

# Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée

## Analyse transversale des études associatives 2007

### Introduction

Entre septembre 2007 et juin 2008, six associations ont produit un travail de recherche avec le soutien de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée. Ce travail de recherche s'inscrit dans un dispositif dit « d'études associatives » promu par l'Observatoire, qui propose le subventionnement des efforts de recherche d'une association dont l'objet porte sur l'adéquation entre les besoins des personnes handicapées et les services/prestations qui leur sont disponibles. L'objectif général est de développer un certain nombre de constats permettant d'orienter la politique d'aide aux personnes handicapées, en s'appuyant sur l'expérience de terrain des acteurs associatifs. L'Observatoire organise un accompagnement des équipes de recherche associatives et met en place des réunions de comité d'accompagnement en présence de chercheurs confirmés permettant d'orienter et de conseiller les « équipes de recherche associatives ».

Pour le dispositif des études associatives 2007-2008, six projets d'études associatives ont été sélectionnés. Ces projets sont relativement hétérogènes de part la problématique envisagée, les populations handicapées concernées, les types de service ou de prestation concernés mais aussi les méthodologies développées. La présente analyse a pour objectif d'essayer de dégager des lignes de force qui peuvent servir de repères pour le développement de la politique d'aide aux personnes handicapées. Elle a pour but également de préciser certaines recommandations en regard des constats plus spécifiques émis par chacune des associations.

### 1. Présentation des projets de recherche

**L'asbl Inf-Sourds**<sup>1</sup> a mené une recherche sur les besoins du public sourd et malentendant de Bruxelles en matière d'aide à la communication au sens large et sur l'adéquation des services susceptibles de répondre à ces besoins. Un échantillon qualitatif de 25 personnes sourdes ou malentendantes ont été interrogées sur base d'un questionnaire selon un mode de passation indirect (les questions sont présentées à la personne par une enquêtrice et une interprète, avec enregistrement filmé des réponses). Ces personnes interrogées ont également participé par la suite à un focus-group, repartant des difficultés rencontrées par les personnes et se focalisant ensuite sur les possibilités de solutions ou d'amélioration.

**L'asbl Inforautisme**<sup>2</sup> a réalisé un enquête sur la possibilité de créer des logements intégrés de petite taille destinés à l'accueil de personnes atteintes d'autisme et/ou avec un handicap mental, avec ou sans troubles du comportement. La recherche portait sur deux axes :

- le développement d'un axe socio-pédagogique, envisageant les impacts pour la population (notamment les bénéfices en termes de qualité de vie et de prise en charge), les facteurs déterminants, les repères méthodologiques nécessaires, les aménagements de législation, etc.
- le deuxième axe portait sur la présentation d'un exercice de faisabilité comptable et financière d'un tel projet intégré.

<sup>1</sup> Infosourds asbl, Adéquation des services et associations aux besoins des personnes sourdes et malentendantes bruxelloises.

<sup>2</sup> Inforautisme asbl, « *J'habite dans ma maison* », Etude pour un accueil des personnes adultes avec un handicap mental dans des petites structures de vie, 2008.

Pour réaliser la recherche, Inforautisme a interviewé une vingtaine de personnes handicapées ou des proches afin de définir les besoins, les attentes et les difficultés rencontrées. Un travail de mise en comparaison avec des initiatives menées notamment aux Pays-Bas en en Belgique.

**L'asbl La Braise**<sup>3</sup> a proposé une étude portant sur le vécu de la solitude des adultes cérébrolésés après l'accident cérébral ainsi que sur leurs besoins en matière de services et de prestations spécifiques dans ce domaine. Pour ce faire, La Braise a réalisé des entretiens semi-directifs avec 19 personnes cérébrolésées, de tout âge et dont l'accident cérébral pouvait être très récent (1an) et très ancien (24 ans). Un inventaire des services et des prestations existant sur Bruxelles a été réalisé afin de mettre en évidence l'éventuelle inadéquation des services aux besoins exprimés.

