



Association de parents
et de professionnels autour
de la personne polyhandicapée

**ANALYSE DES BESOINS DES FAMILLES AVEC UN ENFANT
POLYHANDICAPÉ EN RÉGION DE BRUXELLES - CAPITALE : MATÉRIEL
ADAPTÉ, LOGEMENT, TRANSPORT**

Etude menée en collaboration avec

**Le centre d'étude et de formation pour l'éducation spécialisée de
l'Université libre de Bruxelles**

**avec le soutien financier de la Commission Communautaire Française
(Cocof)**

J.-J. DETRAUX & Charlotte VAN WERVEKE

Janvier 2012

Remerciements

Nous tenons à remercier les familles qui ont accepté de recevoir les enquêteurs et qui ont partagé leurs interrogations avec nous. De même, nous remercions les professionnels qui ont accepté de répondre à nos questions.

Que les étudiants qui se sont impliqués dans ce travail soient également remerciés.

Ce travail a été fait en collaboration avec plusieurs membres de l'AP³ : Jacques Lodomez, Président ; Muriel Bottu, attachée ; Vincent Verstraeten, secrétaire.

1. Introduction

L'association AP³ a eu l'occasion de mener plusieurs études en Région de Bruxelles-Capitale, mettant en évidence le phénomène d'épuisement retrouvé tant chez les familles que chez les professionnels qui font face à des personnes polyhandicapées, personnes en grande dépendance (Detraux et Guillier, 2006 - Analyse des besoins des familles avec un enfant polyhandicapé en Région de Bruxelles Capitale ; Detraux, Guillier et Di Duca, 2008 - Analyse des besoins des professionnels faisant face à des enfants/adultes polyhandicapés en Région de Bruxelles-Capitale) .

Les regards croisés des parents et des professionnels ont révélé à la fois les fragilités des uns et des autres et les pistes d'actions à mener pour tenter de prévenir des phénomènes d'épuisement.

Entre autres, nous avons montré le besoin de reconnaissance des difficultés éprouvées par les parents et les professionnels, le besoin d'aménagement d'espaces de rencontres entre des familles et des professionnels, le développement de réseaux interinstitutionnels, la création d'un centre de ressources, la nécessité aussi de pouvoir réaliser des bilans très complets de l'enfant permettant un ajustement plus précis des interventions (centre de référence similaire à ce qui a été développé pour les personnes avec autisme ou avec infirmité motrice cérébrale).

L'association s'est attachée à développer un service de répit et les travailleurs sociaux travaillant dans le cadre de ce service rapportent de manière constante des difficultés importantes que rencontrent les familles en ce qui concerne trois aspects :

- recherche de matériel adapté
- logement adapté permettant d'augmenter la qualité de vie à la maison
- transport adéquat permettant de se déplacer avec la personne polyhandicapée

En ce qui **concerne le matériel adapté**, la question concerne non seulement des chaises roulantes adaptées mais plus largement du matériel facilitant les transferts, l'installation de l'enfant, les repas, les loisirs,... Dans plusieurs cas, il s'agit de situations d'urgence face auxquelles les familles semblent bien démunies.

Certes il existe plusieurs sources d'informations mais, comme on le sait, cette information n'atteint pas les parents au moment où le besoin est présent. Un intermédiaire sous la forme d'un service ambulatoire par exemple est bien utile. Encore faut-il que ces professionnels soient eux-mêmes correctement informés et orientent les familles vers du matériel spécifique aux situations « lourdes » rencontrées.

En ce qui **concerne le logement**, on connaît de manière générale l'état de vieillissement voire d'insalubrité de plusieurs quartiers de la Ville. Nous rencontrons fréquemment des familles dans des milieux peu favorisés sur le plan socio-économique, habitant dans des maisons sans ascenseur et très peu adaptées à des personnes polyhandicapées. Un problème spécifique existe aussi en ce qui concerne les logements sociaux. Le logement moyen est quant à lui difficile d'accès pour les familles déjà propriétaires et il y a des difficultés importantes pour changer de propriété sans transition d'aménagement ; les personnes plus aisées ont aussi d'énormes difficultés quant à l'adaptation du logement même si c'est pour d'autres raisons. L'étude menée récemment par l'association Plain Pied nous apporte de précieuses informations quant à la manière dont le processus d'aménagement du domicile pourrait mieux se réaliser.

En ce qui **concerne le transport**, nous savons combien ce problème reste aigu, obligeant des familles à limiter leurs déplacements. Ces problèmes se surajoutent généralement à une tendance à l'isolement qu'éprouvent les familles. Cette problématique se pose au niveau du ramassage scolaire d'une part (cf. promesse faite en octobre 2010 par le Ministre Henry de dédoubler les transports scolaires en Région Wallonne pour le ramassage des personnes handicapées) et au niveau de la gestion de la vie au quotidien des familles. Elle touche aux questions de l'accessibilité des lieux publics, des commerces, des services administratifs, des moyens de transport en commun... mais aussi à l'accessibilité psychologique (accueil réservé aux familles avec un enfant sévèrement handicapé).

Les **difficultés des familles** comprenant un enfant/une personne polyhandicapé(e) se situent souvent à **plusieurs niveaux** :

a) elles peuvent être inhérentes à la situation de grande dépendance de leur enfant et être d'ordre :

- **Psychologique** : les familles, sur le chemin de l'acceptation du handicap, sont face au difficile travail de deuil de l'enfant normal.
- **Financier** : le polyhandicap de la personne et ses besoins spécifiques requièrent de nombreux aménagements ainsi qu'un matériel adapté. Ces mesures, souvent très coûteuses, doivent en plus être réadaptées/questionnées régulièrement étant donné le développement et l'évolution de la personne. On peut donc considérer qu'il y a un surcoût lié au polyhandicap.
- **Organisationnel** : la prise en charge d'une personne polyhandicapée demande beaucoup de temps, d'énergie et de disponibilité de la part des aidants proches. En effet, les familles éprouvent des difficultés à combiner la prise en charge de la personne, la vie de famille ou amoureuse et leur emploi ; elles rapportent souvent que toute activité requiert une planification et une organisation importantes.

- **Physique** : la prise en charge est physiquement pesante également : les corps spastiques sont lourds ; de nombreuses mamans rapportent avoir des maux ou problèmes de dos, au point qu'il devient impossible pour certaines de soulever leur enfant ; les parents vieillissants se demandent dans quelle mesure ils seront capable d'assumer seuls cette prise en charge importante.

Les familles et aidants proches mènent donc un rythme de vie très soutenu qui peut avoir comme effet un épuisement physique et/ou psychique. La mobilisation que la prise en charge sollicite pourrait également accentuer le risque d'isolement de ces personnes et de leur famille.

b) elles peuvent être davantage liées aux institutions et services ainsi qu'aux ressources qu'ils proposent :

Les familles éprouvent de réelles **difficultés d'accès à l'information** sur les services existants. Par conséquent, elles sont nombreuses à ne pas bénéficier des aides dont elles pourraient disposer. La lourdeur des démarches et la lenteur administrative qui caractérisent certains services jouent évidemment un rôle dans ce problème d'accès à l'information qui se trouve, pour certaines familles, accentué par la barrière de la langue également. Les familles rencontrant ce problème linguistique ne peuvent entreprendre les démarches sans une aide extérieure (assistante sociale d'un centre, d'une association, d'un CPAS, médecins, ...)

On peut alors questionner le **manque de coordination des services et des institutions** pouvant susciter chez les familles et les aidants-proches des « **usures multiples** » : réglementations spécifiques compliquées et strictes ; pas de dossier unique ; sentiment d'être « renvoyés » d'un service à l'autre, sans réponse à leur situation problématique ; multiples visites et professionnels avec avis divergents, etc.

2. Objectifs de l'enquête

Dans un premier temps, nous souhaitons faire un état des lieux des problèmes rencontrés par les familles dans leur quotidien en approchant la problématique des ressources et des soutiens disponibles tout en nous interrogeant sur leur qualité de vie globale, dans un deuxième temps, nous souhaitons, en nous mettant à la place des parents en quête d'informations, interroger des professionnels concernés par l'aide, le conseil et l'orientation des familles et des personnes handicapées.

3. Hypothèses

Sur la base des constats empiriques énoncés plus haut, nous avons **formulé les hypothèses** générales suivantes :

- la qualité de vie des familles avec un enfant polyhandicapé est liée très directement à des ressources adéquates en matière de logement, de transport et de matériels adaptés ;
- un certain nombre d'aides et de ressources existent mais sont soit méconnues des familles (problème général lié à l'information) soit inaccessibles du fait même des situations très précaires dans lesquelles se retrouvent nombre de familles ;
- la mise en place des aides est rendue dans certains cas difficile, étant donné le manque de coordination entre les aides et ressources proposées ;
- le tissu urbain bruxellois présente certaines particularités (populations immigrées, population précarisée, vétusté des logements, ...) qui accentuent les difficultés d'accès à des ressources.

4. Méthodologie

Nous avons constitué un échantillon de familles en nous basant d'une part sur le fichier de l'association AP³ et de son service répit et d'autre part sur le fichier de la cellule grande dépendance du service Phare. Notre objectif était de constituer un échantillon final d'une cinquantaine de familles.

Nous avons établi un canevas de base pour les **entretiens avec les familles**, ce canevas devant permettre aux familles de s'exprimer le plus librement possible

Le questionnaire, repris en annexe, comprend 8 parties :

- I. Une description de la famille
- II. Une description de la personne et de son parcours de vie
- III. Une approche des conditions de logement et de mobilité à l'intérieur de celui-ci
- IV. Une approche du matériel adapté
- V. Une approche des moyens de déplacement en dehors du lieu de vie habituel
- VI. Une approche des personnes-ressources et des services de soutien
- VII. Une analyse de la qualité de vie et des besoins
- VIII. Des questions générales

L'enquête sur le terrain auprès des familles a été menée par des étudiants en psychologie de l'Université Libre de Bruxelles ainsi que par un chercheur. Les enquêtes se sont déroulées de février à novembre 2011.

Par ailleurs, nous avons consulté plusieurs services et interrogé plusieurs professionnels susceptibles de fournir des informations utiles aux familles dans les domaines étudiés.

5. Résultats

28 enquêtes ont pu être complétées dans les délais.

La mère seule a été le répondant dans la majorité des cas (19/28) ; dans une situation, seul le père était présent et dans 6 cas, les deux parents étaient présents. Dans les deux derniers cas, il s'agissait de la mère avec un nouveau conjoint.

Dans 12 enquêtes la personne polyhandicapée était présente lors de l'entretien.

5.1 Situation familiale

Nombre d'adultes vivant sous le même toit	Deux : 15/28 Un : 13/28
Nombre d'enfants	Moyenne de 3 enfants (écart de 1 à 7)
Nombre d'enfants en situation de handicap	Un seul : 19/28 Deux : 8/28 Trois : 1/28
Statut marital	Marié : 13/26 Séparé : 13/26 Pas de réponse : 2
Niveau études des mères	Secondaire ou moins : 7/24 Secondaire et plus : 17/24 Pas de réponse : 4
Niveau études pères	Secondaire ou moins : 4/21 Secondaire et plus : 17/21 Pas de réponse : 7
Emploi mère	Sans : 13/26 Ouvrier : 1/26 Employé : 12/26 Pas de réponse : 2
Emploi père	Sans : 3/22 Ouvrier : 4/22 Employé : 13/22 Commerçant : 2/22 Sans réponse : 6
Nationalité	Belge : 25/28 Hors UE : 3/28
Revenus (y compris allocations familiales)	Entre 100 et 2000 € : 14/27 Entre 2000 et 2500 € : 3/27 Plus de 2500 € : 10/27 Pas de réponse : 1

En ce qui concerne leurs revenus, les familles interrogées disent

- dans 11 cas, avoir beaucoup de difficultés à s'en sortir ;
- dans 12 cas, s'en sortir tout juste ;
- dans 5 cas, faire face relativement bien.

5.2 La personne polyhandicapée

Sexe	Garçon : 18/28 Fille : 10/28
Age	Moyenne : 15 ans Ecart: 5 à 24 ans Plus de 18 ans : 10/28
Diagnostic	Polyhandicap, syndromes divers (Rett, West, de Charge) quadriplégie, IMC
Age du diagnostic	Avant 3 ans : 26/28 Entre 3 et 6 ans : 2/28 Pas de réponse : 1/28
Troubles associés	Retard de développement : 28/28 Déficience intellectuelle : 28/28 Déficience neuromotrice : 28/28 Traits autistiques : 11/28 Déficiences visuelles : 15/28 Déficiences auditives : 7/28 Moyenne de 15 troubles associés sur 31 repris dans la liste
Statut des adultes	Minorité prolongée : 5/10 Administrateur gérant les biens : 6/10
Lieu de vie	En permanence au domicile : 20/28 Une semaine sur deux au domicile : 2/28 Un WE sur deux au domicile : 2/28 Situation particulière : 4/28
Institutions fréquentées	Accueil de jour service INAMI : 9/28 Service résidentiel : 6/28 Ecole spécialisé : 6/28 En permanence au domicile : 7/28
Localisation des institutions fréquentées	En Région Bruxelles-Capitale : 15/21 En Région wallonne : 6/21
Aides nécessaires (AH= aide humaine AT= aide technique) pour	AH+AT AH AT Pas de R
- contrôle des sphincters	20 8 - -
- pour s'alimenter	9 15 2 2
- pour l'hygiène	7 21 - -

- pour les déplacements	16	6	2	4
- pour l'habillement	3	24	-	1
- pour le positionnement	8	19	-	1
- pour la communication	6	9	2	11
- pour les loisirs	5	14	1	8
Services à domicile	-infirmière ou aide familiale : 13/28 -thérapeute : 10/28 -service ambulatoire : 4/28 -service répit : 10/28			

L'accessibilité aux divers services mentionnés se fait généralement par bus et fait l'objet d'une évaluation plutôt positive. Cependant, pour 6 familles, cette accessibilité fait l'objet d'un mécontentement : « *c'est dur* », « *c'est loin* », « *c'est pas simple* ». Certains parents mettent en place des stratégies alternatives : ils conduisent ou font conduire leur enfant, en invoquant de mauvaises conditions de transport par bus spéciaux (trajets trop longs, trop de stress et d'empressement, perte de temps pour l'enfant, etc.)

En ce qui concerne les services fréquentés, les familles qui ont répondu à cette question (8 familles sur les 28) sont généralement satisfaites et l'indice de satisfaction¹ pour ces services (sur 16 items) est de 4,5 réponses positives contre 3,5 réponses négatives. Pour rappel les critères portent sur la facilité de trouver une institution (selon son choix, selon la proximité par rapport au domicile, ...) et sur l'accompagnement adéquat de l'enfant, sans trop de contraintes administratives).

5.3 Le logement

¹ L'indice de satisfaction est calculé de la manière suivante : moyenne du nombre de réponses notées « totalement vrai » et « partiellement vrai » versus moyenne du nombre de réponses notées « totalement faux » ou « partiellement faux ». La moyenne est bien entendu calculée sur le nombre de répondants effectifs...

La totalité des familles rencontrées se trouvent en milieu urbain. Dans 20 situations, il s'agit d'un appartement et dans les 8 autres situations, d'une maison unifamiliale entre mitoyens. Les familles sont pour moitié propriétaires et pour moitié locataires de leur logement.

Le logement des familles date en moyenne de 44 ans avec un écart allant de 2 à 111 ans ! Six familles sont dans un logement social.

Par ailleurs, les 20 familles habitant dans un appartement sont logées à l'étage. Parmi ces familles, 9 n'ont pas d'ascenseur ! Parmi les 11 autres ayant un ascenseur, 5 rapportent qu'il est inadapté et/ou souvent défectueux. De plus l'isolation acoustique est franchement mauvaise dans 9/28 situations.

Dans 16 situations, la personne handicapée n'a pas accès à toutes les pièces et dans plusieurs situations les portes sont trop étroites pour laisser le passage à une chaise roulante.

