

***Les personnes handicapées en  
Belgique et le (non-)respect des droits  
de l'Homme et de leurs libertés  
fondamentales garantis par la  
Convention des Nations Unies relative  
aux droits des personnes handicapées  
Rapport final  
(rapport méthodologique inclus)***

Réalisation d'une consultation de personnes en situation de handicap et d'acteurs de la société civile via une méthodologie de focus groupes orientés vers la recherche de solutions

Etude commanditée par le Centre interfédéral pour l'égalité des chances (numéro de devis CNTR-CGKR/2013/02), exécutée par le Consortium KU Leuven, ULB, UHasselt, UGent et UAntwerpen.



*Auteurs:*

Stefan Hardonk

Patrick Devlieger

Jean-Jacques Detraux

Jogchum Vrielink

Dimitri Mortelmans

Geert Van Hove

Gauthier de Beco

Marjan De Coster

Stéphanie Linchet

Jean-François Reynaert

Aurélie Huyse

# TABLE DES MATIÈRES

<b>TABLE DES MATIÈRES.....</b>	<b>3</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX.....</b>	<b>9</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>10</b>
<b>MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>13</b>
<b>Approche méthodologique.....</b>	<b>13</b>
<b>Préparation de la consultation.....</b>	<b>13</b>
Phase 1: Analyse juridique de la Convention ONU.....	14
Phase 2: Analyse scientifique des sources existantes.....	14
Inventaire des sources existantes.....	15
Revue systématique de la littérature.....	15
Rapport à la Task Force.....	15
Phase 3: Rédaction d'un guide d'entretien pour les groupes de discussion.....	16
Phase 4: Échantillonnage et recrutement des candidats participants.....	16
<b>Exécution de la consultation.....</b>	<b>22</b>
<b>Analyse et rapport.....</b>	<b>24</b>
<b>RÉSULTATS.....</b>	<b>25</b>
<b>ÉGALITÉ ET NON-DISCRIMINATION.....</b>	<b>27</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>27</b>
Etude de la littérature.....	27
Structures formelles contre la discrimination.....	28
Aménagements raisonnables.....	29
Mentalités et attitudes par rapport aux personnes handicapées.....	29
Conclusion de l'étude de la littérature.....	30
<b>Résultats des groupes de discussion.....</b>	<b>31</b>
1. Domaines de discrimination proéminents.....	31
2. Obstacles à l'égalité.....	32
2.1. Obstacles culturels.....	33
2.2. Obstacles structurels.....	42
2.3. Obstacles globaux.....	53
3. Contester la discrimination.....	55
3.1. Raisons de la non-contestation.....	55

3.2. Rôle des organisations .....	56
<b>ACCESSIBILITÉ.....</b>	<b>59</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>59</b>
<b>Etude de la littérature .....</b>	<b>60</b>
Accessibilité physique.....	60
Accessibilité de l'information .....	60
Accessibilité des services et de la communication .....	61
Mobilité .....	61
Conclusion de l'étude de la littérature .....	62
<b>Résultats des groupes de discussion.....</b>	<b>62</b>
1. Accessibilité physique .....	62
1.1. Changer (très) lentement une réalité historique .....	63
1.2. Changer les mentalités plutôt que les briques .....	64
1.3. Situations concrètes, problèmes particuliers .....	66
Obstacles dans l'espace public.....	67
Bâtiments publics et écoles .....	68
2. Accessibilité de l'information .....	69
2.1. Informer .....	69
2.2. Rester informé.....	71
2.3. Technologies de communication modernes : bénédiction et malédiction .....	72
3. Mobilité.....	74
3.1. L'odyssée train-tram-bus.....	74
3.2. Je vais moi-même là où je veux aller .....	76
<b>CAPACITÉ JURIDIQUE.....</b>	<b>79</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>79</b>
<b>Etude de la littérature .....</b>	<b>79</b>
Capacité à prendre des décisions .....	80
Mesures de protection .....	81
Personnes souffrant de troubles de la santé mentale.....	82
Pour conclure.....	82
<b>Résultats des groupes de discussion.....</b>	<b>83</b>
1. Mise sous statut de protection .....	83
1.1. Complexité éthique .....	84
1.2. Difficulté de la décision .....	85
2. Déroulement du régime de l'administration .....	87
2.1. Désignation.....	87
2.2. Famille .....	88
2.3. Logement.....	89
2.4. Décider et discuter .....	90
3. Thématiques .....	91

3.1. La gestion des biens .....	91
3.2. Choix de vie .....	92
3.3. Les emprunts bancaires.....	95
4. Obstacles.....	95
4.1. Préjugés sociaux .....	95
4.2. Perception comme groupe à risque .....	97
4.3. Influence de l'environnement direct .....	97
5. Réforme des régimes de protection .....	99
6. Procédures en cas de recours.....	100
<b>LIBERTÉ ET SÉCURITÉ .....</b>	<b>103</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>103</b>
<b>Etude de la littérature .....</b>	<b>103</b>
Internement.....	104
Mise en observation .....	105
Traitement involontaire.....	106
Admission volontaire .....	106
Protection contre l'abus, l'exploitation et la violence .....	107
Protection sociale, sécurité sociale et niveau de vie suffisant .....	108
Pour conclure.....	109
<b>Résultats des groupes de discussion.....</b>	<b>109</b>
1. Liberté .....	109
1.1. Obstacles structurels : accessibilité, mobilité, finances, services médicaux et juridiques .....	109
1.2. Obstacles familiaux, relationnels et culturels.....	112
1.3. Obstacles spécifiques concernant le séjour en institution .....	113
2. Sécurité .....	114
<b>VIE AUTONOME .....</b>	<b>117</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>117</b>
<b>Etude de la littérature .....</b>	<b>118</b>
Droit à l'accès et au soutien .....	119
Financement direct.....	119
Logement adapté.....	120
Pour conclure.....	121
<b>Résultats des groupes de discussion.....</b>	<b>121</b>
1. Projet de vie.....	122
1.1. Autonomie.....	122
1.2. L'autonomie peut-elle être mesurée ?.....	123
1.3. La personne handicapée est-elle au centre de son projet ?.....	123
1.4. Qui sont les 'bons' partenaires pour développer et réaliser un trajet de vie ?.....	123
2. Soutien nécessaire .....	126
2.1. Rôle du réseau personnel.....	126

2.2. Formes de soutien professionnel .....	129
2.2.1. Assistance personnelle.....	129
2.2.2. Logement .....	131
2.2.3. Services réguliers .....	133
2.2.4. Aides individuelles .....	133
2.2.5. Information .....	136
3. Droit au logement.....	137
3.1. Logements adaptés .....	138
3.2. Habitations temporaires.....	140
3.3. Pièges financiers.....	141
<b>ENSEIGNEMENT .....</b>	<b>145</b>
Introduction .....	145
Organisation du questionnaire.....	146
a. Comment définir le concept d'enseignement inclusif' ? .....	146
b. Le droit des parents d'inscrire leur enfant dans l'école de leur choix: .....	146
c. Les difficultés rencontrées.....	146
d. Les solutions envisageables.....	146
e. L'enseignement inclusif comme idéal à atteindre.....	146
Etude de la littérature.....	147
L'enseignement spécialisé.....	148
Universal design et aménagements raisonnables .....	148
Avantages et obstacles à l'aspiration à l'enseignement inclusif .....	149
Conclusion .....	152
Résultats des groupes de discussion .....	153
1. Définition de l'inclusion.....	153
2. Choix des parents et accessibilité de l'école .....	154
3. Le processus d'orientation .....	155
<b>EMPLOI .....</b>	<b>165</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>165</b>
<b>Etude de la littérature .....</b>	<b>165</b>
La politique du marché du travail .....	166
Aménagements raisonnables .....	167
Recrutement .....	168
Conclusion .....	169
<b>Résultats des groupes de discussion.....</b>	<b>169</b>
1. Activation .....	169
1.1. Emploi et État-providence.....	169
1.2. L'entrée sur le marché du travail.....	171
1.3. Chercher un emploi, embauche et sélection.....	175
2. Emploi durable.....	188
2.1. Aménagements raisonnables .....	188
2.2. Accompagnement .....	191

2.3. Autres facteurs .....	194
3. Ré-intégration .....	196
<b>APPROCHE TRANSVERSALE .....</b>	<b>201</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>201</b>
<b>Résultats des groupes de discussion.....</b>	<b>201</b>
1. Qualité de vie.....	201
1.1. Les aménagements raisonnables .....	202
1.2. La liberté d'action .....	204
1.3. La disponibilité de l'information et des conseils .....	205
<b>CONCLUSION GÉNÉRALE .....</b>	<b>211</b>
<b>Égalité et non-discrimination .....</b>	<b>211</b>
<b>Accessibilité .....</b>	<b>213</b>
<b>Capacité juridique .....</b>	<b>214</b>
<b>Vie autonome .....</b>	<b>215</b>
<b>Enseignement .....</b>	<b>215</b>
<b>Emploi.....</b>	<b>216</b>
<b>Liberté et sécurité .....</b>	<b>218</b>
<b>Approche transversale .....</b>	<b>219</b>
<b>Vers des actions et recherches futures .....</b>	<b>221</b>
<b>NOTE MÉTHODOLOGIQUE .....</b>	<b>223</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>223</b>
<b>Analyse SWOT.....</b>	<b>223</b>
Forces.....	223
Faiblesses.....	224
Opportunités.....	224
Risques.....	225
<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>226</b>
<b>ANNEXE 1: ANALYSE JURIDIQUE DE LA CONVENTION ONU .....</b>	<b>240</b>
Introduction.....	240
Égalité et non-discrimination.....	240

Accessibilité .....	241
Droit à la liberté et à la sécurité de la personne (y compris le droit à la protection sociale) .....	243
Capacité juridique .....	244
Vie autonome .....	245
Enseignement .....	246
Emploi .....	247

**ANNEXE 2: RÉSUMÉS DES CHAPITRES DES RÉSULTATS THÉMATIQUES.....249**

**ANNEXE 3: INFORMATION DE FOND DÉTAILLÉE DE LA NOTE MÉTHODOLOGIQUE  
.....275**

Introduction .....	275
Préparation des groupes de discussion .....	275
Phase 1: Analyse juridique de la Convention ONU .....	275
Phase 2: Littérature.....	276
Phase 3: Rédaction d'un guide d'entretien pour les groupes de discussion.....	277
Phase 4: Échantillonnage et recrutement.....	278
Exécution des groupes de discussion .....	281
Analyse et rapport .....	285
Gestion de projet .....	285

**ANNEXE 4 : EXEMPLE DE GUIDE D'ENTRETIEN D'UN GROUPE DE DISCUSSION.....287**

# LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Nombre de participants aux groupes de discussion selon le sexe	19
Tableau 2: Nombre de participants aux groupes de discussion selon la région	20
Tableau 3: Nombre de participants aux groupes selon le sexe et la région	20
Tableau 4: Nombre de participants aux groupes de discussion selon le lieu	20
Tableau 5: Nombre de participants aux groupes de discussion selon le thème	20
Tableau 6: Nombre de participants selon la région et le thème	20
Tableau 7: Répartition des participants selon le type de handicap	21
Tableau 8: Nombre de participants selon le type de partie prenante	21
Tableau 9 : Résumé égalité et non-discrimination	249
Tableau 10 : Résumé accessibilité	254
Tableau 11 : Résumé capacité juridique	255
Tableau 12 : Résumé liberté et sécurité	258
Tableau 13 : Résumé vie autonome	259
Tableau 14 : Résumé enseignement	264
Tableau 15: Résumé Emploi	266
Tableau 16 : Résumé approche transversale	272

# INTRODUCTION

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (Convention ONU, anglais : UNCRPD), adoptée par les Nations Unies le 13 décembre 2006, a été signée par la Belgique le 30 mars 2007 avant d'être ratifiée le 2 juillet 2009. Cette Convention a pour but la garantie et la spécification des droits de l'Homme et des libertés fondamentales des personnes handicapées. La Convention définit les personnes handicapées comme « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Les États Parties s'engagent avec cette Convention à livrer des efforts afin de protéger les droits des personnes handicapées et de développer une stratégie adéquate. En outre, l'article 33-2 stipule que les États Parties désignent un mécanisme indépendant ayant pour but la promotion, la protection et le suivi de l'application de la Convention. Ce mécanisme indépendant se doit d'entretenir des contacts étroits avec le secteur des personnes handicapées.