**L'association AP3**<sup>4</sup> a mené une recherche sur les besoins des professionnels travaillant dans différentes structures prenant en charge des enfants ou des adultes polyhandicapés en Région de Bruxelles-Capitale. L'objectif de cette étude était également d'appréhender les perceptions des professionnels quant aux besoins des familles et des personnes polyhandicapées. L'étude portait également sur les effets de cohérence des services et des prestataires dans leur approche des personnes, que ce soit dans une perspective synchronique (dans une approche simultanée autour de la personne) ou diachronique (dans le développement du parcours de la personne). L'équipe de recherche a procédé par entretien semi-directif, pour interroger une trentaine de professionnels (rencontrés dans 8 institutions différentes) et quatre familles de personne polyhandicapée.

**L'asbl Constellations**<sup>5</sup> a consacré son étude au parcours post-scolaire de jeunes personnes handicapées ayant transité par l'enseignement spécialisé secondaire de type 2, dans l'une des deux formes prévues (forme 1 qui destine à une intégration en milieu ouvert ou forme 2 qui prépare à un travail en milieu protégé). Cette analyse s'est appuyée sur une démarche quantitative, qui a visé à analyser les parcours de deux cohortes d'anciens élèves sortis en 1999-2000 et en 2003-2004. Une vingtaine d'entretiens semi-directifs ont ensuite été réalisés (sur base d'une méthode d'échantillonnage) auprès de parents d'enfants provenant de ces deux cohortes. L'objectif de cette recherche était d'évaluer dans quelle mesure les effets attendus des dispositifs (type 2, forme 1 et 2) étaient atteints en regard des parcours des jeunes personnes handicapées et de mieux identifier les facteurs déterminants le parcours des jeunes adultes après leur sortie de l'enseignement spécialisé de type 2.

La recherche de la **Ligue Braille**<sup>6</sup> portait sur les besoins des jeunes handicapés de la vue en fin de scolarité et dans leur suivi post-scolaire. L'étude avait pour objectif de mieux appréhender le parcours scolaire des jeunes handicapés visuels ainsi que leur itinéraire après la fin de leur scolarité. Cette étude partait du constat que les jeunes aveugles intégrés dans l'enseignement ordinaire ne recourent à des services d'aide qu'en cas de très grosses difficultés et souvent, après avoir terminé leur scolarité. Ils vivent donc leur scolarité en connaissant de grosses difficultés et des situations d'échecs directement liées à ce handicap. L'étude se voulait qualitative et a reposé sur la réalisation d'entretiens semi-directifs permettant de mieux comprendre le parcours du jeune, les ressources mobilisées ou non, les stratégies développées et les raisons de cette absence de sollicitation d'aide spécialisée.

---

<sup>3</sup> CROISIAUX C., COCKAERTS S., DE REUCK F., DONNET D., KATARA R., PETERKENNE MC, SABBE D., Etude sur les besoins liés à la solitude après l'accident cérébral, La Braise asbl, 2008.

<sup>4</sup> DETRAUX JJ, GUILLIER E., DI DUCA M., Analyse des besoins des professionnels faisant face à des enfants/adultes polyhandicapés en région de Bruxelles, AP3 asbl, 2008

<sup>5</sup> TREMBLAY P., Analyse de la transition post-scolaire de jeunes en situation de handicap mental modéré à sévère, Constellations asbl, 2008.

<sup>6</sup> Ligue Braille asbl, Photographie panoramique : besoins des jeunes handicapés de la vue en fin de scolarité et suivi post-scolaire, 2008.

## 2. Les principaux constats transversaux

### 2.1. Information et orientation : toujours et encore

Les études associatives réalisées en 2005-2006 mettaient déjà très précisément en évidence les manquements et les besoins liés à l'information et l'orientation des personnes handicapées et de leurs proches. Les présentes études de **Constellation et de la Ligue Braille** mettent une nouvelle fois en évidence le déficit d'information dont pâtissent les personnes handicapées et leur famille. Ce manque d'information a pour résultante de compromettre l'accès à des réponses adaptées aux situations des personnes.