Dans 15 situations il n'y a pas de parking pour personne handicapée à proximité du logement.

13 familles ont consenti des travaux : lift, plan incliné, aménagement de la salle de bain, isolation acoustique, élargissement des portes. De manière générale, ces parents disent que ces aménagements ne suffisent pas et que des travaux plus importants seraient nécessaires.

Enfin dans 8 cas sur les 28, un jardin est accessible avec la personne polyhandicapée.

Au total, l'état du logement est qualifié de « bon » dans 16 situations, « passable » dans 8 situations et « vétuste » dans 4 situations. L'indice de satisfaction (sur 12 items et 26 répondants effectifs) montre une moyenne de 5,8 réponses positives contre 5,5 réponses négatives.

5.4 Le matériel adapté

En moyenne, 4 types d'adaptations (sur 25 répondants effectifs) sont rapportées dont :

- lit adapté : 15/25
- chaise roulante : 13/25
- buggy adapté : 11/25
- lève-personne : 5/25
- toilettes adaptées : 5/25
- orthèse totale de nuit : 5/25
- station debout : 5/25
- rampe d'accès à la porte d'entrée : 3/25
- automobile adaptée : 3/25
- petits matériels adaptés : 3/25
- baignoire adaptée : 3/25
- monolift : 2/25
- matelas anti-escarres : 2/25
- lift de bain : 2/25
- matériel spécifique pour loisirs : 2/25

L'indice de satisfaction (sur 11 items et 27 répondants effectifs) est en moyenne de 5,5 réponses positives contre 4,2 réponses négatives.

5.5 Le transport

23/28 familles disposent d'une seule voiture et une famille possède deux voitures. Les 4 dernières familles n'ont pas de véhicule propre.

La voiture est jugée adaptée dans 6 cas sur 24 seulement.

Hors voiture, les familles (18 répondants effectifs) se déplacent en faisant appel à des véhicules spéciaux dans 13/18, en faisant appel à un tiers dans 11/18 situations, en transport en commun dans 10/18. Neuf de ces familles disent se déplacer très rarement avec la personne polyhandicapée.

L'indice de satisfaction (sur 12 items et 28 répondants effectifs) révèle une moyenne de 5 réponses positives versus une moyenne de 4,8 réponses négatives.

5.6 Réseau social

Lorsque nous nous interrogeons sur les ressources dont disposent les familles, nous constatons que celles-ci sont essentiellement intra-familiales : grands-parents dans 20/22 cas, frères et soeurs dans 17 cas sur 22 ou un autre membre de la famille dans 7 cas sur 22. Les voisins, les amis ou des thérapeutes interviennent beaucoup plus rarement comme ressources plus personnelles.

Au niveau des professionnels, ce sont les médecins généralistes (14/20) ou spécialistes (18/20) ou encore des thérapeutes divers (13/20) qui sont cités. Le service Phare est mentionné dans 7/20 cas et l'association de parents dans 7 cas sur 20. A noter qu'aucune de ces familles ne mentionne à la fois l'administration et une association de parents.

Au niveau des services, sur 17 répondants, 7 mentionnent un service de transport, 8 un service de soins à domicile, 8 un service d'accompagnement, 7 un centre de jour, 5 un centre de loisir, 3 un service de répit et 1 un centre d'hébergement. En général, les Centres PMS ne sont pas connus. Deux familles ne connaissent pas l'existence des services de répit. Les centres de jour sont jugés satisfaisants. Par contre les écoles posent problème à plusieurs familles qui se plaignent notamment de la pauvreté des interactions avec les professionnels.

Au total, l'indice de satisfaction sur 22 répondants et pour 8 items est de 3,2 réponses positives en moyenne et 3,4 réponses négatives en moyenne.

5.7 Qualité de vie

5.7.1 Santé et rythme de vie

Les familles estiment avoir une santé satisfaisante dans 75% des cas et un rythme de vie satisfaisant dans 80% des cas. Parmi les problèmes les plus souvent cités, on retrouve : la fatigue, le stress, le manque de lien social et la solitude, le mal au dos, le sentiment d'être débordé, le manque de finances pour s'occuper de sa santé.

5.7.2 Aspects matériels

Les deux tiers des familles estiment avoir une situation professionnelle acceptable. Par contre 60% pensent que l'aménagement de l'espace est peu satisfaisant et que les finances posent problème. Les déplacements sont jugés difficiles dans plus d'un cas sur deux. Les familles disent avoir des difficultés à concilier vie professionnelle et vie familiale, ne pas pouvoir prendre de vacances. Ces difficultés sont plus importantes dans les familles monoparentales.

5.7.3 Compétences/ connaissances

Une majorité de répondants (plus de 80%) estiment avoir des connaissances sur le polyhandicap et avoir acquis des compétences pour y faire face. Et 75% estiment pouvoir contribuer de manière significative à l'épanouissement de leur enfant. Plusieurs familles regrettent le manque d'informations sauf si on peut compter sur sa famille. Trop peu de conseils sont donnés aux parents.

5.7.4 Aspects relationnels et bien-être

L'image de soi est vue comme positive dans 70% des cas et les répondants estiment maintenir un certain équilibre sur le plan psychologique dans 64% des cas. Les relations interpersonnelles sont jugées satisfaisantes dans plus de 70% des cas. Par contre s'expriment les craintes pour l'avenir dans la presque totalité des situations. Les familles disent avoir difficile de trouver une place, perdre peu à peu confiance dans les professionnels et ont peur du futur. De plus, ils ne se sentent pas reconnus comme parents.

5.7.5 Dynamique familiale

La solidarité intra-familiale est mise en évidence : la place de la personne polyhandicapée est reconnue, la fonction parentale est soutenue, la fratrie est jugée très positive.

5.7.6 Vie sociale et loisirs

Un tiers des familles interrogées pensent que les situations de loisirs sont peu adéquates, qu'elles ont peu de temps pour les loisirs en famille, étant toujours bloquées à la maison.

5.7.7 Ressources spécialisées

Les familles sont très partagées en ce qui concerne la diversité des ressources spécialisées, les soutiens extérieurs qu'elles reçoivent et la facilité des démarches administratives. Ces dernières sont souvent lourdes sauf peut-être si un professionnel peut aider ou si on possède un réseau riche. De manière générale, il y a trop peu de professionnels.

6. Analyse qualitative des enquêtes

Comme nous l'avons déjà constaté dans des études antérieures, **près de 50% des familles sont monoparentales. De plus, les mères sont souvent au premier plan de la prise en charge quotidienne.**

Si l'un des parents ne travaille pas, il s'agirait plutôt de la mère. De la même manière, il apparaît que dans les cas où elle parvient à garder son emploi, elle doit souvent réduire son temps de travail afin de s'occuper de la personne, diminuant alors les revenus de la famille et donc son niveau de vie.

Les mères rapportent fréquemment des problèmes physiques importants (surtout au niveau du dos). Par rapport au travail, certaines ont eu des difficultés avec leurs employeurs. Véritable casse-tête pour réussir à tout combiner : vie de famille, vie professionnel, vie sociale, vie amoureuse, etc. Certains pères s'expriment dans le même sens et exposent cette situation d'urgence comme étant le plus pénible pour la mère surtout ! « *Pour ma femme, c'est le rush tout le temps* » !, « *C'est la course* », « *Ma femme n'a pas suffisamment de temps pour faire les courses, etc.* » Il est donc probable que l'isolement des familles touche davantage les mamans.

Ayant un enfant polyhandicapé à charge, les parents ne savent pas travailler ou ne travaillent que partiellement, ce qui rend plus compliqué voire impossible un investissement financier pour être propriétaire ou pour effectuer de gros travaux d'aménagement. On voit ainsi se profiler un cercle vicieux où la mère a peur de se retrouver seule avec son enfant enfermés au domicile.

Pour plusieurs familles, certains services s'avèrent être décevants : des professionnels leur promettent une solution aux soucis qu'elles expriment, mais sont finalement dans l'incapacité de répondre à leurs besoins ou de les aider à résoudre un problème concret. Dès lors les « belles paroles » exprimées par exemple lors de campagne de Cap 48 sont source de déceptions : « *ça vous dégoûte, ça joue sur les initiatives des familles et les décourage finalement de faire appel à ces services* ». Certains préfèrent alors se débrouiller seuls, ne compter que sur eux-mêmes car ne croient plus en l'aide promise. On constate ainsi une méfiance ou une peur de certains parents de confier leur enfant à d'autres personnes ; ils éprouvent des difficultés à déléguer de peur que « *les choses soient mal faites* » car « *ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant* » : c'est vrai pour l'hébergement ou même l'aide à domicile. Certains se sentent proches de la fin d'une vie active et ont tendance à se cloisonner ne voulant pas bousculer les choses ou prendre trop de risques (transports ou adaptation).

Or, il se pourrait que l'hébergement en milieu résidentiel puisse s'avérer une option favorable pour la qualité de vie de l'enfant, notamment :

- quand la famille est vraiment démunie, la prise en charge pourrait être plus adaptée en milieu résidentiel (équipe pluridisciplinaire, matériel adapté, socialisation, sorties/excursions, différents référents, etc.) ;

- quand les parents sont vieillissants : soins de plus en plus lourds, usure physique et morale ;
- pour la socialisation de la personne et le processus de séparation d'avec le parent (à fortiori si la mère est seule) : la confrontation à d'autres personnes peut s'avérer bénéfique ;
- pour les parents à la recherche d'une sécurité pour l'avenir de leur enfant.

Nous devons cependant faire attention que les discours des parents sont souvent empreints d'ambivalences et de sentiments de culpabilité.

Par ailleurs, les parents qui ont fait le choix de garder leur enfant à la maison revendiquent parfois ce « non-abandon » et semblent également considérer qu'il est de leur devoir de prendre en charge leur enfant.

Nous avons souvent entendu de la part des répondants leurs sentiments quant à un manque de coordination, un manque de cohérence et d'adéquation dans les interventions ou les aménagements : il y a selon eux trop de cloisonnements entre les structures accueillant les enfants : école pour enfants handicapés moteurs, ou pour enfants handicapés visuels, etc. : leur enfant présente plusieurs problèmes et ne rentre pas ou rentre difficilement dans ces « regroupements » opérés par les écoles ; difficile de trouver un enseignement/encadrement qui convienne et puisse rencontrer tous les besoins (moteur, communication, etc.) de l'enfant.

Certains parents se disent chanceux par rapport à d'autres, en voyant leur enfant à côté d'autres enfants polyhandicapés qui leur semblent plus difficiles (hurlent, tapent). Ces problèmes de comportement, d'agressivité peuvent alors accentuer l'isolement de la famille. Ainsi cette famille d'origine turque dont l'enfant était tout blanc et attaché au fauteuil car laissé libre, il se frappe le front et s'automutile. Il semble dès lors impossible à cette famille d'organiser une sortie avec lui. Ce qui probablement contribue à aggraver ce comportement dérangeant. La maman nous a semblé être à la limite de la dépression.

Nous avons rencontré des familles « dyade mère-enfant » où « chacun est tout pour l'autre » ; l'enfant ne peut vivre sans sa mère, unique personne présente pour lui. D'un autre côté, tout le quotidien de la mère s'organise autour de la vie de son enfant et de la satisfaction de ses besoins. Parfois l'enfant dort avec sa mère ou avec les deux parents.

Les mamans, souvent seules avec leur(s) enfant(s) expriment qu'elles n'ont plus de vie personnelle (amoureuse sous-entendu) : « *Plus de temps à consacrer à cela, c'est déjà dur de répartir entre tous les enfants !* », « *On perd une partie de sa vie personnelle* ».

Par ailleurs, une maman séparée de son mari qui se charge quasi seule de son enfant, insiste sur le fait qu'il faut être proactif : elle fait tout avec son enfant, sort un maximum avec lui et est bien décidée de remuer ciel et terre en appelant à la solidarité (aide de ses amis notamment). Une autre maman a le sentiment d'avoir du se battre pour l'admission de son enfant dans une école (en raison du cloisonnement, et des critères) et exprime l'idée « *C'est comme un combat permanent en fait, qu'on a jamais totalement gagné. Ce ne sont que de petites victoires et c'est peut-être mieux de le voir comme ça. Mais en même temps, ce combat*

continuel peut user, isoler et donc parfois, l'idée qu'on peut toujours faire plus peut être décourageante. Je comprends que certaines familles peuvent opter pour une position « plus passive », comme un peu résignées ».

Nous relevons de vives inquiétudes quant à l'avenir de la personne : comment et où va-t-elle (sur)vivre ? Avec qui ? Qui va s'en occuper ? (préoccupations pour la fratrie) Va-t-il un jour être autonome ? Comment la personne va-t-elle se construire une vie/un réseau social(e) ? « *L'inquiétude vis-à-vis du futur est constante* » nous disent une majorité de parents. Inquiétudes pour la fratrie également : « *Ce n'est pas facile pour les frères et sœurs qui n'ont pas leur maman à 100% et qui l'acceptent mais en souffrent* »

La diversité des aides à disposition des parents sont manifestement trop peu connues. On peut se demander pourquoi. Le travail en réseaux doit être encouragé et il faut guider les parents vers les services qui peuvent les aider. Cependant, on le sait, les familles doivent être encouragées à être proactives car l'information ne viendra pas toute seule vers elles.

En ce qui concerne les **transports et déplacements avec la personne polyhandicapée**, on peut constater un certain nombre de progrès et d'initiatives en cours : adaptations de 20 stations de (pré-) métro pour la mobilité des personnes à mobilité réduite (STIB) ; un système d'assistance personnalisée et l'adaptation de 14 gares en Belgique (SNCB) ; un service minibus proposé par la STIB dont le coût est abordable (1,60 €/trajet) et pour lequel le délai minimum est de 2 jours ouvrables ; des taxis adaptés au transport de chaises roulantes. A Bruxelles, seule la gare centrale est adaptée. Mais il y a encore de nombreuses améliorations à faire car il semblerait que les transports avec la personne soient fortement restreints... En effet, 9 familles interrogées rapportent qu'elles se déplacent très peu ou pas du tout avec la personne, surtout si l'aidant est seul avec elle, ce qui est souvent le cas. Par contre, d'autres familles disent sortir régulièrement avec leur enfant comme si elles « refusaient d'accepter » que son handicap puisse représenter un frein.

Par ailleurs, il semblerait que malgré un aménagement du domicile facilitant les sorties, cela reste très compliqué de se balader dans Bruxelles qui est une ville dont la structure et les aménagements ne sont pas suffisamment pensés et conçus pour la mobilité de ces personnes (vieux trottoirs dégradés, travaux, trafic, parkings pour PMR souvent « squattés », voitures à cheval sur les trottoirs, bus adaptés en panne de plate-forme, etc.)

Cette restriction des sorties avec la personne seraient également liées aux conditions des transports en commun, souvent défavorables (foule, trafic ambiant, chaleur, stress, etc.), et pouvant représenter une véritable source d'angoisse pour les personnes polyhandicapées et leur accompagnateur-accompagnant. En outre, les stations de tram et de métro restent, pour la grande majorité, inaccessibles aux personnes à mobilité réduite et les adaptations des véhicules des sociétés de transport public (plan incliné, attaches pour la sécurisation des voitures) ne sont pas toujours fonctionnelles.

Des solutions alternatives comme les transports adaptés restent relativement coûteuses et nécessitent une planification importante qui ne peut pas toujours se mettre en place (ex : urgences médicales ou autres). Aussi, l'aménagement du véhicule proposé par le Phare ne s'applique qu'à une voiture neuve ou ayant maximum six ans ; cela limite fortement les possibilités d'actions des parents.

Enfin, le regard extérieur sur la personne ou son accompagnant peut intervenir sur la fréquence des sorties également. Quelques familles ont rapporté la gêne mais également l'indignation que ce regard peut provoquer. Il y a tout le côté « bête de cirque » chez les personnes polyhandicapées que l'on voit encore trop rarement dans des lieux publics. Ce côté impressionnant, « insortable » de la personne polyhandicapée, au sein d'une société fort axée sur l'apparence et l'image, pourrait freiner les initiatives de sorties extérieures des parents.

