list-style-type: none"> - Travaux interdits
<ul style="list-style-type: none"> - Causes exceptionnelles 	2 /20	<ul style="list-style-type: none"> - Incendie, permis de séjour provisoire, divorce
<ul style="list-style-type: none"> - Barrière de la langue, difficulté de compréhension 	1 /20	
<ul style="list-style-type: none"> - Délais d'attente pour certains permis (urbanisme) et plans 	1 /20	
<ul style="list-style-type: none"> - Impossibilité à trouver le matériel conseillé et adapté 	1 /20	Pas d'accompagnement dans la recherche du matériel, des magasins, des firmes

FACILITATEURS	Nbre de pers l'ayant cité	Détails et commentaires
- Aide de la famille, de l'entourage, motivation	7 /20	
- Finances	5 /20	- Capacité à avancer l'argent, à entreprendre toutes les démarches
- Connaissance de professionnels dans l'entourage, connaissances particulières personnelles	5 /20	- La maman est assistante sociale, un ami est entrepreneur, la bénéficiaire est architecte, etc.
- Aides d'autres services et de l'école	4 /20	- AS de l'école, service d'accompagnement
- Soutien complémentaire de Solival Wallonie Bruxelles	4 /20	- Contacts téléphoniques pour demande d'informations supplémentaires, disponibilité des ergothérapeutes de Solival, suivi du parcours administratif
- Professionnels consciencieux et sensibles à la problématique	2 /20	
- Bonne coordination entre les différents services	1 /20	- Assistants sociaux de l'école, du PHARe, kinésithérapeutes, bandagistes et Solival, services d'accompagnement.
- Aide du PHARe	1 /20	

En bref...

En reprenant **les facilitateurs et les obstacles** que la personne a rencontrés tout au long de son parcours (et encore actuellement pour certains d'entre eux), on remarque immédiatement que les projets ayant abouti à ce jour sont ceux qui ont eu le plus de facilitateurs et qu'à l'inverse, les projets non entamés ont pour leur part, une large liste d'obstacles. Les projets partiellement achevés ou entamés sont ceux qui ont, de manière quasi équivalente, rencontré les deux types d'aide et de freins.

Relevons quelques obstacles parmi les plus cités ou les plus conséquents : le **manque de suivi des demandes** de la part de l'administration et de certains partenaires, et de ce fait, une déperdition d'énergie et de temps, de l'effort fourni par le bénéficiaire et/ou ses aidants proches tout au long de son parcours ; des **problèmes de communication** entre les partenaires ; **difficulté de trouver de bons professionnels**.

Parmi les facilitateurs, certains nous interpellent et nous renvoient vers certaines formes de **discriminations** au sein des bénéficiaires : présence de famille dans le milieu médical/paramédical/bandagisterie, finances disponibles qui permettent de risquer de supporter les frais, présences de proches dans les administrations permettant d'accélérer le processus, etc.

Le partenaire et l'administration peuvent donc parfois jouer un rôle de facilitateur, comme il se doit, mais également comme frein, ce qui est pour le moins, peu recommandable.

3.1.7. Conseils et améliorations suggérées par les personnes interviewées

AMÉLIORATIONS SUGGÉRÉES	Nombre de personnes les ayant cités	Pistes concrètes/ remarques
<ul style="list-style-type: none"> - Clarté et visibilité des informations du PHARe (réduire la complexité administrative) : document de synthèse clair avec étapes et délais - Visibilité des démarches et des remboursements possibles - Organisation : Avoir dès le départ une personne de contact au PHARe pour son dossier (info dans courrier d'acceptation par ex.) 	7/20	<ul style="list-style-type: none"> - Documents perdus, retard, renvoi d'une personne à l'autre, beaucoup de temps perdu par manque de clarté, informations sur remboursements possibles
<ul style="list-style-type: none"> - Besoin de plus d'informations complémentaires en cas de difficultés techniques (matériels et démarches) 	5/20	<ul style="list-style-type: none"> - Intégrer « Que faire ensuite ? » dans le dossier Solival - Mieux accompagner la personne en cas d'adaptation impossible pour trouver une alternative
<ul style="list-style-type: none"> - Liste de professionnels intéressés et compétents avec les personnes handicapées 	3/20	<ul style="list-style-type: none"> - Pourcentage réduit à mettre en rapport avec les 50 % qui ont eu du mal à trouver de bons professionnels !
<ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'un lien entre ergothérapeutes, entrepreneurs et PHARe 	2/20	<ul style="list-style-type: none"> - Coordination et centralisation des informations et documents
<ul style="list-style-type: none"> - Établissement d'une base de données pour échange d'avis et de vécus avec autres personnes (forum ? table ronde ?) 	2/20	
<ul style="list-style-type: none"> - Aide des ASBL et autres services d'aide 	2/20	<ul style="list-style-type: none"> - Asbl d'aide : personnes présentes mais aucune aide au niveau administratif
<ul style="list-style-type: none"> - Obtention rapide du permis d'urbanisme en cas d'urgence 	1/20	
<ul style="list-style-type: none"> - Réduire délais d'attente du PHARe (réponse et remboursement) 	1/20	<ul style="list-style-type: none"> - Également à mettre en relation avec le nombre de « mécontents »
<ul style="list-style-type: none"> - Liste exhaustive de firmes où se procurer le matériel adapté 	1/20	
<ul style="list-style-type: none"> - Avoir une salle d'essai Solival à Bruxelles 	1/20	<ul style="list-style-type: none"> - Projet en cours de réalisation (2012)
<ul style="list-style-type: none"> - Visibilité et informations sur Solival 	1/20	<ul style="list-style-type: none"> - Pour qui ? Localisation ? condition d'accès au service ? etc. surtout pour les personnes des autres mutualités ne connaissent pas Solival
<ul style="list-style-type: none"> - Mode d'emploi pour le matériel 	1/20	<ul style="list-style-type: none"> - Fauteuil roulant, enfile-bas, etc. (souvent vendu sans démonstration !)
<ul style="list-style-type: none"> - Suivi de routine de la part du service conseil 	1/20	<ul style="list-style-type: none"> - 1 visite par an, informations sur nouveautés techniques

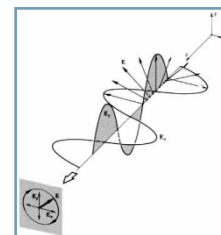
CONSEILS <i>(que les interviewés donneraient à d'autres personnes qui seraient dans la même situation)</i>	<i>Nombre de personnes les ayant cités</i>	<i>Détails et commentaires</i>
- Orienter vers Solival Wallonie Bruxelles	11/20	
- Bien s'entourer, se faire aider	10/20	- AS, famille, bons professionnels, services d'accompagnement (ex. : « Les TOF Service »)
- Faire les essais dans une salle non commerciale	3/20	- Être conseillé par des personnes connaissant le matériel ou ayant utilisé eux-mêmes
- Courage, ne pas se démotiver	3/20	
- Insister non-stop, relancer, ne pas hésiter à téléphoner souvent au PHARe pour suivre son dossier	2/20	- Pas toujours facile à faire
- Vérifier que les documents sont bien arrivés à destination - Garder un double des documents envoyés	2/20	- Retard dû à une perte de documents par le PHARe et/ou un professionnel
- Ne pas acheter de maison à étages	1/20	
- Inscription au PHARE dès que possible	1/20	
- Se lancer dans les démarches le plus vite possible, mais prendre le temps de la réflexion, ne pas attendre la dernière minute	1/20	- Les délais sont déjà tellement conséquents qu'il ne faut pas perdre de temps au début

En bref...

Les conseils et améliorations émis par les participants de cette recherche sont repris dans le [Chapitre 4 sur les recommandations](#).

Toutefois, il nous semble important de souligner une réflexion citée par deux personnes et qui nous apparaît comme inappropriée dans un tel contexte d'aide aux personnes à mobilité réduite : « *il faut insister non stop, relancer, ne pas hésiter à téléphoner souvent au PHARE pour suivre son dossier de près* »...

3.2. LIGNE DU TEMPS : THÉORISATION ET MISE EN PRATIQUE



Nous avons repris, pour chaque personne rencontrée, les étapes par lesquelles elles sont passées et les avons placées sur une ligne du temps. L'objectif était de tenter, en synthétisant les informations, de faire émerger une ligne du temps globale à laquelle les professionnels et services-conseils auraient pu se référer pour guider les bénéficiaires.

Vous trouverez le modèle de ligne du temps utilisé individuellement dans l'Annexe 9 de ce rapport.

Après avoir retranscrit les données pour l'ensemble des participants, nous avons tenté d'analyser ces étapes et leur ordre d'apparition dans la chronologie, et nous nous sommes rendus compte qu'il n'était pas possible de théoriser une ligne de temps universelle pour un projet d'aménagement, car chaque situation est unique, et les variables trop nombreuses !

Il n'y n'existe ***pas de modèle théorique unique*** : des interconnexions fortes sont présentes entre, d'une part le bénéficiaire et ses éventuels aidants proches, et d'autre part les intervenants et les partenaires. Ces interactions sont présentes tout au long de son parcours et le fait d'avoir tel ou tel acteur en début de parcours, en milieu ou en fin ne change pas toujours la qualité de la réalisation. De plus, lors des entretiens, et a fortiori des interviews ayant eu lieu encore plus tard, les personnes ne se souvenaient plus toujours dans quel ordre les acteurs avaient pris place dans leur parcours.

Par contre, nous avons pu dégager des ***principes*** qui pouvaient être utilisés indépendamment les uns des autres mais valables pour tout le monde. En fonctionnant avec des principes énoncés individuellement, il est alors aisé d'uniformiser le non « uniformisable » ! Nous pourrions les appeler les « principes de bon usage ou de bonne conduite »

En effet, au regard de ces parcours vécus, nous avons pu noter que certaines informations, certaines étapes doivent être préalables à la mise en place de telle ou telle autre action : les souvenirs intacts et forts des personnes à ce propos concernaient d'ailleurs soit les freins/obstacles ou les facilitateurs ayant trait à cet ordre.

Principes de bon usage et de bonne conduite

Voici une liste, non exhaustive, des principes de bon usage et de bonnes conduites que nous avons pu extrapoler des parcours et des étapes des bénéficiaires tout en tenant compte de leurs recommandations, de leurs facilitateurs et de leurs freins.

- ***Recevoir le conseil d'un service spécialisé avant d'engager les travaux/l'achat de matériel.*** Cela permettra aux personnes d'acquérir le matériel nécessaire et pas un autre (exemple, acheter un fauteuil relax dans un magasin d'ameublement et qui de ce fait, n'est pas adéquats au besoin de la personne). Ne pas engager des modifications dans l'appartement qui ne seront pas exploitables.

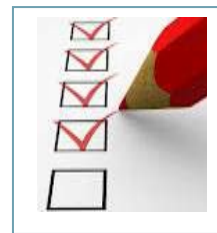
- ***Demander et comparer des devis en collaboration avec le Service Conseil et avant de faire des travaux*** et pour être aidé dans la compréhension du devis et pour connaître les points importants à analyser (les choses à éviter, à imposer, à négocier).
- ***Faire des essais du matériel envisagé avant de le louer et de l'acheter***. Il est inutile d'acquérir un matériel inadapté. Les limitations dans les activités de la vie quotidiennes seront toujours présentes, c'est une perte de temps, d'argent et parfois cela peut représenter un risque de santé pour la personne que d'utiliser un matériel inadéquat à ses besoins.
- ***Attendre la notification (favorable) du PHARe avant d'engager les achats et la réalisation des travaux*** si l'on n'a pas la capacité financière de risquer de supporter ces frais engagés sans accord et dont la demande serait refusée.
- ***Se renseigner auprès de l'urbanisme pour les travaux avant de faire venir des entrepreneurs pour devis***. Cela permet de savoir ce qui sera ou non accepté par la commune
- Etc.

En bref...

Pour la ligne du temps du parcours individuel, il n'existe pas de modèle unique : chaque individu inscrit sa propre ligne chronologique des étapes de son projet d'aménagement du domicile.

Il est possible toute fois de dégager des principes que l'on pourrait qualifier de « bon usage et bonne conduite » tels que : Recevoir le conseil d'un service spécialisé avant d'engager les travaux/l'achat de matériel ; demander et comparer des devis en collaboration avec le Service-conseil et avant de faire des travaux ; faire des essais du matériel envisagé avant de le louer et de l'acheter ; attendre la notification (favorable) du PHARe avant d'engager les achats et la réalisation des travaux ; de renseigner auprès de l'urbanisme pour les travaux avant de faire venir des entrepreneurs pour devis ; etc.

3.3. VOLET 2 : ENQUÊTE TÉLÉPHONIQUE



Par l'intermédiaire d'un questionnaire fermé, nous avons tenté de déterminer de manière plus précise les étapes pendant lesquelles -ou les acteurs avec lesquels-, les personnes rencontraient le plus de difficultés dans leur parcours de mise en œuvre des recommandations d'aménagement. Le dialogue entretenu permet également de faire émerger les causes de ces difficultés et dans certains cas, l'émergence de pistes d'actions pour mettre en place des solutions.

L'avantage de mode de communication (le téléphone), c'est qu'il permet une distanciation entre l'enquêteur et l'interviewé, une certaine liberté de parole malgré la connaissance de l'identité de la personne interviewée, et ce dans une durée plus contenue.

L'inconvénient majeur du moment de réalisation de ce second volet réside dans le laps de temps qui s'est écoulé entre le temps du conseil, de la réalisation et de l'enquête réflexive.

De plus, il est bon de préciser que la personne interviewée en face à face dans le volet 1 de cette recherche n'a pas toujours été celle interviewée par téléphone dans le volet 2.

Les principales raisons de cet écart sont dues à la difficulté de recontacter la même personne en raison des contraintes familiales, de l'heure d'appel, etc. Nous avons donc constaté des divergences entre les discours tenus selon par exemple qu'il s'agissait de la maman impliquée dans le quotidien de l'enfant du père qui gère plus les transferts de l'enfant et moins les moments intimes (change, bain, etc.).

Malgré cela, en tenant compte du fait que nous posons notre travail dans le cadre d'une recherche-action, nous estimons que les réponses peuvent être considérées comme recevables puisque ces personnes font partie des proches du bénéficiaire : il a toujours s'agit soit de la personne elle-même, soit de son entourage proche (parent ou aidant proche ayant accompagné le bénéficiaire) et que cela permettait aussi d'apporter soit des nuances dans le discours, soit de nouveaux éléments.

3.3.1. Au niveau personnel

- 6 personnes ont trouvé qu'il était parfois **difficile de faire un choix entre les solutions proposées**.

Le conseil est en général orienté vers une solution qui soit est unique, soit prédomine pour la personne en raison de son environnement, de ses besoins/ses demandes, mais également de ses capacités et potentialités, de ses limites, du caractère évolutif/ou non de la pathologie et/ou de la situation de handicap.

Mais il arrive souvent qu'il y ait plusieurs solutions, et étant donné que la décision finale reste dans les mains du bénéficiaire ou des proches (les parents en cas de mineurs), celui-ci peut préférer prendre le temps de la réflexion pour finaliser son choix et connaître les alternatives possibles ; alors que d'autres par contre, éprouveront une difficulté à poser un choix après avoir reçu les différentes propositions.

Pour une personne ne pouvant plus sortir de son bain, plusieurs solutions sont possibles : installer un lift de bain, prendre une douche assis sur la baignoire grâce à une planche de bain, remplacer le bain par une douche de plain-pied, etc.

Cette richesse de solutions doit rester présente dans les dossiers de conseils dans la mesure où elle correspond à la situation de la personne, même si cela peut induire une difficulté de choix pour certains.

Le temps constaté entre la réception du délai et la mise en route du conseil est souvent en lien avec cet aspect de réflexion et de choix multiples nécessitant de ne pas se hâter pour décider et agir car cela risquerait d'être préjudiciable pour l'avenir.

Exemples de préjudices : ne plus avoir d'aide financière car l'aide a été octroyée et le matériel acheté alors qu'ils ne convient pas, etc.

Les délais de réalisation sont donc dus à des **facteurs endogènes** tels que la réflexion personnelle, la situation personnelle, une déficience supplémentaire ou à une régression pathologique, la langue maternelle étrangère, etc. ; mais également, et nous le verrons dans le point suivant, à des **facteurs exogènes** tels que des intempéries, des retards de paiements, des mauvaises actions de professionnels, des imprévus (incendie, etc.), des contraintes architecturales (bâtiment classé, etc.), etc.

- 7 personnes (35 %) pensent qu'il est **difficile de devoir prioriser ses besoins** lorsqu'il n'est pas possible d'y répondre à tous.

Exemple KD (situation 18) : Les parents qui veulent que tous leurs enfants soient bien dans l'appartement, mais la configuration architecturale et la grande fratrie (5 enfants + les parents) rendent la situation et les possibilités plus complexes.

Exemple FJ (situation 6) : le financement a posé problème à un moment donné du parcours et ils ont dû étaler dans le temps les acquisitions de matériel.

- 9 personnes (45 %) ont rencontré des **complications ou des mésaventures externes** au conseil mais ayant un impact direct sur la mise en place du projet

Exemple : Incendie, complication de la situation due à l'évolution de la pathologie, divorce, dépression, grossesse rendant les parents moins disponibles pour entamer les travaux de gros œuvres, etc.

- 6 personnes (30 %) estiment être **satisfaites de ce qu'elles ont pu mettre en place** (personne ayant exprimé une satisfaction allant de 80 % à 100 %) ; 2 personnes (10 %) sont moyennement satisfaites (entre 70 % et 75 % de satisfaction) ; 1 personne (5 %) n'est pas satisfaite (50 % de satisfaction) puisque n'ont pas mis beaucoup de chose en place.

- 7 personnes (35 %) estiment avoir **amélioré leur qualité de vie** (personne ayant exprimé une satisfaction allant de 80 % à 100 %) ; 2 personnes (10 %) ne sont pas satisfaites (moins de 50 % de satisfaction) puisque n'ont pas mis beaucoup de chose en place.

En bref...

Au **niveau personnel**, nous avons relevé des difficultés qui peuvent être dues à des **facteurs endogènes** tels que la réflexion personnelle, la situation personnelle, une déficience supplémentaire ou une régression pathologique, la langue maternelle étrangère, etc. ; ou à des **facteurs exogènes** tels que des intempéries, des retards de paiements, des mauvaises actions de professionnels, des imprévus (incendie, etc.), des contraintes architecturales (bâtiment classé, etc.), etc.

3.3.2. Au niveau administratif

3.3.2.1. Réseaux et partenaires

- 17 personnes (85 %) disent avoir rencontré des **difficultés à identifier les acteurs (intervenants ou partenaires), à comprendre leur fonctionnement**. Certaines personnes pensaient qu'un tel service s'occupait de gérer tel aspect alors que cela ne faisait pas partie de ses compétences.

Le projet individuel n'est pas mis en place car les personnes ne comprennent pas le fonctionnement des institutions, des services ou des structures. Le projet traîne des mois (voir une année !) par incompréhension du fonctionnement.

- 13 personnes (65 %) ont trouvé que le **fonctionnement, la coordination et le transfert des informations entre les différents acteurs étaient très difficiles**.