**L'étude de Constellations** apporte une confirmation du diagnostic posé précédemment : dans un contexte de déficit d'information et d'orientation structurée, les familles doivent souvent se débrouiller seules, ce qui provoque une certaine forme d'injustice sociale, puisque que ce sont généralement les personnes handicapées issues des milieux les plus favorisés socio-économiquement et culturellement qui accèdent à l'information et dès lors aux prestations adaptées. Il est interpellant de constater une différence significative des chances d'accès à un centre de jour en fonction du milieu socioculturel d'origine. Ainsi, les jeunes d'origine belge et de milieux plus aisés (socio-économiquement) trouvent plus facilement une place en milieu institutionnel qui les satisfait. Il est cependant manifeste que les tendances dégagées par l'étude de Constellations demanderaient à être confirmées par des études statistiques de plus grande ampleur. Dans son volet qualitatif, l'étude de Constellations met en lumière l'importance des stages dans le travail préparatoire pour l'orientation des personnes handicapées. Il apparaît clairement que les stages fonctionnent comme des tests grandeur nature pour permettre aux centres de jour et aux ETA de faire leur choix... Dans un contexte difficile de pénurie de places, ce sont dès lors les personnes handicapées ayant les profils les plus lourds qui trouvent le plus difficilement une place.

Les **études de l'AP3 et d'Info-Sourds** mettent en lumière le peu de connaissances des personnes handicapées et de leurs proches quant aux projets de services et sur ce qu'ils ont à offrir. L'étude de l'AP3 insiste sur la nécessité de créer un dialogue professionnels – familles plus construit en favorisant la prise de conscience des attentes des uns et des autres ainsi que du partage des rôles et des fonctions entre parents et professionnels. L'étude de l'AP3 relève que les familles de personnes polyhandicapées ont surtout accès à des informations portant sur l'organisation de l'institution et moins sur les objectifs poursuivis. Surtout, on peut constater que l'information et la communication avec les familles sont très variables en fonction des centres concernés. Une systématisation d'une information et d'une communication avec les familles semble nécessaire, en recourant davantage à des supports écrits et explicitant clairement les objectifs de l'institution, les moyens développés, etc.

L'étude de l'association Info-Sourds met également en évidence l'impossibilité pour les personnes sourdes de définir les compétences et la fonction des différentes aides à la communication auxquelles elles peuvent faire appel. Comprendre les attentes des uns (personnes sourdes) et des autres (professionnels) apparaît une entreprise extrêmement compliquée. Il est donc indispensable que les professionnels et les services concernés travaillent à **une meilleure information sur les possibilités de leur intervention et sur une orientation judicieuse des personnes** vers les professionnels adéquats pour répondre aux demandes.

### 2.2. Le manque de coordination et d'articulation entre les structures et les services

Le manque d'articulation entre les différents dispositifs de prise en charge est constaté de manière

précise dans trois études (Constellations, Ligue Braille, AP3). Ce manque d'articulation se présente sous différentes formes.

Premièrement, il apparaît évident que **les structures relevant de niveaux de compétences différents** (enseignement spécialisé et services spécialisés dépendants de la Région) éprouvent énormément de difficultés à coordonner leurs actions de manière à garantir une orientation adéquate des personnes vers les services et les structures qui leur sont consacrées. Le passage des personnes handicapées de l'enseignement spécialisé vers les services spécialisés pour adultes est problématique. Cette période de transition, on le sait, est un nœud névralgique de la politique du handicap. Or, on constate que les dispositions réglementaires et structurelles demandées par les acteurs concernés sont peut rencontrées. Il en résulte des différences importantes entre les institutions (en fonction de leurs moyens, de leurs partenariats et de leur structure) dans leurs capacités d'informer, d'orienter et d'accompagner les personnes handicapées et leur famille lors de cette étape charnière. Ce constat remet en cause le principe d'égalité des chances, puisqu'à l'analyse de certains résultats de l'étude de Constellations, on remarque que les anciens élèves de certains établissements scolaires auront plus de chances de trouver une place en centre de jour que les anciens élèves d'autres établissements !