Les différents gouvernements belges ont donné le mandat de mécanisme indépendant, ainsi que les moyens financiers nécessaires, au Centre interfédéral pour l'égalité des chances.

Comme part de son devoir de suivi, le Centre interfédéral pour l'égalité des chances a donné la tâche au Consortium, composé de la KU Leuven (Sciences Sociales et Droit Public), l'ULB (CEFES) – ULG, l'UHasselt (SEIN), l'UGent (Disability Studies) ainsi que de l'UAntwerpen (CELLO), d'exécuter une consultation auprès d'acteurs impliqués dans l'implémentation de la Convention ONU. Afin de donner une direction à la consultation, le commanditaire a indiqué dans le cahier des charges de la consultation sept thèmes centraux de la Convention. Ces thèmes sont :

1. Égalité et non-discrimination
2. Accessibilité (y compris l'accessibilité à la santé)
3. Reconnaissance de la capacité juridique
4. Droit à la liberté et à la sécurité de la personne (y compris le droit à la sécurité sociale, le droit à un niveau de vie raisonnable, les questions concernant la protection sociale)
5. Droit à une vie autonome et inclusion dans la société (y compris le droit à une vie affective et sexuelle et les questions concernant la protection de la vie privée)
6. Droit à l'enseignement
7. Droit au travail

En concertation avec le service Handicap / Convention ONU du Centre interfédéral pour l'égalité des chances, la signification exacte et la portée de ces thèmes ont été discutées par rapport aux prescrits de la Convention afin de pouvoir préciser, dans une phase suivante, les sujets pour la consultation des acteurs sociaux.

La consultation de la société civile belge a été organisée par le Consortium avec les buts suivants :

1. L'identification des obstacles et des opportunités dans les domaines juridique, social et matériel concernant les sept thèmes énumérés ci-dessus.
2. La rédaction d'un rapport qui résume ces constatations, y compris les recommandations sur le plan du contenu et de la méthodologie, qui donne la possibilité au commanditaire de développer un plan d'action prioritaire afin de remplir sa fonction de mécanisme indépendant.

Dans le devis du commanditaire, les sections de recherche suivantes et le rôle de chaque partenaire du Consortium ont été décrits avec précision afin de réaliser les objectifs suivants :

1. Desk research : étude de la Convention ONU, ainsi que de la littérature scientifique/des données existantes concernant les sept thèmes.
2. Recherche empirique: consultation au moyen de groupes de discussion (focus groupes) des acteurs sociaux impliqués.

L'implication et la participation de personnes handicapées dans l'implémentation de la Convention sont décrites comme un principe de base dans la Convention. Cette participation ne peut être sans contraintes, mais doit être établie intégralement, structurellement et réellement dans le cadre entre autres du devoir de suivi du mécanisme indépendant. L'implication et la participation des personnes handicapées et de leurs organisations occupent donc une place centrale dans la consultation et le suivi de cette étude par le commanditaire. Pour cette raison, de fréquentes concertations ont eu lieu pendant la durée de cette étude avec la Commission d'accompagnement du mécanisme indépendant, ainsi qu'avec le comité de suivi qui a été spécialement créé pour suivre cette étude. Le comité de suivi est composé de personnes représentant le secteur du handicap, de partenaires sociaux et d'experts du milieu académique, avec l'assistance et sous la responsabilité du Centre interfédéral pour l'égalité des chances. Au cours de chaque phase de l'étude, des documents préparatoires – entre autres concernant la méthodologie, la collecte de données et l'analyse de données – ont été fournis aux membres, suite à cela leurs feedback, questions et critiques ont été soumis aux représentants du Consortium durant la réunion.

Au sein du Consortium, la Task Force formait un élément clé dans la gestion du projet. Chaque partenaire du Consortium était représenté par au moins un chercheur expert sénior au sein de la Task Force. Celle-ci s'est réunie 15 fois durant le projet (juillet 2013-avril 2014) afin d'évaluer le travail terminé, de suivre le travail en cours et de préparer le travail à venir. Les représentants dans la Task Force étaient :

1. Université Catholique de Leuven, Interculturalism, Migration and Minorities Research Center (KU Leuven, Sciences sociales): Prof. Dr Patrick Devlieger
2. Université Libre de Bruxelles, Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée (ULB-CEFES) et Université de Liège: Prof. Dr Jean-Jacques Detraux
3. Université de Hasselt, SEIN - Identity, Diversity and Inequality Research (UHasselt-SEIN): Dr Stefan Hardonk
4. Université Catholique de Leuven, département droit public (KU Leuven-PubRecht): Dr Jogchum Vrieling et Dr Gauthier de Beco
5. Université de Gand, Groupe de recherche Disability Studies (UGent- DS): Prof. Dr Geert Van Hove

6. Université d'Anvers, Centrum voor Longitudinaal en Levensloop Onderzoek (UA-CELLO): Prof. Dr Dimitri Mortelmans

De plus, les chercheurs juniors des partenaires du Consortium ont aussi participé aux réunions concernant le travail pour lequel ils remplissaient une fonction. Ces chercheurs sont :

1. ULB-CEFES et ULG: Stéphanie Linchet, Jean-François Reynaert en Aurélie Huyse
2. UHasselt-SEIN: Marjan De Coster
3. UGent- DS en UA-CELLO: Lien Van Breda en Toon Maillard

Pour conclure, le commanditaire était invité à chaque réunion de la Task Force.

Dans ce rapport, les différentes parties de l'étude sont présentées au commanditaire. Ceci signifie que la méthodologie utilisée est expliquée, suivie par une analyse juridique de la Convention ONU. Les résultats de la consultation sont ensuite présentés par thème, à chaque fois précédés par une analyse scientifique de la littérature existante et des données concernant le thème. Le rapport se termine par une conclusion générale et un certain nombre de recommandations sur base des résultats.

# MÉTHODOLOGIE

## Approche méthodologique

La consultation des acteurs sociaux impliqués dans l'implémentation de la Convention ONU a été organisée sur base d'un cadre méthodologique d'une analyse de système axée sur la recherche de solutions. Les personnes handicapées, mais aussi différentes parties prenantes qui jouent un rôle dans la vie de celles-ci, ont été impliquées. En ce qui concerne **l'identification des obstacles**, cette approche offre les avantages suivants :

1. Les personnes handicapées comme les parties prenantes peuvent - partant de leur propre perspective - offrir différents points de vue sur les obstacles existants concernant l'exercice des droits de l'Homme et des libertés fondamentales des personnes handicapées énoncés dans la Convention ONU ;
2. Les parties prenantes sont bien placées pour interpréter les causes et les conséquences de ces obstacles.

De plus, cette approche prête beaucoup d'attention à la recherche de solutions en concertation avec les parties prenantes :

1. Collecter les points de vue concernant les conditions selon lesquelles ces obstacles peuvent être éliminés (stratégies axées sur les solutions) ;
2. Préciser le rôle que peuvent jouer les parties prenantes dans ces stratégies de solution.

Afin de pouvoir utiliser de façon optimale la perspective des parties prenantes dans le cadre de l'analyse de système, les activités de recherche préparatoire ont été réalisées en quatre phases (Patton, 2002). Vu le délai (9 mois) et la nature de la mission, la consultation a été exécutée au moyen d'une méthodologie de groupes de discussion (focus groupes) qualitatifs. Cette méthodologie permet de soumettre des sujets aux groupes de parties prenantes, où il n'y a pas seulement les perspectives individuelles des parties prenantes qui sont avancées. Grâce à l'inclusion d'une dynamique de groupe, cette méthodologie assure que les parties prenantes clarifient et concrétisent les sujets issus du desk research dans le cadre d'un processus de groupe, dans lequel différentes dimensions peuvent être présentées. Cela a mené à des données riches dans la compréhension des discussions puisque les arguments et les oppositions concernant les thèmes traités, les critères de la Convention et son implémentation dans de contexte fédéral, régional et communautaire belge étaient acquis de manière efficace.

## Préparation de la consultation

Les activités préparatoires décrites ci-dessous font partie du desk research de l'étude. Bien que la distribution du travail ait été faite sur base d'expertise au sein du Consortium, ces activités se sont passées dans un processus de dialogue interdisciplinaire. Cela signifie qu'après chacune des phases, la Task Force se réunissait afin d'évaluer et de discuter des

activités de recherche passées, en cours et futures. Concrètement, les exécutés du travail concernés présentaient leurs résultats à la Task Force, ce qui permettait aux autres membres de donner leur feedback et d'utiliser les résultats dans le travail pour lequel ils étaient responsables. De cette façon, les différents profils disciplinaires des partenaires du Consortium étaient utilisés de manière optimale et un processus réflexif s'est construit au sein du Consortium.

## **Phase 1: Analyse juridique de la Convention ONU**

Dans un premier temps, une analyse des objectifs et des idéaux décrits dans la Convention a été réalisée concernant les droits de l'Homme et les libertés fondamentales des personnes handicapées. Cette analyse avait pour but de donner aux membres de la Task Force une base pour interpréter la Convention de manière générale et en particulier les sept thèmes, ce qui soutenait l'analyse de la littérature dans la phase suivante. Pour cette analyse juridique, les sources juridiques pertinentes concernant la Convention, comme les rapports du Bureau du Haut-Commissariat aux Droits de l'Homme de l'ONU et des organisations de personnes handicapées (ex. : Forum Européen des Personnes handicapées), ainsi que des études juridiques de chercheurs académiques, ont été utilisées. Une source intéressante dans ce contexte est le rapport rédigé par l'État Belge pour le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU. Dans ce rapport, la façon dont les exigences de la Convention ont déjà été traduites et interprétées dans la législation et dans la politique des différents niveaux de pouvoir belges a été explicitée. Au moyen du rapport interne de cette analyse – qui a aussi été discutée avec le commanditaire, le Consortium a obtenu une vue détaillée concernant les objectifs et les idéaux de chacun des sept thèmes, ainsi que d'un certain nombre de principes de la Convention ONU (participation, autodétermination, non-discrimination etc.) liés aux sept thèmes.

## **Phase 2: Analyse scientifique des sources existantes**

Sur base des notions de la première phase, une analyse de la littérature socio-scientifique et des données qualitatives et quantitatives existantes pour chacun des sept thèmes a été réalisée. Les objectifs centraux des activités de cette phase étaient l'information de la consultation des parties prenantes. De plus, des problèmes au niveau de l'interprétation ont été évités, grâce à la consultation et l'analyse d'un grand nombre de sources pertinentes (Petticrew & Bergen, 2006). Les questions de premier plan pour la littérature étaient :

1. De quelle façon la Convention est-elle implémentée par les différentes régions belges ?
2. Quel est l'effet de cette implémentation sur la vie des personnes handicapées ?
3. Quels sont les obstacles à l'implémentation ressentis par les personnes handicapées et autres parties prenantes ?
4. Quelles sont les idées proposées pour surmonter ces obstacles ?

Les chercheurs ont suivi les étapes suivantes concernant la littérature :

1. Inventaire des sources secondaires qui contiennent des données relatives aux personnes handicapées par rapport aux objectifs de la Convention.

2. Analyse descriptive socio-scientifique de ces données selon les principes généraux d'une « narrative review » systématique.
3. Rapportage au moyen de rapports partiels à la Task Force.