En ce qui concerne **l'aménagement du logement et le matériel adapté**, les parents reconnaissent qu'il existe plusieurs choses mises en place mais les **conditions d'accès aux aides ou primes sont très strictes** et finalement, peu en bénéficient.

Les familles vivant dans un logement adapté aux personnes à mobilité réduite expriment une amélioration de leur qualité de vie liée à cette adéquation (« *tout est plus simple* » ; « *commençait à avoir de gros problèmes de santé (dos) lié à l'énergie déployée pour déplacements/positionnements/changes* ») mais les attentes sont très longues et il manque cruellement de places, l'offre ne répondant pas du tout à la demande !

Parfois, **les interventions sont non adaptées**. Le matériel adapté ou l'aménagement ne convient pas car il n'est pas en adéquation avec la situation particulière de la personne ou de la famille. Il peut être notamment en décalage avec :

- les **tâches et habitudes quotidiennes des parents et de la famille** qui préfère s'organiser autrement (par exemple, le cas de cet ascenseur devant obligatoirement passer dans la chambre d'une sœur de la personne) ;
- **les besoins ou priorités de la personne elle-même** : du matériel ou un aménagement dit adapté peut également enlever un certain plaisir à la personne (ex : lift de bain avec filet en plastique qui reste autour de la personne durant le bain : plus compliqué pour la laver et puis beaucoup moins libre de bouger alors que le bain peut constituer un des seuls moments de détente ou de plaisir pour la personne).

Certaines interventions qui ne sont pas adaptées et ne servent pas à la qualité de vie de la personne et de sa famille : ainsi les logements sociaux ne conviennent pas nécessairement au logement d'une personne polyhandicapée mais les parents sont « obligés » d'accepter sous risque de perdre leurs droits d'accès à un logement social ou la priorité dans la liste d'attente. Par ailleurs, ces logements seraient souvent dans un quartier où sont rassemblées des personnes en précarité, souvent immigrées. L'accès n'y est pas forcément plus facile (juste moins cher pour familles) et en plus, les familles ont le sentiment d'un effet un peu « ghetto ». Enfin les procédures pour changer de logement sont très lentes.

De manière générale, on peut dire que la conception des logements actuels est relativement inadaptée aux besoins de vie avec une personne polyhandicapée, même si ces environnements se veulent « normalisateurs ». De plus, les constructions permettent rarement que des aménagements y soient réalisés (étant donné les plafonds fixés etc.) Il est à noter aussi que les ascenseurs des immeubles en question semblent souvent défectueux (problématique liée à la vétusté des logements à Bruxelles). La cohabitation (maison mitoyenne ou appartement) ne facilite pas non plus l'aménagement du logement (bruits pour voisins + accords des voisins et propriétaire, etc.)

Ainsi, le cas d'une maman qui souhaitait entreprendre des aménagements dans son logement car son fils, en raison de son polyhandicap, n'avait facilement accès qu'à une très petite partie de la maison. Parmi les nombreuses démarches qu'elle a entreprises, elle a notamment fait appel à des sociétés (via le salon REVA) qui lui ont assuré qu'ils pourraient résoudre sa situation. Une fois arrivées sur place, ces sociétés n'ont vraiment rien pu envisager vu la configuration de son logement. La situation de cette famille est un des exemples de cas auxquelles il semblerait que personne ne puisse répondre.

Il apparaît aussi que le **matériel adapté prend énormément de place** dans un logement qui n'est pas du tout conçu pour accueillir une personne à mobilité réduite au départ, et dès lors la vie quotidienne peut être très compliquée, voire impossible.

Certains parents rapportent qu'il y a **trop peu de documentation concernant le matériel adapté**. Une maman exprime que les meilleurs conseils dont elle ait bénéficié sont ceux provenant d'autres parents ayant un enfant polyhandicapé (davantage favoriser les échanges entre les parents).

Plusieurs familles rapportent utiliser un **matériel spécial bricolé** et que l'on ne peut considérer comme adapté : « *c'est mieux mais ça n'est pas le plus adéquat ou le plus facile* ». De toute évidence, ce n'est pas suffisant pour ces familles.

On relève aussi trop peu de familiarisation avec le matériel. Il serait selon les parents important de pouvoir au préalable essayer ce matériel, le mettre en contexte : « *Il faudrait des salles d'essai pour permettre aux familles et intervenants d'approcher le matériel, de l'essayer, de comparer, de trouver une adaptation qui convienne le mieux possible à la personne* » (Exemple : dans les locaux d'Euromut rue Théodore à Jette, salle d'exposition de matériel accessible aux membres et aux non membres).

A défaut d'un aménagement adapté à la personne, des systèmes sont mis en place par les parents: changer de chaise pour passer d'une pièce à l'autre, chaise de bureau plutôt que voiturette, attaches-écharpes sur un fauteuil, etc.

Certains parents insistent sur le caractère « honteux » des prix des matériels adaptés. Il faut bien entendu nuancer les choses : le matériel adapté apporte des améliorations dans la qualité de vie mais il n'est pas le facteur déterminant. L'installation de ce matériel est d'ailleurs tributaire du type de logement de la famille. En effet, une série de logements semble inadaptable dans la mesure où cela nécessiterait d'en changer toute la structure pour certains (pour tous les locataires, c'est déjà très restreint). Pour les propriétaires, c'est plus simple mais dans certains cas, cela a peu de sens.

La qualité de vie d'une famille est plutôt dépendante de la qualité de l'adéquation du matériel spécifique aux besoins de la personne et de la famille.

Quand on lui parle de l'état de santé général et du rythme de vie, une maman dit que c'est une situation qui, à la longue, devient normale... et à laquelle on s'habitue !...

7. Quelles informations disponibles ?

7.1 Transport et déplacements dans Bruxelles

Sur le site de **Bruxelles Mobilité** (www.bruxellesmobilite.irisnet.be/articles.pmr/), nous trouvons diverses informations pour les personnes à mobilité réduite (PMR) à savoir « *toute personne confrontée à la difficulté de se déplacer et soumise à des obstacles qu'elle ne peut surmonter seule ou très difficilement* ». A Bruxelles comme partout ailleurs en Belgique, plus de 30 % de la population est considérée comme appartenant à la catégorie des PMR.

Les difficultés de mobilité peuvent aussi bien être visibles qu'invisibles (chaise roulante, plâtre, canne, béquilles, prothèse ou tribune, personne avec landau ou poussette, rhumatisme et arthrites, acuité visuelle diminuée (malvoyants) ou inexistante (aveugles), acuité auditive diminuée (malentendants) ou inexistante (sourds), etc.)

La Région de Bruxelles-Capitale tente de mettre en œuvre un maximum de mesures destinées à faciliter la vie des PMR et donc bien sûr, dans le domaine de la mobilité. Elle vise à rendre la ville plus conviviale pour l'ensemble des usagers qui y circulent. Pour ce faire, elle travaille avec les associations.

7.1.1 Adaptation des moyens de transport en commun

Les nouveaux **bus** acquis par la STIB sont adaptés et une assistance est prévue dans certains cas. Des aménagements spécifiques des espaces publics sont également prévus. La totalité des autobus de la STIB disposent d'un plancher surbaissé. Par ailleurs, la ligne 71, qui relie De Brouckère (centre-ville) à Delta (Auderghem) propose un équipement complet qui la rend accessible aux personnes en chaise roulante (plateau amovible, système de caméra, petites lampes témoins et signal sonore). La ligne 71 est la première ligne de bus accessible aux personnes circulant en fauteuil roulant. Grâce à un plateau amovible et à un système de caméra, des petites lampes témoins et un signal sonore, les personnes à mobilité réduite (PMR) peuvent sans aide accéder au bus. Les arrêts sont eux aussi aménagés pour faciliter l'accès aux personnes à mobilité réduite. Grâce à des aménagements spécifiques sur pratiquement l'ensemble de ses arrêts, la ligne 71 est la première ligne de bus accessible à ces personnes.

Par ailleurs, la STIB organise un **service spécial de minibus** destiné au transport des personnes handicapées. Celui-ci fonctionne à la demande et se caractérise principalement par une desserte "porte à porte" répondant le mieux aux déplacements des voyageurs handicapés, des personnes non-voyantes ou à mobilité réduite. Le service Minibus est assuré du lundi au vendredi de 6h30 à 23h. Un bémol : en soirée (à partir de 20h30), l'offre est limitée. Le tarif du transport par minibus est limité à 1,60 € par trajet. Pour accéder à ce service, il faut une attestation à demander au Service public fédéral Sécurité sociale - Direction générale Personnes handicapées - Service Attestations - Boulevard du Jardin Botanique 50, boîte 150 - 1000 Bruxelles - Tél. : 0800 987 99

Ensuite, il faut envoyer cette attestation à la STIB - Service Minibus - Rue Royale 76 - 1000 Bruxelles - Fax : 02 515 23 63 - E-mail : minibus@stib.irisnet.be sans oublier de mentionner

son numéro de téléphone.

A noter que les personnes handicapées qui doivent se faire accompagner peuvent le faire sur réservation et sous réserve de places disponibles à bord.

Les demandes de transport sont à adresser au numéro de téléphone cité plus haut. Les commandes nécessitent un délai minimum de deux jours ouvrables. Pour une première utilisation du service Minibus, la demande doit être faite huit jours à l'avance. Un des délégués examine alors tous les éléments afin d'effectuer le transport dans les meilleures conditions, de déterminer le lieu exact d'embarquement, les difficultés de déplacement, etc.

Le service Minibus reste un transport collectif. Il n'emprunte donc pas nécessairement le chemin le plus direct entre les points de départ et d'arrivée. Ce service n'est donc pas comparable à une offre de taxi. De plus, toute demande est enregistrée sous réserve. Ce n'est que le jour ouvrable précédant le déplacement que l'on est informé si le transport peut être assuré.

Le prix d'un trajet est de 1,60 EUR par trajet et par personne embarquée. Il est à acquitter en cash au moment de l'embarquement dans le véhicule.

Le chauffeur doit faire appliquer les consignes de sécurité à bord. Il a pour mission d'aider et de faciliter l'accès au minibus. Il doit aussi veiller à ce que la ceinture soit attachée et le cas échéant, attacher la chaise. La sécurité est assurée par un dispositif spécialement étudié. Le chauffeur ne peut pas aller chercher ou conduire la personne PMR aux étages d'un bâtiment.

L'entrée dans le véhicule

Les **nouveaux trams** achetés par la STIB sont désormais tous à plancher bas et sont également équipés de rampes d'accès automatiques. Ils remplacent progressivement le parc de véhicules existant.

En ce qui concerne le **métro**, actuellement, 20 stations de (pré-)métro sont adaptées pour la mobilité des PMR. Ces stations sont notamment équipées de guidages et d'une signalétique adaptée pour aveugles ou malvoyants ainsi que de rampes ou d'ascenseurs.

D'ici 2015-2017, toutes les stations répondront aux mêmes critères d'accessibilité.

Dans certaines stations des difficultés propres aux personnes en chaise roulante sont rencontrées, comme par exemple lorsque l'espace entre le quai et les rames est trop important. Afin de répondre à ce problème, la STIB a prévu la mise à disposition d'un accompagnateur moyennant quelques simples modalités pratiques. Il y a lieu de convenir, moyennant un préavis allant de maximum 1 jour à minimum 1 heure, d'un rendez-vous et soit de communiquer le trajet à parcourir à un opérateur au numéro habituel d'information le 070 23 2000 (0,30 €/min) (accessible du lundi au vendredi, de 8 à 19 heures, 18 heures durant les

vacances scolaires, et le samedi de 8 à 16 heures) soit de compléter le formulaire électronique. Une alternative consiste à utiliser le téléphone placé à proximité du guichet; un agent d'accompagnement étant alors envoyé dans les meilleurs délais.

Dans tous les cas, la prise en charge sera effectuée à hauteur du guichet et l'accompagnement s'effectuera durant tout le voyage. Celui-ci ne pourra bien entendu démarrer et/ou aboutir qu'à une station équipée en conséquence. Si un changement est nécessaire entre les lignes, il s'effectuera à Beekant. Le prix du voyage ne comportera aucun supplément et sera basé sur les tarifs en vigueur.

La liste des stations accessibles aux personnes PMR est : Alma, Belgica, Botanique, CERIA, De Brouckère, Delacroix, Eddy Merckx, Erasme, Gare de l'Ouest, Hankar, Gare du Midi, Gare Centrale, Heysel, La Roue, Maelbeek, Pannenhuis, Pétilion, Porte de Namur, Sainte-Catherine, Saint-Guidon, Stockel.

On peut trouver des informations utiles sur le site www.stib.be

De son côté, la SNCB propose **pour les trains**, un système d'assistance personnalisée du premier au dernier train, 7 jours sur 7 dans quelques 103 gares en Belgique. On peut obtenir plus d'informations sur le site www.b-rail.be.

Enfin, en ce qui concerne les déplacements en **taxi**, une centaine de taxis sont à l'heure actuelle adaptés au transport de personnes en chaise roulante. Les chauffeurs de ces taxis sont quant à eux formés à la prise en charge de PMR. En cas de refus ou d'un temps d'attente anormalement long ou de tout autre problème relatif à une demande de taxi PMR, il faut contacter la direction des Taxis de Bruxelles Mobilité au 0800 94 001 en mentionnant le jour et l'heure du désagrément, de même que le nom de la société de taxis ou du central téléphonique concerné. Pour réserver un taxi adapté aux personnes à mobilité réduite, il faut prendre contact avec une des sociétés figurant dans :

- la liste des sociétés de taxis équipés de véhicules adaptés au transport de PMR
- la brochure "Personnes à mobilité réduite: vous aussi, vous pouvez vous déplacer en taxi à Bruxelles!"

Signalons aussi que l'association Proximité Santé (rue Malibran, 49 à Ixelles – Tél. 02/644 51 33 - ouvert de 8h30 à 16h30) organise un service d'aide à la mobilité « taxi social » qui facilite les déplacements avec ou sans accompagnement chez le médecin, à l'hôpital, à la commune, au supermarché, chez des amis...

Enfin l'asbl Transport et Vie , agréée pour paiement par titres-services, propose une aide personnalisée en accompagnant la personne de son lieu de résidence à son lieu de rendez-vous et en l'accompagnant dans l'enceinte du bâtiment, que ce soit pour des activités quotidiennes, des visites occasionnelles, des activités de loisirs Tel 02/612 7293 ou 0486/73 8411 - site www.transportetvie.be.

7.1.2 Balades pour personnes PMR

Depuis 2008, Bruxelles Environnement a entrepris des travaux d'aménagement dans plusieurs espaces verts bruxellois dont il assure la gestion afin de les rendre accessibles aux PMR. Ces espaces, au nombre de 7, sont les suivants : les parcs Elisabeth, Roi Baudouin, du Scheutbos, de la porte de Hal, de la Pede et de l'abbaye de la Cambre. Ces aménagements vont de pair avec la réalisation des boucles piétonnes sécurisées (voir ci-après, initiatives communales) et consistent en des interventions ponctuelles comme l'abaissement des bordures, l'aménagement de zones de repos et d'accès aux plaines de jeux, la suppression d'obstacles (bordures, pentes...)

Différentes balades à vélo pour personnes à mobilité réduite sont organisées en Région bruxelloise.

Certaines initiatives communales sont à citer comme par exemple celles prises par les communes d'Evere et de Watermael-Boitsfort qui veulent développer des boucles piétonnes sécurisées pour les Personnes à Mobilité Réduite, permettant à tous les usagers y compris les PMR d'accéder à des activités de détente et de loisirs avec un maximum de garanties de sécurité et d'autonomie.