Deuxièmement, **les collaborations entre acteurs non-spécialisés dans le handicap et acteurs spécialisés sont insuffisantes sur certains chantiers**. Ainsi, la mise en œuvre de transversalité entre l'enseignement spécialisé et l'enseignement ordinaire est peu, voire quasi absente. De même, les services spécialisés dédiés aux mineurs handicapés sont également peu sollicités par les établissements scolaires « ordinaires », malgré des difficultés manifestes des élèves, des problèmes d'orientation des élèves et l'absence d'outils adaptés pour les centres PMS des écoles permettant d'effectuer des tests valides (étude de la Ligue Braille). L'étude de la Ligue Braille émet l'hypothèse que les étudiants ayant suivi un cursus dans l'enseignement ordinaire, seront à situation de handicap quasi équivalente, moins bien « outillés » en termes d'aides techniques et de services pour surmonter les difficultés induites par leur handicap et ce, même dans leur parcours post scolaire. Cette hypothèse demanderait à être confirmée sur base d'une étude de plus grande ampleur, afin d'interroger la réalité de cette corrélation.

Troisièmement, dans **le secteur spécialisé du handicap**, les structures de prise en charge des personnes handicapées, notamment lourdement handicapée, **souffrent d'un manque de collaborations avec d'autres services/structures**. Il en résulte un manque de coordination des interventions et de coordination entre les différentes structures qui se relaient tout au long du parcours de la personne (coordination et cohérence synchronique) mais aussi qui interviennent à une même étape de vie de la personne (coordination et cohérence diachronique).

En définitive, un constat plus général se dégage. La mise en œuvre de ces différentes articulations (entre différents niveaux de pouvoir, entre secteur spécialisé et non-spécialisé, entre structures spécialisées) **est laissée à la discrétion des structures et des institutions concernées**. Il relève d'un choix de l'établissement scolaire spécialisé de définir dans son cadre organisationnel un poste spécifique afin d'engager ou non un professionnel (assistant social) pour mener à bien le travail d'information, d'orientation et d'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il revient à l'institution d'hébergement de développer et de mettre en œuvre (ou non) des pratiques de réseaux afin d'assurer une cohérence de la prise en charge de la personne lourdement handicapée.

Les exemples sont ainsi nombreux pour rappeler que l'initiative est laissée aux acteurs de terrain. Or on peut constater qu'à l'heure actuelle, les différentes structures et services **ne disposent pas nécessairement des mêmes moyens humains et financiers ni des mêmes ressources pour faire ce travail**. Il en résulte de fortes disparités entre les institutions. On ne peut donc pas imputer uniquement les difficultés dans les périodes de transition au manque de collaboration ou de

coordination des différentes structures. **On ne peut pas renvoyer uniquement aux institutions prises isolément cette responsabilité de garantir la cohérence des parcours des personnes handicapées. Un tel engagement relève également d'une politique transversale d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées.** Des mesures structurelles doivent être prises afin que le travail d'information, d'orientation et d'accompagnement puisse être mené par les structures en recourant à des professionnels employés pour ce travail. Des mesures réglementaires sont également nécessaires et des complémentarités entre types de service doivent davantage être stimulées/incitées. Dans cette perspective, les acteurs administratifs (auront un rôle crucial à jouer afin d'organiser et de systématiser ces processus de d'information, d'orientation et d'accompagnement mais aussi d'en contrôler l'effectivité.

Les ateliers de concertation organisés par l'Observatoire en 2007 avaient déjà conclu à la nécessité d'intégrer les différents services sociaux et les différents acteurs administratifs dans une démarche globale d'information et d'orientation des personnes handicapées et de leurs proches: services sociaux des mutuelles, services sociaux des CPAS, services sociaux des centres hospitaliers, etc. Il est plus que nécessaire aujourd'hui d'activer les connexions entre ces différents acteurs et de favoriser les relais entre les différentes entités.