## **Inventaire des sources existantes**

Il est important d'utiliser une stratégie de recherche efficace pour une analyse systématique de la littérature (Abalos et al., 2006). En ce qui concerne le type de source, les critères suivants ont été appliqués :

1. La littérature scientifique publiée depuis l'année 2000 concernant les sept thèmes et les droits mentionnés par la Convention.
2. Les publications non scientifiques datant d'après la signature de la Convention par la Belgique (2007), par exemple des documents ou des rapports de politique belges/européens.
3. La littérature grise publiée depuis l'année 2000, par exemple des rapports d'organisations de personnes handicapées ou des publications (in)formelles d'autres organisations professionnelles.
4. Des données qualitatives issues d'interviews vidéo réalisées par les chercheurs de l'UGent, dans le cadre d'une étude pour le Steunpunt Gelijkekansenbeleid.

Ces sources ont été trouvées au moyen de banques de données scientifiques électroniques (telles que Web of Science, EBSCO Host), "citation searching" et "snowballing", et en parlant aux experts, au sein, ainsi qu'en dehors du Consortium. De cette façon, une liste a été rédigée de toutes les sources pertinentes et a été commentée par la Task Force.

## **Revue systématique de la littérature**

Oliver, Harden & Rees (2005: 429) avancent que la revue systématique est devenue un instrument important pour la collecte d'informations qui peuvent soutenir et informer la politique et la pratique, étant donné qu'une multitude de données sont rassemblées.

L'implémentation de la stratégie de recherche a mené à des publications qui diffèrent selon le sujet traité et la méthode utilisée (dans le cas des études empiriques). C'est pour cette raison qu'une analyse narrative orientée sur la synthèse a été réalisée et non pas une méta-analyse statique (Petticrew & Bergen, 2006; Popay, et al., 2007). En vue de la protection de la qualité, cette analyse a été effectuée en tenant compte des principes méthodologiques du ESRC Methods Programme (Popay et al., 2007). En plus de la littérature, les interviews vidéo de l'étude des chercheurs de l'UGent pour le « Steunpunt Gelijkekansenbeleid » ont été analysées (cf. point 4 de l'inventaire des sources existantes). Ceci a été fait via une approche thématique au cours de laquelle les différents thèmes et parties de thème discutés dans les interviews ont été classifiés et synthétisés.

## **Rapport à la Task Force**

Les chercheurs qui ont exécuté l'étude de la littérature ont rédigé des rapports partiels d'environ 20 à 25 pages par thème, dans lesquels les résultats thématiques les plus importants ont été résumés, y compris les références et réflexions critiques des chercheurs. Le contenu de ces rapports a été débattu pendant les réunions de la Task Force. Durant cette phase de l'étude, les membres du Comité de suivi et de la Commission

d'accompagnement du mécanisme indépendant ont eu la possibilité de donner leur feedback sur l'étude de la littérature. Au sein de la Task Force, ces rapports ont aussi été utilisés pour l'identification de thèmes et d'exemples afin de structurer les groupes de discussion.

## **Phase 3: Rédaction d'un guide d'entretien pour les groupes de discussion**

Une réunion séparée de la Task Force a été organisée pour chacun des sept thèmes afin d'identifier les sujets clés en utilisant les rapports partiels et l'analyse juridique. Les sujets clés sont des sujets qui devaient être inclus dans les groupes de discussion de façon prioritaire. La préparation du contenu au moyen de questions et de sujets clés était nécessaire pour maximiser la pertinence et la faisabilité des groupes de discussion. En outre, pendant la rédaction du guide d'entretien, il a été tenu compte du profil des participants aux groupes de discussion, de leurs différentes perspectives et de leur expertise, ainsi que de leurs différents besoins et attentes – en particulier ceux des personnes handicapées. Le dialogue entre les membres de la Task Force, y compris les chercheurs qui devaient guider les groupes de discussion, a mené à une dynamique forte sur le plan du contenu, avec comme résultat le fait que les délimitations du contenu par la Task Force correspondaient aux analyses faites auparavant et que celles-ci étaient soutenues par le Consortium. De plus, comme mentionné précédemment, les dynamiques prévues dans les groupes de discussion ont été prises en compte en rassemblant des personnes ayant différents handicaps et des experts. Un exemple de guide d'entretien est présent dans les annexes de ce rapport.

## **Phase 4: Échantillonnage et recrutement des candidats participants**

Bien qu'ils aient été prévus initialement après les phases 1, 2 et 3, l'échantillonnage et le recrutement ont été réalisés parallèlement aux trois phases précédentes. La raison principale de ce choix était le délai restreint qui avait pour conséquence que reporter l'échantillonnage et le recrutement aurait pu avoir d'importantes implications pour l'affluence des participants aux groupes de discussion.

Le **purposive sampling design**, utilisé comme méthodologie pour les groupes de discussion, est basé sur trois critères : type de partie prenante, niveau politique (régions et communautés) et thème. Ceci signifie qu'une différenciation de l'échantillon selon ces trois critères était nécessaire afin de rassembler les données concernant les sept thèmes, les types de parties prenantes et les régions/communautés. En concertation avec le comité de suivi, onze catégories de parties prenantes ont été identifiées :

1. Personnes handicapées
2. Organisations pour personnes handicapées
3. Parents de personnes handicapées
4. Conseils socio-économiques
5. Enseignants

6. Réseau d'enseignement
7. Syndicats
8. Employeurs (organisations)
9. Organisations non spécialisées (ex. : VDAB, mutualités, unions professionnelles)
10. Acteurs gouvernementaux spécialisés (ex. : AWIPH, VAPH, PHARE, DPB et CSNPH)
11. Experts juridiques

En ce qui concerne les types de parties prenantes, quelques méthodes supplémentaires ont été utilisées. En premier lieu, pour chacun des sept thèmes, au moins un groupe de discussion était organisé en comprenant exclusivement, ou du moins majoritairement, des personnes handicapées et des parents de personnes handicapées. De plus, ceux-ci étaient représentés dans chaque groupe de discussion. Concrètement, le premier groupe de discussion pour chaque thème comprenait une grande diversité d'acteurs (tous types de parties prenantes), alors que les groupes suivants étaient de plus en plus restreints aux acteurs les plus directement impliqués. Par exemple, dans le cas des groupes sur le thème Emploi qui concernait autant les syndicats, les employeurs (organisations), les organisations non spécialisées, les personnes handicapées que les parents de personnes handicapées, les personnes handicapées avaient finalement toujours le 'dernier mot', puisqu'elles pouvaient raconter leurs expériences pendant le dernier groupe de discussion, sans être entravées par le dialogue avec les experts professionnels qui abordent souvent les problèmes différemment. Cette méthode correspond à l'idée forte de participation qui est présente dans la Convention. En outre, cela répond également au besoin d'un certain nombre de personnes handicapées de pouvoir parler de leur manière dans un environnement 'sûr'. Cela ne signifie pas qu'il y avait un problème systématique dans les groupes mixtes mais que, pour une partie de la population de personnes handicapées, cela jouait tout de même un rôle. Il est important de noter qu'en raison de la difficulté de recrutement des participants du groupes d'experts professionnels – surtout pendant les mois de décembre et janvier – la décision a été prise d'admettre certaines parties prenantes aux groupes de discussion pour lesquels elles n'avaient pas initialement été invitées, ceci afin de pouvoir offrir plus de données à ces personnes et de renforcer la possibilité d'une plus grande participation.

Le **recrutement** des candidats participants pour les groupes de discussion se faisait au moyen d'une lettre informative et de sa version accessible qui ont été envoyées de façon électronique à des organisations et des individus des différents types de parties prenantes. Les réseaux du Centre interfédéral pour l'égalité des chances et du Consortium ont été utilisés à cette fin. Les lettres de recrutement contenaient de l'information concernant les objectifs de la consultation, l'organisation pratique des groupes de discussion (avec l'accent sur l'accessibilité) et la procédure pour se porter candidat. Le même message a aussi été diffusé en langue des signes avec la collaboration de la FFSB et de son homologue néerlandophone FEVLADO. De plus, les organisations pour personnes handicapées ont été sollicitées afin de diffuser le message de façon adaptée à leurs membres, étant donné que ces organisations disposent d'une expertise que le Consortium n'a pas. Le 16 octobre 2013, le Consortium a organisé une présentation du projet au Centre interfédéral pour l'égalité des chances afin d'informer les organisations spécialisées et non spécialisées impliquées et de recevoir leur feedback concernant la planification de la consultation.

Les personnes souhaitant participer aux groupes de discussion pouvaient s'inscrire sur le site web [www.conventionhandicapverdrag.be](http://www.conventionhandicapverdrag.be) où elles devaient remplir quelques informations personnelles et devaient choisir un ou plusieurs groupes de discussion dans une liste. Cette liste comprenait tous les groupes de discussion organisés selon le thème, le lieu et la date. Tous les lieux pour les groupes de discussion ont été choisis avec l'accessibilité comme critère de base. Cela signifie que la plupart se trouvaient près d'arrêts de transports en commun et que les bâtiments étaient accessibles. Par ailleurs, leur localisation était bien répartie entre les régions. Les candidats participants pouvaient également indiquer sur le site web s'ils avaient besoin d'adaptions spécifiques pour leur participation – par exemple un interprète en langue des signes, un transport adapté, une assistance personnelle, une aide technique. Les chercheurs prenaient ensuite contact avec les candidats participants afin de faire une estimation précise des adaptations requises en vue de les organiser. Une collaboration avec des organisations telle que l'asbl INTRO a été instaurée à ce but. Les frais liés à ces aménagements raisonnables étaient pris en charge par le projet. Chaque participant recevait en outre une rémunération de 10 EUR pour sa participation. Les chercheurs guidant les groupes de discussion prenaient soin de visiter les lieux et d'appliquer une signalisation supplémentaire aux endroits nécessaires. Ils prévoyaient aussi du café, du thé et des boissons fraîches pour les pauses. Enfin, il est important de mentionner que les personnes pour qui l'inscription en ligne était difficile pouvaient aussi se porter candidates par téléphone ou avec l'aide d'une organisation. Après l'inscription, les candidats participants recevaient une confirmation de leur candidature. Par la suite, ils recevaient un message leur indiquant s'ils étaient invités pour le groupe de discussion. Les candidats non-sélectionnés – le choix étant basé sur la diversité souhaitée dans les groupe de discussion, aussi bien entre, que dans les types de parties prenantes – recevaient une liste brève de questions ouvertes basées sur le guide d'entretien du groupe de discussion afin qu'ils puissent tout de même transmettre leurs expériences et remarques aux chercheurs.

Conformément à l'article 33 §3 de la Convention ONU, une **attention particulière** a été portée au recrutement de personnes handicapées en dehors des organisations actives dans ce domaine. A cette fin, une campagne de recrutement très large a été conduite pendant laquelle les organisations de la société civile et les services gouvernementaux ont été invités à diffuser l'information concernant le recrutement. Cette information a aussi été diffusée au moyen des réseaux sociaux, ainsi que durant des congrès, journées d'étude et autres conférences liés au thème du handicap. Enfin, le Centre interfédéral pour l'égalité des chances a diffusé un communiqué de presse et des messages de recrutement ont été publiés dans différents magazines d'organisations. Cette approche s'est avérée très fructueuse compte-tenu du grand intérêt porté par les personnes appartenant à ce type de partie prenante.

Pour terminer, **d'importants efforts** ont été fournis afin de recruter directement des personnes appartenant à certains types de parties prenantes systématiquement absents lors des groupes de discussions, comme les experts juridiques, les professionnels médicaux et les enseignants.