Le site www.bruxellespourtous.be reprend des informations pratiques quant aux parcs, infrastructures sportives,... accessibles aux PMR dans la Région.

7.1.3 Aménagements PMR

La Région de Bruxelles-Capitale a pour ambition de permettre l'accessibilité de tous les usagers à l'espace public. Des règles d'aménagement pour personnes à mobilité réduite sont énoncées dans le Règlement Régional d'Urbanisme (Titre VII) comme, par exemple, des cheminements libres d'obstacles, un passage d'1,5 m de large minimum, un revêtement stable et non glissant etc.

Soucieuse de la problématique PMR, la Région Bruxelles-Capitale a édité, une première fois en 2006 et dernièrement en 2008, un vade-mecum « Personnes à mobilité réduite dans l'espace public ». Ce guide énonce les difficultés rencontrées pour chaque type de handicap et propose des solutions techniques qu'elle recommande à ses chefs de projet d'adopter afin d'aménager ou de réaménager l'espace public.

A noter que nombre d'aménagements en faveur des PMR font également l'objet de recommandations faites dans le cadre des Etats Généraux (bruxellois) de la Sécurité Routière. Par exemple, et pour ne citer que cette mesure là, celle adressée aux gestionnaires de voiries ainsi qu'aux sociétés de transport en commun visant à « prendre les PMR comme référence pour l'aménagement des trottoirs, en ce compris les arrêts de transport en commun ».

On peut trouver des informations à ce sujet sur le site www.bruxellesespacespublics.be

7.1.4 La Commission régionale de la Mobilité

La Commission régionale de la Mobilité a été créée en 2000. Elle a pour mission d'étudier, d'évaluer et de formuler des avis ou recommandations concernant la mobilité en général, notamment du point de vue de sa prise en compte dans l'aménagement de l'espace public et en ce qui concerne les transports en commun. Elle réalise ce travail soit à la demande du gouvernement, soit de sa propre initiative. Cette Commission comprend deux sections spécialisées : l'une consacrée aux vélos et l'autre aux personnes à mobilité réduite.

La section « Personnes à Mobilité Réduite » rassemble des représentants de différents handicaps (moteur, visuel, auditif, ...) et des représentants des pouvoirs publics (Bruxelles Mobilité, Administration de l'Aménagement du Territoire et du Logement, Bruxelles Environnement, STIB, ...)

Cette commission a contribué à la réalisation de l'accessibilité aux stations de métro, à la mise en service d'une ligne de bus « pilote » accessible aux PMR,... Plus récemment, elle a remis des avis sur le plan PMR de la STIB, la disponibilité des taxis adaptés et le plan régional des déplacements Iris 2. Elle se penchera prochainement sur la question des chantiers en voirie.

7.1.5 Accessibilité aux hôtels, restaurants,...

Pour des informations concernant l'accessibilité des infrastructures d'hébergement, hôtels, restaurants, espaces commerciaux, sportifs ou de loisirs lors de votre séjour à Bruxelles, rendez-vous sur le site de "Bruxelles pour tous", guide touristique du voyageur à mobilité réduite. Les parkings et toilettes publiques accessibles y sont également mentionnés. Il faut consulter le site www.bruxellespourtous.be

7.1.6 "Voir et dire"

Table ronde d'associations de tourisme culturel à thèmes, organise de nombreuses visites à dates fixes aux individuels de mars à décembre et sur demande aux groupes durant toute l'année. Depuis 2008, certaines de ces visites guidées sont accessibles aux personnes à mobilité réduites et aux malentendants. Consulter le site www.voiretdirebruxelles.be

7.1.7 Interventions dans les frais de déplacements

L'administration Phare de la Cocof intervient dans les frais de déplacements afin d'aider la personne handicapée qui doit supporter des frais supplémentaires liés à son handicap pour se rendre à son lieu d'activités en lui octroyant une intervention financière.

Pour accéder à cette intervention, la personne doit être incapable, par suite de sa déficience, d'utiliser seule un moyen de transport en commun. Lorsque la personne ne peut prendre un transport en commun qu'à la condition d'être accompagnée, seuls les frais de transport de la personne accompagnatrice sont pris en considération.

Seuls les déplacements énumérés ci-après ouvrent le droit à une intervention à raison d'un aller-retour par jour :

- entre son domicile et son lieu de travail ;
- entre son domicile et le lieu de son intégration scolaire (sauf en enseignement spécial et intégré), ou de sa formation professionnelle, à l'exception du transport organisé sous forme de ramassage collectif ;
- entre son domicile et le lieu de ses activités sociales (une attestation de volontariat devra être fournie).

Il faut introduire une demande auprès du service des prestations individuelles en précisant quel type d'intervention est sollicitée (transport en commun avec accompagnateur, minibus, transport individuel) et en joignant une attestation d'occupation.

Voici les personnes qui peuvent être contactées au service Phare :

Philippe Dasnois : 02/800.80.46 pdasnois@cocof.irisnet.be ;

Roland Govaerts : 02/800.80.60 rgovaerts@cocof.irisnet.be ;

Etienne Lombart : 02/800.80.48 elombart@cocof.irisnet.be ;

Katty Fior : 02/800.80.42 kfior@cocof.irisnet.be.

Fax : 02/800.81.22

7.2 Logement

Les services qui peuvent renseigner les familles en matière d'adaptation du logement et qui proposent des aides à l'aménagement du logement sont les suivants :

a. Association Nationale du Logement des personnes Handicapées (ANLH) :

Il s'agit d'une association qui gère des logements adaptés dans les logements sociaux. Elle s'adresse à des personnes adultes handicapées capables de déterminer leur demande et d'en être responsable. Elle propose un accompagnement des démarches (visites à domicile pour statuer des adaptations qui pourraient être mises en place ; aide pour constituer un dossier) **mais ne donne pas d'intervention financière**. Elle fait la coordination de services AVJ (aide à la vie journalière).

Elle sensibilise les pouvoirs publics et fait le lien entre la demande à l'offre en mettant à disposition des bases de données : Accesslog (base de données sur Internet qui permet aux personnes handicapées, âgées ou aux personnes à mobilité réduite de trouver un logement adapté à leurs besoins spécifiques) et Accessat (voir rubrique « matériel »).

b. Solival :

Il s'agit d'un centre de recherche, de conseils et d'informations en aménagement du domicile. Il donne des conseils personnalisés, fait des visites à domicile et aide à l'élaboration d'un dossier à l'attention de l'administration Phare

c. Maison-boutique EasyD :

Cette maison donne des conseils en aménagement du domicile et en aides techniques.

d. Proximité Santé asbl :

On peut y recevoir les conseils d'une ergothérapeute en matière d'aménagement du domicile. Un service de petit travaux à domicile : petites adaptations du domicile, peinture, tapissage, petite plomberie, électricité, entretien du jardin... est aussi proposé.

e. Plain-Pied :

Il s'agit d'une Asbl spécialisée en accessibilité et en mobilité piétonne dont l'objectif est d'optimiser l'autonomie des personnes à mobilité réduite. Son équipe est composée de conseillers en accessibilité, architecte, architecte d'intérieur et ergothérapeute au service de toute personne voulant améliorer ou assurer l'accessibilité d'un espace, d'un logement, d'un événement, d'un objet, ... (personne privée, architectes, gestionnaires de bâtiment, entités publiques.)

L'association donne des conseils, pour tous types de handicap, afin de développer des espaces, des produits, des événements et des services répondant aux normes et aux demandes des PMR.

Pour l'aménagement du logement auprès d'une personne privée, une première rencontre se fait avec une ergothérapeute qui va analyser la situation de la personne, en tenant compte de son handicap, de son évolution dans le temps et du lieu de vie de cette personne.

Ensuite, un rapport détaillant les aménagements, équipements et aides techniques nécessaires (en vue d'obtenir une aide du PHARE) sera rédigé. Si la personne le souhaite, la collaboration se poursuit avec l'élaboration de solutions sur plan (sur base du rapport de l'ergothérapeute) Dans certains cas, suivi des travaux d'aménagements jusqu'à la réception de chantier.

f. Handimove

Cet organisme propose un accompagnement personnalisé et donne des conseils sur

l'aménagement de l'habitation et fait des formations à l'utilisation d'appareils de transfert et de soins.

g. Section des Aides Techniques (SAT) du Phare

Cette administration peut apporter une aide pour l'aménagement du logement. Pour ce faire, il faut être admis au service Phare.

Pour bénéficier de cette aide, il faut remplir les critères suivants :

- Il faut toujours que l'aménagement en question soit jugé indispensable par l'équipe (il y a une certaine flexibilité pour définir le caractère indispensable) ;
- Il faut que le matériel en question soit plus cher matériel standard/normal, autrement dit qu'il y ait un surcoût lié au handicap ;
- Il faut qu'aucun autre organisme (INAMI) n'intervienne : caractère résiduaire de l'aide au Phare.

Tel 0800 86 25 ou 22 - Courriel : sdeschamps@cocof.irisnet.be

h. Cawab (collectif accessibilité Wallonie-Bruxelles)

Il s'agit d'un groupement d'associations wallonnes et bruxelloises ayant pour mission de défendre une plus grande mobilité et une meilleure accessibilité pour les personnes à mobilité réduite (PMR). Le collectif peut donner son avis ou être sollicité pour des textes légaux, des normes, des pratiques en faveur de la mobilité et de l'accessibilité des PMR.

Il édite un Guide d'aide à la conception d'un logement adaptable (fiches pratiques)

i. Prime à la rénovation de l'habitation - Région de Bruxelles-Capitale

Cette prime correspond à un pourcentage du montant des travaux acceptés. Le pourcentage est déterminé par les revenus du demandeur et le périmètre dans lequel se trouve le logement. Cette prime peut compléter un subside de la Cocof (PHARE) qui serait insuffisant.

Le formulaire ainsi que la notice explicative se trouve sur le site www.bruxelles.irisnet.be

Il faut prévoir d'adjoindre à la demande une attestation de handicap et la décision d'aide individuelle de PHARE.

Peuvent bénéficier de cette prime les propriétaires de logement, pour autant que :

- le logement ait plus de 30 ans d'âge ;
- le propriétaire occupant d'un logement situé hors périmètre EDRLR (Espace de Développement Renforcé du Logement et de la Rénovation) ait des revenus inférieurs à 60.000,00 €.

Il existe un montant maximum de travaux acceptés par logement. Ce montant est de 35.000,00 €, majoré de 5.000,00 € par chambre à coucher à partir de la 3ème chambre. Tant que ce montant n'est pas atteint, une personne peut introduire de nouvelles demandes pour un même logement. Elle n'est donc pas obligée de réaliser tous ses travaux en une seule fois. Cette prime peut être plus importante s'il s'agit d'une rénovation dans le cadre de l'accessibilité pour les personnes handicapées.

Les travaux doivent être réalisés dans les 2 ans à dater de l'accord de l'administration régionale sur les travaux, notifié par un accusé de réception.

La prime est payée à la fin des travaux après envoi des factures par le demandeur et visite de contrôle par le délégué de l'administration. Toutefois, il est possible d'obtenir une avance correspondant à 90% du montant de l'estimation de la prime –estimation fournie avec l'accusé de réception autorisant les travaux. Cette avance est octroyée sur base de la première facture de l'entrepreneur qui établit que tout ou partie des travaux, objet de la demande de prime, sont commandés.

Les travaux qui peuvent bénéficier de la prime à la rénovation de logement sont divers : stabilité de l'immeuble, fondations, poutres, colonnes et maçonneries, gîtages et dalles, toiture, traitement contre l'humidité, la mэрule et аération, installation électrique ou de gaz, isolation thermique et acoustique, installation thermique et acoustique des murs, planchers et toitures inclinées, châssis et portes, installation de chauffage ou de sanitaires, égouts, escaliers, accessibilité pour les personnes handicapées, isolation acoustique, caissons à volets, boîtes aux lettres et ventilation , citernes d'eau de pluie, ...

Suivi technique (par un architecte).

Informations sur le site www.bruxelles-j.be/recover-un-logment-les-aides-financieres et sur www.primes-renovation.be/renovation.php

j. La SDRB, Société de Développement pour la Région de Bruxelles-Capitale

La SDRB est une institution publique pararégionale qui a plusieurs missions, notamment une mission de rénovation urbaine qui consiste à produire des logements pour des ménages à revenus moyens dans des quartiers caractérisés par un déficit en construction résidentielle, et ceci dans le but de maintenir ou de ramener les habitants dans la Région.

k. La SLRB, Société du Logement de la Région de Bruxelles-Capitale

La SLRB est une institution régionale en charge du logement social (maisons ou appartements), destiné tant aux isolés qu'aux familles ayant des revenus modestes. Les sociétés locales, appelées sociétés immobilières de service public (SISP), se trouvent sous la tutelle de la SLRB. Elles présentent les projets et s'occupent de la location des habitations qu'elles gèrent.

L'accès à un logement social en Région de Bruxelles-Capitale requiert une série de démarches de la part du candidat. Le processus d'inscription en tant que candidat-locataire comme le processus d'attribution d'un logement sont fortement réglementés et contrôlés mais les candidats-locataires ne sont pas seuls face à ces démarches : la SLRB et les sociétés locales, sont là pour aider et fournir toutes les informations et explications utiles (voir site, rubrique sur les différentes démarches utiles au niveau de l'inscription, des conditions d'admission ainsi que de l'attribution. Mais également les droits et devoirs des locataires, ainsi que le rôle des délégués sociaux).

Voici une des sociétés de logements sociaux bruxellois possédant des logements conçus pour recevoir des personnes handicapées :

Nom de la société Adresse:	Téléphone	Situation: Nombre de logements adaptés pour handicapés
Société Régionale du Logement pour le Grand Bruxelles (Sorelo) Place de Brouckère, 12 1000 Bruxelles	02/512.25.58	4: Rue Général Henry, 134/136 7: Avenue K. Masoin, 19/21/23 2: Rue de la Briqueterie, 21 3: Cdt Ponthier, 5/7
SC « Le Foyer Laekenois » Cité Modèle 1020 Bruxelles	02/479.00.48	8: Avenue des Citronniers, 39/57/61
SA « Foyer Anderlechtois » Chaussée de Mons, 595 1070 Bruxelles	02/556.77.30	4: Parc du Peterbos 4: Rue Victor Rauter
Le logement Molenbeekois Parvis St Jean-Baptiste, 27 1080 Bruxelles	02/414.03.72	2: Rue F. Brunfaut, 2
SCL « Brabançonne du Logement » (COBRALO) Avenue de la Gazelle, 54/58 1180 Bruxelles	02/374.41.50	2: Place du Chat Botté
SCL « Germinal » Av. Constant Permeke, 63 bte 33 1140 Bruxelles	02/726.69.09	4: rue F. Léger + 5 : Rue Renoir 3: Rue Degas 2: Avenue Van Gogh 4: Rue F. Léger

S.C.: « Ieder Zijn Huis » Avenue Platon, 21 1140 Bruxelles	02/708.68.70	6:Rue Verdonck
S.C. de construction d'hab. Soc de Woluwe-Saint-Pierre Rue Léopold Rom, 1A bte 6 1150 Bruxelles	02/770 33 36	38: Cité de l'Amitié 23: Cité de l'Amitié (AVJ) 19: Val des Epinettes 2: Avenue Olieslagers
S.C. Société ucloise du logement - Comité de gestion Rue Jean Ballegeer 69/28 1180 Bruxelles	02/379 25 79	8: Melkriek (2 et 3 chambres)
Sa Le Foyer Forestois Square Toinon 1 1190 Bruxelles	02/332.04.32	4: Avenue de Fléron 9-13- 15-19 1: Avenue de la Verrerie 74/1
L'Habitation Moderne sc Mont-St-Lambert 2 1200 Bruxelles	02/770 38 30	56 Mont-Saint-Lambert Andromède Chemins des Deux Maisons Clos Sirius
S.C. Assainissement et Amélioration du Logement Populaire (ASSAM) Rue Duquesnoy 14 - 2e étage bureau 11 1000 Bruxelles	02/511 18 14	1: Parc du Peterbos 10A 8: Parc du Peterbos 16