« C'est après 3 mois quand je reprends contact faute de nouvelle, qu'ils me disent : « à ça non monsieur ! On n'est pas compétent pour ça, c'est à vous de faire votre choix, peut-être que Mr X pourrait lui vous aider ». Et on est reparti vers quelqu'un d'autre qui ne connaissait rien... retour à la case départ après avoir perdu des mois. »

3.3.2.2. Coordination

- 14 personnes (70 %) ont estimé avoir rencontré à un moment ou un autre des **difficultés à comprendre les procédures et démarches à suivre** que ce soit au niveau du PHARE ou encore pour permis d'urbanisme,...

La personne est entourée de nombreux intervenants, partenaires et de proches ou de la famille, mais le projet traîne car on ne sait plus qui fait quoi, ni où en est telle ou telle démarche ; pire encore, les acteurs pensent que c'est l'autre qui se charge de tel aspect, et au final, personne ne fait la avancer.

- 11 personnes (55 %) avouent que **sans aide**, elles auraient eu **beaucoup plus de mal à s'en sortir** et n'y seraient sans doute jamais arrivées ou n'y arriverait jamais (barrière de la langue, de la culture ou du degré de formation et du milieu social).

« Ils se comprennent entre eux et oublie qu'on est au milieu et que c'est nous qui devons avancer et donc pour ça, il faudrait avoir le décodeur qui traduit et surtout qui simplifie les choses à faire ! »

- 8 personnes (40 %) ont estimé avoir rencontré des **difficultés à coordonner et à ordonner les informations reçues**. Elles ont reçu ou reçoivent toutes de l'aide pour y arriver. Elles ne sont cependant pas toujours satisfaites de l'aide et du manque de coordination entre les partenaires.

« Tout le monde fait son petit truc de son côté et rien n'est centralisé, on fait donc du sur place et les partenaires recommencent mille fois la même chose sans se concerter entre eux »

3.3.2.3. Recherche de financement

- 2 personnes (10 %) ont estimé qu'en dehors du PHARe on ne prônait pas suffisamment les solutions alternatives ; elles ont eu des difficultés pour **trouver des aides et/ou des subsides supplémentaires à l'allocation octroyée par le PHARe** (location de matériel, achat de seconde main, etc.).

Il n'existe pas de réseaux de « seconde main » dans le domaine du matériel médical. C'est une question complexe car elle engage l'hygiène et la vérification/le contrôle du bon fonctionnement et bon état dudit matériel, et du coup, il y a beaucoup de gaspillage ! Certaines firmes organisent la revente (siège monte-escalier par exemple), mais cela est peu répandu.

Il n'existe pas d'alternatives au PHARe, si ce n'est quelques rares primes à la rénovation qu'il faut débusquer, et qui ne sont pas forcément équitables entre les régions.

- 5 personnes (25 %) ont rencontré des **difficultés lors de l'introduction d'une demande d'intervention du PHARE** (procédure à suivre, documents à rentrer,...).

Pour certains, c'est la galère, pour d'autres, cela se passe rapidement car ils sont derrière pour retéléphoner ou parce qu'ils connaissent quelqu'un dans le service. Certaines personnes arrivent à s'y retrouver, mais nombreux sont ceux à qui il faut expliquer plusieurs fois les démarches, voir les accompagner pour les rassurer. Le PHARe possède un service social, mais les personnes ne pensent pas toujours s'y adresser ou alors, elles préfèrent un service indépendant du PHARe pour les accompagner en cas de problème avec l'administration.

- 16 personnes (80 %) ont trouvé que **le suivi et le remboursement de l'aide financière** (connaître l'état d'avancement de la demande, comprendre les délais d'attente, délai de réception des remboursements,...) **posent de gros problèmes**.

La réputation de "mauvais payeur" crée des difficultés supplémentaires pour trouver des hommes de métier acceptant de travailler en cession de créances.

« Il faut aller crier 15 fois avant que subitement on fasse réapparaître mon dossier et qu'il soit traité »

« Ne sachant pas quand on allait recevoir le remboursement, j'ai dû emprunter en attendant d'être remboursée personnellement, j'attends toujours »

« Quand ils [les hommes de métier] apprennent qu'ils seront payés par le PHARé dans un délai non certain, ils se rétractent. Alors soit on avance les sous si on sait, soit on cherche un autre... »

En bref...

Au **niveau administratif**, une majorité des personnes éprouve des problèmes à identifier les acteurs et à comprendre leurs actions et limites, ainsi que les procédures à suivre.

La coordination et le transfert d'information entre les acteurs sont souvent des obstacles à la bonne réalisation du projet ce qui induit, pour la personne, une incompréhension des informations ou une difficulté à ordonner celles-ci. Seules les personnes rencontrent des difficultés pour avancer dans les méandres administratives.

Le financement du projet individuel est une réelle source d'obstacles lorsque le PHARé n'octroie pas l'aide ou est en retard de paiement. La réputation de "mauvais payeur" crée des difficultés supplémentaires pour trouver des hommes de métier acceptant de travailler en cession de créances.

3.3.3. Au niveau technique

- 18 personnes (90%) ont relevé comme difficultés le fait de **trouver des bonnes personnes ressources pour réaliser leurs travaux** ou pour avoir le bon matériel. Ils doivent faire beaucoup de recherches pour trouver un homme de métier compétent et n'ont pu trouver d'aide auprès des services d'accompagnement en place.

« Les hommes de métier ne veulent plus se déplacer pour si peu. »

« Comment savoir lequel est bon, lequel sera sensible à la problématique du handicap et donc à la pointe des solutions existantes pour ce type de situation ? Avant de dire : "ce n'est pas possible de faire une douche de plain-pied, madame". A-t-il réellement fait le tour de la question ? Dans quelle mesure ne dit-il pas ça pour avoir la paix, pour ne pas devoir faire des recherches et pour travailler avec ce qu'il connaît »

- 11 personnes (55 %) ont estimé qu'il était d'une part **difficile d'obtenir plusieurs devis** mais qu'une fois ceux-ci récoltés, il était d'autre part très **difficile de pouvoir les comparer**, de comprendre les différences de prix et donc de faire le bon choix.

« Les trois me disent qu'ils sont les meilleurs, mais leur devis ne sont déjà pas les mêmes et pas du tout compréhensibles. Alors comment fait-on pour comparer et puis pour choisir ? Vous me direz que ce n'est pas propre à la situation d'une personne handicapée, mais on a tellement d'autre chose en plus à gérer que ces détails-là deviennent lourd et surtout que l'erreur dans notre cas peut faire des

malheurs et rendre les choses, au final, encore moins accessibles et utilisables car on a oublié de faire attention à un petit détail que le fournisseur qu'on a fini par choisir ne garantissait pas. »

« J'ai contacté 10 professionnels, 7 sont venus sur place mais il n'y en a que trois qui ont envoyé les devis. Ceux qui ont simplement disparu avaient des avis divergents par rapport aux conseils de l'ergo. C'est beaucoup de malentendus, de rendez-vous annulés et la sensation que les visites étaient bâclées. De plus, nous ressentons une froideur ou un mal-être de la part de certains entrepreneurs (due sans doute à une peur de la personne handicapée). Bref beaucoup d'énergie pour un résultat pas toujours très satisfaisant. »

- 9 personnes (45 %) trouvent **que c'est difficile d'argumenter son avis vis-à-vis d'un professionnel**. On a tendance à croire ce que le professionnel dit, car sait ou est sensé savoir. Déception quand le travail est mal fait, le prix trop élevé, etc.

« Lorsqu'un professionnel nous dit que notre projet ne tient pas la route, c'est difficile de lui prouver le contraire, même avec un dossier conseil ! Il utilise des termes techniques incompréhensibles ! Du coup, on doit faire confiance, mais parfois, ça pose des problèmes ! »

En bref...

Au **niveau des connaissances techniques**, une large majorité des personnes ont rencontré des difficultés à trouver des hommes de métier compétents, ouverts aux recherches et à la réflexion sur les solutions à trouver, aux personnes en situation de handicap, etc. et disposés à travailler avec le PHARe en créance.

Beaucoup n'ont pas été capable de véritablement comparer les devis (manque de connaissances techniques, incompréhension des termes, devis imprécis, sans schémas, etc.) ni d'argumenter face au professionnel par manque de connaissance et de confiance en la solution proposée par le service-conseil face aux informations techniques de l'homme de métier.

3.4. VOLET 3 : RENCONTRE AVEC LES ACTEURS



Nous avons rencontré des partenaires et intervenants qui jouent un rôle au niveau de la mise en place de l'aménagement du logement et l'acquisition d'aides techniques.

Nos objectifs étaient d'une part de comprendre les missions et limites de chacun, et d'autre part, de leur soumettre les informations récoltées au travers de nos enquêtes afin de collecter leur avis et points de vue sur les problématiques citées, avec, en toile de fond, l'espoir d'ouvrir un dialogue, une réflexion et des pistes d'action.

Nous sommes conscients que nous aurions pu rencontrer une multitude d'acteurs (en genre et en nombre) pour apporter encore plus de matière riche et de propositions d'amélioration.

Mais le sujet est assez complexe (présence de nombreux facteurs différents interagissant dans l'aboutissement d'un projet d'aménagement), il nous a semblé pertinent de nous limiter à quelques acteurs-clés. C'est pourquoi nous avons posé deux critères de sélection : ceux ayant été le plus souvent cités dans les enquêtes ; et ceux ayant fait l'objet du plus grand nombre et/ou type de critiques.

Ce qui nous a permis de dégager 4 acteurs principaux :

- Le PHARe : service public régional par qui toutes personnes prétendant à une aide financière doit passer¹⁷ (les 20 personnes de notre étude étaient toutes dans les conditions d'octroi de l'intervention du PHARe)
- Un service de coordination bruxellois et service d'accompagnement
- Le service social de la Mutualité Saint-Michel (Mutualité Chrétienne de Bruxelles)
- Quelques entrepreneurs et hommes de métier

Pour chaque acteur rencontré, nous reprendrons la même structure de présentation de la situation, à savoir :

- une présentation de l'acteur avec ses rôles et actions.
- Rappel des manquements soulevé par les participants
- Avis du partenaire

3.4.1. Le PHARe

3.4.1.1. Présentation

L'équipe du PHARe est une équipe assez nouvelle et se veut pluridisciplinaire : assistante sociale, ergothérapeute, psychologue, médecin, ... Tous les professionnels (environ 5 personnes) sont amenés à gérer les demandes reçues. Le choix de celles-ci entre l'un ou l'autre « gérant »

¹⁷ Il est tout de même intéressant de noter qu'à Bruxelles, les personnes habitant une des 19 communes peuvent choisir de déposer leur demande soit auprès du PHARe soit auprès de l'organisme néerlandophone : VAPH qui octroie des aides qui peuvent être plus importantes dans certains cas (la personne doit choisir l'un ou l'autre service).

se fait par ordre d'arrivée. Néanmoins, lorsque dans une demande, un aspect ressort plus qu'un autre, le dossier peut être orienté plutôt vers l'un ou vers l'autre selon ses compétences professionnelles. Par exemple, les dossiers qui sont restés vagues dans leurs demandes vont être plutôt orientés vers l'ergothérapeute qui devra mieux cerner la demande. Un dossier avec une composante plus psychologie sera orientée vers la psychologue, etc. Les gérants font des visites à domicile pour évaluer la pertinence des demandes reçues et leur bien-fondé, mais il n'y a pas vraiment de règles quant à la décision de faire ou non une visite. La tendance des administrateurs est de renvoyer la personne vers un service-conseil pour compléter leur dossier de demande d'intervention et donner ainsi au PHARe plus d'éléments pour évaluer la situation et les besoins des demandeurs.

Le secteur de l'aide individuelle à l'intégration a enregistré une augmentation de 20 % des demandes ces deux dernières années alors que les ressources n'ont pas pour autant augmenté de la sorte.

3.4.1.2. Manquements et points forts

Les principaux griefs soulevés par les participants de cette enquête sont :

- **Le manque de clarté dans les documents fournis et la procédure à suivre pour l'octroi d'une aide individuelle**

Les formulaires Pi1 et Pi2 sont longs, contiennent beaucoup d'information. La mise en page n'est pas toujours claire. On ne s'y retrouve pas sur le site internet pour télécharger les documents explicatifs et les formulaires.

- **Le manque de suivi et d'information sur l'état d'avancement du dossier**

Plusieurs personnes ont notifié le fait de ne pas savoir où en était leur dossier. Il n'existe pas de procédure mise en place pour garantir une communication systématique sur l'état d'avancement du dossier.

- **Des incompréhensions sur le rôle de chacun tout au long de la procédure**

Il s'agit notamment de perte de temps liée au fait que par exemple, les deux parties (le PHARe d'un côté et le bénéficiaire de l'autre) attendaient chacune des nouvelles de l'autre : le processus était donc à l'arrêt sans que personne ne s'en rende compte durant des mois.

- **L'extrême lenteur pour recevoir la notification d'avis**

La moyenne pour cet échantillon de 20 personnes est de 6 mois pour recevoir une réponse. Cela se répartit comme suit : plus d'un an d'attente pour deux personnes, entre 1 et 3 mois pour 4 personnes, et entre 3 et 6 mois pour 4 autres personnes.

- **Les lenteurs de remboursement pour les cessions de créances**

Cela engendre une mauvaise réputation qui rend encore plus difficile la recherche de professionnels compétents pour les travaux.

Les points forts du service PHARe sont :

- La possibilité de **financer le projet individuel** d'aménagement du domicile d'une personne présentant un handicap (mais sous certaines conditions)
- **L'ouverture d'esprit de l'équipe** qui permet la discussion des cas et la réflexion malgré le cadre législatif strict.
- La possibilité de **prioriser ensemble les aides à fournir** (le PHARE et la personne, et/ou son partenaire)
- La **possibilité de financer un projet tout au long de la vie** de la personne lorsque la situation évolue (enfant/adolescent/adulte - pathologie évolutive - situation familiale modifiée, la personne prend un logement en autonomie, etc.)

3.4.1.3. Avis du partenaire

En guise de préambule, le PHARE nous rappelle que le rôle d'un agent fonctionnaire travaillant au service de l'état est d'appliquer les mêmes règles et les mêmes lois pour tous les citoyens. Un arrêté régional¹⁸ reprend en détail les conditions que le gouvernement de la Région de Bruxelles Capitale a fixées pour l'octroi d'une aide matérielle individuelle.

Le PHARE est conscient de ses difficultés à prioriser les demandes d'intervention et à objectiver les analyses des demandes.

En effet, nous avons pu remarquer que les aides sont parfois octroyées sous tel ou tel argument, et ne le sont pas pour une situation similaire. Ou par exemple, le fait qu'une intervention sera octroyée pour un lit médicalisé pour telle personne puisque ce dernier est accepté comme aide au transfert, alors que pour une autre personne, l'aspect positionnement est important mais ne sera pas pris en compte (seul le critère « aide au transfert » est pris en compte pour un remboursement d'un lit médicalisé).

Il est **demandeur d'acquérir des outils pertinents** pour rendre leur mission plus objective, sachant bien évidemment que l'introduction d'outils méthodiques n'empêchera nullement la part de subjectivité humaine qui reste essentielle lorsqu'il s'agit de traiter de sujets humains.

Un autre problème soulevé par l'équipe concerne le **budget annuel** alloué pour les interventions individuelles : il est souvent épuisé avant terme (avant la moitié de l'année), et l'équipe doit alors attendre l'année suivante pour pouvoir soit rembourser, soit accorder de nouvelles aides individuelles. Ceci explique en grande partie les délais de remboursements souvent forts longs et les délais de réponses pour les demandes arrivant dans le dernier quadrimestre de l'année.

De plus, les ressources humaines ne sont pas à la hauteur des besoins.

¹⁸ <http://phare.irisnet.be/aides-individuelles/les-aides-individuelles-%C3%A0-l-int%C3%A9gration/>

Réflexion

La proposition du PHARe de posséder un outil informatique de gestion est intéressante car posséder des outils de travail clairs, rigoureux et méthodiques, permet plusieurs choses telles que :

- **Prioriser les demandes** selon l'urgence, la situation financière, la situation familiale, etc. (critères que le PHARe devrait définir)
- **Justifier** rapidement le positionnement des demandes dans la « file » d'attente
- **Offrir un canevas commun** pour tous les dossiers, et assurerait ainsi une prise en charge plus équitable : toutes les demandes seraient justifiées par le biais d'un processus bien établi et appliqué identiquement « par et pour » tous.
- L'outil d'analyse des demandes permettrait sans doute de **prioriser les types de demandes ayant droit à une intervention et d'économiser ainsi le budget**. Cet outil permettrait de refuser des interventions qui seraient considérées plus superflues au profit d'autres qui sembleraient plus nécessaires même si toutes deux pourraient paraître indispensables pour faire l'activité. La notion d'indispensable pourrait donc être approfondie et articulée avec des notions telles que l'existential (manger-boire-se laver) ou l'utile (loisirs-...).

3.4.2. Services de Coordination et Services d'Accompagnement

3.4.2.1. Présentation

Le service de coordination rencontré est celui de l'ASD, Aide et Soins à Domicile. Leur mission est d'aider les personnes à coordonner les soins et services qu'elles ont à domicile afin de favoriser l'aide et la qualité du service, de préparer le retour à domicile. La coordination travaille avec le bénéficiaire et son entourage.

Une coordination peut se mettre en place dès l'instant où la personne bénéficie d'au moins deux services d'aides à domicile tels que des soins infirmiers, une aide familiale, ou aide ménagère, etc. et ce quelque soit le réseau des services en question.

3.4.2.2. Manquements et points forts

Les manquements cités se situent en termes de :

- **Difficultés** (ou absence) **de communication entre les acteurs** (partenaires ou intervenants) ce qui ralentit la procédure et l'avancement du projet. Les intervenants sont trop nombreux, chacun fait son action sans concertation ni coordination
- **non connaissance du domaine des devis de travaux**

3.4.2.3. Avis du partenaire

Lorsque nous devons accompagner des personnes dans leur projet d'aménagement, nous sommes tout aussi « perdus » que ces personnes au niveau de **l'aspect « technique » qu'engendrent les projets d'aménagement**, car c'est **complexe** et **très spécifique** :

- la recherche d'hommes de métier : trouver des professionnels qui doivent être bien entendu compétents, mais également ouverts à l'aspect « handicap », enclin à se documenter, à chercher des solutions, à être ouverts aux propositions et avis des services-conseils compétents, etc.
- l'analyse des devis : ceux-ci sont souvent très peu détaillés, utilisent des termes techniques mal ou méconnus, possèdent peu ou pas de schémas, etc.
- les demandes de permis d'urbanisme : quand faut-il introduire une demande ? À qui ? Combien de temps cela dure-t-il ? Quels sont les recours en cas de refus ? etc.
- la compréhension des données techniques, la connaissance du matériel et des réseaux « paramédical » et/ou « construction », etc.

Nous n'avons pas les ressources adéquates pour jouer le rôle de conseiller dans ce domaine (ni humaines, ni en connaissance technique, ni en temps)

lorsque nous nous y risquons, nous ne trouvons pas (ou peu) de personnes pouvant les aider, les conseiller, les orienter hormis parfois certains architectes ou entrepreneurs, mais dont leur jugement est souvent compromis par les pressions commerciales qu'ils subissent, et ne sont donc pas neutres.