L'objectif initial de l'étude était d'organiser chaque groupe de discussion avec idéalement 8 participants et maximum 10 participants. En raison du délai restreint, la collecte de données a été organisée rapidement après le début du recrutement. Par conséquent, l'affluence pour

un certain nombre de groupes de discussion a été plus basse que prévue et il a été nécessaire de reporter un certain nombre d'entre eux. Durant le reste de la collecte de données, ce problème a persisté pour certains groupes. Les chercheurs ont aussi été confrontés à d'autres problèmes, tels que des annulations non prévues ou annoncées le jour avant la réunion du groupe, ainsi que des difficultés à trouver des interprètes en langue des signes pour les participants sourds. La méthode et les efforts ont donc été revus à plusieurs reprises pendant le recrutement et ce, toujours en accord avec le commanditaire. La décision a ainsi été prise de demander aux candidats participants de confirmer leur venue une semaine avant la réunion, ainsi que d'inviter dès le départ tous les candidats pour les groupes auxquels plus de 10 candidats s'étaient inscrits, en raison du nombre relativement élevé de candidats se désistant.

Etant donné la diversité souhaitée dans l'échantillon et en tenant compte des différents types de parties prenantes, des régions/communautés et des thèmes, un objectif de 60 groupes de discussion a été fixé pour ce projet. Ce nombre était le maximum réalisable vu le délai, mais le faible taux de réponse – en particulier du côté des experts professionnels – et le désistement de candidat participants a rendu cet objectif difficilement atteignable. De plus, le Consortium plaçait toujours la qualité des groupes de discussion au-dessus du nombre de participants. Ainsi, tous les efforts nécessaires ont été fournis sur le plan du contenu afin d'atteindre l'objectif d'obtenir des données riches concernant l'implémentation de la Convention qui reflètent la diversité des parties prenantes, avec une voix puissante pour les personnes handicapées. Plusieurs efforts et initiatives du Consortium durant la collecte de données doivent être ajoutés dans ce contexte :

- Un recrutement additionnel ciblé de certains types de parties prenantes ;
- Report de groupe de discussion et de son organisation à plus tard ;
- Organisation de groupes de discussions supplémentaires lorsque la richesse des données pour un thème particulier était insuffisante ;
- Organisation de 4 groupes de discussion dans des institutions résidentielles en Belgique francophone et néerlandophone pour les personnes avec une déficience intellectuelle ;
- Organisation de groupes de discussion transversaux supplémentaires, ciblés sur la discussion d'expériences concernant les obstacles à l'exercice des droits de l'Homme et des libertés fondamentales par les personnes handicapées. Cette approche permet de dépasser le fait de penser selon des thèmes et offre donc de précieuses notions pour cette étude.

Les tableaux ci-dessous offrent une vue d'ensemble du nombre de participants répartis selon les différents lieux, régions et thèmes, ainsi que selon le sexe, le type de partie prenante et le type de handicap. Ces données montrent que, d'une part, les parties prenantes visées pour les groupes de discussion ont été atteintes, et que, d'autre part, une grande diversité a été réalisée dans l'échantillon conformément aux objectifs de cette étude.

Tableau 1: Nombre de participants aux groupes de discussion selon le sexe

<i>Sexe</i>	<i>Nombre</i>	<i>Pourcentage</i>
<b>Homme</b>	120	43.96
<b>Femme</b>	153	56.04

Tableau 2: Nombre de participants aux groupes de discussion selon la région

<i>Région</i>	<i>Nombre participants</i>	<i>Pourcentage</i>
<b>Bruxelles</b>	62	22.71
<b>Flandre</b>	149	54.58
<b>Wallonie</b>	62	22.71

Tableau 3: Nombre de participants aux groupes selon le sexe et la région

<i>Sexe</i>		<i>Région</i>		
		<b>Bruxelles</b>	<b>Flandre</b>	<b>Wallonie</b>
<b>Homme</b>	Nombre	23	60	37
	Pourcentage	37,10	40,27	59,68
<b>Femme</b>	Nombre	39	89	25
	Pourcentage	62,90	59,73	40,32

Tableau 4: Nombre de participants aux groupes de discussion selon le lieu

<i>Lieu groupe</i>	<i>Nombre participants</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Nombre cumulatif de participants</i>
<b>Anvers</b>	21	7.69	21
<b>Bruxelles (NL + FR)</b>	62	22.71	83
<b>Charleroi</b>	19	6.96	102
<b>Gand</b>	21	7.69	123
<b>Eupen (germanophone)</b>	14	5.13	137
<b>Hasselt</b>	38	13.92	175
<b>Courtrai</b>	27	9.89	202
<b>Louvain</b>	42	15.38	244
<b>Liège</b>	10	3.66	254
<b>Marche-en-Famenne</b>	6	2.20	260
<b>Namur</b>	13	4.76	273

Tableau 5: Nombre de participants aux groupes de discussion selon le thème

<i>Thème</i>	<i>Nombre participants</i>	<i>Pourcentage</i>
<b>Emploi</b>	47	17.22
<b>Egalité et non-discrimination</b>	24	8.79
<b>Capacité juridique</b>	20	7.33
<b>Enseignement</b>	31	11.36
<b>Accessibilité</b>	29	10.62
<b>Transversal</b>	32	11.72
<b>Liberté et sécurité</b>	32	11.72
<b>Vie autonome</b>	58	21.25

Tableau 6: Nombre de participants selon la région et le thème

<i>Thème</i>		<i>Région</i>			<b>Total</b>
		<b>Bruxelles</b>	<b>Flandre</b>	<b>Wallonie</b>	
<b>Emploi</b>	<b>nombre</b>	3	30	14	47
	<b>pourcentage</b>	4.84	20.13	22.58	

<b>Egalité et non-discrimination</b>	<b>nombre</b>	7	9	8	24
	<b>pourcentage</b>	11.29	6.04	12.90	
<b>Capacité juridique</b>	<b>nombre</b>	3	17	0	20
	<b>pourcentage</b>	4.84	11.41	0.00	
<b>Enseignement</b>	<b>nombre</b>	4	18	9	31
	<b>pourcentage</b>	6.45	12.08	14.52	
<b>Accessibilité</b>	<b>nombre</b>	10	16	3	29
	<b>pourcentage</b>	16.13	10.74	4.84	
<b>Transversal</b>	<b>nombre</b>	18	13	1	32
	<b>pourcentage</b>	29.03	8.72	1.61	
<b>Liberté et sécurité</b>	<b>nombre</b>	5	17	10	32
	<b>pourcentage</b>	8.06	11.41	16.13	
<b>Vie autonome</b>	<b>nombre</b>	12	29	17	58
	<b>pourcentage</b>	19.35	19.46	27.42	
<b>Total</b>		62	149	62	273

Tableau 7: Répartition des participants selon le type de handicap

<i>Type de handicap</i>		<i>Nombre participants</i>	<i>Pourcentage</i>
<b>Handicap visuel</b>	<b>aveugle</b>	17	12.69
	<b>malvoyant</b>	1	0.75
<b>Maladie chronique</b>		4	2.99
<b>Handicap auditive</b>	<b>sourd</b>	17	12.69
	<b>malentendant</b>	2	1.49
<b>Surdi-cécité</b>		2	1.49
<b>Malvoyant et malentendant</b>		2	1.49
<b>Autisme</b>		8	5.97
<b>Handicap mental</b>		31	23.13
<b>Handicap moteur</b>		10	7.46
<b>Personne en chaise roulante</b>		32	23.88
<b>Handicap multiple</b>		3	2.24
<b>Inconnu</b>		5	3.73

Tableau 8: Nombre de participants selon le type de partie prenante

<i>Type de partie prenante</i>	<i>Nombre participants</i>	<i>Pourcentage</i>
<b>Personne handicapée</b>	125	47.35
<b>Parent d'une personne handicapée</b>	21	7.95
<b>Partenaire d'une personne handicapée</b>	5	1.89

<b>Association pour/de personne handicapée</b>	31	11.74
<b>Membre de la famille d'une personne handicapée</b>	2	0.76
<b>Réseau d'enseignement</b>	23	8.71
<b>Enseignant</b>	5	1.89
<b>Syndicat</b>	1	0.38
<b>Employeurs (organisations)</b>	11	4.17
<b>Acteur non spécialisé</b>	21	7.95
<b>Acteur gouvernemental spécialisé</b>	18	6.82
<b>Interprète (dactylo)</b>	1	0.38

Le fait qu'au final seulement 51 **groupes de discussion** ont été exécutés avec 273 participants dans les communautés flamande, française et germanophone, ne signifie en aucun cas que les objectifs sur le plan du contenu n'ont pas été réalisés – cela est d'ailleurs confirmé dans la partie 'résultats' de ce rapport. De plus, ces objectifs ont été réalisés dans tous les groupes linguistiques, étant donné que des données riches concernant l'implémentation de la Convention sont disponibles pour toutes les régions/communautés.

## Exécution de la consultation

Les collaborateurs juniors (chercheurs) ont suivi une formation pendant laquelle les membres de la Task Force, spécialisés dans la méthodologie qualitative et l'organisation des groupes de discussion (focus groupes), ont présenté un certain nombre d'aptitudes de base pour l'exécution des groupes de discussion. Ces aptitudes ont été exercées à l'aide de jeux de rôle pendant la formation. De plus, la Convention ONU et les objectifs et idéaux concernant les droits des personnes handicapées y ont été abordés. Enfin, le rôle du guide d'entretien et la manière de prêter attention aux besoins des participants handicapés lors des consultations ont été analysés.

Lors de l'encadrement des groupes de discussion, les chercheurs étaient attentifs aux différences entre les participants en ce qui concerne leur point de vue sur la problématique et leur position dans le groupe de discussion. Bien que la méthodologie des groupes de discussion se base sur un degré minimal d'homogénéité dans les groupes, une diversité des points de vue était en même temps visée, certainement pendant le premier groupe de discussion de chaque thème. Cela posait parfois un défi aux chercheurs étant donné que des personnes ayant différents types de handicap devaient entrer en dialogue avec différents types d'experts – qui de plus ne parlaient pas toujours la même langue. Grâce au système d'inscription sur le site web de recrutement, les chercheurs pouvaient à l'avance bien évaluer la composition des groupes de discussion et donc préparer une approche appropriée. Pour cette raison, des courtes tâches ont été données aux participants, durant lesquelles ils devaient partager leurs expériences concernant les thèmes avec un autre participant, pour ensuite les préciser en groupe de discussion.

Comme mentionné précédemment, il a été fait appel – à la demande de participants – à d'autres parties tels que des interprètes, des membres de la famille, des assistants et des professionnels (assistants personnels).

Le guide d'entretien comprenait un certain nombre de questions générales, de sujets et de courtes tâches pour les participants mais n'avait pas pour but de structurer fortement la conversation. De cette façon, la discussion dans les groupes pouvait se développer assez librement. Les chercheurs veillaient tout de même à ce que le contenu soit respecté, que les répétitions soient évitées et que tout le monde ait la chance de participer à la discussion. Cette dernière remarque implique également que parfois des éclaircissements et des exemples étaient nécessaires. Des déviations du guide d'entretien étaient possibles lorsque des éléments pertinents étaient cités et qu'ils n'avaient pas été anticipés par le chercheur.

Les groupes de discussion duraient environ deux heures et étaient enregistrés entièrement par un enregistreur audio et vidéo. Ces enregistrements étaient utilisés pour la transcription complète des conversations. La transcription a été faite, selon un protocole qui déterminait la structure formelle, en partie par les chercheurs et en partie par une entreprise spécialisée et des jobistes. Afin de garantir l'exactitude de la transcription, les chercheurs suivaient le travail confié aux sous-traitants. A cette fin, des échantillons pris au hasard des enregistrements étaient comparés aux transcriptions du sous-traitant. Les sous-traitants étaient soumis à une clause de confidentialité concernant l'information transcrite. Les transcriptions étaient ensuite importées dans un logiciel pour l'analyse qualitative (QSR NVivo).