S.C. Du Logement de l'Agglomération Bruxelloise (S.C.L.A.B.) Rue de la Japonaise 13 bte 27 1120 Bruxelles	02/268 57 85	16: Avenue de Versailles
SCL le Home Familial Bruxellois Avenue Henri Dunant, 14 bte 1 1140 Bruxelles	02/724 00 70	8: Avenue Henri Dunant
« Ville et Forêt sc » Rue de l'Élan 80 - Les Chablis II 1170 Bruxelles « Floréal » « Le Logis »	02/673 66 40 02/672 31 42 02/672 33 59	1: Dries 52
Sc Le Foyer Jettois Résidence Florair- Avenue G. De Greef 1 bte 45 1090 Bruxelles	02/478 38 35	7: florair 4 2: Esseghem 4: Stienon 1 chambre 1: Rommelaere 2 chambre
Sa Le Foyer Koekelbergeois Rue Schmitz 7 1081 Bruxelles	02/414 12 82	5: Rue des Tisserands 2
Sc Le Foyer Bruxellois Rue Rempart des Moines 135 bte 34 1000 Bruxelles	02/513 75 54	3: Rue aux Laines
Le Foyer Ixellois Rue des Cygnes 8 bte 10 1050 Bruxelles	02/ 649 20 13	4: Ch. De Boondaël (volta)

Le Foyer Schaerbeekois Avenue Gilisquet, 147 1030 Bruxelles	02/240 80 40	2: rue de l'Agriculture
Le Foyer Saint Gillois Rue Vlogaert, 22 1060 Bruxelles	02/534 78 80	
SA Le Foyer Etterbeekois Rue Lieutenant J. Becker 2 1040 Bruxelles	02/733 97 26/27	1: Avenue Nouvelle 1: Chaussée de Wavre 1: Rue Mont Du Chêne 3: René Piret ?: Rue Buts
S.C. Les H.I.s. d'Auderghem Avenue Van Nerom 13 1160 Bruxelles	02/672 83 46 02/672 97 93	
St-Josse-ten-Noode Rue Amedée Lynen, 21 1210 Bruxelles	02/217 95 57	2:

7.3 Matériel adapté : informations, conseils et achats

7.3.1 Informations et conseils

Pour s'informer ou bénéficier de conseils en ce qui concerne le matériel adapté à leur enfant, les parents peuvent s'adresser à :

a. Solival Asbl

Il s'agit d'un Centre d'informations, de conseils et promotion des aides techniques dans la région Wallonie-Bruxelles, financé par les Mutualités Chrétiennes et l'Awiph.

Ce centre propose des salles d'essais (aperçu de différentes aides techniques, d'adaptations, et d'aménagements possibles) ; des formations système D (aides techniques artisanales), etc.

Le centre ne fait pas de vente ni de location de matériel (si besoin est, Solival réfère les personnes en difficultés vers des sociétés de matériel, bandagistes, etc.)

Un responsable peut se déplacer gratuitement à domicile.

Tout le monde peut en bénéficier (pas d'obligation d'être affilié à une mutualité en spécifique).

Les formations sont gratuites et gérée par une Cellule indépendante de bénévoles (Cyberterasse).

La mutualité libre **Euromut** fait également du prêt de matériel. Voir :

www.euromut.be/ContentServer/particulier/MediMut

b. Section des Aides Techniques (SAT) du service Phare de la Cocof :

L'objectif principal de ce service est de procurer de l'information et de la documentation à des personnes rencontrant des problèmes d'autonomie. Il est possible d'obtenir des informations sur les normes, les aménagements, les adaptations et les aides techniques, les produits et services commerciaux, les interventions et les institutions, les associations et les groupes d'entraide...

Il y a une salle d'exposition avec possibilité d'essai de matériel qui se trouve à la rue du Meiboom, 14 à 1000 Bruxelles. Informations au 0800 86 25 ou 22.

c. Accessat

Il s'agit d'une banque de données belge sur les aides techniques gérée par l'ANLH (Association Nationale du Logement des personnes Handicapées) avec petites annonces, documentations, événements internationaux (salons, portes ouvertes, formations...), législation belge en matière d'aides techniques, trucs & astuces (systèmes D), accès aux fournisseurs de matériel de Belgique et des pays limitrophes.

Le projet est subsidié par l'AWIPH et est conçu sur base de la classification internationale des aides techniques.

7.3.2 Achat, location

Les personnes polyhandicapées et leur famille peuvent se procurer du matériel chez n'importe quel bandagiste situé à Bruxelles.

a. Proximité Santé asbl

On peut y recevoir des conseils d'une ergothérapeute en matière d'aides techniques, de matériel paramédical adapté et d'aménagement du domicile.

Le centre fait la location et la vente de matériel paramédical (information, installation et livraison à domicile de matériel paramédical et d'incontinence avec un souci d'accessibilité financière). Par exemple : protections urinaires pour incontinence légère, moyenne et forte ; gants, mousse nettoyante, lait corporel...

Les objectifs principaux sont de développer toutes initiatives socio-sanitaires favorables à la santé à domicile des personnes âgées, isolées, fragilisée par la maladie ou le handicap, de favoriser le maintien à domicile

Le centre a un service de petit travaux à domicile: petites adaptations du domicile, peinture, tapissage, petite plomberie, électricité, entretien du jardin...

b. Maison-boutique EasyD

Cette maison donne des conseils en aménagement du domicile et en aides techniques et elle vend du matériel adapté. L'équipe composée notamment d'une ergothérapeute et d'une architecte pour « mieux penser » les adaptations. Des visites à domicile et un suivi sont possibles via un service payant. Des propositions sont faites en fonction de l'analyse réalisée à domicile et il y a un accompagnement sur du long terme.

Elle est située à Liège, rue du Puits-En-Sock, 49 et ouverte du mercredi au samedi de 10 à 18h
Tel 04/344 55 50 ou 0487/610 444.

c. Fameco

Propose la vente de matériel orthopédique d'occasion révisé et reconditionné. Contact pour une démonstration au 056/68 02 71. Site www.fameco-bvba.be/fr/index.htm

d. Soins chez soi

Ce service assure la coordination de soins et de services à domicile. Il travaille en collaboration avec des organismes agréés (ex : Euromut, Partemut, etc.)

Exemples de prestataires de soins indépendants : infirmier(e), kinésithérapeute, logopède, ergothérapeute, psychologue, garde-malade, etc.

Exemples des prestations de services : aide familiale, aide ménagère, repas à domicile, coiffeur, prêt de matériel, système de télévigilance, etc.

Toute personne en perte d'autonomie partielle ou totale, habitant une des 19 communes de Bruxelles et ayant besoin d'aide pour un maintien à domicile peut en bénéficier.

Pour obtenir les services, il faut appeler Soins chez soi, donner ses coordonnées et toute information au sujet des soins prescrits ainsi que leur fréquence à une coordinatrice téléphonique qui contacte le prestataire. Celui-ci s'engage à prendre en charge les soins dans les plus brefs délais et téléphone au patient pour fixer l'heure du rendez-vous. Pour bénéficier des soins d'une infirmière à domicile, le patient doit fournir une prescription médicale. Il doit

être en possession des médicaments et du matériel nécessaire aux soins prescrits.

Les infirmières appliquent les tarifs imposés par l'INAMI. En général, elles pratiquent le tiers payant, sans que ce soit une obligation. Par exemple, pansement simple : 9,89 € - Tiers payant : 2,47 € ; toilette simple : 8,65 € - Tiers payant : 2,16 €. Pour les personnes bénéficiant de l'intervention majorée (OMNIO, BIM, VIPO...), le soin est à 0,23 € (tiers payant).

Contact uniquement par téléphone au 02/420 5457

e. <http://www.eole-polyhandicap.be>

Il s'agit d'un outil informatif destiné aux personnes polyhandicapées et leur famille, tenu à jour par ceux et celles qui l'utilisent et qui peuvent communiquer leurs ajouts, corrections, questions ou demandes. La personne responsable est Margriet Minet, assistante sociale à SOLIDARITAS CREB.

f. *Autonomia Asbl*

C'est un site internet de partage d'informations : actualités, annonces, agenda. La recherche se fait par thèmes (ex : logement, transport, sexualité, aides techniques, législation, etc.)

e. *Asbl REVA*

Cette association a pour objectif de fournir des informations sur les produits et services destinés aux personnes handicapées. Elle organise (tous les 2 ans) un salon d'information qui s'adresse aux personnes handicapées, aux personnes âgées à mobilité réduite, à leurs familles, aux professionnels et aux bénévoles. Elle fournit via son propre site bon nombre d'informations sur les produits et services destinés aux personnes à autonomie réduite.

7.3.3 Aides financières

Pour bénéficier d'une aide financière pour l'achat de matériel, les parents peuvent s'adresser à l'INAMI, à Phare section des aides techniques.

Comme dit plus haut, pour bénéficier d'une intervention financière du Service Phare, il faut y être admis (décret du 4 mars 1999). (NB à ne pas confondre avec une reconnaissance du handicap de la personne par le SPF de la sécurité sociale).

Pour être reconnue et admise par le service Phare, la personne doit remplir les 4 critères suivants :

1. Présenter un handicap résultant en une limitation d'au moins 20% des capacités mentales et/ou 30% des capacités physiques ;
2. être domicilié sur le territoire de la région bilingue Bruxelles Capitale ;
3. Ne pas avoir atteint l'âge de 65 ans accompli AU MOMENT de la DEMANDE d'ADMISSION* ;
4. Critère de la nationalité belge (ou y être assimilé : être marié avec un belge, être membre de UE, etc.)

Si la personne remplit ces 4 critères, elle pourra donc s'inscrire au service Phare ; son dossier sera discuté à l'aide d'une équipe pluridisciplinaire du Phare afin d'officialiser son admission. Les démarches d'admission peuvent être initiées par la personne elle-même mais également par une personne proche (entourage, ami, voisin) ou encore l'assistante sociale d'un service (centre, service d'accompagnement, etc.) A la fin de l'entrevue de l'admission (+/- 1h30) et pour rentrer la demande, deux documents devront être remplis :

- Un document rose qui reprend la situation sociale de la personne
- Un document vert qui reprend la situation médicale de la personne (par le médecin)

En général, ces démarches prennent un certain temps (+/- 1 mois) puisque le dossier passe dans les mains d'une série de personnes. Dans tous les cas et quel que soit le temps qu'il faut pour décider de l'admission, elle ne sera effective qu'à partir du moment où la personne a rentré le 1^{er} document. Par la suite, le service Phare ne prendra en compte les factures qu'à partir de cette date de réception du formulaire d'admission (P.i./1). Par contre, le certificat médical (P.i./2) peut être remis par la suite mais les deux documents sont nécessaires pour permettre au service de traiter la demande.

Pour bénéficier d'une aide matérielle, il faut remplir 3 grands critères d'intervention :

- Il faut toujours que le matériel en question soit jugé indispensable par l'équipe pluridisciplinaire (composée du médecin, d'une psychologue et d'un responsable du service) ;
- Il faut que le matériel en question soit plus cher qu'un matériel standard/normal, autrement dit qu'il y ait un surcoût lié au handicap ;
- Il faut qu'aucun autre organisme (INAMI) n'intervienne : caractère résiduaire de l'aide au Phare.

Lorsqu'il y a un surcoût lié au handicap, Phare intervient pour la totalité du matériel en question mais il va calculer un prix moyen et décider d'une intervention fixe pour chaque matériel. Si la personne ayant besoin du matériel souhaite acheter un matériel dont le prix dépasse ce montant moyen, elle mettra la différence elle-même.

Sont exclues de ces interventions tout matérielles pris en charge par un autre organisme, les appareillages pour traitement médical et paramédical, l'entretien de la condition physique. (Exemples : les sondes qui relèvent de la compétence de l'INAMI ou des mutuelles, les tables de massage, soins) ainsi que les rééducations diverses.

Le document à remplir pour l'aide financière s'intitule « Demande de prestation (P.i./3) » et est téléchargeable sur le site du Phare. Pour les aides régulières et renouvelables (précédemment ou régulièrement prestées) ainsi que dans le cas de personnes très en difficultés pour le déplacement, la démarche de demande d'aide peut être réalisée par téléphone.

Enfin, les familles peuvent aussi trouver un soutien/ un encadrement pour effectuer ces démarches auprès d'associations comme Solival qui peut intervenir pour construire un dossier. Le service d'accompagnement des Tof-Services de l'AP³ peut également encadrer les familles dans ces démarches.

Des arrangements entre les firmes et le service Phare peuvent également faciliter les démarches des familles. Il existe un document appelé « document de cession de créance » permettant à la firme d'être directement remboursée par le Phare sans que la personne bénéficiant du matériel doive déboursier l'argent (sauf dans le cas d'un supplément à la charge de cette personne). Pour ce faire, la personne doit remplir ce document avec la firme et l'envoyer au Phare, accompagné de la facture remise par la firme.

Le processus, très long en raison d'une lourdeur administrative considérable, dure 3 à 4 semaines. Après réception, encodage et tri du courrier, il passe par une série d'intervenants en fonction de leurs spécificités (responsable de service, médecin, psychologue, chef de service, directeur administratif qui donne son accord, etc.) Il suffit qu'un de ces agents soit absent pour retarder tout le circuit de la demande...

ADRESSES ET CONTACTS : Matériel

Solival Asbl

Adresse du site : <http://www.solivalwb.be>

Téléphone général : 070 / 221.220

Courriel : info@solivalwb.be

Siège social:

SOLIVAL WALLONIE-BRUXELLES asbl

Chaussée de Haecht, 579 bp40 - 1031 Bruxelles

Salles d'essais et d'apprentissages : adresses et horaires.

- Salle de MONT-GODINNE :
Site des Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne
Avenue Dr Gaston Thérasse, 1 5530 Mont-Godinne (Yvoir)
Salle ouverte en accès libre de 13 à 16h et le matin uniquement sur rendez-vous
NB: La salle est fermée le 1er lundi de chaque mois ainsi que les jours fériés
- Salle de THUIN :
Rue des Faulders, 1 - 6530 Thuin
Salle ouverte uniquement sur rendez-vous.

SAT (Services des Aides Techniques du Phare) : Cocof

Adresse du site internet : <http://www.phare-irisnet.be/aides-individuelles/la-section-des-aides-techniques/>

Téléphone : 02/800.86.25 ou 22

Si vous souhaitez vous rendre à la section des aides techniques (S.A.T.), adresse : 14, rue du Meiboom à 1000 Bruxelles.

En transports en commun :

Métro ligne 1A et 1B : station gare centrale ou de Brouckère ou métro ligne 2 station Rogier.
Gare du Congrès.

En voiture : plusieurs parkings payants à proximité

Des emplacements devant le bâtiment sont réservés exclusivement aux personnes handicapées qui possèdent la carte spéciale de stationnement pour automobilistes handicapés.

L'aide matérielle individuelle:

Tél.: 02/800.81.11 ou 02/800.80.21 ou 02/800.80.49 ou 02/800.80.88.

Accessat

Adresse du site : <http://www.accesat.be>

Contact : A.N.L.H. asbl Rue de la Fleur d'Oranger 1/213 - 1150 Bruxelles

Tél. : 02/772.18.95

Fax: 02/779.26.77

www.anlh.be

Proximité Santé Asbl

Personne de contact : Sébastien Tack

Adresse : Rue Malibran, n° 49 - 1050 Ixelles

Comment y aller ?

A 100m de la place Flagey, à Ixelles.

Ouvert du lundi au vendredi de 8h30 à 16h30.