Réflexion

Les services de coordination soulignent qu'ils éprouvent des difficultés à rassembler les données collectées par les autres partenaires par **manque d'outil de liaisons**. En effet, de par leur mission spécifique, chaque professionnel a tendance à isoler les problématiques les unes des autres et à ne prendre en charge que celles qu'ils peuvent traiter en directe. La personne (le bénéficiaire) est « saucissonnée » sans faire de liens (ou peu) vers les autres acteurs (intervenants ou partenaires), sans avoir de vision globale et vue commune.

Le dernier aspect souligné par le service de coordination est le **manque de ressources** pour pouvoir assumer correctement les différents volets de leur travail. Ces manquements sont en termes de ressources **humaines**, mais également ressources **financières et temporelles**. Chaque personne demandeuse de coordination et/ou d'accompagnement devrait pouvoir bénéficier d'un coordinateur qui pourrait se charger de rechercher, rassembler et compléter les renseignements nécessaires au projet de la personne, en termes d'informations mais également d'acteurs (intervenants et partenaires compétents).

3.4.3. Service social

3.4.3.1. Présentation

Notons que les services sociaux cités dans les parcours des personnes interviewées sont issus de structures diverses telles que des centres de services, de coordination, des CPAS ou des communes... et de cette situation découlera la difficulté que chaque acteur qui propose un service social a ses propres limites et champs d'action, et que donc, n'existant pas (ou peu) de structure propre à un accompagnement social de la personne sur le plan des aménagements de domicile, les actions menées par les assistants sociaux dans ce domaine sont plus le résultat d'une volonté personnelle qu'institutionnelle.

Nous avons rencontré le service social de la mutualité Saint-Michel, qui lui aussi s'inscrit dans cette difficulté d'être confronté à de nouvelles demandes qui sortent de leur champ de compétence.

3.4.3.2. Manquements et points forts

Il s sont identiques à ceux cités pour les autres partenaires (autres que le service-conseil): ils ne connaissent pas ce domaine d'intervention, ne l'ont pas dans leur champ de compétence ni d'action.

Le manque de ressource humaine pour permettre de dégager du personnel affecté à ce travail de suivi et d'accompagnement administratif et technique de la personne.

3.4.3.3. Avis du partenaire

Nous n'avons ***pas dans nos compétences l'accompagnement d'un projet d'aménagement en termes techniques*** tels que la recherche d'hommes de métier, l'analyse de devis, la compréhension des situations de handicap et d'aménagement, la législation en matière d'immobilier, etc. Et pourtant, beaucoup de personnes (bénéficiaires, mais également intervenants ou partenaires) comptent sur nous pour réaliser ce type d'action qui sort clairement de nos capacités.

Toutefois, nous pouvons engager avec la personne, une partie des ***démarches administratives***, notamment en matière d'admission au PHARe et de demande d'aide individuelle, mais pas (ou peu) au niveau de la recherche de financement, etc.

Malgré cela, nous rencontrons souvent des ***difficultés pour suivre les dossiers du PHARe***. Les problèmes soulevés sont par exemple :

- La ***communication est difficile avec le PHARe*** (personnel peu joignable, pas de personne de référence, manière de travailler variable d'une personne à l'autre, etc.)
- ***Lorsque le service social s'occupe de la demande d'intervention, la réponse est envoyée aux personnes sans copie à l'assistante sociale.*** La personne pensant que l'AS est au courant s'attend à ce qu'elle prenne en charge la suite des démarches et ne comprend pas que l'information ne soit pas passée. Cela provoque des retards, des incompréhensions, du stress, parfois des tensions ou des conflits qui n'auraient pas lieu d'être.

Réflexion

Il semblerait donc que nous aurions trouvé en ce service social un partenaire pouvant aider le bénéficiaire à compléter les documents du service PHARe et à en comprendre la procédure. De plus, certaines assistantes sociales, sur base jusqu'ici de leur motivation personnelle, suivent les personnes dans leur demande de devis etc. afin de les aider à avancer dans la procédure, surtout lorsque les personnes sont isolées (peu ou pas d'aidants proches ni de partenaires actifs dans ce domaine).

3.4.4. Les hommes de métier

Nous n'avons pas pu rencontrer d'entrepreneur, car tout comme Plain-pied pour son étude, il est difficile de trouver des entrepreneurs pour évaluer ces aspects.

Mais surtout, les personnes ayant participé à cette recherche n'ont pas désiré communiquer les coordonnées des entrepreneurs avec lesquels elles ont rencontré des difficultés de peur de rencontrer des problèmes par la suite.

Il faudrait, en termes de temps, dégager un large moment afin de tenter de rencontrer les entrepreneurs ayant participé activement et positivement aux projets des personnes interviewées.

Manquements et points forts

Les manquements soulignés par les personnes sont en résumé :

- Le **manque d'information** sur le monde du handicap, de l'accessibilité et des personnes
- Le **manque de disponibilité**
- La difficulté à obtenir un **devis** clair, précis avec schéma et cahier des charges
- La difficulté de trouver un **entrepreneur compétent**,
- Difficulté de trouver un entrepreneur (ou hommes de métier) acceptant **de travailler en cession de créances avec le PHARe**

Réflexion

Le principal problème soulevé concerne le **décal de remboursement du PHARe** qui est bien souvent trop long.

Cela a provoqué, au fil du temps, de la méfiance voir du refus de la part de certains professionnels à travailler avec des cessions de créance. Or, peu sont ceux qui ont la capacité d'avancer quelques milliers d'euros pour préfinancer (voir financier !) leurs travaux. Cela aura entre autres pour conséquences un délai plus long pour trouver les professionnels acceptant le contexte, devoir avancer l'argent (épargne personnelle, ouvrir un crédit, devoir choisir parmi les aides et les aménagements à faire, étaler les achats/travaux dans le temps, etc.

Un autre souci concerne les **compétences spécifiques liées à la connaissance du matériel pour personnes handicapées**. Parfois, le matériel n'est pas spécifique en soi (exemple une chaise de douche murale rabattable, un bac de douche plat, etc.) mais les **caractéristiques sont précises et strictes**. Ils n'ont pas toujours la compétence pour agir avec ce type de situation car ils ne connaissent pas nécessairement les dernières nouveautés et n'ont pas souvent le temps de faire des recherches.

Exemple, la douche DOIT être de plain-pied -via une douche à l'italienne ou bac de douche être extra-plat - parce que la personne sera en fauteuil roulant ou avec l'aide d'un tiers pour se laver et déplacé sur une chaise de douche à roulette

Ils **ne connaissent pas les fournisseurs spécifiques** et ne savent pas souvent où ils peuvent se renseigner et s'informer. C'est un souci que l'on rencontre dans la plupart des secteurs : chacun reste confiné dans son réseau, son secteur et ne connaît pas grand-chose en dehors. Il serait donc nécessaire de pouvoir faire de la sensibilisation auprès des acteurs concernés par l'aménagement du domicile (secteur d'aide et de soins à domicile, indépendants, médecins généralistes, etc. mais également architecte, entrepreneur, etc.)

Ils **ne connaissent pas les normes** liées aux aménagements **pour personnes handicapées**. Malgré l'existence du **Règlement Régional d'Urbanisme (RRU¹⁹)** à Bruxelles, peu sont les professionnels qui connaissent les normes ou qui les ont déjà appliquées dans des chantiers précédents et qui peuvent dès lors être de bons conseils pour les personnes. Il faut également savoir qu'il existe les **Règlements Communaux en matière d'Urbanisme (RCU²⁰)**. Cela peut avoir notamment un impact au niveau de l'aménagement des voiries, et donc des trottoirs, lorsqu'il s'agit par exemple de construire une rampe d'accès à côté ou en place d'escaliers pour permettre un accès en fauteuil roulant.

Ne sont pas à l'aise avec les personnes handicapées. Ne savent pas trop comment se comporter, sentiment de malaise et de peur.

Exemple de EGT (situation 15) : ont le sentiment d'un mal-être de la part des professionnels rencontrés, qui se traduit par une certaine froideur.

En bref...

Les acteurs (intervenants et partenaires) du projet individuel d'aménagement du domicile.....

Manque d'articulation entre les partenaires et intervenants impliqués dans le conseil, la mise en place et le suivi du projet individuel d'aménagement du domicile.

Manque de cohérence

Les bénéficiaires sont perdus, ont tendance à chercher de l'aide dans tous les sens. Perte de temps et d'énergie.

Le contexte d'aide est méconnu ou mal connu des bénéficiaires potentiels

Avec plus de cohérence entre les acteurs et un « cadrage » des personnes, le comportement des bénéficiaires serait plus adéquat, et travail plus pertinent, plus efficace.

¹⁹ RRU : Règlement Régional d'Urbanisme actuel a été adopté par le Gouvernement bruxellois le 21 novembre 2006 et est entré en vigueur le 3 janvier 2007. <http://urbanisme.irisnet.be/fr/lesreglesdujeu/les-reglements-durbanisme/le-reglement-regional-durbanisme-rru?set-language=fr>. (NB : La compétence de l'aménagement du territoire est aux Régions)

²⁰ Les Règlements Communaux d'Urbanisme (RCU) : Tout Conseil communal peut édicter, sur tout ou partie du territoire communal, de règlements particuliers en matière d'urbanisme. Ces règlements sont approuvés par le Gouvernement après enquête publique et avis de la commission de concertation. Les RCU complètent et précisent, en fonction des spécificités locales, les matières réglées par le RRU ou portent sur d'autres matières (ex. : les antennes paraboliques, les dispositifs publicitaires, les terrasses en voirie ...). Ils peuvent en outre déterminer les circonstances et la valeur des charges d'urbanisme pouvant être imposées à l'occasion de la délivrance d'un permis. Ils ne concernent pas les affectations.

<http://urbanisme.irisnet.be/lesreglesdujeu/les-reglements-durbanisme/les-reglements-communaux-durbanisme>



RECOMMANDATIONS

4. RECOMMANDATIONS

4.1. COMPÉTENCES TECHNIQUES COMPLÉMENTAIRES

La plus grande problématique (en termes d'impacts directs sur le projet d'aménagement) rencontrée tant par les bénéficiaires que les partenaires, concerne la **recherche d'hommes de métier et l'analyse des devis offerts**.

Comme nous l'avons mis en avant dans nos écrits précédents, il est difficile pour le bénéficiaire d'une part de trouver des professionnels compétents, ouverts à la problématique des personnes handicapées, cherchant à comprendre leur contexte ; et d'autre part, de pouvoir comparer les solutions et les coûts offerts par l'un et l'autre au travers des seuls devis souvent peu lisibles et incomplets.

De leurs côtés, ces hommes de métier mettent en exergue la problématique du financement et des cessions de créance qui ne sont parfois pas apurées avant plusieurs mois.

Une des solutions possibles, et nous rejoignons ici une des recommandations de l'étude de Plain-Pied ASBL²¹, serait de **coordonner les compétences des professionnels** issues des intervenants et/ou des partenaires.

En effet, nous l'avons vu, chaque intervenant a tendance à rester confiné dans son domaine d'action, parfois à le défendre ; il ne connaît pas ou mal les autres acteurs impliqués dans l'aménagement du domicile ; etc.

D'autre part, les ergothérapeutes des services-conseils ont leurs compétences et connaissances spécifiques, mais n'ont pas de connaissances en matière d'ingénierie, d'architecture, etc. Il en va de même pour les professionnels de la construction, de la rénovation et du bâtiment qui ne connaissent pas le contexte du handicap, des pathologies, de l'aménagement, etc.

De plus, nous avons pu constater que les personnes devaient parfois jongler entre les avis techniques et les avis ergothérapeutiques, faire un va-et-vient afin d'aboutir à la solution réalisable dans le contexte de la personne.

C'est pourquoi, une possibilité serait **d'associer au sein d'un service-conseil, un(e) ergothérapeute et un(e) conseiller(-ère) technique en aménagement issu d'un service spécialisé en accessibilité, un(e) architecte, etc.**

Cette association permettrait au bénéficiaire de recevoir un conseil plus cohérent dès le départ de son projet et de gagner à la fois en temps et en efficacité, qu'en coût et en énergie dépensée pour trouver les informations et les personnes ressources.

4.2. FORMATION DES ACTEURS DE TERRAIN

Il semble ressortir de cette enquête qu'il est **essentiel que TOUS les acteurs** qui sont en contact avec le bénéficiaire ou l'aidant proche, **soient formés à l'écoute et à l'identification des**

²¹ <http://www.plain-pied.com/> Bureau d'Études Plain-Pied - rue Nanon, 98- 500 Namur - Tél : 081/39 06 36

demandes afin de pouvoir faire preuve de finesse et de psychologie avec la personne et ses proches.

Des formations à l'écoute, des formations pratiques sur la bonne marche des entretiens individuels, etc. tout comme des formations liées au monde du handicap pour tout ceux qui ne sont pas informés sur le sujet, mais concernés (hommes de métiers, administration, certains partenaires (CPAS, etc.)), etc.

4.3. CELLULE DE CONSULTANCE

Une autre piste consisterait à créer une **cellule de consultance technique**. Elle pourrait être mise en place par le PHARe en concertation avec les acteurs principaux du domicile tels que des services-conseils, des services et associations de sensibilisation sur la problématique de l'aménagement et des personnes issues du monde associatif représentant les bénéficiaires eux-mêmes. Elle pourrait fonctionner de manière autonome au niveau régional afin d'offrir un service coordonné aux personnes.

Cette cellule pourrait avoir comme objectifs :

- **Améliorer l'efficacité de l'aide individuelle octroyée** et réduire (voir annuler) le montant des dépenses mal gérées par les professionnels ou inutiles car inappropriées.
- Apporter de **l'information et du conseil spécifique aux personnes** en situation de handicap pour les professionnels du bâtiment (construction, rénovation, architecte, entrepreneur, etc.)
- **Accompagner les professionnels** qui se sentent parfois perdus face à une personne handicapée, mal à l'aise, à mieux appréhender son chantier.
- **Sensibiliser les politiques** en charge de ces matières à développer l'information et la sensibilisation des professionnels et futurs professionnels
- **Accompagner techniquement les bénéficiaires** dans leur projet d'aménagement. La cellule pourrait aider les personnes dans l'analyse et la comparaison des informations techniques telles que les devis, la compréhension des informations techniques, assurer le suivi de travaux si nécessaire, etc.
- **Etc.**

Mais il nous semble essentiel, pour que ces objectifs puissent être atteints, que cette cellule de concertation soit neutre, c.-à-d. sans aucun intérêt financier ou professionnel, sans lien commercial engagé implicitement. Il pourrait être intéressant qu'elle soit composée de représentants des acteurs de terrain que sont les partenaires, tout comme une représentation des intervenants. Mais également des bénéficiaires pouvant représenter leurs intérêts et leurs réalités.

Afin d'atteindre ces objectifs, la cellule pourrait mettre en place différentes actions telles que :

- Créer une sorte de **label de qualité** qui permettrait aux personnes de savoir si tel ou tel professionnel a été (in)formé sur le sujet et est compétent
- Mettre en place une **charte** à faire signer par les professionnels adhérents

- Mettre en place des **formations continues** pour les professionnels qui seraient tenus, par exemple deux fois par an, de suivre et ayant pour thème par exemple : le matériel spécifique, les normes en vigueur pour les aménagements pour PMR, les nouveautés, mais aussi les grandes lignes des notions de situation de handicap, de déficience, de performance etc., les grands types de handicap, etc.
- Avoir un **centre d'information et de documentations** permettant aux professionnels de consulter cette cellule pour trouver des informations sur toute situation leur posant problème dans un chantier particulier, dans le but de chercher ensemble la meilleure solution pour le bénéficiaire concerné. Ce n'est en effet, pas un seul homme qui pourra à lui seul s'occuper de tous les chantiers. Il faut donc partir de l'existant pour le former et le coordonner.
- Établir une **banque de données** (ou forum ? ou table ronde ?) des personnes acceptant d'être référées pour partager leurs expériences avec d'autres personnes pour échanger sur leurs vécus.
- Etc.

Tout cela permettrait de :

- Disposer d'une **liste d'hommes de métier « agréés »**
- Disposer d'une **liste exhaustive des firmes et magasins spécialisés** qui peuvent procurer le matériel adapté (bandagisterie, firmes spécialisées pour le placement des rails aux plafonds, les sièges monte-escaliers, etc.)
- **Réduire (voir supprimer) le nombre de litiges.** Lorsque des installations sont mal réalisées, elles portent préjudice à la personne en termes d'inefficacité, d'inexploitation et de perte financière évidente. De plus, la personne ne pourra plus prétendre à une seconde intervention du PHARe et devra bien souvent, seule, faire face aux suivis juridiques de ces mésaventures.
- **Etc.**

4.4. OUTILS DE COMMUNICATION

Nous avons pu constater dans les récits que dans bien des cas, il existe un réseau de partenaires autour de la personne, ce qui est très positif.

L'aspect problématique réside dans le « statut » de ce réseau : il sera considéré soit comme « facilitateur » lorsque les partenaires ont pu trouver le moyen de communiquer efficacement et de se transférer les informations ; soit comme « frein » lorsque cette communication est mise à mal ou est inexistante.

Le premier point sur lequel il est temps de se pencher est la **recherche et l'utilisation d'un langage commun à tous les partenaires** visant à faciliter tant la communication que le transfert d'information.

Améliorer l'efficacité d'une récolte d'information commune et de la communication grâce à La CIF

4.4.1.1. Objectif recherché

Uniformiser le langage commun des services du maintien à domicile en utilisant un même référentiel. Il semble de plus en plus important de pouvoir garantir que tous les services du maintien à domicile observent et récoltent les mêmes types d'informations de manière ensuite à proposer des données communes, des statistiques, ... et faciliter le transfert d'information.

Avant tout, il serait essentiel de déterminer d'une part, les domaines d'actions que les services doivent prendre en charge et étudier, et d'autre part de sélectionner les informations qui semblent indispensables à recueillir auprès des bénéficiaires pour permettre aux acteurs d'établir un plan d'action avec le bénéficiaire et mettre en place des statistiques communes.