### **2.3. Formations et soutiens extérieurs des équipes éducatives**

**L'étude de la Braise** met en évidence la nécessité de sensibiliser et de former les acteurs intervenants auprès des personnes handicapées aux spécificités du handicap concerné. Cette nécessité de formation concerne **tout autant les professionnels spécialisés du handicap que les professionnels généralistes** intervenants dans différents types de services (loisirs, aide à domicile, etc.). L'étude de l'AP3 met également en évidence la question de la formation pour les professionnels des centres spécialisés (centre de jour, centre de rééducation fonctionnelle, centre d'hébergement, école spécialisée) confrontés à des personnes polyhandicapées. Les formations concernent différents domaines tels que les techniques de manutention, de communication mais aussi des aspects portant sur la santé physique de la personne, les troubles de comportement, la gestion du deuil et de la souffrance éprouvés par les personnes mais aussi sur la gestion relationnelle et de la communication avec les familles.

Les deux études précisent toute l'utilité de l'existence **de Centre de Ressources permettant d'apporter les éléments de connaissance et les formations spécifiques sur le handicap concerné.** Le Centre de Ressources peut également être un interlocuteur déterminant pour les personnes handicapées et leur famille dans les questions concernant le diagnostic et leur orientation.

On peut également souligner qu'un travail sur le sens de l'intervention réalisée auprès de la personne handicapée est aussi nécessaire. En effet, **l'étude de l'AP3 rend compte du sentiment de non réalisation de soi que mettent en évidence les professionnels** travaillant auprès des personnes polyhandicapées. Ce questionnement et ce malaise doivent faire l'objet d'un travail, via la mise en place de formations et de supervisions d'équipe même si l'étude ne néglige pas les aménagements organisationnels et institutionnels à réaliser. On peut établir le même constat pour les professionnels non spécialisés dans le secteur du handicap qui auront à intervenir auprès de personnes handicapées (cérébro-lésées, polyhandicapées, sourdes, etc.) : ces professionnels auront besoin de formation et de supervision leur permettant de s'interroger sur le sens que prend leurs actions auprès de personnes handicapées (à quoi je participe, quelle utilité, en quoi mon intervention est justifiée ? ) mais aussi de pouvoir analyser les relations, les incompréhensions et les difficultés rencontrées dans l'intervention. Les formations et les supervisions doivent permettre notamment de comprendre les comportements et réactions inattendus des personnes handicapées et de leur entourage.

## 2.4. D'autres possibilités d'activités et de valorisation sociale ?

Les études de Constellation et de la Braise, en partant de questionnements différents, arrivent à un constat identique : la nécessité de proposer **des activités valorisantes et d'utilité sociale/publique aux personnes handicapées**. Cette alternative prendrait place entre les activités proposées par les centres de jour et le travail proposé en ETA. Cette conclusion, les deux études y arrivent sur base du constat que le travail proposé par les ETA ne convient pas à toutes les personnes handicapées (tâches répétitives et monotones, rythme peu adapté) et que les activités des centres de jour ne correspondent pas toujours aux profils des personnes. En définitive, il apparaît que de nombreuses personnes ne trouvent pas ou plus aujourd'hui leur place dans ces deux dispositifs. Elles n'y trouvent leur place en raison **d'une pénurie de places, de conditions d'accès plus sévères** que par le passé mais aussi en raison **des aspirations des personnes handicapées et de leurs proches**. On peut ainsi remarquer que les entretiens menés par l'asbl Constellations montrent que le travail en ETA est demandé par une minorité de personnes handicapées sortant de la forme 2 (type 2) de l'enseignement spécialisé. Face au taux relativement faible de personnes handicapées sorties de l'enseignement de type 2 présentes en ETA, on ne peut conclure à la seule faillite du dispositif d'enseignement. En effet, bien d'autres paramètres entre en compte pour expliquer ce phénomène et notamment le fait que les personnes sont en recherche d'autres activités professionnelles valorisantes.