Après chaque groupe de discussion, le guide d'entretien du groupe de discussion suivant était évalué en fonction des notions obtenues lors du groupe précédent. De cette façon, certains points intéressants, qui demandaient plus de discussion, pouvaient être incorporés dans les groupes suivants concernant le même ou un autre thème. Les éléments des questionnaires des candidats participants non-choisis pouvaient aussi mener à un changement du guide d'entretien. Pour terminer, il est important de mentionner que bien que le contenu du guide d'entretien ait été rédigé lors des réunions de la Task Force, cela ne signifie pas qu'il était identique pour les néerlandophones et les francophones. Les éléments mentionnés ci-dessus (composition des groupes, notions obtenues des groupes précédents) dont les chercheurs ont tenu compte pouvaient en effet mener à une certaine différence. La structure de base de chaque guide d'entretien était cependant la même et partait de trois questions centrales qui étaient ensuite spécifiées en fonction des thèmes par la Task Force :

1. Comment les objectifs de la Convention peuvent-ils être atteints ?
2. Quels sont les obstacles ?
3. Que doit/peut-il être encore fait pour améliorer la situation afin que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits comme prévu par la Convention ONU ?

Les questions spécifiques étaient formulées de façon à tenir compte des deux dimensions de la question sur l'état des lieux concernant l'implémentation de la Convention :

1. Dimension d'action : les expériences et les actions de personnes handicapées dans leur contexte social sont le point de départ, dans lequel ils sont considérés comme des citoyens à part entière avec les mêmes droits de l'Homme et les mêmes libertés fondamentales que la population générale-

2. Dimension axée sur les solutions : les groupes de discussion ont pour but de lancer une dynamique positive axée sur des solutions qui œuvrent de façon sensibilisante et innovante eu égard aux différentes parties impliquées afin d'éliminer les obstacles.

## Analyse et rapport

En utilisant QSR NVivo, les chercheurs ont introduit des codes dans les transcriptions afin de marquer différents éléments du contenu pour des interprétations plus poussées. Ce processus était soutenu par la Task Force afin de garantir la fiabilité des résultats. Sur base de ce codage, l'information des différents groupes de discussion concernant un certain thème partiel pouvait être rassemblée grâce à des requêtes et des commandes de recherche. Sur cette base, les chercheurs faisaient une analyse thématique par thème, dans laquelle étaient classifiés les thèmes principaux et partiels, les mécanismes d'explication et les relations internes des obstacles dans l'application de la Convention. De plus, les chercheurs prêtaient attention aux liens entre les sept thèmes. Les résultats de ces analyses ont été décrits par les chercheurs francophones et néerlandophones dans des rapports préliminaires et ont été ensuite intégrés par un chercheur sénior de la Task Force. Après le feedback des membres de la Task Force, ces résultats étaient finalisés et rassemblés avec les résultats de l'étude de la littérature, sous forme d'un chapitre de résultats dans ce rapport final.

Comme mentionné antérieurement dans ce rapport, la Task Force a, au cours du projet, décidé d'organiser un certain nombre de groupes de discussion supplémentaires partant d'une perspective transversale – bien que cela n'ait pas été demandé par le commanditaire. Le questionnement des expériences concernant l'implémentation de la Convention sur base des sept thèmes a comme limitation d'imposer aux participants une distinction analytique. La réalité d'une vie sociale avec un handicap et les obstacles éprouvés par les personnes handicapées ne peuvent en effet pas toujours être divisés en thème. De plus, il est parfois difficile de se limiter strictement à un thème dans le rapport, étant donné qu'il y a des liens et des interactions claires entre les thèmes. L'approche transversale, en tant qu'addition aux chapitres de résultats thématiques, fournissait une discussion cohérente et intégrale d'un certain nombre de problématiques importantes dans la vie de personnes handicapées en Belgique. Le choix pour ces problématiques était en général fait par la Task Force, après que celle-ci ait reçu un aperçu des résultats des groupes de discussion concernant les sept thèmes. L'interprétation spécifique de ces problématiques prenait ensuite forme pendant les dialogues dans les groupes de discussion. Le chapitre sur les résultats concernant les groupes de discussion transversaux est donc organisé différemment sur le plan du contenu. Le chapitre transversal n'analyse pas les expériences et les obstacles selon les sept thèmes mais crée une image de la façon dont les différents éléments se rassemblent dans les expériences de mise à l'écart, d'exclusion et de discrimination.

# RÉSULTATS

Dans cette partie, les résultats des groupes de discussion (focus groupes) sont d'abord présentés par thème et ensuite ceux des groupes de discussion transversaux. La Task Force a choisi également de grouper les résultats de la littérature par thème et de placer ceux-ci au début de chaque chapitre thématique. La méthodologie de ce projet ayant pour point de départ une forte connexion entre les éléments discutés dans les groupes de discussion et les résultats de l'étude de la littérature. Le rapport est structuré de manière à rendre cette connexion visible.



# EGALITÉ ET NON-DISCRIMINATION

## Introduction

Comme indiqué dans l'analyse juridique en annexe, la non-discrimination et l'égalité jouent un rôle central dans la Convention ONU. La Convention est fortement basée sur un modèle sous-jacent de non-discrimination. La Convention entend par discrimination sur base d'un handicap « toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable » (art.2). Le fait que le refus d'aménagement raisonnable soit vu comme une forme de discrimination est d'une importance centrale. L'article 5, qui traite les dispositions concernant l'égalité et la non-discrimination, introduit les obligations effectives concernant l'offre d'aménagement raisonnable.

En bref, le point de départ de la Convention est le fait que chacun, malgré un handicap, a les mêmes droits et doit pouvoir jouir de ses droits de façon équivalente.

Au total, six groupes de discussion ont été consacrés à l'égalité et la non-discrimination. Plus généralement, l'égalité et la non-discrimination étaient en partie le point de départ de tous les groupes de discussion. Ce chapitre est essentiellement basé sur ce qui a été dit pendant les groupes de discussion spécifiques, mais lorsque cela est pertinent, d'autres thèmes et chapitres concernés sont mentionnés.

De plus, l'objectif de ce chapitre sur l'égalité et la non-discrimination n'est pas d'examiner pour chaque thème ou pour chaque contexte social séparé dans quelle mesure les participants ont rapporté avoir éprouvé de la discrimination et de l'inégalité. L'objectif est plutôt d'examiner quelles raisons générales, qui sont à la base de discrimination (perçue) et d'inégalité, peuvent être identifiées et comment celles-ci peuvent être éliminées selon les participants.

## Etude de la littérature

Sur base de la littérature, il est clair que l'égalité et la non-discrimination des personnes handicapées est un thème général qui est lié à tous les domaines de la vie et qui est décisif pour l'inclusion de personnes dans la société. L'inclusion est le processus social qui part de l'égalité, de la non-discrimination et de la valeur ajoutée de la diversité. Dans ce processus, les attitudes et les structures sont adaptées aux différences entre les personnes afin que tous les citoyens puissent appartenir à la société et qu'ils aient les droits et les chances d'y participer de manière égalitaire (GRIP, 2006). Ceci se reflète dans la demande des Nations Unies aux États Parties de sensibilisation, d'élimination des préjugés sociaux et de

stimulation de l'égalité des chances pour la participation (Stein, 2009; Fratari, Dalprà & Bernardi, 2013; Verhoeven & Martens, 2002).

Ce changement de mentalité a déjà été lancé en Europe et en Belgique. Des concepts actuels, tels que l'inclusion, l'autonomie et la non-discrimination sont évalués de façon positive et gagnent en importance (Stein, 2009; Gubbels, in NVHVG, 2009). Il est clair que l'égalité et l'inclusion vont au-delà d'une infrastructure accessible et d'un simple jargon politique.

Bien que l'égalité et la non-discrimination soient un thème très large et global, l'accent retrouvé dans la littérature consultée est clairement mis sur l'enseignement et l'emploi. La raison pour cela est probablement liée à l'influence que ces domaines remplissent pour la création d'opportunités pour participer à la société.

## **Structures formelles contre la discrimination**

La loi fédérale anti-discrimination de 2007, le décret flamand pour l'égalité des chances de 2008 et d'autres textes législatifs régionaux interdisent formellement toute forme de discrimination directe et indirecte dans les domaines de la vie les plus importants. Les législations définissent également le refus d'aménagement raisonnable comme une forme de discrimination. Il est important de noter qu'en cas de soupçon de discrimination, l'accusé doit prouver le contraire. De plus, il existe des mesures de protection contre les représailles pour les personnes ayant déposé plainte pour discrimination.

En général, les personnes handicapées semblent satisfaites du degré de protection contre la discrimination prévu par la loi. En ce qui concerne l'implémentation de la loi dans la pratique, beaucoup de limitations et d'obstacles doivent encore être éliminés (GRIP 2012e). Une des plus grandes limitations est que la législation compte essentiellement sur des actions juridiques des personnes handicapées contre la discrimination. En pratique, peu de procès sont menés concernant ce sujet. Il est supposé qu'il existe toujours des obstacles pratiques à la lutte juridique contre la discrimination sur base d'un handicap (GRIP 2012e).

Beaucoup d'organisations de consommateurs offrent des packages de sensibilisation et des formations (Altéo, 2011; CECLR, 2009) et les gouvernements régionaux ont lancé des campagnes de sensibilisation (Gelijke Kansen in Vlaanderen, 2012). Au niveau interfédéral, le Centre interfédéral pour l'égalité des chances est responsable de la sensibilisation et du suivi de l'implémentation de la législation concernant la discrimination, l'égalité des chances et les aménagements raisonnables. Le Centre collabore avec les institutions régionales pour le signalement de discrimination (Smet, 2009; -CECLR, 2012b). Le Centre fonctionne comme point de contact, expert, arbitre juridique ou comme autorité morale (CECLR, 2012b). Le Centre formule, sur demande ou de sa propre initiative, des recommandations pour des organismes publiques ou privés sur base de la législation.

Le Centre reçoit et traite aussi des plaintes pour discrimination. L'augmentation annuelle des plaintes depuis 2008 (avec par ailleurs une petite chute de 2012 à 2013), ne signifie pas nécessairement une augmentation de la discrimination, mais plutôt une amélioration des procédures pour porter plainte et une plus grande familiarité avec les possibilités de signalements (CECLR, 2012b). La plupart des plaintes en lien avec le handicap concernent les biens et les services (notamment les transports, les services financiers, le logement, etc.)

et l'emploi. Le Centre opte toujours d'abord pour le dialogue et la médiation avant d'entreprendre des actions en justice. Ceci pourrait expliquer pourquoi moins de procès que supposé sont menés (OIVO, 2009; CECLR, 2012b, 2012c; GRIP, 2012e). Cette approche est néanmoins également critiquée, en raison du fait que la médiation peut livrer de bon résultats au niveau micro, mais ne solutionne (presque) rien au niveau macro (De Prins, 2014). Plus souvent, l'intérêt médiatique s'avère être un instrument puissant pour stimuler le dialogue, l'implication et l'action politique (GRIP, 2012f).

## **Aménagements raisonnables**

La littérature concernant l'égalité et la non-discrimination, tout comme celle concernant d'autres thèmes, prête beaucoup d'attention au rôle des aménagements raisonnables. La loi anti-discrimination de 2007 oblige chaque prestataire de biens ou services et chaque employeur à offrir des aménagements raisonnables afin de rendre une participation égale possible. A l'exception de la Région Bruxelles-Capitale, chaque région a adopté une législation supplémentaire qui rend possible de faire valoir ce droit (SPF SS, 2011).

La plupart des plaintes concernant les aménagements raisonnables viennent du secteur de l'emploi, du logement, des services et des transports en commun. Les plaintes concernent la discrimination directe et (plus souvent) indirecte sur base du handicap sans envisager la possibilité d'aménagement raisonnable. Les aménagements devraient offrir une approche individuelle et afin de tenir compte des besoins d'une personne spécifique. Toutes les parties intéressées devraient être impliquées dans le processus de sélection et d'implémentation des aménagements nécessaires (Verbruggen, 2011). Lorsqu'il est impossible de tenir compte des besoins d'une personne au moyen d'aménagements raisonnables, une alternative équivalente devrait être proposée.