4.4.1.2. En quoi un cadre conceptuel comme la CIF peut nous aider ?

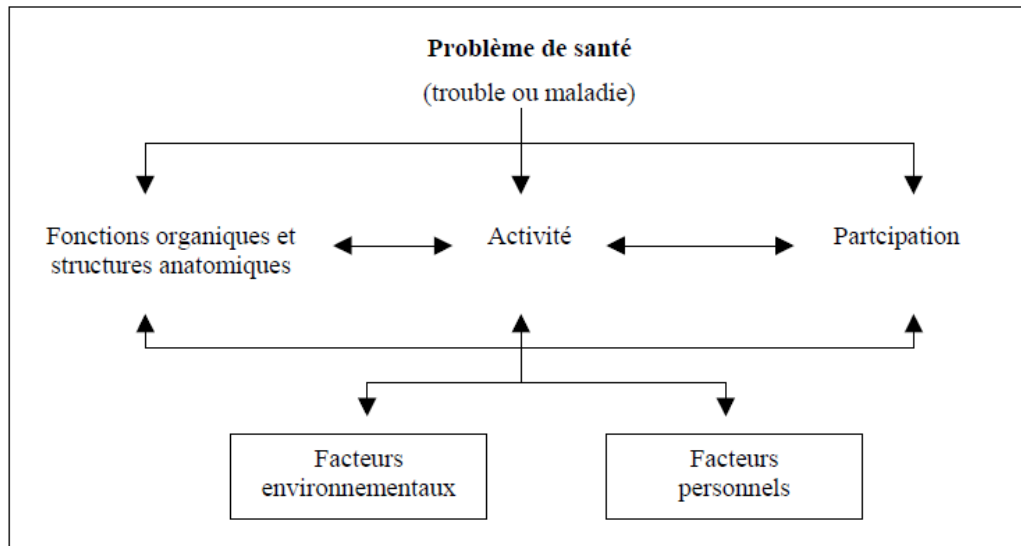
La Classification internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (référez-vous à l'[Annexe1](#)) propose tout d'abord un cadre conceptuel commun à tous (au sein des institutions mais également en dehors) et offre ensuite un glossaire unique.

Son avantage :

- Une classification reconnue par l'OMS et déjà utilisée par différentes institutions et services (INAMI, médecin-conseil, AWIPH, COCOF en cours,...)
- Une classification prévue pour tous les partenaires de promotion de la santé, ce qui permet, sur base du même cadre conceptuel, de parler le même langage entre tous les partenaires de la santé.

Attention La CIF n'est pas un outil d'évaluation en soi, il permet juste de déterminer les différents domaines ou composantes (fonctions organiques, participation,...) qui sont essentiels à prendre en compte pour mieux comprendre la participation sociale²² d'une personne.

²² La participation sociale d'une personne signifie le fait d'avoir les possibilités de prendre part à une situation de la vie réelle (manger, se laver, communiquer,...)



Exemple : La CIF permet de se mettre d'accord par le biais d'une sélection d'items (l'ensemble des items et de ses définitions étant déjà prévu par la CIF) sur les points jugés indispensables à prendre en compte à la vue des missions des uns et des autres (Service-conseil, administration, aides et soins à domicile, etc.)

- Au niveau de la participation de la personne : sa performance au niveau de ses soins personnels (pour se laver le corps tout entier, pour se sécher,...)
- Au niveau des facteurs personnels (âges, maladie,...)
- Au niveau des facteurs environnementaux (soutiens et relations, architecture,...)

4.5. COORDINATION DES PARTENAIRES

Un autre point essentiel serait de **renforcer la coordination entre les partenaires**.

Il existe déjà des centres de coordination sur lequel nous pourrions nous baser (renforcer l'existant) pour améliorer la coordination. L'idée serait (comme c'est le cas au niveau de la région wallonne) de définir, d'uniformiser et de renforcer leurs actions.

Un(e) coordinateur (-trice) devrait devenir un passage obligé pour toutes prises en charge multidisciplinaires reprenant différents intervenants et partenaires. C'est le rôle de la coordination de gérer le tout, de rassembler les informations et de veiller au bon transfert des informations entre les acteurs.

La coordination peut alors servir de fil rouge à la personne du début jusqu'à la fin de la mise en place de son projet d'aménagement, et ce, selon la fréquence et le type de conseils demandé. En effet, certaines personnes seront capables de faire le suivi des intervenants lorsqu'ils sont engagés dans le processus, mais auront du mal à les trouver ou à les coordonner. D'autres auront plutôt besoin d'aide pour les démarches administratives, ou d'autres encore seront capables de faire eux-mêmes les démarches, mais auront besoin d'être conseillé étape par étape, etc.

Pour cela, il s'agira de développer les ressources des centres de coordinations (financières, humaines et temporelles) et les compétences du personnel dans ce type de suivi.

4.6. COORDINATION ENTRE LE PHARE ET LES ACTEURS

Nous avons également entendu à maintes reprises que la coordination entre le service PHARE et la personne était un élément clé pour la bonne marche du projet, mais qu'elle posait souvent des difficultés.

Nous avons, dans nos recommandations, déjà évoqué la piste de la création d'un outil de gestion des demandes pour le PHARE, d'une cellule de consultance, d'outils de communication et d'une meilleure coordination entre les partenaires.

Il reste ici à préciser le besoin de **clarifier la communication** du service PHARE vis-à-vis de l'extérieure, (et/ou clarifier les outils existants) en termes de :

- **Procédure et étapes à suivre pour l'obtention de l'aide** : clarté et visibilité à améliorer, réduire la complexité administrative : recevoir un document de synthèse claire avec étapes et délais
- **Être informé -dès le début de la procédure- de la personne de contact au PHARE qui suit son dossier** (information à recevoir dans courrier d'acceptation du dossier par exemple)
- **Critères d'admission à clarifier** ou en tous les cas, à **uniformiser** dans leur application
- **Suivi des demandes** et état d'avancement du projet (via l'outil notamment)
- **Réduire les délais d'attente du PHARE** (de la réponse et des remboursements et paiements de factures)

4.7. AUTRES PROPOSITIONS

Voici quelques pistes concrètes émises par les bénéficiaires eux-mêmes ou les acteurs et n'ayant pas été abordés dans les autres points précédents :

- **Obtention rapide du permis d'urbanisme en cas d'urgence**. Voir avec les communes et la région la possibilité d'un statut prioritaire à définir lorsqu'un permis est nécessaire pour des aménagements tels que modifier une porte de garage pour en faire une entrée pour la PMR, installer une rampe d'accès sur la voirie, construire une annexe pour installer chambre/salle de bain au rez-de-chaussée, etc.
- Que les bandagistes et autres magasins spécialisés prennent le temps **d'informer les personnes sur le mode d'emploi du matériel ; organiser systématiquement des essais du matériel conseillé** pour garantir une bonne adéquation entre le besoin et l'aide proposée mais également un bon usage (exemple : il arrive souvent que des centres de revalidation distribue du matériel au retour de la personne à domicile, sans expliquer leur utilisation, notamment pour des enfile-bas)
- Que les **services-conseils puissent systématiquement organiser un suivi de routine** afin de vérifier que le processus se déroule au mieux et si besoin est, de ré aiguiser la personne dans la bonne direction.
- Organiser de manière plus globale (que les initiatives locales et ponctuelles existantes) un réseau de **vente de matériel médical de seconde main** sérieux et fiable. C'est-à-dire qui devrait se charger de contrôler, réparer, vérifier et valider les systèmes en bon usage et bon état, ainsi que de respecter les mesures d'hygiène (nettoyage, remplacement des matériaux contaminables, etc.)



CONCLUSIONS

5. CONCLUSIONS

Comme vous l'aurez constaté tout au long de ce travail, il est assez difficile de pouvoir analyser les données de manière analytique dans la mesure où nous nous trouvons dans un domaine de l'ordre du social et de l'humain, et que nombreux facteurs sont interdépendants. Nous l'avons vu tout au long des analyses et réflexions sur les tableaux de données issues du matériel récolté, il faut faire interagir les facteurs tout comme il sera nécessaire de le faire avec les acteurs.

Nos deux questions maîtresses de cette recherche-action étaient d'une part, de découvrir les freins et facilitateurs qui limitent les personnes dans l'adaptation de leur logement et/ou dans l'acquisition de produits d'assistance et/ou dans l'aménagement de leur logement, ainsi que les facilitateurs qui les favorisent, les développer, les aide ; et d'autre part, de découvrir les rôles et limites des acteurs impliqués dans l'aménagement de leur domicile.

Les principaux obstacles relevés tout au long de ce travail sont surtout liés aux **aspects techniques** (recherche d'hommes de métier, analyse des devis, compréhension du contexte technique, etc.). Nous avons pu montrer que chaque acteur et le bénéficiaire lui-même avaient leurs propres compétences et qu'il n'était pas simple d'entrer dans le domaine de l'autre. Nous avons vu l'importance pour la réussite du projet individuel d'aménagement que l'aspect technique du dossier soit d'une part bien compris, et d'autre part, bien appliqué (réalisations techniques de qualité et respectant les normes). Des pistes d'amélioration ont été proposées notamment au travers de la création de la cellule de consultance afin d'offrir de l'information et du suivi pour les bénéficiaires ; et de la communication et de la formation pour les professionnels.

Le **manque de coordination et de communication** entre les acteurs (incompréhension des rôles et limites des uns et des autres, voir méconnaissance du secteur, outils et langages différents, etc.) est indéniable. Que ce soit entre l'école et le service PHARe, entre le PHARe et le bénéficiaire, entre le service social et le PHARe, ou encore entre l'entrepreneur et le bénéficiaire ou la PHARe, etc. Quels que soient les acteurs impliqués dans la problématique, la communication et la coordination se doivent d'être de qualité pour pouvoir espérer atteindre un résultat équivalent. La connaissance de l'état d'avancement de la demande de financement reste souvent floue et peu claire pour la personne.

Toutefois, il est bon de souligner que cette coordination existe à certains moments, entre certains acteurs et avec certains bénéficiaires. Il ne s'agit donc pas de tout mettre sur place, mais de renforcer les acquis, de développer les compétences de chacun et de mettre en place des outils de communication utilisant un langage commun, des outils de priorisation et de gestion des demandes et une meilleure connaissance des uns et des autres.

Nous avons vu que le **financement des aides** semble également poser beaucoup de problèmes tant au niveau du service PHARe que des personnes.

Le PHARe ne dispose pas d'un budget suffisant pour couvrir toutes les demandes. Or celles-ci ont augmenté de 20 % en deux ans et continueront de croître si l'on tient compte du travail d'information et des actions réalisées par les services-conseils auprès de son public cible et du vieillissement de la population. Ce manque de budget induit des délais de réponse, de remboursement ou de paiement de facture, mais également des reports de dossiers à l'année suivante en raison de l'épuisement du budget de l'année en cours.

Or l'aspect financier est un élément crucial dans la réalisation du projet de la personne ! Certaines d'entre elles se trouvant dans une situation urgente et ayant cette opportunité ont pu avancer le financement avant d'obtenir le financement du PHARe, mais c'est un risque et une possibilité que peu de personnes handicapées ou âgées ont, car fragilisées financièrement. D'autres personnes, on du emprunter ou ouvrir un crédit hypothécaire dans l'attente de l'intervention. Ou d'autres ont dû renoncer ou prioriser leur projet.

Nous avons enfin remarqué que le principal moteur pour la réussite de la mise en place de l'aménagement du domicile était le **bon réseau de personnes qualifiées**. Dans la quasi-totalité des cas, on peut noter l'importance du soutien, tant familial que de la part d'amis (aidants proches) ou de services (partenaires).

Il semble donc intéressant d'améliorer le travail en réseau et la coordination que ce soit avec le PHARe, qu'avec les autres intervenants du domicile (service social,...). Et ce, pour agir au niveau des principaux obstacles de manque de communication ou de lourdeur administrative due à un manque de transversalité dans la récolte des données.

Nous pensons qu'une meilleure connaissance de tous les partenaires entre eux serait un atout et que des rencontres regroupant tous les acteurs présents dans le soutien pour l'aménagement du logement des personnes seraient favorables pour améliorer la coordination et le transfert des informations grâce à la connaissance l'un de l'autre.

Par la suite, il sera essentiel de nous amener à parler un **langage commun**. Pour mettre tout le monde autour d'un même canevas, la CIF, cadre conceptuel reconnu par l'OMS²³ (voir [Annexe 1](#)), nous permettrait de rejoindre les spécificités de chacun tout en parlant le même langage. Quel atout pour mieux se comprendre, pour faciliter le transfert des informations et pour faire des statistiques communes à l'ensemble de la région Bruxelloise !

Il y aurait encore moyen en analysant plus loin les résultats et en augmentant l'échantillonnage de compléter cette première recherche pour aboutir à de nouvelles recommandations ou renforcer celles présentées dans ce rapport.

Solival Wallonie Bruxelles, suite à cette recherche a déjà tenté de mettre en place certaines recommandations.

Elle cherche actuellement pour Bruxelles, à engager un technico-commercial au sein de son équipe afin de tester l'apport et l'atout d'une personne de métier auprès des personnes voulant adapter leur logement. L'engagement de cette personne ne sera qu'une première approche pour mieux comprendre et favoriser l'apport de chacun. Par la suite, il semblerait plus

²³ Organisation Mondiale de la Santé, <http://www.who.int/inf-pr-2001/fr/cp2001-48.html>

intéressant de créer une cellule de consultante indépendante et autonome pouvant être accessible à toute personne ayant un projet d'aménagement ou d'information, qu'elle ait ou non eu une intervention service-conseil.

D'autre part, le langage commun nous tient fort à cœur en tant qu'acteurs faisant partie d'un réseau, pour nous permettre de mieux communiquer. L'utilisation de la CIF permet la création de canevas communs autour par exemple, des participations. Un projet pilote a été mis en place avec la FASD (Fédération des Aides et Soins à Domicile, Centre de Coordination) et le service social pour utiliser une fiche de liaison commune inspirée de la CIF.

Nous espérons avoir pu, au travers de cette recherche-action, mettre en avant les principales difficultés rencontrées par les personnes désirant mettre en place un aménagement afin d'améliorer leur qualité de vie et leur autonomie à domicile et pouvant y rester le plus longtemps possible.

Dans l'espoir que cette recherche puisse être utile et utilisée par toutes les personnes et structures désireuses de faire avancer la problématique vers un cadre de travail et de réseaux efficace.



ANNEXES

6. ANNEXES

6.1. ANNEXE 1 : LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ



Communiqué de presse de l'OMS, Communiqué OMS/48 - 15 novembre 2001
Consulté sur le site de l'OMS, <http://www.who.int/inf-pr-2001/fr/cp2001-48.html> Février 2012 :

La nouvelle publication de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui classe le fonctionnement, la santé et les handicaps de l'être humain remet en question les idées généralement admises sur la santé et les incapacités. **La CIF** (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé), publiée aujourd'hui, **a été reconnue** (ndlr : En date du 15 novembre 2001) **par les 191 pays comme la nouvelle norme internationale pour décrire et mesurer la santé et le handicap.**

En appliquant la CIF, l'OMS estime que, chaque année, 500 millions d'années de vies en bonne santé sont perdues à cause des incapacités associées à des pathologies. C'est plus de la moitié des années de vie perdues à cause des décès prématurés. **La CIF donne un instrument commun pour mesurer cet immense problème.**

Alors que les indicateurs traditionnels se basent sur les taux de mortalité dans les populations, **la CIF fait passer le centre d'intérêt sur la « vie »,** c'est-à-dire la façon dont les **gens vivent avec leurs pathologies et améliorent leurs conditions de vie pour avoir une existence productive et enrichissante.** Elle a des conséquences sur la pratique médicale, sur la législation et la politique sociale pour améliorer les traitements et l'accès aux soins et sur la protection des droits des individus et des groupes.

La CIF modifie notre vision du handicap qui n'est plus le problème d'un groupe minoritaire et ne se limite plus à des êtres humains atteints de déficiences visibles ou assis dans des fauteuils roulants. Par exemple, le VIH/SIDA peut handicaper une personne et l'empêcher de jouer un rôle actif dans sa profession. Dans ce cas, la CIF propose diverses perspectives pour cibler les mesures visant à optimiser la possibilité pour cette personne de rester dans la vie active et de participer pleinement à la vie de la communauté.

La CIF prend en compte les aspects sociaux du handicap et propose un mécanisme pour établir l'impact de l'environnement social et physique sur le fonctionnement d'une personne. Par exemple, lorsqu'un sujet atteint d'une incapacité grave éprouve des difficultés à travailler dans un certain bâtiment qui n'a ni rampes d'accès ni ascenseurs, elle permet de déterminer sur quoi doit porter toute intervention, en l'occurrence sur l'installation de ces commodités dans le bâtiment et non l'exclusion de la personne de son emploi à cause d'une incapacité au travail.

La CIF met toutes les maladies et les pathologies sur un pied d'égalité, quelle que soit leur cause. Il arrive qu'une personne ne puisse pas aller travailler en raison d'un rhume ou d'une angine, mais aussi parfois d'une dépression. Cette **approche neutre** a mis les troubles mentaux au même niveau que les pathologies physiques et a contribué à reconnaître et établir la charge mondiale de morbidité imputable aux troubles dépressifs, actuellement la principale cause dans le monde des années de vies perdues à la suite des incapacités.

La CIF est l'aboutissement de 7 années d'un travail auquel ont participé activement 65 pays. Des études scientifiques rigoureuses ont été entreprises pour veiller à ce que la CIF s'applique **indépendamment des cultures, des tranches d'âge ou du sexe,** de façon à recueillir des données fiables et comparables sur les critères de santé pour les individus et les populations. L'OMS mène actuellement des enquêtes dans le monde entier pour recueillir des données basées sur la CIF.

*Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé, Autrement dénommée CIH 2
Entérinée par l'OMS le 22 mai 2001, Synthèse pour cours DES de MPR, DIU de MR, A.Yelnik
<http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/CIF08Yelnik.pdf>*

La C.I.F se veut être une **approche multi dimensionnelle** de la classification du fonctionnement et du handicap, couvrant à la fois les **domaines de la santé** et des **domaines connexes de la santé** (éducation ou travail par exemple).

- **Modèle médical** et modèle social : la C.I.F rappelle un modèle médical au travers lequel le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence d'une maladie ou d'un traumatisme.... La conséquence est que le traitement du handicap passe par les soins médicaux pour guérison ou adaptation de l'individu ou son changement de comportement. D'un point de vue politique, cela devient un problème de politique de santé.
- Le point de vue d'un **modèle social** au travers lequel le handicap est perçu comme principalement créé par la société ; il n'est pas l'attribut d'une personne, mais un ensemble complexe de situations dont bon nombre sont créées par l'environnement social. La solution devient un problème de politique sociale, de politique en général.

La C.I.F se veut l'intégration de ces deux modèles par une approche « biopsychosociale ». Elle adopte une position neutre par rapport à l'étiologie et non stigmatisante. **La C.I.F n'est plus une classification des conséquences de la maladie mais « une classification des composantes de la santé ».**

"La C.I.F est une classification polyvalente conçue pour servir diverses disciplines et différents secteurs ".

La C.I.F concerne tous les aspects de la santé humaine et ne concerne donc pas seulement les personnes handicapées mais "tout un chacun ".

La C.I.F est organisée en deux parties :

- La partie 1, traite du fonctionnement et du handicap ;
- La partie 2 couvre les facteurs contextuels (facteurs environnementaux et facteurs personnels).

Chaque composante peut être exprimée en terme positif ou en terme négatif : fonctionnement ou handicap pour la partie 1, facilitateur ou barrière/obstacle pour la partie 2.

PARTIE 1 :

Le **fonctionnement** est un terme générique qui se rapporte aux **fonctions organiques**, aux **activités** de la personne et à la **participation** au sein de la société (en pratique, c'est le versant positif de chaque composante).

Le **handicap** sert de terme générique pour désigner les **déficiences**, les **limitations d'activité** et les **restrictions de participations**.

Les **fonctions organiques** : désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les **structures anatomiques** : parties anatomiques du corps telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Les **déficiences** : désignent des problèmes dans la fonction organique où la structure anatomique tel qu'un écart ou une perte importante.