Il est donc essentiel de **ne pas envisager la structure d'offre de services et de prestations selon des circuits institutionnels rigides et préétablis** mais de donner une véritable possibilité aux personnes handicapées de s'autodéterminer et de choisir les formes d'aide et de prise en charge qui rencontrent le mieux leurs attentes et leurs aspirations. Comme l'ont montré les études de Constellations et de la Braise, les personnes handicapées sont aujourd'hui en demande d'activités de socialisation et de valorisation, qui ne correspondent pas à ce qui est proposé dans les ETA et les Centres de Jour. Il y a donc nécessité aujourd'hui de travailler ce thème et de faire preuve d'innovation, en proposant des formules intermédiaires entre l'offre des ETA et l'offre des centres de jour. Dans cette optique, le développement d'une offre d'activités d'utilité publique/sociale apparaît comme la solution la plus appropriée. Cette recommandation émise dans les deux études converge avec celle émise par le groupe de travail Scavus, prônant une offre intermédiaire entre « l'occupationnel » et le « travail ».

## 2.5. Le manque de possibilités quant au choix du service et de la prestation

Les études de Constellations, d'InfoSourds et d'Inforautisme reviennent sur les conditions du choix de la prestation ou du service le plus adapté aux besoins de la personne. Ces études arrivent au même constat d'un manque de possibilités, ce qui produit un certain nombre de situations de non-choix et de résignation des personnes handicapées. L'étude de Constellations met ainsi en lumière la quasi-absence de mouvements des personnes handicapées, une fois qu'elles sont reçues dans un service (ETA ou Centre de Jour). Cette absence de mouvement ne s'explique pas nécessairement par une adéquation de la prise en charge mais davantage par l'absence d'alternatives. Dans un contexte de pénurie de places, les personnes gardent le service dont elles bénéficient, même si celui-ci n'apparaît pas pleinement satisfaisant pour la personne. De la même manière, InfoSourds constate le positionnement ambigu et paradoxal des personnes sourdes vis-à-vis des aides à la communication qui leur sont offertes (interprétation, accompagnement, etc.). Ce phénomène peut être expliqué en partie par la pénurie des réponses proposées. En définitive, les personnes préfèrent une aide, même peu adaptée, plutôt que rien. La plus forte insatisfaction du public sourd provient ainsi des manquements de l'offre de service et des réponses négatives aux demandes d'aides et d'interprétation. Ainsi, l'un des opérateurs clés de ces aides à la communication, le SISB, n'a pu offrir de réponses à 302 demandes (sur 1876 demandes reçues) qui

lui ont été formulées pour cause d'un manque d'interprètes disponibles. Cette impossibilité de répondre aux demandes formulées est interpellant à la lumière des domaines sur lesquels portent principalement les demandes : le suivi médical, l'accompagnement dans des situations professionnelles, le suivi administratif et social. On peut dès lors s'interroger sur la précarité des situations des personnes sourdes, si elles ne peuvent bénéficier d'un accompagnement et d'une aide à la communication appropriée dans de telles situations.

**L'étude d'Inforautisme** met également en exergue le peu de place parfois donnée à la personne handicapée pour faire ses propres choix par rapport à des décisions où pourtant, elle est parfaitement en mesure de poser un choix et d'affirmer ses préférences. Développer les possibilités de choix de la personne handicapée concernant certaines offres de services et de prestations, devra s'accompagner d'un travail et d'une interrogation constante sur l'exercice de ce choix pour les personnes handicapées. Dans l'orientation de la personne handicapée vers différentes offres de services (que cette offre concerne le logement, les aides à la communication, etc), le principe d'autodétermination devra être particulièrement développé, ce qui dans le contexte actuel, est encore beaucoup trop peu présent. L'étude d'Inforautisme rappelle judicieusement que la Convention relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par les Nations Unies en 2007 réaffirme le droit des personnes handicapées de choisir leur lieu de résidence, c'est-à-dire *où* et *avec qui* elles vivront.