Tél. : 02/644.51.31

Fax : 02/644.51.33

Envoyer un courriel : info@proximitegente.be

Maison boutique EasyD

Personne de contact : Ergothérapeute TASSOUL Anne

Adresse : Chaussée d'Ixelles, 288 - 1050 Bruxelles

Adresse du site : <http://www.easyd.be/>

Fameco bvba

Adresse : Meiweg 10 - 8790 Waregem (Be)

Tél. : 056/ 68.02.71

Fax : 056/ 68.78.12

info@fameco-bvba.be

Soins Chez Soi

Nos coordinatrices sociales peuvent vous recevoir en nos bureaux sur rendez-vous uniquement.

Bureaux : avenue A. Wansart 12 bte 10 - 1180 Bruxelles

Siège social : rue de Stalle 65 bte 4 - 1180 Bruxelles

Tél. : 02 420 54 57

Fax : 02 428 90 44

Courriel : info@soins.chez soi.skynet.be

Contacteur Soins chez soi (pour les familles) : toutes les demandes se font exclusivement par téléphone au 02/420 54 57, du lundi au vendredi aux heures de bureau, de 8h30 à 17h.

Pour toute demande urgente d'infirmier(e) et de kinésithérapeute, 24 heures/24, 7 jours/7.

Site internet <http://www.eole-polyhandicap.be>

Site internet <http://wal.autonomia.org/>

REVA asbl

Sécretariat REVA (asbl)

Adresse : Noorderlaan 4, 1731 Zellik

Tél. : 02 463 58 33

GSM. : 0478 90 81 88

Fax : 02 463 58 34

Courriel : reva@reva.be

ADRESSES ET CONTACTS : Logement

ANLH : Association Nationale du Logement des personnes Handicapées

Adresse : rue de la Fleur d'Oranger 1 Bte 213 - 1150 Woluwé-St-Pierre

Tél. : 02/772 18 95

Pour les renseignements : Monsieur Angelo Cléon et Mme Herman Stéphanie (projets et conseils).

Monsieur Van Honacker Thibaut et Mme Oleffe Anne (architectes).

Tél. 02/216 80 48 (Privé) – 02/772 18 95 (à l'association)

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

Solival Asbl (voir adresses de la rubrique Matériel)

Easy D (voir adresses de la rubrique Matériel)

Proximité santé (voir adresses de la rubrique Matériel)

Plain-pied

Adresse : Rue Nanon, 98 - 5000 Namur

Tél. : 081/39.06.36

contact@plain-pied.com

Handimove

Site internet : <http://www.handimove.com/pages/fr/utilisation-a-la-maison/accueil.php>

Cawab

Pour toute question, vous pouvez nous contacter :

Par courrier à l'adresse suivante : CAWaB - Monsieur Daniel Peltzer (Président) C/O

AFrAHM, rue Albert Giraud, 24 - 1030 Bruxelles

Par courriel à l'adresse suivante : info@cawab.be

Vous pouvez également directement contacter par téléphone Monsieur Olivier Van Peteghem (Secrétariat AFRAHM) au 02 247 28 21.

La SAT : Section des Aides Techniques du PhARE (service bruxellois francophone des Personnes handicapées)

Contact : Mme Eve Lokker

Tél. : 02/800 86 25

Fax : 02/800 86 21

Site internet : <http://www.phare-irisnet.be/aides-individuelles/la-section-des-aides-techniques/>

Prime à la rénovation de logement - Ministère de la Région de Bruxelles-Capitale

Adresse :

C.I.L. - Information Logement - C.C.N. (Gare de Bruxelles-Nord)

Rue du Progrès 80/1 - 1030 Bruxelles

Horaires : Du lundi au vendredi, de 9h à 12h

Tél. : 0800 40 400 du lundi au vendredi, de 9h à 12h

SLRB : Société du Logement de la Région de Bruxelles-Capitale

Rue Jourdan 45-55

1060 Bruxelles

slrb@slrb.irisnet.be

Tél. : 02/533.19.11

Fax : 02/533.19.00

SDRB : Société de Développement pour la Région de Bruxelles-Capitale

Rue Gabrielle Petit 6 · 1080 Bruxelles

Tél. : 02 422 51 11

Courriel : info@sdrb.be

ADRESSES ET CONTACTS : Autres

GAMAH : Groupe d'Action pour une Meilleure Accessibilité aux Handicapés

Rue de la Pépinière, 23

5000 Namur

Tél. : 081/24 19 37

Fax : 081/ 24 19 50

<http://www.gamah.be/missions/evaluer>

Service des Aides aux Personnes Handicapées S.A.P.H.

Rue J. Stallaert, 1 Bte 8 - 1060 Bruxelles

Tél. : 02/645.46.25

Fax : 02/343.89.90

Le Centre d'Étude, de Promotion et d'Information sur les Aides Techniques pour personnes Handicapées - C.E.P.I.A.T.H., ne porte désormais plus la dénomination de CEPIATH. En effet, il s'est agrandi et couvre un domaine plus vaste que celui de la promotion et de l'information des aides techniques aux personnes handicapées. Le nouveau service de la Croix-Rouge s'appelle dès à présent le Service des Aides aux Personnes Handicapées S.A.P.H. Il regroupe trois secteurs :

- les Aides Techniques : ce service (l'ancien CEPIATH) continue son rôle de recensement, d'exposition et de diffusion de l'information des aides techniques susceptibles d'améliorer l'autonomie des personnes handicapées ou âgées; D'autre part, ils participent également au système Handynet : cette banque de données sur CD-ROM intègre, selon une approche européenne commune, toutes les informations disponibles en Europe sur les aides techniques, sur les organisations commerciales ou non commerciales ayant un rapport avec ces aides techniques et sur les procédures réglementaires en vigueur dans les différents États membres ;
- les Services de Prêt de Matériel Sanitaire gérés par les sections locales : tout convalescent, handicapé ou personne âgée peut s'adresser à ces sections locales pour la location du matériel (béquilles, chaises roulantes, ...) qui lui permettra de continuer sa convalescence à domicile, entouré de sa famille, ou de vivre son handicap le mieux possible ;
- le Tourisme Adapté, service qui permet à des personnes handicapées de vivre des excursions d'un jour avec un accompagnement personnalisé. N'hésitez pas à les contacter pour en savoir plus !

Le Service Phare

Adresse : Rue des Palais 42 à 1030 Bruxelles

Tél. : 02/800.82.03

Courriel : info@phare.irisnet.be

Horaires : du lundi au vendredi de 9h00 à 12h00 et de 14h00 à 16h00. Possibilité de rendez-vous en-dehors de ces heures.

Accès :

Nos bureaux sont accessibles en transports en commun :

- Les trams 55 et 56 : arrêt Liedts ;
- Le tram 25 : arrêt Liedts ou arrêt Lefrancq ;
- Les trams 92 et 94 : arrêt Sainte-Marie ;
- Le métro : ligne 2 station Botanique (puis 10 minutes de marche ou trams 92 et 94) ;
- La gare du Nord : (sortie vers la rue d'Aerschot, traverser la rue de Brabant, prendre la rue Dupont puis à gauche la rue de la Poste, pour descendre à gauche la rue des Palais).

Le n° 42 se situe dans la partie haute de la rue des Palais, proche de l'église Sainte-Marie.

Si vous êtes une personne à mobilité réduite, il est possible de stationner votre véhicule ou de vous faire déposer sur l'esplanade juste devant le bâtiment. Le stationnement n'étant habituellement pas autorisé, veuillez prévenir à l'avance l'accueil général de la Commission communautaire française (02/800.80.00) qui prendra les dispositions nécessaires à votre venue.

Par ailleurs, des emplacements devant le bâtiment sont réservés exclusivement aux personnes handicapées qui possèdent la carte spéciale de stationnement pour automobilistes handicapés.

Pour toute question relative à la grande dépendance n'hésitez pas à contacter Madame Sophie Donnay (02/800.80.12 ou 0498/58.81.13 sdonnay@cocof.irisnet.be), votre correspondante au Service PHARE.

8. Conclusions et pistes à explorer

L'analyse de nos résultats montre que sur un échantillon restreint mais représentatif de la population de familles concernées par l'aide à un enfant polyhandicapé sévère (les familles avec un adulte polyhandicapé étant de fait peu représentées dans notre échantillon), la moitié des situations concernent une famille monoparentale et les revenus restent modestes. La majorité des familles nous disent d'ailleurs s'en sortir difficilement et il est fort probable que la situation économique actuelle aggrave encore cet état.

La majorité des enfants concernés vivent au domicile, et un quart d'entre eux ne rejoignent pas de services extérieurs et sont en permanence au domicile. Les aides concernent avant tout le contrôle des sphincters, l'hygiène, l'habillement et les déplacements. A noter aussi que plus de la moitié des personnes concernées ne fait pas appel à un service répit.

Malgré ces situations très contraignantes, nous remarquons que les répondants nuancent leurs réponses quant au degré de satisfaction qu'ils ont de leur situation actuelle. Ainsi en ce qui concerne le logement, malgré la vétusté et l'inadéquation de plusieurs logements, malgré l'absence ou les pannes d'ascenseurs, malgré les nombreuses difficultés rencontrées pour modifier la disposition des lieux, les parents expriment autant de réponses positives que de réponses négatives. En ce qui concerne le matériel adapté, nous constatons que ce sont surtout les lits adaptés, les voitures et buggys adaptés qui sont requis. Enfin en ce qui concerne les déplacements, même si la famille dispose d'une voiture, celle-ci est peu adaptée. Un fait inquiétant : un tiers des familles ne sortent pas ou plus avec leur enfant polyhandicapé. Cette observation concorde avec les constats faits au niveau clinique : plusieurs familles sont « cloîtrées » chez elles.

Malgré ces situations manifestement difficiles, la qualité de vie globale n'est pas perçue comme extrêmement négative. Comme dans beaucoup d'enquêtes, nous retrouvons les problématiques liées à la solitude. Mais on constate aussi les problèmes de santé liés notamment au portage amenant des maux de dos. Concilier vie familiale et vie professionnelle reste une préoccupation constante.

Une constante dans les enquêtes auprès des familles avec un enfant handicapé est l'expression d'un manque d'informations appropriées et un manque de conseils adéquats. Ce qui ne peut que nous surprendre étant donné la quantité d'informations qui circulent et les efforts réalisés dans ce sens par diverses administrations et associations. De plus, le sentiment d'une lourdeur administrative est exprimé.

Comme nous l'avons souligné dans les précédentes enquêtes menées pour l'Observatoire, un très grand besoin de reconnaissance de la pénibilité de l'aide à apporter à un enfant polyhandicapé et d'une reconnaissance de leur fonction parentale, se manifeste. Un travail se poursuit actuellement au niveau européen pour une reconnaissance effective du statut d'aidant familial.

Enfin l'aide reçue l'est principalement au niveau intrafamilial.

Lorsque nous recherchons des informations sur les aides possibles au niveau du logement, du transport et du matériel adapté, force est de constater qu'une offre existe mais n'est pas toujours compréhensible pour un non-initié. Elle apparaît de plus comme très dispersée et morcelée. Cette étude conduira sans doute notre association à promouvoir de petits fascicules à usage des parents, rassemblant l'information et les personnes contact.

Nous plaidons bien entendu pour une simplification administrative de l'ensemble des démarches et une approche plus globale des problématiques rencontrées par la famille, associant les divers aspects liés au logement, au transport et au matériel adapté. Un dossier unique et global éviterait à la famille de devoir recommencer à chaque demande, un nouveau dossier.

Par ailleurs, nous pensons indispensable de créer un centre de référence (comme il en existe aujourd'hui pour l'autisme ou pour l'infirmité motrice cérébrale) dans lequel des familles pourraient trouver non seulement des informations utiles et personnalisées mais aussi des conseils, une possibilité d'orientation vers une personne ou un service ressource adéquat et une aide aussi concrète que possible. Un tel centre nous semble pouvoir se mettre en place en regroupant plusieurs problématiques liées à la grande dépendance et avec l'aide de l'administration Phare. Un renforcement des compétences et des ressources du service d'accompagnement devrait être envisagé. Notre association avec la collaboration d'autres services tente la mise sur pied la mise sur pied d'un tel centre de ressources et nous envisageons celui-ci dans une perspective proactive vis-à-vis des familles.

Nous pensons aussi essentiel de ne pas se centrer, comme nous l'observons dans plusieurs initiatives faites au niveau administratif, sur la personne polyhandicapée prise isolément de son contexte familial et social. La qualité de vie de la personne est étroitement liée à celle de la famille tout entière et inversement. Nous plaidons donc pour une approche systémique. Cette vision plus globale de la famille devrait, bien entendu, être adoptée par tous les services qui à un moment ou l'autre, gravitent autour de la famille.

De manière plus précise en ce qui concerne les transports, des améliorations en ce qui concerne les déplacements dans un tissu urbain doivent encore être mieux pensées pour permettre à des familles de sortir d'un isolement social. Ainsi l'accessibilité financière mais aussi physique des transports peut encore être améliorée même si des progrès significatifs et des initiatives (trop peu connues !) existent. Il s'agira notamment d'élargir le réseau de stations de métro adaptées permettant le passage d'une chaise roulante (en général assez imposante) et de buggys adaptés, de prévoir une priorité pour les personnes à mobilité réduite, d'améliorer l'accessibilité physique des stations du TEC (ascenseurs, escalators, plans d'accès,..., d'améliorer non seulement l'adaptation horaire mais aussi le coût des transports adaptés et de prévoir pour ceux-ci des accompagnateurs qualifiés.

La formation des chauffeurs de tous les transports collectifs urbains devrait comprendre une information précise sur les problématiques rencontrées par les familles et sur les dispositions adéquates à prendre pour aider au mieux la personne polyhandicapée et son aidant (familial ou professionnel).

Enfin, un strict respect des places de parking réservées aux personnes handicapées devrait être exigé et les amendes sans doute renforcées en cas de constat manifeste d'infractions. Mieux, une sensibilisation plus ciblée pour le grand public pourrait être envisagée à cet égard : mieux faire comprendre les réalités que vivent au quotidien les familles reste une priorité.

En ce qui concerne le matériel adapté, les possibilités offertes pour tester du matériel devraient être mieux connues et structurées dans leur ensemble. Au niveau de l'aide financière, les administrations compétentes des diverses Régions doivent continuer à harmoniser leurs dispositions.

En ce qui concerne le logement, nous pensons que les propositions faites par l'étude récente de Plain Pied pour l'Observatoire pourraient être adaptées pour les situations que nous rencontrons avec les personnes polyhandicapées et leur famille. Une aide sous la forme d'une personne ressource compétente (à localiser dans un centre de ressources tel que nous l'évoquons plus haut) pourrait ainsi réfléchir de manière personnalisée avec la famille, en amont lors d'un projet d'aménagement et tout au long des travaux à effectuer. Tout le monde aurait à y gagner puisque plutôt que du « bricolage » nous pourrions avoir des situations plus professionnelles, plus durables et in fine plus économiques.

Nous insistons cependant sur le fait que dans tous les cas, la famille doit rester maître de ses projets, de ses orientations et ne pas devenir davantage dépendante d'une série de services voulant aider mais sans se donner les moyens d'une approche plus holistique.

ANNEXE Canevas d'entretien avec les familles

Le présent canevas sert de base aux **entretiens avec les familles**.

Remarque préliminaire : dans ce questionnaire, à chaque fois que l'on parle de "**la personne**", il faut comprendre "la personne, enfant ou adulte, présentant un polyhandicap".

Le questionnaire comprend 8 parties :

- I. Une description de la famille
- II. Une description de la personne et de son parcours de vie
- III. Une approche des conditions de logement et de mobilité à l'intérieur de celui-ci
- IV. Une approche du matériel adapté
- V. Une approche des moyens de déplacement en dehors du lieu de vie habituel
- VI. Une approche des personnes-ressources et les services de soutien
- VII. Une analyse de la qualité de vie et des besoins
- VIII. Des questions générales

Toutes les parties du questionnaire ne sont pas à compléter : il faut en effet tenir compte de la pertinence des questions en fonction de l'âge de la personne et de sa situation de vie. Si une question paraît indiscrete à la famille, la passer.