Activités : désignent l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

Participation : désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les **limitations d'activités** : désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activité.

Les **restrictions de participation** : désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation réelle.

Facteurs environnementaux : environnements physique, social et attitudinal dans lesquels les gens vivent et mènent leur vie.

Ainsi par rapport à la CIH 1, le terme d'activité concerne la fonction de l'individu et remplace celui d'incapacité ; il peut donc être décrit de façon positive, c'est le fonctionnement, ou négative, c'est le handicap ; il en est ainsi du terme participation qui remplace le terme handicap en concernant l'aspect social de l'activité du sujet.

*** Les fonctions organiques, structures anatomiques et déficiences :**

La déficience est une anomalie, une carence, une perte ou autre écart important par rapport à une norme. Elle ne dépend pas de l'étiologie. Elles sont classées en :

- a : perte ou manque
- b : réduction
- c : addition ou excès
- d : écart.

*** Activités et participation, limitation d'activités et restriction de participation :**

Pour rappel, activité désigne les fonctions du sujet pour lui-même, participation désigne son rôle social.

La C.I.F prévoit une longue liste unique de domaine composant activité et participation utilisable pour l'un comme pour l'autre.

Pour chaque domaine, il y a deux codes concernant la performance et la capacité.

Performance = ce que l'individu fait dans son environnement ordinaire ;

Capacité = aptitude à effectuer une tâche ou à mener une action, niveau de fonctionnement le plus élevé possible dans un domaine donné à un moment donné.

« La limitation (pour les activités) ou la restriction (pour la participation) mesure la différence entre la performance observée et la performance attendue.

La performance attendue est la norme en vigueur dans une population donnée et représente l'expérience vécue par les personnes qui ne présente pas de problème de santé ».

PARTIE 2 :

Les facteurs contextuels :

La C.I.F prévoit un codage pour les facteurs environnementaux, mais pas pour les facteurs personnels dont elle reconnaît l'existence. Ces facteurs contextuels peuvent influencer la participation et les activités.

- **Facteurs environnementaux** : ils se distinguent en :
 - o *Facteur individuel* : environnement immédiat, domicile, travail, école... caractéristique physique et matériel, mais aussi les « contacts directs avec les autres ».
 - o *Facteur sociétal* : structures sociales, services, règle de conduite ou système...
- **Facteurs personnels** : (non classifiés dans la C.I.F) sont l'âge, le sexe, le mode de vie, l'éducation...

Différences avec le schéma de Wood :

- Définition du handicap ;
- La description qui se veut neutre et non stigmatisante ;
- Dans tous les schémas, les doubles flèches illustrent toutes les interactions possibles qui sont reconnues ; un problème de performance peut venir de l'environnement sans déficience par exemple...
- Approche multidimensionnelle et non plus tridimensionnelle.

6.2. ANNEXE 2 : CANEVAS D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Objectifs :

- Déterminer quels sont les freins/facilitateurs pour l'aménagement du domicile (acquisitions d'aide techniques et/ou réalisation de travaux), après réception du dossier et adaptation de notre action.
- Déterminer quels intervenants pourraient éventuellement prendre le relais afin d'aider au mieux les personnes et de quelle manière faciliter une prise en charge intégrée, la plus globale possible.
- Mettre au point un canevas précis pour les procédures à suivre après réception du dossier (quelles informations fournir ? Fiche devis type ?).

Date :

Personnes rencontrées :

PHOTOGRAPHIE DE LA SITUATION AVANT/APRÈS

DONNÉES DE DÉPART AVANT LA DEMANDE (INFOS À COMPLÉTER AVANT)

Description de la personne

Nom/ Prénom/ Dénomination de la pathologie/ Évolutive : oui-non

Description de la situation avant la demande

- Origine de la demande
- Environnement humain : Constitution familiale/ Aides extérieures (lesquelles ? Fréquence ? Services ?) (Organigramme si besoin)
- Type de logement : Appartement - Maison - Institution - Lieu public
Habitation en milieu : Urbain- rural-semi-urbain
Situation : Propriétaire – Locataire
- Inscription préalable à la COCOF : oui/non
- Membres de la Mutualité Chrétienne : oui/non
- Performances au niveau de la participation aux activités (voir tableaux)

DONNÉES DE DÉPART APRÈS LA DEMANDE

Évolution de la situation

- Pathologie
- Environnement humain : Famille / Aides extérieures (lesquelles ? Fréquence ? Services ?) (Organigramme, tableau si besoin)
- Type de logement : Appartement - Maison - Institution - Lieu public
Habitation en milieu : Urbain- rural-semi-urbain
Situation : Propriétaire – Locataire
- Évaluation de la participation après notre passage, qu'est-ce qui est réglé, satisfaisant, qu'est-ce qui ne l'est pas ? (noter ok/pas ok)
Remarques et commentaires éventuels :

B. PERFORMANCE DES ACTIVITÉS : RÉSUMÉ		
Activités et participation	Code CIF	Non Performant Pages
MOBILITÉ	AMÉNAGEMENT DE LA MAISON	
	CIF-d4600	Se déplacer dans la maison & accéder aux différentes pièces
ENTRETIEN PERSONNEL	AMÉNAGEMENT DE L'ESPACE SALLE DE BAIN	
	CIF-d510	Se laver et aménagement douche / baignoire
	CIF-d510	Se laver et aménagement lavabo
Activités associées, Mobilité, orler, déplacer et manipuler des objets, Accéder	CIF-d530	Aller aux toilettes et aménagement WC
Changer et maintenir la position du corps		

Ligne du temps

2008 à fin 2011

Date de la demande, visite de l'ergo, réception du dossier.

Éléments à placer : date d'introduction du dossier au PHARE, date de réponse au PHARE, réception des premiers devis, commande du matériel, engagement des hommes de métier, réception du matériel (en totalité ou partie ? À préciser), date des premiers travaux, date de l'entretien.

Tableau : 12 lignes + espace commentaires + date

Prévoir ligne du temps en prévision (éléments manquants)

Imprimer en double, le laisser à la personne et recontacter par la suite, puis compléter

Demande	Date	
Visite de l'ergothérapeute	Date	
Réception du dossier	Date	
Introduction du dossier au PHARE	Date	
Réponse du PHARE	Date	
Réception des premiers devis	Date	
Commande du matériel	Date	
Engagement des hommes de métier	Date	
Réception du matériel	Date	Totalité ? Partie ?
Premiers travaux (aménagement)	Date	
Entretien	Date	

COMPRÉHENSION DU POURQUOI

Est-ce que les participations qui posaient problème posent toujours problème ? Pour l'ensemble ou une partie ?

Si oui, à cause de quoi ?

- Aménagements n'ont pas été faits : oui/non
- Situation familiale a changé
- Manque d'accompagnement extérieur (aides à domicile, etc.)
- Aides financières qui n'ont pas suivi
- Aménagements faits mais pas bien conseillés (conseils non judicieux de la part de l'ergothérapeute)
- Aménagements faits mais pas bien réalisés et pas conformes au dossier
- Maladie a évolué
- Autres :

Si non, grâce à quoi ?

- Aménagements ont été réalisés et conviennent bien
- Aménagements non réalisés mais maladie a évolué positivement (disparition/diminution du besoin)
- Aménagements non réalisés mais solutions alternatives mises en place (aides familiales à plus forte fréquence, changement de domicile, etc.)

Compréhension du pourquoi il y a eu réalisation/ non-réalisation des travaux

a. Aide grâce au dossier

- Impression générale
- Utilité générale : comment le dossier a-t-il pu vous aider ?
- Informations cherchées/trouvées ailleurs (ASD, AS, famille, etc.)

b. Recherche et contacts avec les hommes de métier (aménagement)

- Avez-vous avant notre dossier déjà eu certains contacts avec des hommes de métier ?
- Avez-vous fait appel à quelqu'un pour vous aider à trouver un homme de métier ?
Si oui, à qui ?
- Avez-vous utilisé notre dossier pour décrire la situation aux hommes de métier ?

- L'homme de métier a-t-il trouvé les informations suffisantes ou a-t-il eu besoin de faire d'autres recherches ? Lesquelles ?
- L'homme de métier a-t-il suivi notre dossier à la lettre ? oui/non
- Si non, son apport était-il judicieux ?
- c. Recherche et contacts avec les bandagistes (acquisitions de matériel)**
 - Avez-vous avant notre dossier déjà eu certains contacts ou travaillez-vous avec un bandagiste ?
 - Avez-vous fait appel à quelqu'un pour vous aider à trouver un bandagiste ?
Si oui, à qui ?
 - Avez-vous utilisé notre dossier pour décrire la situation au bandagiste ?
 - Le bandagiste a-t-il suivi notre dossier à la lettre ? oui/non
Si non, son apport était-il judicieux ?
- d. Recherche et contacts avec/via différents services de maintien à domicile (ASD, infirmières, compagnie, etc.)**
 - Avant notre dossier, avez-vous déjà eu des contacts avec un ou des services de maintien à domicile (ou AS) ?
 - Avez-vous fait appel à quelqu'un pour vous aider à trouver un service de maintien à domicile et/ou AS ? Si oui, à qui ?
 - Avez-vous utilisé notre dossier pour décrire la situation au service de maintien à domicile et/ou AS ?
 - Les informations données ont-elles été suffisantes pour permettre au service de maintien à domicile/à l'AS d'offrir une action adéquate ?
- e. Recherche et contacts avec les organismes de remboursement financier (PHARE, subsides, CPAS, etc.)**
 - Avez-vous eu connaissance du PHARE avant notre dossier ?
Si oui, grâce à qui/quoi ?
 - Avez-vous fait appel à quelqu'un pour vous aider à trouver un financement, des subsides ?
Si oui, à qui ?
 - Avez-vous utilisé notre dossier pour décrire la situation à l'organisme de remboursement ?
 - L'organisme de remboursement a-t-il suivi notre dossier à la lettre ? oui/non/en partie
Si non, pourquoi, quels sont ses arguments ?
- f. Recherche et contacts avec/via d'autres ...**
 - Organigramme des différents intervenants (pour une vision plus globale) :

CLIENT/ DEMANDEUR

- a. Qu'est-ce qui a pu vous empêcher de suivre les conseils (comportement, AT, aménagement, autres services) de l'ergothérapeute qui est passée à votre domicile (obstacles éventuels, freins) ?**
 - Manque d'informations ou incompréhension des infos reçues (dossier surtout ou brochures, démarches à entreprendre, etc.)
 - Complexité administrative (lenteur, démarches compliquées, demandes de subsides, ex : au domicile, dans une institution mais modification nécessaire chez parents = out ; parent divorcé, enfant domicilié d'un côté, donc aménagement non subsidié pour deux maisons, difficile si maison et institution sont dans des régions différentes Wallonie/Bxls) ou critères trop sélectifs (âge, reconnaissance handicap, etc.)
 - Demande n'émanant pas de la personne elle-même (pression de la famille mais personne handicapée pas très intéressée, peut-être présence d'un déni –impression que tout va bien, qu'aucune aide n'est nécessaire. Dans ce cas, pourquoi ne pas envisager une aide psychologique visant à l'acceptation ?)
 - Solitude, manque de motivation, découragement
 - Demande émanant de la personne mais aucune aide de l'entourage (perdue ?)
 - Contacts de confiance, recherche des intervenants (qui contacter pour être sûr que le travail sera bien fait ?)
 - Finance (...)
 - Manque de suivi, de soutien de la part des différents intervenants
 - Manque de suivi de la personne (incapacité à suivre les travaux elle-même (manque de connaissance, incapable de suivre la procédure et les démarches, etc.) , etc. Peut mener à des travaux mal réalisés ou pas en adéquation avec les besoins réels)
 - Difficultés face aux aspects techniques (informations sur le matériel)
 - Maladie évolutive ou situation non fixe (difficulté à voir à long terme et donc travaux réalisés au compte goutte, modifications nécessaires)
 - Logement social (impossibilité de réaliser des travaux, problèmes avec le propriétaire)
 - Délai trop lent pour avoir le subside ⇒ modification du choix de matériel et/ou d'adaptation

- Difficultés au niveau commercial (demande de devis, prix, etc.)
 - Travaux arrêtés/ partiellement effectués : pourquoi ?
 - Autres...
- b. Quels seraient selon vous les points à améliorer (dans le conseil, le suivi, le dossier, dans ce que vous voulez) ?**
- c. Quels conseils donneriez-vous à d'autres personnes handicapées se lançant dans de telles démarches ?**

6.3. ANNEXE 3 : CANEVAS D'ENQUÊTE TÉLÉPHONIQUE

1. Conseil reçu

1.1. A raison de quel pourcentage pensez-vous avoir suivi les conseils donnés :

1.1.1. Au niveau du matériel conseillé %

- Changement de projet (ne plus être à domicile mais en MR/MRS/Centre d'hébergement/en famille/etc.)
- Contretemps mettant le projet en stand-by ou annulation de celui-ci : contretemps familiaux - financiers - personnels (dépression, maladie, autre grossesse, etc.) - liés au handicap – imprévus (incendie, etc.)
- autre :
- Acquisition d'un autre matériel similaire
- Acquisition d'un autre matériel selon avis venant d'autre professionnel (précisez)
- Solution alternative trouvée et satisfaisante. Motif :

1.1.2. Au niveau de l'adaptation de votre domicile %

- Changement de projet : ne plus être à domicile mais en MR/MRS/Centre d'hébergement/en famille/etc.
- Déménagement vers un lieu adapté
- Contretemps mettant le projet en stand by ou annulation de celui-ci : contretemps familiaux - financiers - personnels (dépression, maladie, autre grossesse, etc.) - liés au handicap – imprévus (incendie, etc.)
- autre :
- Autres aménagements réalisés selon avis venant d'autre professionnel (précisez)
- Solution alternative trouvée et satisfaisante. Motif :

1.2. A raison de quel pourcentage avez-vous été satisfait

1.2.1. Du conseil reçu %

1.2.2. De la mise en œuvre de ce conseil %

1.3. Si vous deviez quantifier l'amélioration de votre qualité de vie après tout le processus (conseil et mise en œuvre), de quel pourcentage serait-il? %

Difficultés rencontrées

<i>Recommandations</i>	<i>Difficultés rencontrées au niveau des professionnels</i>	<i>Difficultés rencontrées à votre niveau</i>
------------------------	---	---

<i>du service-conseil</i>		<i>Avec...</i>	<i>Au sujet de...</i>
Mise en place du conseil	<input type="checkbox"/> Recevoir les bonnes informations en temps et en heure <input type="checkbox"/> Délais/contraintes/limites missions des services	Moi-même	<input type="checkbox"/> Évaluer ses propres besoins et capacités <input type="checkbox"/> Faire un choix entre les conseils/les solutions proposées <input type="checkbox"/> Faire une priorisation des besoins selon certains critères (financiers, temporel, etc.)
		Réseau/partenaires	<input type="checkbox"/> Connaître / Découvrir les intervenants, leurs compétences/limites c.-à-d. trouver le bon interlocuteur selon le problème <input type="checkbox"/> fonctionnement du réseau, la coordination des réseaux et le transfert des informations
		Coordination	<input type="checkbox"/> Comprendre les procédures des démarches à suivre (FR=mutuelle, AT=PHARE, bandagiste+AT, urbanisme=permis de bâtir, etc.) <input type="checkbox"/> Coordonner et ordonner les informations reçues <input type="checkbox"/> Respecter les délais et procédures <input type="checkbox"/> Temps nécessaire (trop long, trop court) pour chaque démarche et pour l'ensemble du projet
		Financement	<input type="checkbox"/> Introduction d'une demande d'intervention du PHARE (procédure à suivre, documents à rentrer) <input type="checkbox"/> Suivi de l'aide financière (suivi de dossier, avoir un interlocuteur, réception des remboursements) <input type="checkbox"/> Recherche de subsides supplémentaires à l'allocation octroyée par le PHARE
Mise en œuvre de petits travaux <i>(déplacement meubles, tapis, ouverture porte, rehausser meuble/wc, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Compétences techniques de la profession (réalisation des travaux, qualité du travail réalisé) <input type="checkbox"/> Compétences et connaissances liées au handicap/déficience <input type="checkbox"/> Connaissances liées au matériel spécifique <input type="checkbox"/> Connaissances liées aux normes (comment installer une barre, normes plan incliné, etc.) <input type="checkbox"/> Conformité entre les recommandations reçues du service-conseil ou autres intervenants et la mise en place des recommandations par les techniciens <input type="checkbox"/> Possibilité ou non d'essayer l'aménagement et/ou de le visualiser sur plan <input type="checkbox"/> Autre :	<input type="checkbox"/> Trouver les bonnes personnes ressources <input type="checkbox"/> Comparaison des devis <input type="checkbox"/> Être capable de garantir la conformité entre les recommandations reçues du service-conseil ou autres intervenants et l'avis/l'action des professionnels <input type="checkbox"/> Ne pas être perdu entre tous les avis reçus différents, pouvoir prendre du recul et faire le bon choix <input type="checkbox"/> Comprendre les informations reçues des professionnels	
Mise en œuvre de gros travaux qui demandent de toucher à la structure du bâtiment. <i>(casser mur, enlever</i>	<input type="checkbox"/> Compétences techniques de la profession (réalisation des travaux, qualité du travail réalisé) <input type="checkbox"/> Compétences et connaissances liées au handicap/déficience <input type="checkbox"/> Connaissances liées au matériel spécifique <input type="checkbox"/> Connaissances liées aux normes (comment installer une barre, normes plan	<input type="checkbox"/> Trouver les bonnes personnes-ressources <input type="checkbox"/> Comparaison des devis <input type="checkbox"/> Être capable de garantir la conformité entre les recommandations reçues du service-conseil ou autres intervenants et l'avis/l'action des professionnels <input type="checkbox"/> Comprendre les informations reçues des professionnels	

Recommandations du service-conseil	Difficultés rencontrées au niveau des professionnels	Difficultés rencontrées à votre niveau	
		Avec...	Au sujet de...
<i>baignoire, refaire porte, déplacer une sdb, etc.)</i>	incliné, etc.) <input type="checkbox"/> Conformité entre les recommandations reçues du service-conseil ou autres intervenants et la mise en place des recommandations par les techniciens <input type="checkbox"/> Possibilité ou non d'essayer l'aménagement et/ou de le visualiser sur plan <input type="checkbox"/> Autre :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Acquisition de matériel spécifique <i>(rollator, petites aides techniques, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Compétences et connaissances liées au handicap/déficience <input type="checkbox"/> Connaissances liées au matériel spécifique <input type="checkbox"/> Conformité entre les recommandations reçues du service-conseil ou autres intervenants et la mise en place des recommandations par les techniciens <input type="checkbox"/> Possibilité ou non d'essayer le matériel <input type="checkbox"/> Autre :	<input type="checkbox"/> Trouver les bonnes personnes ressources ou magasin ou fournisseur <input type="checkbox"/> Acquérir le bon matériel <input type="checkbox"/> Comparaison des devis <input type="checkbox"/> Être capable de garantir la conformité entre les recommandations reçues du service-conseil ou autres intervenants et l'avis/l'action des professionnels <input type="checkbox"/> Comprendre les informations reçues des professionnels <input type="checkbox"/>	
Acquisition de matériel nécessitant un placement <i>(barre d'appui, rail plafond, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Compétences techniques de la profession (réalisation des travaux, qualité du travail réalisé) <input type="checkbox"/> Compétences et connaissances liées au handicap/déficience <input type="checkbox"/> Connaissances liées au matériel spécifique <input type="checkbox"/> Connaissances liées aux normes (comment installer une barre, normes plan incliné, etc.) <input type="checkbox"/> Conformité entre les recommandations reçues du service-conseil ou autres intervenants et la mise en place des recommandations par les techniciens <input type="checkbox"/> Possibilité ou non d'essayer le matériel <input type="checkbox"/> Autre :	<input type="checkbox"/> Trouver les bonnes personnes ressources ou magasin ou fournisseur <input type="checkbox"/> Comparaison des devis <input type="checkbox"/> Être capable de garantir la conformité entre les recommandations reçues du service-conseil ou autres intervenants et l'avis/l'action des professionnels <input type="checkbox"/> Comprendre les informations reçues des professionnels <input type="checkbox"/>	

2. Facilitateurs ou Freins

Détails des professionnels ayant été contactés avant, pendant ou après l'intervention du service-conseil (CPAS, AS, Service d'accompagnement, ...)