## **2.6. Les professionnels : entre précarité, épuisement et non réalisation de soi**

La compétence et la motivation des professionnels sont sans doute deux paramètres essentiels pour la mise en œuvre d'une prise en charge ou d'une intervention de qualité. Certaines études se sont attardées sur les conditions de travail de ces professionnels et sur les difficultés rencontrées. **L'étude de l'association AP3** qui portait notamment sur le burn-out des professionnels travaillant avec des personnes très lourdement handicapée, conclut à des différences très marquées entre services et entre catégories de professionnels concernés. Les situations de burn-out sont moins fonction des caractéristiques de la population suivie (à une exception près, celle du vieillissement de la population des personnes handicapées) que de la dynamique institutionnelle mise en place au sein de l'établissement. Nous l'avons déjà précisé plus haut, il serait essentiel que ces aspects soient davantage pris en compte à travers des formations et des supervisions d'équipe, afin de permettre aux équipes de travailler ces dimensions institutionnelles qui rendent le travail moins pénible, moins prenant et davantage supportable. Il semble particulièrement important de travailler la question du sens du travail mené auprès des personnes très lourdement handicapées.

**L'étude d'InfoSourds** relève une série de difficultés et de conditions précaires qui expliquent sans doute en partie les revendications identitaires des professionnels concernés (les interprètes) et la difficulté de rencontrer les demandes des personnes sourdes. Parmi ces difficultés spécifiques, les conditions de travail sont particulièrement éclairantes : le manque d'interprètes salariés pour des situations précaires d'interprètes indépendants exerçant en activités complémentaires, l'extrême flexibilité des horaires, les logiques de défraiement inadaptées aux situations réelles rencontrées (temps d'attente, temps de déplacement, travail en sous-effectif, gestion administrative et financière désastreuse dans certains contextes d'intervention, etc). Au vu de ce contexte, on comprend la difficulté de l'équipe de recherche de se dégager de ces questions pour aborder les situations et les demandes des personnes sourdes. On peut y voir une forme d'homologie entre la position, les difficultés et les revendications des personnes handicapées sourdes et celles des professionnels chargés de les aider. Celles-ci tournent autour des questions de reconnaissance de leurs particularités et de leurs difficultés spécifiques et de l'affirmation d'un statut positif.

### 3. Evaluation du dispositif des études associatives

La réalisation d'une analyse transversale d'études menées par des équipes de recherche associatives rencontre certaines limites. En effet, un tel dispositif de soutien des efforts de recherche et d'investigation des associations a pour conséquence de permettre à celles-ci d'aller très loin dans les interrogations qu'elles se posent sur la rencontre des besoins de leur population spécifique (polyhandicap, cérébro-lésion, autisme, handicap mental) et sur certaines problématiques bien précises (la solitude, l'épuisement des professionnels, les formules alternatives de logement, les aides techniques pour les personnes malvoyantes, etc.). Les angles d'approche des différentes études associatives 2007-2008 traduisent des préoccupations et des questionnements qui sont parfois spécifiques aux populations concernées et qui sont plus difficiles à faire remonter en généralité pour l'ensemble de la population handicapée de Bruxelles-Capitale.

A travers la réalisation de cette analyse transversale, l'Observatoire se donne pour objectif de déterminer des lignes prioritaires de recommandations et de chantiers à entreprendre pour l'ensemble de la population handicapée même si elle respecte certaines spécificités. A titre d'exemple, il existe des différences manifestes dans les besoins des personnes polyhandicapées et les besoins des personnes cérébro-lésées, leurs expériences de vie et du handicap sont différentes et nécessitent des approches spécifiques et particulières sur certains points. Les six points présentés ci-dessus nous apparaissent être autant de constats mais aussi autant de chantiers à mettre en œuvre pour l'ensemble des personnes handicapées vivant sur la Région de Bruxelles-Capitale. Nous pouvons les retraduire en une série de recommandations explicites :