Le questionnaire recueille les besoins, ceux des membres de la famille considérée dans sa globalité, ceux de la personne polyhandicapée. Dans certains cas, vous allez rencontrer des familles monoparentales ou recomposées.. Le questionnaire que vous complétez concerne la situation du "ménage" : par ménage, il faut comprendre les personnes vivant sous le même toit.

Ne complétez cependant qu'un questionnaire par ménage.

ATTENTION :

LES PARTIES I A V DOIVENT IMPERATIVEMENT ETRE COMPLETEES AU MIEUX ET EN PRIORITE.

LES PARTIES VI ET VII SONT A COMPLETER SI LA FAMILLE EST DISPONIBLE.

LA PARTIE VIII EST A COMPLETER DANS TOUS LES CAS.

Informations générales

Date à laquelle le questionnaire a été complété

Nom de l'enquêteur :

Les données ont été recueillies auprès...

- des deux parents
- de la mère seule
- du père seul
- de la mère et son conjoint
- du père et son conjoint
- d'un proche
- Autre

Si "Autre", quel lien avec la personne ?

La personne polyhandicapée a assisté à l'entretien

OUI/NON

Partie I Description de la famille

a) Composition du ménage :

- adulte(s) (père, mère, grand-parent, autre vivant sous le même toit)
- enfant(s) (préciser âge actuel)

. Fratrie

Age	sexe	situation dans la fratrie	Niveau scolaire

Quelle est la situation des parents ? Les deux parents de la personne sont ... *

- Vivent ensemble
- Vivent séparément
- L'un est décédé
- Les deux sont décédés
- Autre

Si "Autre", quelle est la situation ?

.....

Dernier niveau d'études achevées par chaque parent

Statut professionnel actuel des parents

Statut professionnel des autres adultes vivant sous le même toit

Y a-t-il plusieurs enfants présentant un handicap dans la famille

- Oui
 Non

Si "Oui", de combien d'enfants ?

.....

La famille possède-t-elle des animaux ?

b) Revenus du ménage

NB - Avoir une connaissance de vos sources de revenus, est important pour mieux connaître vos besoins.

La personne bénéficie-t-elle d'allocations familiales majorées ?

- Oui
 Non

Pour l'ensemble des membres du ménage, à combien s'élève le montant total net, par mois, c'est-à-dire après déductions des taxes et des contributions pour la sécurité sociale ? Si ce montant varie d'un mois à l'autre, prenez une moyenne. Précisez la situation actuelle.

- Moins de 1000 €
 De 1000 à 2000 €
 De 2000 à 2500 €
 Plus de 2500 €

En tenant compte de ce revenu global, le ménage est-il en mesure de "joindre les deux bouts" ?

- Très difficilement
 Difficilement
 Plutôt difficilement
 Plutôt bien
 Bien
 Très bien

Partie II Description de la personne et de son parcours de vie

Pour rappel, à chaque fois que l'on parle de "la personne", il faut comprendre "la personne, enfant ou adulte, présentant un polyhandicap".

a) Profil général

Date de naissance de la personne
Sexe de la personne	<input type="checkbox"/> M
	<input type="checkbox"/> F
Code postal (Indiquez le CP de l'adresse officielle de la personne)
Quelle est la nationalité actuelle de la personne ?	<input type="checkbox"/> Belge
	<input type="checkbox"/> Autre pays CEE
	<input type="checkbox"/> Autre pays hors CEE
Si "Autre que Belge", précisez.
Quelle est le pays de naissance de la personne ?	<input type="checkbox"/> Belgique
	<input type="checkbox"/> Autre pays CEE
	<input type="checkbox"/> Autre pays hors CEE
Si "Autre que Belgique", précisez.

b) Diagnostic

Quel est le diagnostic posé et connu des parents ?

Quand ce diagnostic a-t-il été posé ?	<input type="checkbox"/> Avant 3 ans
	<input type="checkbox"/> Entre 3 et 6 ans
	<input type="checkbox"/> Entre 6 et 12 ans
	<input type="checkbox"/> Entre 12 et 18 ans
	<input type="checkbox"/> Après 18 ans
	<input type="checkbox"/> Autre
Si "Autre", précisez.
Par qui le diagnostic a-t-il été posé ?	<input type="checkbox"/> Un centre de diagnostic
	<input type="checkbox"/> Un médecin
	<input type="checkbox"/> Un professionnel. non médecin
	<input type="checkbox"/> Autre
Si "Autre", précisez.

c) Principales difficultés présentées par la personne

Si la personne souffre d'une difficulté particulière, répondez "oui", en précisant s'il s'agit d'une déficience ou d'une difficulté "légère", "modérée" ou "sévère".

Vous pouvez aussi répondre "non" ou "ne sait pas".

	Oui, légère	Oui,	Oui, sévère	Non	Ne sait
Un retard de développement					
Une déficience intellectuelle					
Une déficience motrice					
Des traits autistiques					
Une déficience visuelle					
Une déficience auditive					
Une sensibilité auditive particulière					
Une sensibilité du toucher					
Une sensibilité particulière du goût ou de l'odorat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des douleurs chroniques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des douleurs aiguës					
Une insensibilité à la douleur					
Des difficultés liées au langage parlé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De l'incontinence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des troubles du cœur ou du système vasculaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des troubles du système immunitaire ou hématopoïétique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des difficultés respiratoires ou liées au système respiratoire					
Des difficultés de tolérance à l'effort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des difficultés d'alimentation ou liées à l'alimentation					
Des problèmes de poids (trop ou trop peu)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des difficultés digestives					
Des difficultés de motricité fine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des difficultés de motricité globale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des difficultés d'équilibre ou de stabilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Des difficultés de contrôle des mouvements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des troubles allergiques					
Une maladie ou des problèmes dermatologiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Du diabète ou des troubles endocriniens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des troubles épileptiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'attention ou de concentration					
D'orientation dans le temps ou dans l'espace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des difficultés à se rappeler des évènements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De relation avec ses pairs ou de compréhension des conventions sociales					
Des troubles du comportement auto ou hétéro agressif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un manque d'énergie ou des troubles dépressifs					
Des troubles de la compréhension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des troubles du sommeil					
D'autres troubles ou difficultés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si d'autres troubles sont présents, lesquels ?

.....

.....

.....

.....

Quelles sont les principales aides nécessaires au quotidien pour la personne ,

(préciser ici simplement l'existence d'une aide technique = utilisation permanente de matériel spécial ET/OU d'une aide humaine = aide permanente proche et individualisée d'une tierce personne)

Pour...	Aide technique	Aide humaine	Remarque
Le contrôle sphinctérien			
L'alimentation			
L'hygiène corporelle			
Les déplacements			
L'habillement			
Le positionnement			
La communication			
Les activités de loisirs			
.....			

d) Statut actuel de la personne ?

La personne est soumise à une minorité prolongée ? Oui
 Non

Les avoirs de la personne sont gérés par un administrateur de biens ? Oui
 Non

e) Lieu de vie habituel

Le lieu de vie de l'enfant est le lieu où il/elle séjourne principalement. Ce lieu peut être différent de son adresse officielle.

Actuellement, l'enfant vit au domicile du chef de famille

- En permanence
- Une semaine sur 2
- Un WE sur 2
- Irrégulièrement
- Autre

Si "Autre", précisez.

.....

f) Services dont bénéficie la personne ACTUELLEMENT

A domicile

infirmière

aide familiale

kinésithérapeute

logopède

service aide précoce

service aide à l'intégration ou accompagnement

service répit

autre (préciser)

Hors domicile

De quel type d'institution/service s'agit-il ?

-

- service d'accueil de jour
- qui dépend de l'INAMI
- service résidentiel
- une école d'enseignement spécialisé
- un hôpital psychiatrique
- ne sait pas
- autre

Si "Autre", précisez.

.....

Où se situe cette institution ?

- En région bruxelloise
- En région wallonne
- En région flamande

Si votre enfant est accueilli en institution, depuis combien de temps (date d'entrée approximative)?

.....

Si votre enfant vit en institution, combien de temps y passe-t-il en moyenne ?

- Il est accueilli dans cette institution ... En semaine, et revient le WE en famille
 En permanence et revient régulièrement en famille
 En permanence et ne la quitte que rarement

g) Parcours de la personne

Quels sont les services/quelles sont les institutions que la personne a fréquenté depuis sa naissance ? Pour chacune d'entre eux/elles, préciser

- comment avez-vous eu connaissance de l'existence de cette structure ?
 - depuis combien de temps votre enfant la fréquente-t-il ?
 - pourquoi avez-vous finalement choisi cette structure ?
 - que pouvez-vous dire à propos de l'accessibilité physique ?
 - que pouvez-vous dire en ce qui concerne l'accueil en général ?
 - avez-vous des remarques complémentaires à faire sur ces services ?
-
- pour chacune des structures/services, pourriez-vous situer votre degré de satisfaction sur l'échelle ci-dessous (*NB : à présenter sur une feuille aux personnes interviewées*)

Nom service	Temps passé	Accessibilité	Accueil	Raison du choix	Degré de satisfaction 1= pas satisfait du tout 2 = peu satisfait 3= ni l'un ni l'autre 4= satisfait sans plus 5= très satisfait

Si la personne réside dans un service résidentiel :

D'un point de vue général, que pouvez-vous dire sur le fait que votre enfant vive en institution ?

.....

.....

.....

Plus spécifiquement, vous estimez que pour la dernière institution ...

	<u>Précisez votre avis</u>				<u>Précisez si c'est important</u>			
			↓				↓	
	Totalement Vrai	Partielle- ment Vrai	Partielle- ment faux	Totalement faux	Très important	Important	Peu important	Sans importance
• Trouver une institution est simple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'institution est proche de mon domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• J'ai pu choisir l'institution	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je sais que mon enfant est bien accompagné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les professionnels de l'institution entendent mes demandes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je comprends les contraintes administratives liées à l'accueil de mon enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Le fait que mon enfant soit en institution est un soulagement pour la vie de famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- J'aurais préféré ne pas devoir choisir que mon enfant soit institutionnalisé

De votre point de vue, que faudrait-il améliorer à propos du fait de trouver une institution, de la manière dont travaillent les professionnels de cette institution, du soutien direct ou indirect que cela vous procure, de l'accompagnement de votre enfant, ...

.....

.....

.....

.....

Fin d'accueil ou non accueil en institution de la personne

Si actuellement tel est le cas, pour quelles raisons, votre enfant n'est-il plus accueilli en institution ?

Au regard de la situation de la famille ou de la situation de la personne, ce choix n'est pas nécessaire Oui
 Non

Cette situation est difficile à envisager pour les parents et/ou les membres de la famille Oui
 Non

Il n'y a pas de service qui réponde aux besoins de la personne Oui
 Non

Il n'y a pas de service qui réponde aux besoins des parents Oui
 Non

Il n'y a pas assez de services disponibles pour accueillir ou accompagner la personne Oui
 Non

Le service qui serait disponible est inaccessible Oui
 Non

Autre : voulez-vous préciser votre réponse ?

.....
.....
.....

Regrettez vous qu'aujourd'hui, votre enfant ne puisse pas être accueilli dans une institution ? Oui
 Non

Voulez-vous préciser votre réponse ?

.....
.....
.....

D'un point de vue général, que pouvez-vous dire sur le fait que votre enfant ne soit pas accueilli en institution ?

.....
.....
.....

Partie III Le logement familial actuel

Est situé en zone
urbaine
Semi-urbaine
Rurale

La famille est locataire/ propriétaire du logement
Si locataire, le loyer est inférieur ou égal au tiers des revenus du ménage/ supérieur

Il s'agit

a) *d'un appartement dans un immeuble*

Préciser -

De quand date l'immeuble

Il s'agit d'un logement social OUI/NON

L'étage :..... Possibilité de pouvoir changer d'étage OUI/NON

Isolation acoustique MAUVAISE/ ACCEPTABLE/ BONNE

Les conditions d'accès à l'immeuble pour des personnes à mobilité réduite (décrire)

L'existence d'un parking pour personnes handicapées à proximité OUI/NON

La présence d'un ascenseur accessible aux voitures OUI/NON

La bonne marche de celui-ci OUI/NON

La largeur des portes de l'habitation permet-elle le passage d'une voiturette OUI/NON

Description (emplacement, accès, espace pour se mouvoir,...)

- de la salle à manger :

- de la salle de bains

- de la chambre à coucher
- des toilettes

L'appartement possède un chauffage (préciser le type)

Quelles sont les principales adaptations qui ont pu/du être réalisées par la famille ?

Description de l'environnement proche (magasins, services divers, transport en commun, parc, espace de loisirs, piscine...)

L'état général de l'appartement peut être qualifié de TRES BON/BON / PASSABLE/VETUSTE/TRES DEGRADE

-b) d'une maison unifamiliale entre mitoyens

Préciser

Le nombre d'étages

Date de construction

Il s'agit d'un logement social OUI/NON

Isolation acoustique MAUVAISE/ ACCEPTABLE/ BONNE

Les conditions d'accès à la maison pour des personnes à mobilité réduite (décrire)

L'existence d'un parking pour personnes handicapées à proximité OUI/NON

La présence d'un lift pour accéder à l'étage OUI/NON

La personne a-t-elle accès à toutes les pièces de l'habitation OUI/NON

La largeur des portes de l'habitation permet-elle le passage d'une voiturette OUI/NON

Description (emplacement, accès, espace pour se mouvoir,...)

- de la salle à manger

- de la salle de bains

- de la chambre à coucher

- des toilettes

L'état général de l'habitation peut être qualifié de TRES BON/BON / PASSABLE/VETUSTE/TRES DEGRADE

L'habitation possède un chauffage (préciser le type)

Quelles sont les principales adaptations qui ont pu/du être réalisées par la famille ?

Description de l'environnement proche ((magasins, services divers, transport en commun, parc, espace de loisirs, piscine,...)

Jardin accessible

c) d'une habitation quatre facades

Besoins des parents avec un enfant polyhandicapé Cefes-Ulb/AP3

Préciser

Le nombre d'étages

Date de construction

Il s'agit d'un logement social OUI/NON

Les conditions d'accès à la maison pour des personnes à mobilité réduite (décrire)

L'existence d'un parking pour personnes handicapées à proximité OUI/NON

La présence d'un lift pour accéder à l'étage OUI/NON

La personne a-t-elle accès à toutes les pièces de l'habitation OUI/NON

La largeur des portes de l'habitation permet-elle le passage d'une voiturette ? OUI/NON

Description (emplacement, accès, espace pour se mouvoir, nursing...)

- de la salle à manger

- de la salle de bains

-

- de la chambre à coucher

-

- des toilettes

-

L'état général de l'habitation peut être qualifié de TRES BON/BON / PASSABLE/VETUSTE/TRES DEGRADE

L'habitation possède un chauffage (préciser le type)

Quelles sont les principales adaptations qui ont pu/du être réalisées par la famille ?

Description de l'environnement proche ((magasins, services divers, transport en commun, parc, espace de loisirs, piscine,...))