Intervenants	Rôle joué dans votre parcours / mission + Manquement identifié au niveau du professionnel	FR/FA	Avt-pdt-après le service-conseil ?
Architecte			
Bandagistes/magasin spécialisé			
Entrepreneurs			
Famille /amis / proches			
Hommes de métier : précisez			
Mutuelle : Conseiller mutualiste			
Mutuelle : Service social			
PHARe			
Service de coordinations			
Service communal : précisez			
Service d'accompagnement			
Service de l'Urbanisme			
Service Social (précisez lequel)			
Services de soins à domicile			
Votre médecin généraliste			

Légende : (1) Frein (FR)/Facilitateur (FA) – (2) Secteur : Domicile (Do)/Technique (Te)/Construction (Co)/Administration (Ad)/Social (So)

Commercial : trouver le bon magasin/fournisseur, comparer les prix, comparer les devis, comparer le matériel ; **Technique « handicap » :** connaître le matériel, le tester, le comparer et faire choix selon besoins, identifier ses propres besoins et capacité/incapacité/performance ; **Technique « environnement » :** comprendre ce qu'il faut faire ou pas (bâtiment), normes plan incliné etc., exigences urbanistiques,

3. Soutien tout au long de votre parcours : complet/partiel, à quel niveau et de qui ?

3.1. Vous avez eu besoin d'un soutien de A à Z pour :

- l'administratif (demander un subside, etc.) de qui :
- la Recherche (trouver un bandagiste, un plombier, etc.) de qui :
- l'aspect commercial (demande de devis, comparaison des prix, etc.) de qui :
- l'aspect Technique (information technique sur le matériel) de qui :
- les Travaux (Réalisation & suivi) de qui :

3.2. Vous avez eu besoin d'un soutien ponctuel pour :

- l'administratif (demander un subside, etc.) de qui :
- la Recherche (trouver un bandagiste, un plombier, etc.) de qui :
- l'aspect commercial (demande de devis, comparaison des prix, etc.) de qui :
- l'aspect technique (information technique sur le matériel) de qui :
- les Travaux (Réalisation & suivi) de qui :

4. Quel a été l'impact du service-conseil et de sa mission sur votre vie au quotidien ? sur votre bien-être, sur votre qualité de vie, etc. ?

5. Quel manquement dans votre parcours? À quel niveau? Que faudrait-il mettre en place?

6.4. ANNEXE 4 : DESCRIPTION DES CAS D'ÉTUDE

Nous reprenons ici le résumé de la situation de chaque personne interviewée et rencontrée dans le cadre de cette recherche-action. Leur histoire est ici résumée en quelques lignes : la situation de handicap, les demandes et les recommandations du service-conseil, les freins et facilitateurs vécus tout au long de leurs démarches.

Situation 1

CC a été victime d'un traumatisme crânien à l'âge de 7 ans. Elle en a aujourd'hui 27 et se déplace principalement en fauteuil roulant. Elle peut marcher en prenant des appuis, mais seulement sur une courte distance. Elle a vécu longtemps chez ses parents mais a fait récemment l'acquisition d'un logement privé. Au jour de l'entretien, CC vit dans son propre appartement, qui a fait l'objet de gros aménagements. Elle travaille à mi-temps et bénéficie une fois par semaine de la visite d'une aide ménagère.

La demande pour une action de Solival Wallonie concernait l'accessibilité générale du logement : accès extérieur, aménagements de la salle de bain, de la cuisine et de la chambre, déplacements intérieurs.

Solival recommandait la mise en place d'une rampe et d'un système de porte électrique pour l'accessibilité extérieure, de gros travaux intérieurs pour améliorer les déplacements (suppression de murs, élargissement de portes, etc.) et l'accès à la salle de bain. En plus de cela, le conseil portait également sur l'acquisition de matériel spécifique (barres d'appui, ustensiles de cuisine, etc.). Des essais ont été effectués à la salle de Godinne.

Grâce à la motivation de ses parents, à leur capacité à avancer le financement et également aux connaissances de sa mère (la mère est directrice d'un centre pour enfants handicapés et l'entrepreneur faisant partie des amis de la famille), les travaux se sont faits avec rapidité et efficacité. L'ensemble des recommandations a été suivi à la lettre par l'entrepreneur (en dehors d'un léger détail mais qui n'a pas de conséquence). CC est actuellement autonome dans son appartement.

Situation 2

NM est une jeune fille de 19 ans. Elle se déplace en fauteuil roulant, va dans une école spécialisée et vit dans son milieu familial. Elle suit un traitement kinésithérapeutique trois fois par semaine.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'aménagement de la salle de bain et une amélioration du positionnement au lit. Des essais ont été effectués à la salle de Godinne.

Les recommandations de Solival incluaient l'acquisition d'un lit électrique, de différents coussins de soutien, d'un lift de bain, de pinces et d'autres accessoires comme un lutrin de lecture. L'ensemble des conseils a été suivi, les parents n'étant cependant pas totalement satisfaits du lift de bain (trop étroit).

Grâce à la prise en charge et à la motivation de ses parents, les acquisitions d'aides techniques se sont rapidement déroulées. Leur capacité à avancer le financement a également beaucoup aidé. Actuellement, NM vit toujours avec ses parents dans le même appartement, mais ceux-ci en ont acheté un second, qu'ils sont en train de faire aménager pour qu'il corresponde parfaitement aux besoins de leur fille.

Situation 3

PV a 11 ans ½ et est atteint d'un polyhandicap. Elle est dépendante pour toutes les activités de la vie quotidienne et est véhiculée dans un fauteuil roulant manuel muni d'une coque de positionnement. Elle ne peut pas aider ses parents pour les différents transferts. PV vit actuellement dans un appartement de plain-pied, au rez-de-chaussée, avec ses parents.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'aménagement de la chambre et de la salle de bain. Des essais ont été effectués à la salle de Godinne.

Les ergothérapeutes de Solival recommandaient la création d'une salle de bain dans la chambre de PV, l'installation d'un soulève-personne avec rail au plafond, l'acquisition d'un lit électrique, d'une table de soin, d'un siège de toilette mobile et de certains coussins de soutien.

Grâce à la motivation des parents, à leur capacité à avancer le financement ainsi qu'à une excellente coordination entre l'école, l'assistante sociale et les kinésithérapeutes, les travaux et acquisitions d'aides techniques se sont bien

déroulés. Les parents connaissaient l'entrepreneur, ayant déjà fait appel à lui dans le passé et bénéficient également de connaissances dans le milieu de la bandagisterie.

Chacun des conseils a été suivi à la lettre, les parents ayant même été au-delà.

Situation 4

PMD est une femme âgée de 55 ans souffrant de problèmes dorsaux depuis de nombreuses années. Ces problèmes engendrent une perte de force au niveau des membres supérieurs et inférieurs ainsi que des troubles de la sensibilité. Ses jambes peuvent céder et donc elle peut tomber à tout moment. PMD vit seule, dans un appartement de plain-pied situé au deuxième étage et accessible par un ascenseur. Elle bénéficie des services d'une aide ménagère deux fois par mois et se sert d'une canne pour ses déplacements à l'extérieur.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'aménagement de la salle de bain et l'acquisition de certaines aides techniques. Des essais de matériel ont été réalisés à domicile.

Les recommandations de Solival incluaient donc ces barres d'appui, l'acquisition d'un siège de transfert pour la baignoire, d'un chariot de courses à pousser et de différentes petites aides techniques pour la cuisine.

PMD a bénéficié d'une grande aide de la part de sa famille ainsi que d'une bonne coordination entre Solival et les bandagistes. Sa nièce et son frère travaillant respectivement dans un hôpital et dans l'administration, ils lui ont été d'une aide précieuse dans la plupart de ses démarches. Enfin, son neveu s'est chargé de l'achat et de l'installation de barres d'appui. Les conseils ont été globalement très bien suivis, sans problème particulier, à l'exception de l'acquisition du chariot. PMD n'a, encore à ce jour, pas trouvé celui qui lui conviendrait. En dehors de cet élément, elle est parfaitement autonome chez elle.

Situation 5

DN est un jeune garçon de 15 ans, atteint d'une infirmité motrice d'origine cérébrale, avec une faiblesse musculaire gauche. Il vit avec ses parents et sa sœur dans une maison à étages. Il peut marcher seul sur de courtes distances au moyen de deux cannes. Pour des déplacements plus longs, il utilise un fauteuil manuel, propulsé par une tierce personne. Il est scolarisé dans une école spécialisée.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'amélioration de l'accessibilité générale du logement ainsi que l'aménagement de la salle de bain. Des essais ont été effectués dans la salle de Godinne.

Les conseils de Solival comprenaient l'installation d'un escalier avec des marches en Z, l'aménagement de la salle de bain, l'acquisition d'un siège de transfert pour la baignoire, et de différentes barres d'appui. Les recommandations ont été suivies en partie, mais la problématique a complètement disparu, DN ayant trouvé et mis en place des solutions alternatives qui lui conviennent bien pour le moment.

Les parents ont montré une grande motivation et des changements étaient prévus dans le logement de longue date. Ils ont bénéficié de l'aide d'un entrepreneur qualifié et très intéressé par la problématique. Ils ont malgré tout subi un allongement dans leurs délais suite à un incendie, des professionnels peu consciencieux ainsi qu'à une expérience malheureuse avec un ergothérapeute indépendant.

Situation 6

FJ est un garçon de 17 ans, souffrant d'une infirmité motrice cérébrale. Il éprouve de grandes difficultés à se déplacer, manquant de mobilité au niveau des membres supérieurs et inférieurs. Il vit dans une maison de plusieurs étages, avec ses parents, une grande sœur et un petit frère. Il est scolarisé dans une école spécialisée.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'accessibilité globale du logement, l'aménagement de la salle de bain ainsi que de la chambre. Des essais ont été réalisés dans la salle de Godinne.

Les recommandations de Solival comprenaient l'installation d'une rampe d'accès extérieure, l'installation d'un monte-escalier, l'acquisition d'un lit électrique, d'un lift de bain, d'un rehausseur de WC et de divers ustensiles (couverts avec manche plus épais).

Les parents étaient très motivés, ils ont bien pris les choses en main et ont bénéficié de l'aide d'un ami bandagiste. Ils ont également mis en place des solutions alternatives provisoires pour l'accès au domicile (rampe constituée de planches et briques). Ils ont cependant subi un allongement des délais suite à certains malentendus avec l'école. En effet, les parents comptaient sur l'école comme intermédiaire mais il semble qu'au sein de celle-ci, personne n'ait

vraiment assuré de suivi (exemple : l'école avait demandé un devis, les parents ont reçu le refus de la mutuelle pour le statut VIPO en février 2011 alors qu'il datait d'avril 2010). Suite à ce délai, les parents ont repris le suivi et ont assuré eux-mêmes les démarches. Celles-ci se sont révélées malgré tout difficiles, à cause de professionnels ne donnant pas de nouvelles, il faut sans cesse insister. Les finances ont commencé à représenter un problème également, les parents ont dû étaler les acquisitions de matériel dans le temps. Ils mentionnent également un manque d'information de la mutuelle concernant le statut Vipo. Au jour de l'entretien, une partie des problèmes rencontrés étaient toujours présents. Une rampe définitive n'a pas encore été installée, le monte-escalier ainsi que le lit ont été acquis, et les aménagements de la salle de bain ont bien été réalisés, seulement, FJ présente une dégradation de son état physique. D'autres changements seront peut-être nécessaires.

Situation 7

FP est un homme âgé de 52 ans. Il souffre d'une maladie orpheline et évolutive depuis plusieurs années, entraînant une perte progressive de mobilité et de sensibilité de ses membres inférieurs. Il lui est impossible aujourd'hui de prendre appui sur ses membres inférieurs. Il est également atteint de fibromyalgie, d'hernies discales multiples et d'ostéoporose engendrant des fractures spontanées. Il se déplace au moyen d'un fauteuil roulant manuel. Il vit seul dans un appartement de plain-pied situé au rez-de-chaussée, dont il est locataire. Il s'agit d'un logement social aménagé pour personnes à mobilité réduite : largeurs de libre passage permettant la circulation au moyen d'un fauteuil roulant, cuisine adaptée avec plans de travail évidés, WC rehaussés, lavabo incurvé, barre d'appui... Une infirmière (une amie) l'assiste pour le lever et la toilette tous les matins. FP bénéficie également de prestations d'une aide ménagère 1x/semaine, d'une aide familiale 3x/semaine et d'un service d'accompagnement (utile d'un point de vue psychologique mais il voudrait plus d'aide au niveau administratif). Il se sent un peu déprimé, ayant l'impression d'être « déjà enterré » pour les membres de sa famille.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait une amélioration de l'autonomie dans la vie quotidienne, surtout au niveau de la toilette.

Les conseils de Solival incluaient principalement l'acquisition d'un fauteuil roulant plus adapté, ce qui a bien été fait. L'aménagement de la salle de bain n'a pas été réalisé, suite aux raisons citées plus haut, il n'a donc pas pu atteindre l'autonomie visée pour sa toilette. Actuellement, il dit s'en sortir sans ces aménagements mais souhaite vraiment déménager.

Grâce aux documents fournis par l'ergothérapeute, il a pu faire l'acquisition d'un nouveau fauteuil roulant, répondant mieux à ses besoins. Cependant, son état physique subit des dégradations progressives et il rencontre donc des difficultés supplémentaires. Il avait contacté divers professionnels pour l'aménagement de la salle de bain, certains sont venus mais rien n'a suivi. Il envisage actuellement de déménager, ce qui le démotive un peu à insister auprès des professionnels.

Situation 8

LMI est un jeune homme âgé de 18 ans et souffrant d'une dystrophie musculaire évolutive (myopathie). Il se déplace en fauteuil roulant. Il vit avec ses parents et ses quatre frères/sœurs dans un appartement de plain-pied au premier étage accessible par un ascenseur. Il est scolarisé dans une école spécialisée.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait un aménagement de la salle de douche, du WC et le lit.

Les conseils de Solival comprenaient l'acquisition d'un fauteuil releveur, d'un lit électrique, d'un siège de douche et de diverses barres d'appui. Des essais ont été effectués à la salle de Godinne.

Il a bénéficié d'un très grand soutien et d'une grande aide de la part de sa famille ainsi que de l'école. Celle-ci a avancé le financement nécessaire. La maman étant une ancienne aide familiale, elle a pu aider efficacement son fils, tant dans la vie quotidienne que pour l'achat de matériel adapté. Les parents mentionnent l'aide du PHARE et de Solival également, qui ont assuré un bon suivi des informations. Ils ont subi un ralentissement du délai concernant la décision du PHARE suite à un changement d'adresse. LMI a refusé beaucoup de matériel, préférant se débrouiller par lui-même. Le lit électrique ainsi que le lift de bain ont bien été acquis. Ils ont bénéficié d'un logement plus adapté, permettant à LMI de se déplacer aisément dans son fauteuil roulant. Les parents ont eu un second contact avec Solival, concernant les barres d'appui (toujours en attente au jour de l'entretien).

Situation 9

MM est un homme âgé de 37 ans. Suite à un accident en 2002, il a subi des lésions entraînant une tétraplégie. Il a été hospitalisé durant plusieurs années au Maroc, où il a séjourné dans un centre de réhabilitation. Il est en Belgique depuis moins d'un an et a entrepris les démarches nécessaires pour bénéficier de prestations adaptées à ses besoins. Actuellement, il vit seul dans un appartement de plain-pied, au rez-de-chaussée. MM se déplace au moyen d'un fauteuil roulant manuel. Il bénéficie de soins infirmiers chaque jour ainsi que d'une prise en charge kinésithérapeutique 5 jours par semaine.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'accessibilité au logement, les transferts et les déplacements.

Les recommandations de Solival mentionnaient l'installation d'une rampe d'accès, l'acquisition d'une voiturette électrique et d'un lit électrique. Grâce à une grande aide de la part de ses amis, il a pu acquérir un fauteuil roulant plus adapté ainsi qu'un lit électrique, le problème résiduel étant l'accès au logement. Il n'y a pas eu d'essai car la problématique était liée plus à l'accessibilité et à un problème de situation administrative. Monsieur a été réorienté vers un service social et l'associatif.

MM ne possède actuellement qu'un permis de séjour provisoire pendant encore 6 mois, il n'a donc pas droit à la mutuelle et se retrouve bloqué pour plusieurs démarches (impossibilité à se déplacer, à louer du matériel car il ne dispose pas encore de sa mutuelle). Il a rencontré quelques problèmes avec le CPAS (lenteur, malentendus) et avec le propriétaire. Celui-ci se révèle peu conciliant et refuse tout changement. Depuis la visite de l'ergothérapeute à son domicile, sa situation familiale a également changé, MM ayant dû traverser un divorce. Suite à tous ces obstacles, il souhaite changer de logement et est actuellement à la recherche d'un domicile plus adapté. Tout dépend de la décision de lui accorder ou pas un permis de séjour définitif.

Situation 10

AH est un homme âgé de 36 ans, il a été victime d'un accident de la route en mars 2010. Cet accident a entraîné une paraplégie, il se déplace depuis en fauteuil roulant manuel. Il vit avec son épouse et ses trois enfants dans une maison à plusieurs étages. Lui et sa famille occupent le sous-sol, le rez-de-chaussée ainsi qu'une pièce du 1^{er} étage. Le reste de la maison est occupé par son frère et sa famille. AH devait normalement sortir de l'hôpital en janvier 2011, cette sortie a été retardée suite à des complications. Il a cependant entrepris toutes les démarches possibles (demande de permis d'urbanisme, contacts répétés avec un architecte depuis plus de six mois – actuellement en attente des plans -, contacts avec divers professionnels –il est en possession de tous les devis). Les travaux et l'acquisition de matériel ont de bonnes chances d'être réalisés dans les prochains mois.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'accessibilité extérieure et intérieure ainsi qu'un aménagement général du rez-de-chaussée (facilitation des déplacements en fauteuil roulant).