- Construire des dispositifs d'information collectifs et structurels garantissant une égalité des personnes handicapées et de leurs proches quant à leur information et leur orientation vers les prestations et les services qui leur sont destinés;
- Favoriser, susciter et soutenir les démarches de collaboration et de coordination entre les structures et services d'aide aux personnes handicapées ;
- Développer des modalités d'information et d'orientation des personnes handicapées dans leur parcours de vie et institutionnel en leur assurant la présence d'acteurs de référence (notamment à travers la création de centres de référence) ;
- Améliorer l'articulation des dispositifs entre les différents niveaux de pouvoir et notamment entre l'enseignement spécialisé et les dispositifs spécialisés pour personnes handicapées adultes, renforcer les passerelles entre enseignement spécialisé et enseignement « ordinaire » pour les élèves ;
- Développer une cohérence d'octroi des moyens nécessaires à l'orientation des personnes handicapées, notamment dans l'enseignement spécialisé par l'engagement de professionnels et le subventionnement de postes dédiés à cette mission (pose d'assistante sociale ayant pour mission l'information, l'orientation et l'accompagnement administratif des personnes handicapées et de leur famille lors des périodes de transition) ;
- Rappeler la nécessité de démarches de formation des équipes éducatives dans les différents aspects de leurs pratiques (entrée en relation, manipulation, manutention, aspects psychologiques et cognitifs, etc.) mais aussi sur le fonctionnement institutionnel et leur rapport au travail ;
- Développer des missions loisirs pour les services d'accompagnement quand cela s'avère nécessaire au vu de la difficulté d'accès des personnes handicapées aux offres

« ordinaires » ;

- Lutter contre la pénurie de certaines offres de services et de prestations : en particulier les places en centres de jour, le logement adapté, les aides à la communication, etc.
- Lutter contre la précarisation des conditions de travail des professionnels, une telle précarisation ne pouvant avoir que des impacts négatifs sur la qualité du service et des prestations proposés, sur l'engagement et l'épuisement des professionnels engagés ;

Plusieurs recommandations sont à envisager dans le cadre d'une recherche d'une réelle inclusion des personnes handicapées dans la société. Comme l'a souligné l'étude d'Inforautisme, il est nécessaire de promouvoir un modèle d'inclusion des personnes handicapées, c'est-à-dire un modèle qui promeut une adaptation mutuelle de la personne handicapée et de son environnement social (la société dans son ensemble, le quartier, l'offre de logement public, etc.). Cette recommandation implique donc que les problématiques rencontrées par les personnes handicapées ne soient plus du ressort unique d'un secteur spécialisé, mais soit bien « l'affaire » de tous. C'est dans cette perspective qu'il faut rappeler les recommandations suivantes :

- Favoriser le développement de « passerelles » entre le secteur spécialisé du handicap et les secteurs non-spécialisés pouvant intervenir auprès de la personne handicapée ;
- Favoriser la coordination et la collaboration des services spécialisés et non-spécialisés dans l'information et l'orientation des personnes handicapées ;
- Créer des formules alternatives de mise en activités d'utilité sociale, de valorisation sociale en favorisant une approche souple des possibilités de subventionnement et d'accès aux activités concernées ;
- Garantir le droit de la personne handicapée de s'autodéterminer (comme tout citoyen) quant aux soutiens, prestations et services qu'elle souhaite mobiliser, mais aussi quant au choix de son lieu de vie, de son style de vie, de ses relations sociales, etc. ;

Le dispositif des études associatives aura également permis à certaines associations de personnes handicapées de s'interroger sur leur positionnement et leurs manières d'opérer auprès de leurs publics privilégiés, notamment sur les questions d'information, d'orientation mais aussi de détection des situations problématiques (Ligue Braille, InfoSourds). C'est cette double utilité qui selon nous fonde la légitimité et la plus-value de ce dispositif des études associatives.