Le gouvernement flamand a été condamné par la Cour d'appel de Gand en 2011 pour le refus d'aménagement raisonnable et pour la non-implication des demandeurs pendant la procédure de demande (D'Espallier, 2011). Le Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme a proposé des recommandations à la Communauté française concernant les aménagements raisonnables (-CECLR, 2012a) et a engagé un dialogue avec le propriétaire d'un grand parc d'attractions concernant la sécurité du parc, qui refusait l'entrée aux clients sur base d'une description de « personne handicapée ». Ceci a été critiqué par certaines personnes, qui estiment que la catégorisation et l'exclusion de personnes handicapées est une mesure disproportionnelle et donc un acte de discrimination (AFrAHM, 2012; GRIP, 2012a, 2012b). Dans cette optique, un handicap ne peut jamais être un facteur prédéfini pour une exclusion a priori, certainement pas si des aménagements raisonnables ou des alternatives ne sont pas proposés et s'il n'y a pas de dialogue avec les usagers individuels (Downsyndroom Vlaanderen, 2012; GRIP, 2012a,b).

## **Mentalités et attitudes par rapport aux personnes handicapées**

Le plus grand obstacle décrit dans la littérature n'est pas la politique mais les mentalités. Beaucoup de personnes appréhendent les personnes handicapées selon leur déficience et

ne sont pas ouvertes à l'inclusion. Parfois, certaines personnes ou instances ne sont pas prêtes à prendre leurs responsabilités ou considèrent même les personnes handicapées comme inférieures, les traitent de manière irrespectueuse, utilisent un langage discriminatoire et les traitent comme des objets (Gamah, 2009; Bracke, 2012). Un grand problème dans la réglementation seraient la manque de nuances : c'est tout ou rien. Les différences de besoin et de soutien sont ignorées.

Selon différentes sources, une politique horizontale et holistique, qui fait pénétrer les principes d'égalité et de non-discrimination dans tous les domaines de la vie, est nécessaire (Bracke, 2012). Les organisations d'utilisateurs spécialisées et les personnes handicapées doivent être impliquées de façon structurelle à l'élaboration des politiques selon le principe "Nothing about us, without us", comme prévu dans la Convention ONU (CECLR, 2009; D'Espallier, 2012; Gelijke Kansen in Vlaanderen, 2012; GRIP, 2012e; Smet, 2009; Bracke, 2012).

En vue d'un dialogue ouvert, certaines compagnies de transports en commun demandent activement un feedback de personnes handicapées (ASPH, 2012). D'autres tiennent compte des personnes handicapées lorsqu'ils exécutent des rénovations ou prévoient des aménagements. Des améliorations sont encore possibles car les personnes handicapées doivent réserver certaines de ces adaptations et parce qu'elles dépendent d'un vaste planning et de la bonne volonté des collaborateurs. Certaines pratiques humiliantes et inquiétantes concernant le service des chemins de fer nationaux sont relatées dans la littérature grise.

## **Conclusion de l'étude de la littérature**

On est de plus en plus conscient du fait que l'accessibilité, les aménagements raisonnables et l'inclusion ne sont pas seulement des aménagements chers pour quelques individus mais un investissement durable pour tout le monde. Les personnes handicapées sont souvent invisibles en ce qui concerne la participation sociale et politique alors qu'elles représentent une partie importante de la société. En raison de la portée et de l'interdépendance des domaines de l'égalité des chances et de la non-discrimination, une approche coordonnée et horizontale de l'égalité des chances et de la non-discrimination dans tous les domaines politiques est nécessaire (Smet, 2009, ViA, 2013). Le ministre Pascal Smet, par exemple, a pour objectif une participation égale des personnes handicapées dans tous les domaines sociaux, y compris dans la création et l'implémentation des politiques (Smet, 2009).

Selon Bracke (2012) les préjugés et un manque de connaissances forment les raisons principales de discrimination et/ou de refus d'aménagements raisonnables pour les personnes handicapées. Selon cet auteur, un changement de mentalités est un processus lent qui requiert de la formation et de la sensibilisation.

D'autres auteurs mettent davantage l'accent sur les aspects structurels, tels que des organismes de contrôle supplémentaires, avec ou sans l'implication d'experts avec un handicap (GRIP, 2006). Faisant suite à cela, une série d'indicateurs mesurables de l'inclusion est également d'une grande importance.

# Résultats des groupes de discussion

## 1. Domaines de discrimination proéminents

Avant d'aborder plus profondément les obstacles à l'égalité et formes de discriminations vécus par les participants, nous souhaitons d'abord exposer les domaines de la vie les plus souvent mentionnés dans les groupes de discussion égalité et non-discrimination. Le but ici n'est pas nécessairement de fouiller dans le détail chaque domaine mais il est important de rapidement mentionner quels sont, selon les participants, les domaines pour lesquels beaucoup de travail reste encore à accomplir.

**L'accessibilité** est un premier point d'attention qui a souvent été mentionné. Le manque d'accessibilité physique, mais aussi d'accessibilité de la communication et de l'information, sont pour beaucoup un problème important. Les problèmes spécifiques liés à ce thème peuvent être retrouvés dans le chapitre concernant l'accessibilité.

Se rattachant de près à l'accessibilité, la discrimination sur le plan de la **mobilité** a été mentionnée presque aussi souvent. La mobilité signifie pour les participants la flexibilité. Cette flexibilité est pour tout un chacun indispensable pour une vie de qualité. Un participant travaillant pour le service social d'une ville expliquait que la possibilité de se déplacer est le point de départ pour tout autre aspect de la vie : aller travailler, aller à l'école, avoir des loisirs, etc. Les personnes handicapées se sentent très souvent discriminées en ce qui concerne la mobilité et donc la flexibilité. Les transports en commun sont perçus comme extrêmement discriminatoires, en raison du système de réservations (pour les trains 24 heures à l'avance), de l'inaccessibilité des véhicules, des quais, des informations (en particulier lors des changements de voie fréquents) et souvent aussi les bâtiments (seulement 118 gares en Belgique sont accessibles aux personnes à mobilité réduite). Un approfondissement de la problématique concernant les transports en commun peut être retrouvé dans le chapitre concernant l'accessibilité. En outre, d'autres mesures concernant la mobilité peuvent contribuer à la discrimination, tels que l'attribution d'une chaise roulante électrique ou de cartes de stationnement.

La **vie sociale** est un exemple très parlant de comment la discrimination sur le plan de l'accessibilité et de la mobilité peut mener à des limitations dans d'autres secteurs. Bien qu'il ne soit pas toujours question de discrimination directe dans la vie sociale, les personnes ont souvent le sentiment que la vie sociale est niée en raison de l'inaccessibilité de parc d'attractions, de cafés, de places publiques, etc.

Se rattachant à ceci, des problèmes d'inégalité et de discrimination concernant la **vie et l'habitation autonome** étaient souvent mentionnés. Divers aspect ressentis par les personnes handicapées comme une limitation à la vie et l'habitation autonome ont été discutés dans le chapitre concernant la vie autonome. Les groupes de discussion concernant la discrimination ont rajouté quelques nouveaux aspects à celui-ci, entre autres, le fait que davantage de moyens seraient mis à disposition des personnes handicapées prises en charge par un centre d'hébergement par rapport aux personnes handicapées suivies par un service de soins à domicile. Cela engendre donc une discrimination vis-à-vis de ces dernières et remet en cause le libre choix du lieu de résidence.

Beaucoup de participants trouvaient que les personnes handicapées étaient également discriminées sur le plan de la **vie affective et sexuelle**. Il serait question d'une méconnaissance, voire d'une négation discriminatoire, des besoins et désirs des personnes handicapées en comparaison avec ceux de la population majoritaire.

Les problèmes sur le plan de l'**emploi** étaient aussi souvent liés au thème de l'égalité et de la non-discrimination. Plus spécifiquement, lorsqu'il s'agit de la procédure d'embauche et de l'obtention ou non d'aménagement raisonnable. Le chapitre concernant l'emploi offre plus d'informations sur ce sujet. Nous pouvons cependant affirmer que la Convention considère comme des formes de discrimination le refus d'aménagement raisonnable aussi bien que le rejet en raison d'un handicap,

Des problèmes similaires à ceux rencontrés sur le plan de l'emploi sont ressentis en ce qui concerne l'**enseignement**. Les enfants handicapés sont souvent refusés dans les écoles ordinaires. Ici aussi, il manque souvent les aménagements suffisants ou le soutien nécessaire qui rendent possible le fait de suivre les cours. L'inaccessibilité de beaucoup d'écoles est aussi ressentie comme une forme de discrimination.<sup>1</sup>

Les domaines du **sport et du divertissement** étaient souvent mentionnés par les participants comme étant des sources de discrimination et d'inégalité, de nouveau en raison d'un manque fondamental d'accessibilité et d'aménagements.

En plus des domaines concrets dans lesquels il serait question de discriminations, les participants insistaient coup sur coup sur la discrimination d'un groupe spécifique : **les plus de 65 ans**. Les personnes qui, pour une raison ou une autre, acquièrent un handicap après 65 ans, ne sont plus prises en considérations pour plusieurs choses. Cela était considéré par bon nombre d'acteurs comme une forme importante et structurelle de discrimination. Nous revenons à ce problème dans la partie de ce chapitre consacré aux obstacles structurels (infra).

## 2. Obstacles à l'égalité

En tant que citoyens, nous sommes tous égaux devant la loi et nous avons tous les mêmes droits. Cela est également fortement souligné dans la Convention ONU. En réalité, les participants signalent une multitude d'obstacles qui contrecarre cette égalité et qui mène à un certain nombre de formes de discrimination (perçues ou non), directes ou indirectes. Sur base des groupes de discussion, il nous semble utile de distinguer deux types d'obstacles vécus comme étant discriminatoires, à savoir la discrimination en raison de certaines données culturelles et la discrimination en raison d'obstacles structurels. De plus, il existe un

---

<sup>1</sup> Un participant signale : *'Ca fait va faire 6 ans que je suis en invalidité avec une reprise de travail de 4 mois et demi dans ce temps-là. J'ai repris un an et demi d'étude donc on me faisait aller au deuxième étage alors que... Ici je marche très bien mais à ce moment-là je marchais très mal. Ils auraient pu adapter à un moment donné des cours au rez-de-chaussée, mais simplement est-ce que c'est compliqué de changer... Et dans la classe, je ne prends pas que mon cas personnel, y avait deux femmes enceintes, y avait une personne avec une jambe cassée... C'était très compliqué de devoir changer une classe.'* (PH).

certain nombre de pratiques, d'obstacles globaux qui peuvent, selon les participants, favoriser la discrimination.

Aucun de ces obstacles n'est indépendant. Ils sont même souvent liés. Les participants ont donc fait savoir qu'il faut œuvrer à chaque niveau afin d'éliminer de façon efficace la discrimination des personnes handicapées.

## **2.1. Obstacles culturels**

Pendant les groupes de discussion, il a souvent été mentionné que la pensée 'discriminatoire' est inhérente à notre société. Notre histoire sociale de 'ségrégation', durant laquelle les personnes handicapées étaient littéralement écartées, aurait mené au fait qu'aujourd'hui nous ne prenons peu ou pas compte ces personnes dans de nombreux aspects. Différents mécanismes et obstacles culturels mènent, selon la perception des participants, à une exclusion et discrimination directe ou indirecte.

### **a. Stigmatisation**

La forme la plus connue de « culture discriminatoire » est probablement le fait d'avoir des préjugés. A cause de préjugés, les gens ont à l'avance un nombre d'idées ou d'attentes à propos de la personne en question, seulement en raison du handicap même (ou dans le cas de handicaps non-visibles, en raison de l'expérience ou de l'information sur celui-ci). Les personnes sont, en d'autres mots, réduites à leur handicap et on néglige leurs capacités.