Il existe un jardin OUI/NON Est-il accessible pour la personne ? OUI/NON

Les parents estiment que

	Totalement Vrai	Partielle- ment Vrai	Partielle- ment faux	Totalement faux	S.O.	Très important	Important	Peu important	Sans importance
• Trouver un logement adéquat a été simple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'habitation est proche des magasins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'habitation est proche des transports en commun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Des adaptations au logement ont pu être réalisées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Il est aisé de circuler à l'intérieur de l'habitation avec la personne handicapée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Il est aisé de rentrer et de sortir de l'habitation avec la personne handicapée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La famille a pu bénéficier d'une aide (conseils) pour l'aménagement de l'habitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La famille a pu bénéficier d'une aide financière pour l'aménagement de l'habitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La qualité de vie dans l'habitation est bonne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La famille ne pourra maintenir la personne polyhandicapée dans l'habitation actuelle à long terme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Le quartier de résidence résulte d'un choix
- L'habitation doit être pensée au départ pour y accueillir une personne handicapée à mobilité réduite

Partie IV Matériel adapté pour faciliter les activités de la vie journalière

La famille dispose de (description des matériels spécifiquement adaptés pour le PH)

- Voiturette mécanique/électrique/aide électrique ajoutée à la voiturette
- Buggy adapté
- lève-personne
- rampe d'accès à la porte d'entrée
- un monolift
- un lit adapté
- une baignoire adaptée
- des toilettes adaptées
- autres meubles adaptés (préciser)
- orthèse totale de nuit
- station de debout
- matelas anti-escarres
- lift de bain
- automobile adaptée
- petits matériels (couverts, vaisselle,...) adaptés et meuble de rangement
- matériel spécifique pour les loisirs (Snoezelen, tricycle,...)
-

Les parents estiment que

	S.O							
	Totalement Vrai	Partielle- ment Vrai	Partielle- ment faux	Totalement faux	Très important	Important	Peu important	Sans importance
• Trouver du matériel adéquat est simple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Il faut souvent bricoler du matériel pour répondre aux besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les adaptations pour les déplacements sont adéquates	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les adaptations pour la prise des repas sont adéquates	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les adaptations pour le bain/toilette sont adéquates	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les adaptations pour le coucher/lever sont adéquates	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La famille a pu bénéficier d'une aide financière pour l'obtention de matériel adapté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La qualité de vie avec le matériel adapté est bonne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La famille a pu bénéficier de conseils judicieux pour l'achat de matériel adapté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'information en ce qui concerne le matériel adapté est facile d'accès	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Il vaut mieux compter sur l'aide humaine plutôt que sur du matériel adapté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
•								

Partie V Moyens de transport pour les déplacements avec la personne handicapée

La famille

- dispose d'une voiture (au moins) OUI/NON
- a du se procurer une seconde voiture spécifique pour le transport OUI/NON
- la voiture est adaptée pour accueillir une personne en voiturette OUI/NON
- fait ses déplacements principalement en transport en commun (préciser lesquels :
- doit souvent faire appel à des tiers (amis, voisins, parent) pour effectuer des déplacements avec la PH OUI/NON
- utilise des véhicules (taxis, bus spéciaux) quand elle doit se déplacer avec le PH OUI/NON
- se déplace rarement ou jamais avec le PH

Les parents estiment que

	Totale- ment Vrai	Partielle- ment Vrai	Partielle- ment faux	Totale- ment faux	Très important	Important	Peu important	Sans importance
• Il a été jusqu'à présent assez facile de se déplacer avec la PH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les transports en commun ne sont généralement pas accessibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Tout déplacement avec la personne handicapée exige de s'organiser à l'avance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les informations concernant les moyens de transport sont aisées à trouver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Il est aisé de faire des courses dans un magasin avec la personne handicapée
- La famille a pu bénéficier d'une aide (conseils) pour l'aménagement d'un véhicule adapté
- La famille a pu bénéficier d'une aide financière pour l'aménagement d'un véhicule adapté
- La qualité de vie lors des déplacements
- La famille ne pourra pas toujours se déplacer avec la personne polyhandicapée à long terme
- Quand on se déplace avec la personne handicapée on peut compter sur une aide des gens sur place
- Le déplacement de la personne handicapée nécessite l'aide d'une seule personne
- Les transports adaptés ont un coût acceptable

Partie VI. Réseau personnel ou professionnel et personnes de soutien

Pour mieux connaître vos besoins et ceux de la personne, il est important d'avoir une connaissance générale des personnes sur lesquelles vous pouvez compter, et des professionnels auxquels vous vous adressez ou vous vous êtes adressés.

V.I Réseau proche et personnes de soutien

Actuellement, quelle est la fréquence des soutiens que les proches ou les membres du réseau social de la personne lui procure ?

	Sans objet	Tous les jours	Plusieurs fois par	Plusieurs fois par	Moins d'une fois
Son conjoint ou la personne avec qui elle entretient une relation amoureuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ses parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ses enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ses frères et sœurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'autres membres de la famille proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Des voisins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des personnes avec lesquelles elle partage un loisir, une passion, ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si "Autre", précisez.

D'un point de vue général, que pouvez-vous dire du réseau proche de la personne, des personnes qui sont présentes pour elles, de leur investissement, ... ?

V.II Professionnels et services

Parmi les différents services ou professionnels cités, quels sont ceux dont vous et/ou la personne, avez reçu ou recevez encore un soutien ou une aide ?

	Je ne connais pas	Non, je n'ai pas fait appel	Oui, mais dans le passé	Oui, mais ces contacts sont très épisodiques	Oui, et ces contacts sont réguliers	Oui, et ces contacts sont très fréquents
La DG Personnes handicapées ("La Vierge noire")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le service PHARE (anciennement service bruxellois francophone des personnes handicapées)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'AWIPH (Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La Dienstelle (Le service de la communauté germanophone)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le Vlaamse Fonds (ex)						
Une association de parents et/ou de personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un service social d'une mutuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un service social communal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un autre service social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un médecin généraliste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un médecin spécialiste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Un thérapeute : logopède, kinésithérapeute, ergothérapeute
- Un service de santé mentale/un planning familial
- Un centre de rééducation fonctionnelle
- Un centre de diagnostic pour le polyhandicap
- Maison médicale
- Autre
- (préciser :

	Je ne connais pas	Non, je n'ai pas fait appel	Oui, mais dans le passé	Oui, mais ces contacts sont très	Oui, et ces contacts sont réguliers	Oui, et ces contacts sont très fréquents
Un service de transport ou d'aide à la mobilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un service de soin à domicile/Des aides familiales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un centre psycho-médico-social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parmi les services spécialisés pour les personnes handicapées						
Un service d'aide précoce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un service d'aide à l'intégration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un service d'accompagnement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un service d'accompagnement pédagogique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un centre de jour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un service de loisir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un centre d'hébergement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un centre de formation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une entreprise de travail adapté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un service répit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autre

-
-
-
-
-
-

Si "Autre", précisez.

.....

D'un point de vue général, que pouvez-vous dire du réseau de professionnels qui sont ou ont été présents, de leur investissement, de leurs actions, de leur organisation, ... ?

.....
.....

Plus spécifiquement, vous estimez que ...

	<u>Précisez votre avis</u>				<u>Précisez si c'est important</u>			
	Totallement Vrai	Partielle- ment Vrai	Partielle- ment faux	Totallement faux	Très important	Important	Peu important	Sans importance
• Trouver un service qui réponde aux besoins de la personne est simple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Trouver un service qui réponde à vos besoins de parent est simple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Le service ou les personnes qui accompagnent la personne répondent à ses besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Le service ou les personnes qui accompagnent la personne répondent à mes besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Je comprends les contraintes administratives liées à l'accompagnement de la personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La situation passée est un soulagement pour la vie de famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La situation actuelle est un soulagement pour la vie de famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• J'aurais préféré pouvoir choisir un autre type d'accompagnement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De votre point de vue, que faudrait-il améliorer à propos du fait de l'action, de l'organisation, de la disponibilité des services, des compétences des professionnels, du nombre ou de la disponibilité des services, ...

.....

.....

.....
.....

Partie VII. La qualité de vie et les besoins des membres de la famille

Comme tout un chacun vous avez des besoins. Le fait que vous soyez parents d'une personne présentant un polyhandicap peut accentuer ceux-ci. Mieux comprendre la situation que vivent les familles dont un de leur membre présente un polyhandicap peut permettre de mieux les accompagner.

Les besoins sont répartis en différents domaines. Certaines questions sont très générales. Il est possible de nuancer les réponses par la suite. Si la question paraît trop « indiscrete » ou trop sensible, ne pas insister.

A chaque "domaine de besoin" il est demandé aux parents de préciser leur avis en termes de "satisfaction", et d'estimer son "importance".

a. Physique/Santé

	<u>Précisez votre satisfaction</u>				<u>Précisez si c'est important</u>				
			↓				↓		
	Très satisfaisant	Satisfaisant	Insatisfaisant	Très insatisfaisant	Très important	Important	Peu important	Sans importance	

1.1. Etat de santé général

Dans ce domaine, il s'agit de se demander si vous et les membres de la famille, séparément ou dans leur ensemble, jouissent d'une bonne forme physique ou si, au contraire, certains sont d'une santé fragile. Par « état de santé général », il faut entendre la santé physique au sens commun du terme.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

1.2. Rythme de vie

Dans la situation d'une famille avec un enfant en situation de handicap, le rythme peut être difficile à gérer, les moments pour souffler ou se détendre peu nombreux, la fatigue plus ou moins importante.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Voulez-vous préciser votre réponse ?

.....

.....

.....

.....

b. Matériel

2.1. Situation professionnelle des membres de la famille

Ce domaine interroge de manière globale la situation professionnelle des parents. Cette situation est-elle contraignante, ou non, en regard de la situation de la personne et de l'éventuelle disponibilité qu'elle exige. La situation de la personne a-t-elle une influence sur cette situation professionnelle ?

2.2. Aménagement de l'espace de vie

L'espace de vie de la famille est l'espace privé où elle réside et dont ses membres bénéficient. L'aménagement de cet espace de vie répond-il à leurs besoins ?

2.3. Ressources financières

Par ressources financières, il faut entendre les ressources financières de la famille et éventuellement la manière dont elles permettent de faire face à la situation de votre enfant et de ses besoins.

2.4. Déplacements

Dans ce domaine, il s'agit d'approcher les possibilités que les parents et les membres de la famille, ont de se déplacer et de véhiculer la personne dans la perspective de répondre à ses besoins. Au-delà des possibilités de se déplacer, il s'agit aussi de s'interroger sur la disponibilité des membres de la famille vis-à-vis de l'enfant ou sur l'éventuelle lourdeur que cela occasionne.

Voulez-vous préciser votre réponse ?

.....

c. Compétences/Connaissances

	<u>Précisez votre satisfaction</u>				<u>Précisez si c'est important</u>			
			↓				↓	
	Très satisfaisant	Satisfaisant	Insatisfaisant	Très insatisfaisant	Très important	Important	Peu important	Sans importance

3.1. Savoir/Savoir-faire/Savoir être liés au polyhandicap

Quelles sont les connaissances que la famille a à propos du polyhandicap ? Les parents savent-ils « comment faire avec la personne » ? Manque-t-elle d'informations ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

3.2. Apprentissages éducatifs

Dans ce domaine, il importe de se questionner sur les capacités des parents et/ou celles des membres de la famille à soutenir l'épanouissement de la personne au quotidien, à lui poser des limites, à lui donner des repères dans le quotidien, à lui permettre d'évoluer, et cætera, compte-tenu de ces éventuelles difficultés spécifiques

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Voulez-vous préciser votre réponse ?

.....
.....
.....
.....

d. Relationnel/Bien-être psychologique

4.1. Image de soi, valorisation, confiance en soi

Par « image de soi », il faut comprendre l'image que les parents et les membres de votre famille ont d'eux-mêmes. Il s'agit de se demander s'ils ont confiance en eux, s'ils se sentent reconnus, valorisés, suffisamment.

4.2. Équilibre psychologique

Par « équilibre psychologique », il faut comprendre le bien-être psychologique des parents et celui des membres de la famille, globalement et individuellement. Y a-t-il au sein de lma famille des difficultés psychologiques : état dépressif, replis sur soi, passages à l'acte ... ?

4.3. Relations interpersonnelles et affectives

Dans ce domaine, il s'agit moins de s'arrêter sur la qualité des relations interpersonnelles et affectives des membres de la famille, que sur leurs capacités à en nouer et à s'y épanouir. Les relations interpersonnelles concernent tant les amis que les collègues de travail ou les voisins. Les relations interpersonnelles et affectives des membres de la famille répondent-elles à leurs besoins ? Sont-ils au contraire isolés ?

4.4. Sécurité par rapport à l'avenir

Quel est le sentiment de sécurité des parents quant à l'avenir de la personne ? Les parents et les membres de la famille appréhendent-ils l'avenir avec sérénité ? L'avenir de la personne est-il objet d'inquiétudes ?

Voulez-vous préciser votre réponse ?

.....
.....
.....
.....

e. Dynamique familiale

5.1. Place de la personne présentant un polyhandicap

Dans ce domaine, il convient de se demander la place qu'occupe la personne dans sa famille. Cette place peut être symbolique (les préoccupations qu'il génère) ou physique (le temps qu'on lui consacre par exemple), ou les deux.

5.2. Place et reconnaissance des fonctions parentales

Dans ce domaine, il convient de se demander si les parents parviennent à pleinement assumer leurs fonctions parentales, tant symboliquement que dans la pratique du quotidien, compte-tenu des besoins spécifiques de la personne.

5.3. Place et reconnaissance de la fratrie

Ce domaine s'interroge sur la place et le rôle accordés ou joués par les frères et sœurs de la personne présentant un polyhandicap. Sont-ils

informés de la situation de leur frère ou sœur? Ont-ils la possibilité d'exprimer leurs questions? Se sentent-ils accompagnés dans ces questionnements?

5.4. Dynamique familiale (soutien)

Il s'agit de s'interroger sur la dynamique familiale, en particulier de se demander si les membres de la famille (proche et/ou élargie) se soutiennent les uns les autres.

Voulez-vous préciser votre réponse ?

.....
.....
.....
.....

f. Vie sociale et loisirs

7.1. Adéquation et diversité

Ce domaine interroge plus spécifiquement l'adéquation des loisirs de la personne et leur diversité. Répondent-ils à ses besoins et ses désirs?

7.2. Loisirs des membres de la famille

Ce domaine s'interroge sur la qualité des loisirs des membres de la famille, en termes de diversité et d'intégration. Est-ce que ces loisirs répondent à leurs besoins, que ce soit avec ou sans la personne handicapée?

7.3. Réseau social (densité, dynamique, diversité)

Par « réseau social », il faut comprendre le réseau social auquel les

parents et les membres de la famille, ontaccès. Ce réseau peut être composé de parents, d'amis, de la famille, de membres d'une communauté, de voisins, ... Il s'agit de s'interroger sur la densité de ce réseau, sa diversité et sa qualité de soutien.

Voulez-vous préciser votre réponse ?

.....
.....
.....
.....

g. Ressources spécialisées

8.1. Adéquation, diversité des ressources spécialisées

Par ressources spécialisées, il faut entendre les services ou professionnels qui apportent des réponses aux besoins spécifiques de la personne en lien avec sa situation et sa déficience. Que pensent les parents de l'adéquation et de la diversité de ces services ou professionnels. Répondent-ils aux besoins de la personne ? Manquent-ils certains services de prise en charge ou au contraire sont-ils trop nombreux ?

8.2. Soutien spécifique des membres de la famille

Etre parent d'un enfant présentant un polyhandicap peut nécessiter plus d'énergie ou de disponibilité, susciter plus de stress, faire appel à des compétences que personne ne maîtrise naturellement. Quel est l'avis des parents sur le soutien dont veux ou les membres de la famille, ont pu bénéficier ? Est-ce que les professionnels ont pu tenir compte de des besoins de la famille ? Y ont-ils répondu ?

8.3. Démarches administratives (information, accompagnement)

Les démarches administratives peuvent être nombreuses dans le contexte large du handicap. Les familles peuvent plus ou moins maîtriser ces informations et exigences. Elles peuvent être plus ou moins préparées à utiliser les ressources utiles à maîtriser ces informations.

Voulez-vous préciser votre réponse ?

.....
.....
.....
.....

Partie VIII. Questions générales

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Si vous souhaitez avoir un retour sur les conclusions de notre étude, merci d'indiquer vos coordonnées ci-dessous

NOM et prénom de la personne à contacter

Rue.....

Code postal et commune.....

Téléphone fixe (accessible en journée)

Téléphone mobile.....

Souhaitez-vous ajouter quelque chose que le questionnaire n'aurait pas ou pas suffisamment abordé ?

.....
.....
.....
.....