Les conseils de Solival incluaient une transformation du couloir pour permettre l'accès direct au logement (avec installation d'une plate-forme élévatrice), l'acquisition d'un lit électrique et l'aménagement de la salle de bain avec acquisition de siège de douche. Monsieur étant suivi par un centre de réhabilitation, il n'y a pas eu d'essai. De plus, les problèmes étaient plus d'ordre de l'accessibilité.

L'architecte d'AH a proposé un plan de transformation globale du logement, qui permettrait de régler d'un coup l'ensemble des problématiques. AH est actuellement en attente du plan final pour ensuite transmettre le dossier au PHARe.

Situation 11

BAN est un jeune homme âgé de 18 ans atteint d'une tumeur au cerveau depuis l'âge de 12 ans. Celle-ci a entraîné une tétraplégie partielle nécessitant au quotidien l'utilisation d'un fauteuil roulant. Depuis plusieurs mois, il suit un nouveau traitement qui l'affaiblit beaucoup. Sa mère constate une diminution de ses capacités physiques et éprouve de plus en plus de difficultés à l'aider. Il vit avec sa mère et sa sœur de 11 ans dans une maison à étages dont ils sont locataires. La toiture et la façade de la maison sont classées et ne peuvent donc subir aucune modification. Au 1^{er} étage, accessible par des escaliers, se trouve la chambre de BAN dans laquelle il ne dort plus depuis plusieurs années, faute de pouvoir y accéder. Un lit médicalisé électrique a été installé dans le living où BAN passe la majeure partie de la journée. Il se déplace en fauteuil roulant manuel poussé par une tierce personne depuis plusieurs années. Il possède depuis le mois d'octobre 2009 un fauteuil roulant électronique qu'il lui est impossible d'utiliser pour ses déplacements intérieurs dans l'état actuel des choses. BAN est scolarisé dans une école spécialisée. Il bénéficie d'un service d'accompagnement.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'accessibilité intérieure et extérieure du logement ainsi qu'un aménagement d'un espace salle de bain. Le dossier constitué devra servir à l'introduction d'une demande de prestation au PHARe ainsi qu'une demande d'autorisation de travaux à la société de logement « Le Logis ». Pas d'essai réalisé, les conseils devaient être orientés vers l'accessibilité avant tout.

Cependant, la conclusion du service de logement a été que toute transformation était impossible. Une perte de temps consécutive à certains malentendus avec le service d'accompagnement a également eu lieu (Mme croyait qu'ils s'occupaient de toutes les formalités administratives, qu'ils allaient l'aider à trouver un autre appartement mais en réalité non, ce n'est pas leur rôle).

BAN possède actuellement un lit électrique, ainsi qu'un ne soulève personne. Le salon a été transformé en chambre mais il ne peut en sortir. Le manque d'accessibilité l'oblige à passer toutes ses journées enfermé. Sa mère souhaite vraiment changer de logement et est actuellement à la recherche d'un domicile plus adapté, le service d'accompagnement l'aide dans ses démarches. La situation devient assez urgente, la maman souffrant du dos.

L'ensemble des recommandations de Solival n'a pu être suivi à cause du logement classé.

Situation 12

BHM est une femme âgée de 41 ans et atteinte d'une Spina Bifida depuis la naissance. Depuis 9 ans, elle se déplace exclusivement en chaise roulante. Elle est incontinente et a des soins d'hygiène très conséquents (parfois jusqu'à deux heures) qui sont à réaliser plusieurs fois par jour. Elle vit seule dans un appartement accessible par ascenseur. Elle a cessé de travailler à temps plein depuis 3 ans mais continue ponctuellement. Elle rencontre des problèmes pour cuisiner, sa cuisine n'étant pas du tout adaptée. L'accès au WC est très problématique, étant donné l'exiguïté de la pièce. Elle ne peut utiliser ni la douche ni la baignoire en raison de déséquilibre et d'infiltration de son système de sonde.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait une adaptation globale du logement, l'ensemble posant problème (déplacements, espace, utilisation salle de bain et cuisine). Des essais ont été réalisés à la salle de Godinne.

BHM a rencontré de gros malentendus avec le PHARe, chacune des parties attendait des nouvelles de l'autre mais rien ne venait. Ces malentendus ont occasionné beaucoup de retard dans la réalisation des travaux. Suite à ces retards et étant donné l'urgence de la situation, BHM a pris les choses en main. Ses connaissances personnelles en tant qu'architecte d'intérieur l'ont bien aidée. Elle a également eu la chance de rencontrer des professionnels motivés et qualifiés, très à l'écoute de ses besoins. Elle a cependant dû mettre son appartement en hypothèque (besoin de finances, impossibilité d'obtenir un prêt social et un délai trop long au PHARe) et faire appel à un notaire car son logement est une copropriété (frais supplémentaires). Au jour de l'entretien, BHM s'apprêtait à aller vivre ailleurs pendant les deux mois que dureraient les travaux.

Situation 13

DOPG est une dame de 63 ans qui souffre de séquelles dues à un accident vasculaire cérébral survenu en 2001. Les conséquences sont une paralysie partielle du côté gauche, des troubles de l'équilibre, de la marche et de la mémoire. Elle se fatigue très vite. Les déplacements à l'intérieur de la maison se font avec l'aide d'une autre personne. Pour les déplacements extérieurs, l'utilisation d'un fauteuil roulant est requise. DOPG vit avec son époux dans une maison à plusieurs étages dont ils sont propriétaires. Elle bénéficie du passage d'une infirmière une fois par semaine et passe trois jours par semaine dans un centre de jour. Elle est assistée dans toutes ses activités de la vie quotidienne par son époux.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'accès à l'étage, l'aménagement de la salle de bain et de la toilette. Des essais au domicile et à la salle de Godinne ont été réalisés.

Les difficultés que rencontre DOPG au quotidien augmentent. Ils ont du faire face à des problèmes concernant la réalisation des travaux. Plusieurs professionnels se sont rendus sur place mais leur ont dit que la cage d'escalier était trop étroite pour permettre l'installation d'un monte-escalier. Ils sont un peu perdus à cause de la complexité des démarches administratives, ne sachant pas très bien à qui s'adresser et si leur dossier est complet ou non. Ils ont bénéficié d'une grande aide de la part de l'ergothérapeute de Solival. Suite à ces problèmes, l'époux de DOPG envisage de transformer le salon en chambre (le salon se trouve au rez-de-chaussée, le monte-escalier ne serait donc plus nécessaire).

Situation 14

DRE est un homme âgé de 57 ans et souffrant des séquelles d'un accident vasculaire cérébral survenu en 1994. Cela se traduit par une paralysie partielle du côté gauche, par des troubles de l'équilibre et de la mémoire. Il a fait une chute importante en 1999, chute ayant entraîné de multiples fractures. Le poignet droit a depuis perdu de la force et de la mobilité. DRE vit avec son épouse dans un appartement en duplex dont ils sont propriétaires. Il bénéficie d'un traitement kinésithérapeutique 4 fois par semaine. Il est assisté par son épouse dans les activités de la vie quotidienne qui posent problème, comme la cuisine et la toilette. DRE se déplace sans aide à l'intérieur mais utilise une canne ou un fauteuil roulant pour les déplacements à l'extérieur. Il a de nombreux hobbies et donne des cours de langue.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'accessibilité globale au logement ainsi que l'aménagement de la salle de bain.

Les conseils de Solival incluaient des barres d'appui placées aux endroits stratégiques, l'installation d'un monte-escalier, l'aménagement global de la salle de bain, l'adaptation de la cuisine (robinetterie, meubles). Pas d'essais réalisés. Il s'agissait plus d'accessibilité et de sécurisation des lieux.

Pour ce qui est de la cuisine, les devis concernant la robinetterie et la plomberie ont été obtenus. DRE se débrouille actuellement pour ses déplacements, il dit ne pas rencontrer plus de difficultés. Le problème principal est toujours la salle de bain. Ils ont contacté 5 ou 6 professionnels, qui leur ont tous dit que c'était impossible à cause de la configuration de l'appartement. DRE et son épouse ne voient pas l'intérêt d'aménager la salle de bain s'il n'y a pas accès. Globalement, il dit bien s'en sortir, ses difficultés ne l'empêchent pas d'avoir ses activités et de sortir de chez lui.

Situation 15

EGT est une jeune fille de 13 ans souffrant du syndrome d'Angelman. Il s'agit d'un trouble sévère du développement neurologique, d'origine génétique. Cela se manifeste par un retard sévère du développement avec retard cognitif important, un déficit important de la parole, des troubles de la marche liés à des problèmes d'équilibre et de motricité, une incontinence urinaire et fécale, des troubles comportementaux tels qu'hyperactivité, troubles du sommeil, refus d'obéir à des consignes élémentaires, etc. EGT est une jeune fille joyeuse et sociable, aimant rire, jouer et communiquer. Elle a une sœur aînée âgée de 13 ans et malvoyante, ainsi qu'un frère cadet. Elle vit avec ses parents et ses frères et sœurs dans une maison à étages dont ils sont propriétaires. EGT fréquente un centre de jour.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'aménagement de la salle de bain, des conseils en matière de déplacements, ainsi que l'acquisition d'un lit adapté. Pas d'essais en raison des troubles du comportement de la jeune fille.

Les parents ont rencontré des problèmes dans la recherche de professionnels qualifiés, dix ont été contactés, seulement sept sont venus sur place et enfin, les parents n'ont reçu que trois devis. Il y a eu plusieurs rendez-vous annulés et divers malentendus, ce qui a augmenté le délai pour l'introduction du dossier. Ils notent une certaine froideur de la part des entrepreneurs, une impression de mal-être. Une fois les devis obtenus, les parents se sont également posé la question de la nécessité absolue. En effet, ils ont accumulé des devis pour environ 30.000 euros, ce qui représente un montant très élevé. Ils étaient un peu découragés car c'est un budget assez conséquent à avancer. Le dossier vient d'être introduit au PHARE (mai 2011), les parents attendent donc une réponse.

Situation 16

GKO est une dame âgée de 62 ans et souffrant de séquelles d'un accident vasculaire cérébral ayant eu lieu il y a environ 14 ans. Cela se traduit par une paralysie partielle du côté droit, et par des troubles de l'équilibre et de la marche. Elle est capable de se déplacer sans aide à l'intérieur de chez elle. Elle vit seule dans une maison à étages.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'aménagement global du logement ainsi que des conseils en matière d'aides techniques. Pas d'essais réalisés. GKO rejette en bloc les aides techniques et a une attitude assez agressive.

Les recommandations de Solival incluaient l'installation d'un monte-escalier, l'aménagement du salon, y compris un coin salle de bain et toilettes, l'aménagement de la salle de bain (avec lift de bain, rehausseur de WC, barres d'appui, chaise de douche, etc.), et l'acquisition de divers ustensiles pour la cuisine. GKO est très satisfaite du plan du salon réalisé par l'ergothérapeute de Solival mais rencontre des difficultés à trouver un professionnel à l'écoute de toutes ses attentes. Elle ne souhaite pas suivre le reste des recommandations car elle trouve qu'elle se débrouille très bien

sans tout cela dans sa maison (refuse le monte-escalier car elle n'est jamais tombée, et refuse le lift de bain car ça l'empêche d'être totalement immergée).

Situation 17

KA est un adolescent de 17 ans souffrant d'un polyhandicap avec une hémiplégie dominante à droite. Il vit dans un appartement au rez-de-chaussée avec sa mère et ses deux frères et sœurs. Il est scolarisé dans une école spécialisée et est suivi par un service d'accompagnement. KA est dépendant pour se nourrir, se changer et s'habiller. Pendant la semaine, une infirmière s'occupe de sa toilette, sa mère prend le relais durant le week-end. Celle-ci a obtenu l'accord de son propriétaire pour aménager l'espace et faire des travaux le cas échéant.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'aménagement global de l'appartement pour permettre à KA de circuler plus facilement et l'aménagement de l'espace salle de bain.

Les recommandations comprenaient l'acquisition d'un fauteuil roulant plus adapté, l'élargissement des portes et l'aménagement de la véranda en salle de bain pour KA. Pas d'essais car il s'agissait d'abord de résoudre la question d'accessibilité.

Actuellement et malgré la période relativement longue depuis la réception du dossier de Solival (un an et deux mois), les travaux ne sont pas encore réalisés.

Ce retard est dû en partie à des raisons psychologiques (la mère a été licenciée et a traversé une dépression, elle se remet peu à peu) et à des raisons financières. KA utilise une chaise de bureau pour se déplacer dans l'appartement, solution alternative mise en place et qui semble fonctionner pour le moment. Des adaptations dans la voiture étaient nécessaires pour permettre de transporter KA plus efficacement, sa maman a préféré privilégier cet aspect, mettant le reste des travaux en attente. Malheureusement, une série de malentendus avec le garage a retardé l'adaptation du véhicule. Le remboursement pour celles-ci a été obtenu en janvier 2011 et elle envisage actuellement de se lancer dans les travaux. Elle mentionne une grande aide de la part du service d'accompagnement, qui a pu la pousser même quand elle était totalement découragée.

Situation 18

KD est IMC depuis sa naissance. Sa maman a toujours pris soin de lui elle-même (elle refuse la présence d'une aide familiale suite à une expérience malheureuse). Il est dépendant dans toutes ses activités de la vie quotidienne. Il se déplace en fauteuil roulant propulsé par un tiers. Depuis 2010, il a une sonde gastrique car la dénutrition s'installait progressivement. KD vit avec ses parents et cinq de ses frères et sœurs (un autre vit sa vie ailleurs) dans un logement situé au 1er étage de deux maisons adjacentes. Ce logement présente un dénivelé de 50cm entre les étages (présence de 3 marches pour passer d'une maison à l'autre). Une infirmière vient chaque jour faire la toilette de KD et changer le pansement de la sonde.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'aménagement de la salle de bain pour pouvoir faire la toilette de KD plus efficacement, la recherche d'une solution pour les escaliers qui mènent au 1er étage, lieu de vie de la famille (impossible de le porter et maux de dos), l'obtention d'un nouveau buggy plus adapté à la taille actuelle de KD, un accompagnement administratif pour les démarches et procédures à suivre afin d'obtenir les aides et le matériel nécessaires ainsi que la recherche d'une solution pour accueillir KD en journée.

L'ergothérapeute de Solival s'est rendue deux fois à domicile et des essais ont été réalisés à la salle de Godinne. Le suivi de Solival incluait également des prises de contact avec le PHARe pour centraliser les documents reçus et à recevoir, des prises de contacts avec des firmes pour les devis du monte-escalier et des contacts avec le service d'accompagnement.

Au jour de l'entretien, le dossier n'a pas encore été introduit au PHARe. La maman de KD rencontre de nombreuses difficultés. D'une part, les procédures administratives complexes. Elle a besoin d'aide du service d'accompagnement car elle ne sait pas trop quels documents doivent être rendus, quels sont les documents manquants, qui centralise le tout. Le délai s'est allongé suite à une perte de document. Elle a tout remis au service d'accompagnement qui centralise maintenant tous les documents et ne suit plus vraiment l'évolution. D'autre part, Mme est vraiment épuisée et a l'impression de ne plus s'en sortir. Elle souffre en outre de problèmes de dos très importants. Elle a également rencontré des difficultés avec les hôpitaux (lenteur, manque de coordination). Enfin, la recherche des entrepreneurs et les demandes de devis se révèlent très difficiles à effectuer dans l'état actuel des choses. Les solutions sont difficiles à trouver en raison de la particularité de la configuration de l'habitation (étroitesse de

certaines pièces, dénivelé entre les deux parties de votre logement) et de la présence d'autres frères et sœurs ayant leurs propres besoins.

Situation 19

MPTM est une jeune fille de 19 ans IMC (Infirmes Moteur Cérébrale). Elle peut tenir quelques instants debout mais n'ayant pas un bon appui au niveau des pieds, elle n'est pas capable de maintenir sa station debout ni même de marcher. Elle se déplace avec l'aide d'un fauteuil roulant manuel équipé d'une coque ou à quatre pattes à l'intérieur. MPTM vit avec sa maman et ses deux frères dans un appartement à deux étages comprenant un escalier en colimaçon. Celui-ci représente un danger pour elle mais aussi pour ses deux frères. Elle n'a cependant jamais chuté.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'aménagement de la salle de bain principalement ou l'acquisition d'un nouveau logement. Des essais ont été réalisés à la salle de Godinne.

Malheureusement, deux semaines après la visite à domicile de l'ergothérapeute de Solival, MPTM a commencé à avoir des idées noires, des tendances suicidaires et à avoir des crises d'agressivité (la police a dû venir deux fois). Sa mère a donc laissé tomber les travaux car elle doit la surveiller 24 h sur 24. MPTM ne supporte pas de devoir rester chez elle et sa maman a donc pris contact avec un assistant social du PHARE pour tenter de lui trouver une place dans un centre, la recherche s'avère difficile en raison du manque de places. Le kinésithérapeute ne vient plus pour le moment, à cause des crises d'agressivité.

Situation 20

ZZ est un garçon âgé de 6 ans et reconnu comme IMC. Il est scolarisé en école spécialisée. Il vit avec ses parents et ses trois frères et sœurs dans un appartement au rez-de-chaussée.

La demande pour une action de Solival Wallonie Bruxelles concernait l'aménagement de la salle de bain. Des essais ont été réalisés à la salle de Godinne.

Les recommandations comprenaient une transformation globale de la salle de bain, avec acquisition d'aides techniques adaptées.

Malgré le délai de trois ans depuis la réception du dossier de Solival, les travaux n'ont pas encore été effectués. Les parents rencontrent des soucis avec la complexité administrative (documents à remettre, montant des remboursements, informations générales). De plus, la maman a été enceinte juste après la visite du service conseil. Elle a mis de côté l'aménagement et attend que son dernier soit scolarisé pour entreprendre les travaux.

L'état de ZZ pouvant fortement changer avec le temps, les parents hésitent beaucoup pour la réalisation des travaux, ils ne veulent pas faire d'erreur et être sûrs de leur projet avant de commencer. Ils craignent aussi de tomber sur des entrepreneurs pas très honnêtes mais n'ont pas encore eu de contact.

6.5. ANNEXE 5 : TYPE DE HANDICAP

Les troubles de santé invalidants²⁴ : Les maladies invalidantes se distinguent des déficiences proprement dites par le fait qu'elles n'ont pas pour conséquence une limitation d'une fonction qu'elle soit motrice, sensorielle ou mentale, mais **une restriction d'activité, en termes de mobilité ou de quantité de travail à fournir, en durée ou en intensité**. Il s'agit des tumeurs cancéreuses, des maladies cardio-vasculaires (dont l'hypertension artérielle sévère), des maladies endocrines (notamment le diabète), des maladies de l'appareil digestif (reins, foie, intestins), des maladies de l'appareil respiratoire (dont l'asthme), et enfin des maladies infectieuses ou parasitaires (dont le VIH).

Le handicap physique peut toucher un membre ou l'ensemble du corps. En pratique, les déficiences motrices engendrent **une gêne ou un empêchement dans les déplacements, la préhension d'objets et parfois la parole**. Elles diffèrent selon l'origine de l'atteinte : affections ostéo-articulaires, affections cérébrales, affections neuromusculaires, et autres affections motrices.