D'autres chapitres clarifient aussi comment ces préjugés et ces attentes peuvent mener au fait qu'une autre personne prenne les décisions à la place de la personne en question. Souvent, en voyant un handicap, on pense immédiatement à tout ce qui n'est pas possible. Ceci sans penser à ce qui pourrait être fait et/ou sans écouter la personne elle-même afin de savoir comment elle évalue la situation. Cette attitude a été désignée comme étant un des facteurs sous-jacents qui concoure à la discrimination dans une multitude de domaines.

“Het probleem in het onderwijs is dat ze vooral kijken naar, oei je hebt een aandoening of je hebt een handicap, dat gaat allemaal niet lukken, we gaan u maar afleiden op buitengewoon onderwijs, of we gaan een andere richting dan je eigenlijk zou aankunnen, want je gaat teveel problemen krijgen. En om heel duidelijk te zijn, het CLB speelt daar eigenlijk een heel kwalijke rol in. In de zin van, die komen –en echt waar, in alle respect – het CLB komt altijd met het argument af, ja maar dat gaat te moeilijk zijn, dat gaat u teveel energie kosten, terwijl eigenlijk die beslissing bij de mensen zelf moet liggen.” (persoon met een handicap)

“Je ziet ook mensen die toegang hebben tot werken maar die worden ook gediscrimineerd. Allez, er is van alles, omdat je niet hoort kan je dit niet kan je dat niet” (persoon met een handicap)

En plus de se focaliser sur tout ce qui n'est pas possible, le handicap est également associé à une quantité de conséquences négatives. Au lieu de considérer tout ce dont la personne en question est capable, on ne voit que les problèmes et les soucis supplémentaires que cela pourrait apporter. Ces suppositions ne sont souvent pas justifiées. Ces préjugés mènent facilement à la discrimination de personnes handicapées, en particulier lors de la recherche d'emploi. Selon les participants, lors de procédures de sélections, les personnes non-handicapées sont choisies, par réflexe, plus facilement. La société majoritaire part souvent

du principe que les personnes handicapées causent de toute façon plus de problèmes ou que toutes les personnes handicapées sont moins compétentes mentalement.

“Er is meer aanbod dan vraag, dus er is aanbod met een handicap en een aanbod zonder handicap, ja, wie neemt degene met handicap aan? (...) waarschijnlijk hebben die werkgevers meer als genoeg aan hun hoofd en die denken gewoon van ‘ik pak de simpelste weg’, niet dat ik achter die weg sta maar gewoon even uit mijn visie...’goh, laten we niet moeilijk doen, we pakken lekker iemand die geen toestanden heeft, lekker simpel.” (niet-gespecialiseerde actor)

Les participants estiment que les gens doivent prendre (plus) conscience du fait que les personnes handicapées ont aussi le droit de prendre elles-mêmes des décisions. Avec le soutien nécessaire, elles sont capables de beaucoup plus qu’imaginé. Au lieu de se focaliser sur les limitations associées au handicap, les gens devraient être encouragés à penser à la façon dont la personne peut être soutenue dans ses choix et quels moyens peuvent contourner les problèmes liés au handicap.

*“Dat verhaal zou eigenlijk omgekeerd moeten zijn, namelijk, ze moeten mensen – dat geldt trouwens voor iedereen, niet alleen voor mensen met een handicap – namelijk, je moet mensen zodanig in een richting sturen, dat ze ondersteund worden in de keuzes die ze maken” (persoon met een handicap)*

Il a aussi été dit que des modèles et des personnes ayant une fonction d’exemple peuvent aider dans cette sensibilisation. En mettant au premier plan des personnes ayant prouvé ce qu’ils étaient capables de faire plus que ce qui n’avait été imaginé, d’autres voient que ces possibilités existent. Beaucoup de participants plaident pour qu’on apprenne à voir au-delà du handicap sans associer les personnes handicapées à leur handicap, mais les considérer comme des personnes à part entière qui ont besoin peut-être ici et là de soutien supplémentaire. Cela doit devenir une chose normale, comme nous trouvons normal qu’une personne malvoyante porte des lunettes. Une sensibilisation générale à un plus haut niveau reste donc nécessaire, nous reviendrons à cette question à la fin de ce chapitre.

## **b. Manque de compréhension**

Selon les résultats des groupes de discussion, les personnes handicapées ont souvent le sentiment d’être incomprises. Ce manque de compréhension peut avoir des conséquences variées. De manière générale, il est rapporté que les personnes non-handicapées voient certaines mesures comme un privilège plutôt que comme un droit. Cela peut aller d’une exclusion relativement ‘innocente’, comme par exemple le refus de céder sa place dans le bus, jusqu’à une discrimination fondamentale comme le refus d’aménagement raisonnable ou d’accès.

Les participants aux groupes de discussion ont rapporté que les personnes handicapées se heurtent souvent à un mur de “je m’en foutisme”, qui les limite dans leur participation complète à la société. Cette attitude est retrouvée dans des situations dans lesquelles une forme de bienveillance sociale est requise : par exemple, libérer le passage pour les personnes en chaise roulante, réserver les espaces pour les personnes en chaise roulante dans le bus, ne pas utiliser les places de stationnement réservées, etc.

*“Een valide persoon, die gaat ons automatisch afschepen, ik heb het verleden week nog ondervonden he. Ik ga ergens naartoe, die mens die wou niet opstaan. (...) Dus die zat op mijn plaats dus ik had gereserveerd op de bus, ik kon op mijn plaats niet gaan, dus dat is eigenlijk, het is eigenlijk de mentaliteit die zou moeten veranderen.” (persoon met een handicap)*

De plus, des reproches commençant par ‘vous pouvez déjà être content que...’ sont souvent mentionnés. Cela prouve, selon les participants, que notre société considère les droits fondamentaux des personnes handicapées comme une faveur plutôt que comme un droit. Il n’est pas rare que même les mesures visant à garantir l’égalité des personnes handicapées soient vues comme une forme de ‘discrimination inversée’ et de privilèges (injustes).<sup>2</sup>

*“Les privilèges sont souvent mal vécus par les jeunes, qui parfois se mettent souvent sur le même pied. Ils oublient tout a fait que ma fille a un handicap et qu’elle est limitée par pleins de choses et elle a des avantages. Et ils ne voient que les avantages qu’on lui donne “ (maman d’une enfant en situation de handicap).*

Cette tendance se perpétue dans le refus d’aménagement raisonnable. Les aménagements et le soutien sont souvent perçus comme un effort superflu. Alors que pour les personnes handicapées, ce sont justement ces choses qui peuvent faire la différence entre participation et exclusion. Malgré la Convention ONU et d’autres législations, des demandes d’aménagements raisonnables sont dans certaines situations simplement refusées, même s’ils ne sont (presque) pas contraignants. A nouveau, cela témoigne d’une attitude de négation des droits car on les considère plutôt comme une faveur, plutôt qu’un droit en tant que tel.

*“Extreme vermoeidheid is één van de symptomen van MS...ik probeerde haar dat uit te leggen, zo vaak... en ze zei dat ze geen uitzondering kon maken. (...) je mag blij zijn dat je hier werk hebt want ergens anders zou dat niet waar zijn” (partner van persoon met een handicap)*

*“Ja, bijvoorbeeld als iemand een bureauwerk doet, vroeger had die mevrouw een eigen bureau en door de besparingen zijn alle bureaus in één ruimte gekomen. En nu moet zij zo werken met haar gezicht naar de muur, en als collega’s van achter haar komen dan schrikt zij ontzettend hard. Dus ze vinden dat zij haar bureau niet mag aanpassen omdat dat dan geen zicht is, dan is dat allemaal een beetje chaos dat lokaal maar ze beseffen niet wat de impact daarvan is, en dat is ook een vorm van discriminatie.” (persoon met een handicap: doof)*

Un autre participant se référait dans ce contexte à l’exemple d’un étudiant handicapé qui devait utiliser un ascenseur pour suivre ses cours. L’ascenseur des étudiants ne fonctionnait pas la plupart du temps. Il avait donc demandé à la direction d’avoir les clés de l’ascenseur des professeurs mais cela lui avait simplement été refusé. Ce n’est qu’après l’intervention des services de la ville que cette possibilité lui a été donnée. Ceci est l’explication de la personne travaillant dans le service concerné :

---

<sup>2</sup> *“Omdat je hoort, en dat is eigenlijk momenteel nog, en dat moet eruit en zeker bij De Lijn, ‘kijk, ge moogt blij zijn dat je ergens geraakt’. Dat moet eruit.” (persoon met een handicap)*

*“ Effectivement c’était un cas de discrimination qui a été réglé [par les services de la ville] en appelant la direction et lui donnant une copie de la clé... Donc, la personne s’est aussi peut-être mal exprimée quand elle est arrivée dans le bureau de la direction. Bon, c’est difficile à dire parce-que nous on joue un peu le rôle de médiateur, donc on arrive de l’extérieur et ça met un peu de pression par rapport à la direction de l’école qui modifie peut-être sa position parce-que nous on intervient, mais je pense qu’il y a aussi parfois un... A force de devoir s’expliquer systématiquement, des raccourcis que les gens font qui fait que, de l’extérieur, on ne comprend pas forcément “ (personne travaillant pour les services sociaux).*

Les participants ont aussi mentionné une explication étonnante concernant les tarifs et les prix d’entrée réduits qui serait souvent évoquée pour justifier le refus d’aménagement raisonnable :

*“ Quand on fait un tarif réduit pour personnes handicapées, on se dédouane de l’accessibilité... Bah oui, c’est vrai que notre musée, vous n’êtes pas restés longtemps parce qu’il n’y a pas de toilettes accessibles mais bon, vous avez quand même un tarif réduit hein “ (association de parents et de professionnels autour du polyhandicap).*

Pour terminer, les participants attirent l’attention sur le fait que même s’il est question de bienveillance, les gens ont tendance à faire les choses pour les personnes handicapées (en les assistant ou en faisant les choses à leur place, etc.) au lieu de se demander si des aménagements raisonnables sont possibles afin de solutionner le problème de façon structurelle et de donner la possibilité à la personne handicapée elle-même de régler le problème dans le futur.

Selon certains participants, le degré d’incompréhension est fortement lié fait que le handicap ou les besoins qui y sont liés soient moins visibles. Une personne en chaise roulante avec des problèmes très visibles serait, selon certains participants, aidée plus rapidement qu’une personne qui serait, par exemple, malentendante. Les personnes avec ‘un handicap invisible’ ont témoigné du fait que cette justement cette invisibilité qui est leur plus grand handicap. Les gens n’acceptent souvent pas que ces personnes aient besoin d’un soutien supplémentaire et voient facilement leur demande de soutien et d’aménagements comme de la comédie. En tout cas, il leur est souvent demandé de ‘prouver’ leur handicap:<sup>3</sup>

*“ Dans le cas de la cérébrolésion donc un handicap acquis, dans tout ce qui est aphasie, etc., on a des gens qui ont des troubles de la compréhension du langage et donc ils se retrouvent avec tout un document à lire et ils sont en difficulté parce qu’ils ne savent plus lire... Et souvent, on ne le voit pas qu’ils sont aphasiques au premier abord, qu’ils ont un trouble... Alors, une petite anecdote : il est arrivé qu’une personne avait un handicap de ce type-là, il avait sa carte de personnes handicapées, il s’est vu refusé à l’entrée d’un musée, l’accessibilité du parce qu’on ne voyait pas son handicap. On lui a dit : “ Ce n’est pas vrai, vous mentez “ et on lui a refusé le tarif réduit donc on a aussi des souci d’accessibilité comme ça, quand le handicap n’est pas visible.” (ASBL cérébrolésion et polyhandicaps).*

---

<sup>3</sup> Un exemple concret issu des groupes de discussion est en lien avec la carte de stationnement : les personnes, même dans les organismes spécialisés, ont souvent tendance à penser que ces cartes sont uniquement réservées aux personnes en chaise roulante

Selon la plupart des participants, la cause de cette incompréhension est le fait de ne pas être conscient de ce qu'un handicap implique. Si les gens étaient plus informés, et surtout plus confrontés, à l'implication des (divers) handicaps, ils seraient sans doute beaucoup plus compréhensifs. Certainement en ce qui concerne les handicaps moins visibles, les gens devraient être mieux informés sur leur existence et les conséquences de ceux-ci. Une telle sensibilisation peut être créée au moyen de campagnes d'information, mais aussi au moyen par exemple de mise en situation de réduction de mobilité pendant lesquelles les gens pourraient être mis en chaise roulante, avoir les yeux bandés, avoir des bouchons d'oreille sur un certain parcours.