Le handicap sensoriel touche à l'ensemble des sens. **Déficiences visuelles et auditives sont les deux catégories les plus répandues**. Le handicap visuel recouvre des réalités variées, s'échelonnant d'un trouble visuel à une cécité complète. Qu'il soit de naissance, dû à une maladie ou à un accident, le handicap auditif compromet sensiblement la communication et l'accès à l'information si l'environnement n'y veille pas. De même, le handicap auditif peut être partiel ou total, de naissance ou acquis durant la vie. De plus, il ne s'accompagne pas nécessairement d'aphasie.

Le handicap mental induit des **perturbations du degré de développement des fonctions cognitives** telles que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique. Le handicap mental est la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle.

Le handicap cognitif est la conséquence de la **déficience des grandes fonctions cérébrales supérieures** que sont l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives et perceptives, le raisonnement, le jugement, le langage. Ce sont en général les maladies en « dys », telles que la dyslexie, la dyspraxie, la dyscalculie, ...

Le handicap psychique est la conséquence d'une maladie psychique (psychose, schizophrénie...). Il a pour conséquence **des troubles du comportement et du jugement** et entraîne des difficultés à s'adapter à la vie en société. Il est durable ou épisodique. Les capacités intellectuelles peuvent être soit conservées, soit affectées. Par exemple, la dépression chronique peut être reconnue comme un handicap psychique.

Le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples avec **déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde**, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.

²⁴ In <http://www.esh-handicap.fr/handicap.php?PHPSESSID=a7cb32d4389f1308fb9d8421a9b728f3#classification10>

6.6. ANNEXE 6 : TABLEAU DES DATES-CLÉ DU PROJET DES BÉNÉFICIAIRES

Cas		Délai Conseil				Délai Perso				Délai PHARe									REMARQUES
N°	Cas	Date dde Conseil	Date clôture dossier	TOTAL JOURS	Essai	Délais perso ANNEE	Déla Perso MOIS	Déla Perso JOURS	TOTAL JOURS	Date Admission PHARe	Nbre ddes	Date demande PHARe	Date Notification phare	Décision	Déla PHARe ANNEE	Déla PHARe MOIS	Déla PHARe JOURS	TOTAL JOURS	
1	CC	8/07/10	20/08/10	43	Essai réalisé	0	0	18	18	1/03/1990	6	7/09/10	25/03/2011	Accord	0	6	18	199	
2	NM	6/01/09	20/03/09	73	Essai réalisé	0	5	22	175	29/03/2004	3	11/09/09	2/02/2010	Accord	0	4	22	144	
3	PV	14/04/09	28/05/09	44	Essai réalisé	0	4	9	132	29/06/2004	5	7/10/09	4/05/2010	Accord	0	6	27	209	
4	PMD	4/11/09	30/11/09	26	Essai réalisé	0	4	21	141	9/11/2009	1	20/04/10	16/07/2010	Accord	0	2	26	87	
5	DN	26/03/10	30/04/10	35	Essai réalisé	NA	NA	NA	NA	12/03/2009	0	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	Pas de demande en lien avec le dossier conseil
6	FJ	16/12/08	25/03/09	99	Essai réalisé	1	5	5	523	20/02/2000	2	30/08/10	23/11/2010	Accord	0	2	24	85	
7	FP	22/06/10	19/07/10	27	Essai réalisé	0	4	14	137	11/08/2007	1	3/12/10	14/04/2011	Accord	0	4	11	132	
8	LMI	6/01/09	23/03/09	76	Essai réalisé	0	1	14	45	7/06/2005	3	7/05/09	30/07/2009	Accord	0	2	23	84	
9	MM	23/09/10	5/11/10	43	pas nécessaire	NA	NA	NA	NA	REFUS	0	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	Monsieur a un statut d'illégal
10	AH	27/10/10	8/12/10	42	pas nécessaire	0	1	18	49	1/10/2010	1	26/01/11	16/02/2012	Accord	1	0	21	386	
11	BAN	24/09/09	17/11/09	54	pas nécessaire	1	7	26	603	22/11/2006	2	13/07/11	29/08/2011	Accord	0	1	16	47	
12	BHM	10/08/10	26/10/10	77	Essai réalisé	0	6	14	197	16/07/1972	3	12/04/10	5/05/2011	Accord	1	0	23	388	
13	DOPG	8/07/10	30/09/10	84	Essai réalisé	0	3	26	117	18/05/2004	5	25/01/11	17/08/2011	Accord	0	6	23	204	
14	DRE	29/03/10	12/05/10	44	pas nécessaire	0	5	4	155	6/11/1997	2	8/12/09	NA	NA	NA	NA	NA	NA	Demande jamais aboutie
15	EGT	14/09/10	14/10/10	30	non	0	7	17	229	14/06/2002	3	31/05/11	29/09/2011	Accord	0	3	29	121	Pas de devis reçu par le PHARe
16	GKO	4/10/10	1/12/10	58	Essai refusé	0	7	13	225	17/03/2002	1	14/07/11	NA	NA	NA	NA	NA	NA	Pas eu de réponse de la personne
17	KA	21/12/09	24/03/10	93	non	NA	NA	NA	NA	1/07/1999	0	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	Pas encore introduit la demande
18	KD	5/08/10	15/11/10	102	Essai réalisé	0	6	16	197	16/02/1999	1	31/05/11	16/11/2011	Accord	0	5	16	169	Rentre une demande à la fois
19	MPTM	17/12/09	19/02/10	64	Essai réalisé	NA	NA	NA	NA	17/02/2009	0	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	Est placée en institution
20	ZZ	19/02/09	16/04/09	56	Essai réalisé	NA	NA	NA	NA	31/08/2004	0	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	Pas encore introduit la demande

6.7. ANNEXE 7 : FREINS ET FACILITATEURS (DÉTAILS INDIVIDUELS)

6.7.1.1. Les travaux ont été réalisés entièrement pour 4 personnes

N°	Personnes (initiales)	Obstacles	Facilitateurs
1	CC	Petits détails que l'entrepreneur n'a pas totalement respectés	Motivation des parents Capacité à avancer le financement Entrepreneur faisant partie des amis de la famille. Métier de la mère (directrice d'un centre pour enfants IMC et ancienne AS).
2	NM		Bonne prise en charge de la part des parents Capacité à avancer le financement. Achat d'un appartement en cours d'aménagement.
3	PV		Contact préalable avec l'architecte (déjà fait appel à lui dans le passé). Excellent suivi de l'école, bonne coordination entre kiné et AS. Connaissances et amies dans le milieu de la bandagisterie. Motivation des parents Capacité à avancer le financement.
4	PMD	Impossibilité à trouver le matériel requis (chariot 4roues à pousser)	Aide de la part de Solival, bonne coordination avec Proximité Santé Grande aide de la famille

6.7.1.2. Les travaux ont été réalisés partiellement pour 5 personnes.

N°	Personnes (initiales)	Obstacles	Facilitateurs
5	DN	Délais dus à un incendie Bandagistes qui n'ont jamais répondu Perte de temps à cause d'un ergothérapeute indépendant (il n'était pas à l'écoute des attentes)	Parents très motivés. Changements déjà prévus dans la maison de longue date. Excellent architecte (intéressée par la problématique, très attentive) et équipe d'hommes de métier (sa propre équipe). Solival grâce aux informations.
6	FJ	Problèmes d'informations de la part de la mutualité concernant le statut Vlopo. Finances : les suppléments sont durs à assumer, étalement dans le temps. IRAHM : problème de coordination, très mauvais suivi, mauvais relais.	Solution alternative mise en place pour l'accès au domicile : briques et planche. Parents ont bien pris les choses en main. Connaissance d'un bandagiste, ami de la famille.
7	FP	Dégradation de l'état physique. Manque de suivi des professionnels Déménagement éventuel donc manque de motivation.	Acquisition d'un nouveau fauteuil roulant : aide grâce aux catalogues fournis par l'ergothérapeute.
8	LMI	Délai d'attente pour les barres d'appui	Bon suivi et grande aide de la part de l'école Argent avancé par l'école. Famille et surtout maman très motivée pour trouver un logement adapté La maman est une ancienne aide familiale Aide et bon suivi de la part du PHARE également Solival
9	MM	Permis de séjour provisoire pendant encore 6 mois donc n'a pas droit à la mutuelle, bloqué. Problèmes avec le CPAS (lenteur, malentendus). Problèmes avec le propriétaire (refuse tout changement). Situation familiale qui a changé (divorce). Manque d'aide et de suivi. Va sans doute changer d'appartement (conséquence de tout le reste).	Amis très présents : a pu obtenir sa voiturette et son lit grâce à eux

6.7.1.3. Rien n'a encore été fait pour 11 personnes

N°	Personnes (initiales)	Obstacles	Facilitateurs
10	AH	Délai pour permis d'urbanisme Attente du plan de l'architecte Complications de santé donc retard pour le retour à domicile	Lui-même
11	BAN	Logement classé (obstacle majeur !) donc déménagement prévu Malentendu avec service d'accompagnement Réci, perte de temps.	
12	BHM <i>(travaux prévus dans la semaine suivant l'entretien)</i>	Gros malentendus avec le PHARe : chacune des parties attendait des nouvelles de l'autre mais rien ne venait. Mme a été envoyée vers un bureau d'étude d'architectes qui prenaient 10% plutôt qu'être orientée vers Solival. Manque de coordination et d'efficacité au PHARe. Mme a du mettre son appartement en hypothèque (besoin de finances, impossibilité d'obtenir un prêt social et délai trop long au PHARe). Frais de notaire car copropriété et donc accord nécessaire pour les transformations.	Mme a fini par tout prendre en main Grande aide et compréhension des professionnels Connaissances personnelles (ancienne architecte d'intérieur) Dossier de Solival
13	DOPG	Complexité et délais administratifs Problème inhérent au logement (manque d'espace)	Ergo de Solival
14	DRE	Complexité administrative : difficultés de compréhension car barrière de la langue (espagnole). Problèmes dans la recherche des intervenants (contacts de confiance). Problèmes pour les aménagements : auraient besoin d'un monte escalier car la salle de bain se trouve au sous-sol mais toutes les sociétés contactées disent que c'est impossible. Par conséquent, M. et Mme ne voient pas l'intérêt d'aménager cette salle de bain.	
15	EGT	Encore très récent Finances : ont accumulé des devis pour environ 30.000 euros : se demandent si tout est nécessaire. Contacts compliqués avec les entrepreneurs (malentendus, rendez-vous annulés) Troubles du comportement du bénéficiaire	
16	GKO	Raisonnement totalement différent de l'ergothérapeute de Solival (bénéficiaires ne veut pas les aides proposées) Difficulté à trouver un professionnel attentif Attitude de la bénéficiaire elle-même (agressive)	
17	KA	Raisons financières Mme envisage de reprendre les démarches pour le matériel et les aménagements bientôt. Raisons psychologiques, dépression de la mère	Service d'accompagnement

ANNEXE 7 : FREINS ET FACILITATEURS

N°	Personnes (initiales)	Obstacles	Facilitateurs
18	KD	Complexité administrative Raison psychologique : Mère épuisée, problème de dos très important, ne s'en sort vraiment plus. Difficultés avec des hôpitaux (malentendus et manque d'efficacité) Manque d'informations pour les démarches à suivre (les voudrait dans le dossier) et problèmes avec le PHARe (perte de document) Difficultés au niveau commercial, demande de devis et recherche d'entrepreneurs difficile.	Service d'accompagnement
19	MPTM	Raison psychologique (jeune fille avec tendance suicidaire)	
20°	ZZ	Complexité administrative Situation non fixe de leur fils. Ils veulent être sûrs de leur projet avant de commencer. Crainte de tomber sur des entrepreneurs pas très honnêtes, pas encore eu de contact. Dialogue compliqué et malentendus entre AS de l'école et le PHARe. Maman enceinte peu après la visite et le dossier de Solival	Dossier conseil de Solival

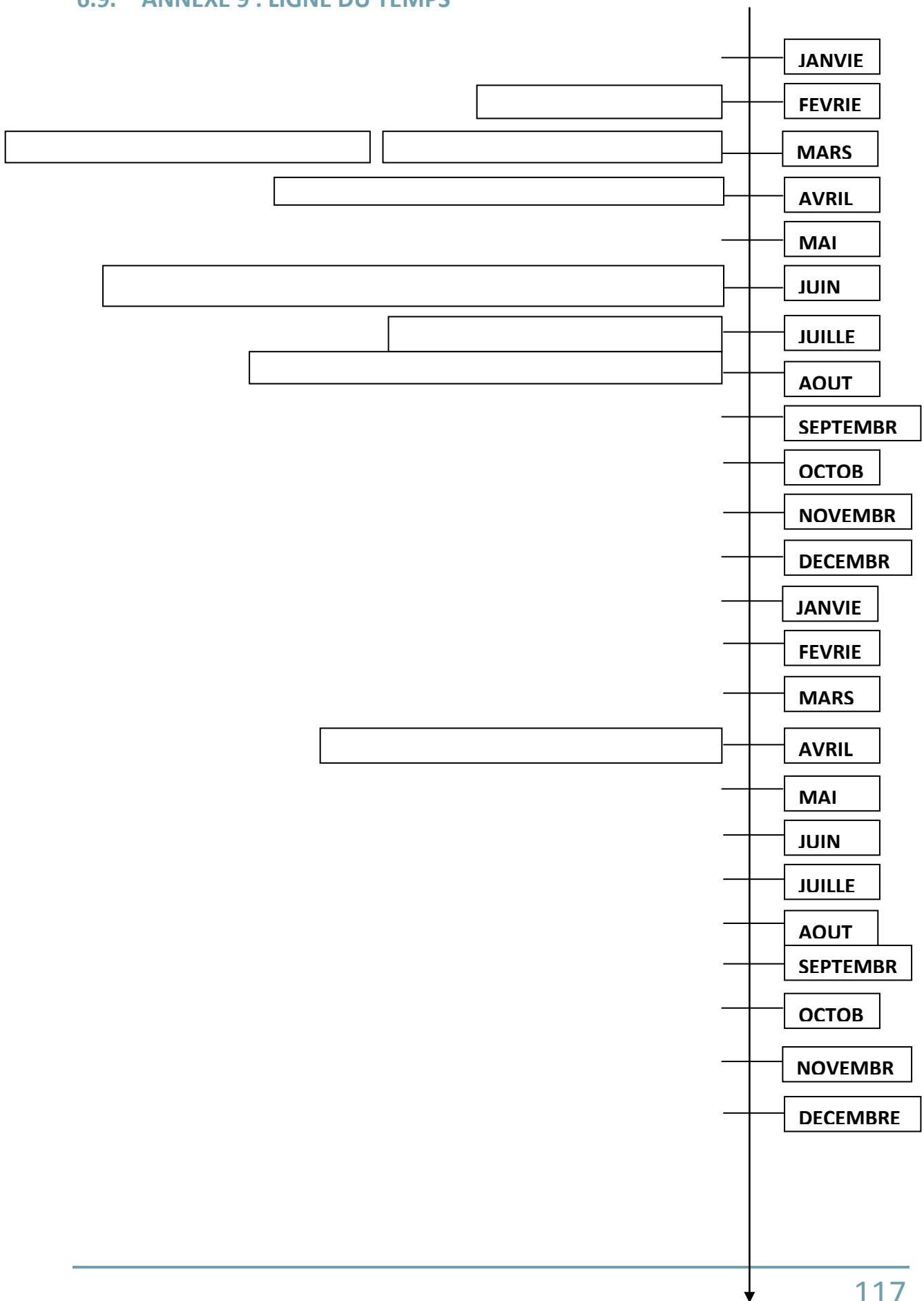
6.8. ANNEXE 8 : ACTIVITÉS ET PARTICIPATIONS

Le tableau reprend les personnes ayant réalisé en tout ou en partie leurs travaux (Pas de travaux pour les 11 autres : les limitations d'activités restent les mêmes)

Légende - OK : Problématique résolue ; KO : activité non performante ; P : réalisation partielle

Participation	Activité	1		2		3		4		5		6		7		8		9		
		Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après	
Mobilité	Se déplacer en dehors de la maison et accéder à celle-ci	KO	OK	KO	OK							KO	P					KO	P	
	Se déplacer dans la maison & accéder aux différentes pièces	KO	OK			KO	OK			KO	OK	KO	OK	KO	OK					
	Changer la position du corps & se transférer	KO	OK	KO	OK	KO	OK					KO	OK			KO	OK	KO	P	
	Maintenir la position du corps			KO	KO	KO	OK											KO	KO	
	Porter, déplacer, manipuler des objets			KO	KO										KO	OK			KO	OK
	Conduire un véhicule																			
Entretien personnel	Aller aux toilettes et aménagement WC	KO	OK			KO	KO	KO	OK			KO	OK			KO	P			
	Se laver et aménagement douche / baignoire	KO	OK	KO	OK	KO	OK	KO	OK	KO	P	KO	OK	KO	KO	KO	OK			
	Se laver et aménagement lavabo	KO	OK													KO	OK			
	Prendre soin de partie de son corps			KO	OK										KO	KO				
	S'habiller					KO	OK													
	Manger			KO	OK							KO	OK							
	Boire																			
	Prise de médicament																			
Vie domestique	Préparer les repas	KO	OK	KO	OK			KO	P							KO	OK			
	Faire le ménage : la vaisselle																			
	Faire le ménage : nettoyer la maison																			
	Faire le ménage : laver et sécher le linge																			
	Meubler un logement																			
	Faire les courses							KO	KO											
	Fabriquer et réparer des vêtements																			
Soigner les plantes (intérieur extérieur)																				
Communication	Recevoir des messages écrits																			
	Recevoir des messages parlés																			
	Produire des messages écrire																			
	Produire des messages Parler																			
Vie sociale	Récréation et loisirs (<i>jeux, sport, artisanat,...</i>)																			
	Demande introduite au PHARe																			
	OUI		OUI		OUI		OUI		OUI		NON		OUI		OUI		OUI		OUI	
	Décision du PHARe																			
	OUI		OUI		OUI		OUI		OUI		X		OUI		OUI		OUI		NON	
	Travaux																			
	OUI																			
	PARTIELLEMENT																			
	Satisfaction des réalisations																			
		100 %		95 %		100 %		100 %		70 %		75 %		80 %		90 %		50 %		
	Amélioration qualité de vie																			
		90 %		80 %		95 %		80 %		80 %		80 %		50 %		80 %		30 %		

6.9. ANNEXE 9 : LIGNE DU TEMPS



Aménager son domicile : tout un parcours.
Recherche des freins & facilitateurs. Quel rôle pour qui ?

Étude réalisée dans la Région de Bruxelles-Capitale - 2011
Solival Wallonie Bruxelles asbl

CONSEIL, RECHERCHE ET PROMOTION DES AIDES TECHNIQUES - ETUDE DE L'ADAPTATION DU DOMICILE



Solival Wallonie-Bruxelles asbl, Chaussée de Haacht 579, BP 40 - 1031 Bruxelles
N° unique : 070 221 220 Fax : 02 243 20 57 Email : info@solivalwb.be Web : www.solivalwb.be