Selon les personnes interrogées, les personnes importantes devraient également prendre davantage leurs responsabilités dans certains contextes et recevoir à cet effet une formation. Un participant a souligné que dans le bus – où les gens refusent souvent de céder leur place (pourtant prévue) aux personnes handicapées – les chauffeurs ont un rôle important à jouer et qu'ils devraient recevoir une formation à cette fin :

*“ [une formation qui porte] pas seulement le côté technique donc sortir une rampe pour la personne en chaise roulante puis y a... toutes personnes qui a une déficience intellectuelle, qui a un problème d'accès à l'information, les personnes sourdes aussi, ce n'est pas toujours un handicap dans le bus qui est forcément visible donc il y a tout un côté accueil, relationnel à travailler. “ (Personne travaillant pour les services sociaux).<sup>4</sup>*

### **c. Exclusion sociale**

Pour terminer, un certain nombre de mécanismes mènent au fait que les personnes handicapées sont directement exclues (ou du moins se sentent exclues). Souvent, les personnes handicapées ont le sentiment que dans beaucoup de situations on ne les prend pas en compte et qu'elles ne peuvent pas faire certaines choses comme elles le voudraient.

La cause la plus connue de cette exclusion sociale, et la plus rapportée durant la recherche, est sans doute le fait que les personnes handicapées ne sont pas prises en compte dans toutes sortes de constructions (voir aussi infra). Les bâtiments, espaces publics, activités, transports en commun, sites web, etc. sont inaccessibles car souvent on n'a simplement pas tenu compte du fait que des personnes handicapées allaient aussi les utiliser. Un renvoi vers le chapitre concernant l'accessibilité est nécessaire. Celui-ci mentionne le fait que les groupes de discussion ont relevé le fait que notre histoire de 'ségrégation' a mené à une situation dans laquelle beaucoup de lieux ne sont pas accessibles aux personnes handicapées. Nous pouvons conclure sur base des témoignages que cette tendance se perpétue aujourd'hui et qu'on ne tient toujours pas assez compte des personnes handicapées dans les nouvelles constructions. Sans vouloir répéter, il est important de souligner fortement cet aspect de l'accessibilité, en raison de son importance pour la participation à la société.

---

<sup>4</sup> La personne en question a indiqué qu'il existe en effet pour le moment déjà des formations, mais seulement pour les nouveaux chauffeurs et seulement d'une heure.

*“Pakt, als wij nu goesting hebben om naar een kerstmarkt te gaan, wij kunnen al een bolleke gaan drinken maar je kunt wel buiten blijven staan. Gelijk Hasselt Winterland bijvoorbeeld, er is nergens toegankelijkheid.” (persoon met een handicap)*

Selon les participants, un problème lié à ceci est que la société majoritaire n'a pas suffisamment conscience de la diversité du groupe des 'personnes handicapées' et n'en tient donc pas suffisamment compte. Si quelque chose est fait, cela se limite souvent aux handicaps les plus visibles, par exemple les personnes en chaise roulante. Le même principe est également valable pour le degré d'incompréhension : moins le handicap est visible, moins on en fait.

*“Dat ze meer doen, omdat ze zich ook niet altijd bewust zijn van de andere doelgroepen. En dat is een beetje de verkeerde mentaliteit bij die mensen. Bij die, allez ja, er zou moeten, als men een project plant moet men een allesomvattende zaak kunnen voorleggen. Van begin tot einde. Voor elke doelgroep dat, dat... En dat gebeurt te weinig.” (persoon met een handicap)*

Le fait de ne pas tenir compte de la diversité des personnes handicapées et de leurs besoins différents ne s'arrête pas d'ailleurs à la question de l'accessibilité physique. Certains groupes de personnes handicapées, tels que les personnes avec un handicap visuel et auditif, ont fortement le sentiment d'être exclues de l'information et de l'actualité. A nouveau, lorsqu'on informe les gens, on ne tient pas suffisamment compte de tous les citoyens. Les conséquences peuvent parfois être limitées ou à petite échelle mais ce n'est certainement pas toujours le cas. Voici un exemple évoqué pendant les groupes de discussion : en vue des élections, il est important pour les personnes sourdes de pouvoir s'informer correctement afin de faire un choix réfléchi. En réalité, très peu de journaux télévisés, débats et programmes des partis sont traduits en langue des signes. Le fait que rien ne soit prévu pour ce groupe-cible pour des questions fondamentales, montre selon les participants à quel point ces personnes sont négligées aujourd'hui.

*“Het zijn nu binnenkort verkiezingen en de voorbereidingen van die debatten daar zou ook een tolk bij kunnen gezet worden of ondertiteling... en dat is voor ons heel vervelend. We manen ook de partijen aan van, alsjeblieft, denk toch aan onze doelgroep, wij hebben ook recht op toegankelijkheid van jullie partij waar jullie voor staan.”*

*“Ja een goed voorbeeld nu, de verkiezingen, dus alle informatie voor de verkiezingen is voor ons niet toegankelijk. Dat heeft voor ons grote gevolgen op de verkiezingen zelf” (persoon met een handicap)*

Il ressort des groupes de discussion qu'il faut toujours prêter attention au groupe-cible et à la diversité au sein de ce groupe, lors de chaque transmission d'information (que ce soit pour tous les médias communication, en réunion, en formation, lors d'une consultation médicale, etc.). Lorsqu'il s'agit de l'audiovisuel public, comme dans l'exemple ci-dessus, les participants trouvent évident que tous les citoyens soient pris en compte, que ce soit pour la transmission d'information de manière collective, ou qu'il s'agisse de la diversité au sein d'une classe, etc.

Le fait de 'ne pas tenir compte de' se poursuit dans le fait de 'ne pas donner le droit de parole à'. Les personnes handicapées ont souvent le sentiment de ne pas être prises au sérieux ou que leur point de vue n'est pas considéré comme important. Une forme spécifique

de cette exclusion (perçue) est également abordée dans le chapitre concernant la capacité juridique, où l'accent est mis sur le fait que les personnes handicapées rencontrent des difficultés à prouver ce dont ils sont capables devant un juge en cas d'injustice. Les participants ont indiqué qu'on accorde souvent plus de crédit à la parole des personnes sans déficience qu'à celle des personnes handicapées. Cette forme d'exclusion a donc aussi été abordée dans le thème de l'égalité et de la non-discrimination : l'impression est que ce que la personne handicapée dit est perçu comme moins important ou moins fiable que ce qui est dit par une personne non-handicapée.

*“Op een personeelsvergadering, ik ben de enige dove daar aanwezig, gebruik ik een tolk. De problemen op het werk, de ervaringen worden daar besproken, ik gebruik gebarentaal en er wordt een verslag gemaakt van alles wat er gezegd wordt op die vergadering. Later, staat wat ik heb gezegd niet op het verslag. En dan denk ik: ja, er verandert niks, ik ga eens kijken naar het verslag, waarom verandert er niks aan mijn situatie? Ah, het staat niet op het verslag!”*

Une telle exclusion peut se dérouler lors de conversations, de réunions, de procès, etc. Lors des groupes de discussion, il a été indiqué que cela peut même survenir lorsque des personnes handicapées sont explicitement invitées à donner leur point de vue. Ce qui est pour ces personnes d'autant plus frustrant. Elles ont l'impression qu'on les écoute enfin, mais au moment décisif, leur point de vue est, dans certains cas, encore ignoré.

*“Het nieuwe voetbalstadion van AA Gent, dat werd gebouwd en dat zou toegankelijk moeten zijn voor alle verschillende doelgroepen. Er zal een ringleiding geïnstalleerd worden, want wij doven hebben natuurlijk ook nood aan weten wat punten scoren is, en wij willen ook op de hoogte gebracht worden van alle alarmeringen via ondertiteling en zo en op papier zag dat er allemaal heel mooi uit, en Fevlado heeft punten doorgegeven aan die architecten van kijk, hou daar rekening mee voor ons. Momenteel is dat klaar en het stond in de krant, ja het is volledig toegankelijk voor alle doelgroepen, 100%, en Frank is daar dan eens gaan kijken, en voor doven hebben ze gewoon niks gedaan qua toegankelijkheid.” (persoon met een handicap)*

Il est donc ressorti des groupes de discussion que la société devrait (apprendre à plus) tenir compte des personnes handicapées, et ce dans différents domaines : en ce qui concerne la conception de bâtiments, d'espaces publics, de sites web. Un moyen avancé pour y parvenir est d'intégrer des cours de sensibilisation dans les formations. Deuxièmement, il faut être conscient de la diversité au sein du groupe-cible, sûrement dans la manière de transmettre des informations. Dans ce dernier cas, il faut prêter attention au groupe en entier et à la diversité au sein de groupe, de sorte que tout le monde puisse recevoir le message. Pour finir, les gens doivent aussi apprendre à regarder au-delà du handicap et considérer les personnes handicapées comme des participants à la société à part entière et qui ont un avis qui compte aussi.

Une autre forme d'exclusion sociale, mentionnée par certains participants, concerne le fait que les personnes handicapées n'auraient pas toujours le droit ou les possibilités de choisir elles-mêmes avec qui elles entretiennent des contacts sociaux. Un participant a donné comme exemple le fait que des membres de certaines organisations (d'aide) et d'associations n'auraient pas le droit d'entretenir des relations amicales en dehors des heures de travail avec les personnes handicapées avec qui ils travaillent :

*“ Du fait même du handicap, beaucoup de règlements d’ordres intérieurs, ou même de manière indirecte, on fait pression sur le personnel, en disant “ vous ne pouvez pas avoir de contacts autre que professionnel “. Donc du fait même du handicap, on n’a pas droit à des relations, on n’a pas droit à quelqu’un, des gens, comme les autres. Pour moi c’est une grande discrimination “ (personne handicapée).*

Un autre participant a indiqué dans ce contexte qu’il s’agit de mesures de protection vis-à-vis des personnes handicapées. Bien que le participant précédent l’ait reconnu, il estimait cependant que le fait qu’une personne handicapée ne puisse pas choisir ses amis allait à l’encontre de la Convention ONU.

#### **d. Sensibilisation**

La sensibilisation est vue comme une réponse possible pour presque chaque forme de discrimination culturelle. Dans des chapitres distincts, une courte explication a été donnée sur la façon pour les participants dont la sensibilisation serait possible. Nous reviendrons à ce sujet dans la dernière partie de ce paragraphe car, selon les participants, une sensibilisation générale est nécessaire afin d’affaiblir la culture ‘discriminatoire’.

Beaucoup de participants espèrent à l’avenir que l’enseignement inclusif mènera automatiquement à une sensibilisation. En ‘confrontant’ les enfants dès leur plus jeune âge avec des personnes handicapées, on espère qu’ils ne les considéreront plus comme une exception. Au travers de cela, l’incompréhension, les préjugés et l’exclusion pourront faire place à un traitement plus égal des personnes handicapées. Les participants espèrent ainsi que l’accent ne sera plus mis sur le handicap mais sur les méthodes pour le surpasser. Le soutien et les aménagements ne seraient plus considérés comme une faveur mais comme une nécessité. Il peut également être mentionné ici que les participants perçoivent encore beaucoup d’obstacles en matière d’enseignement inclusif. Selon un des participants, l’attitude la plus courante est “s’il y a une personne handicapée, elle n’a qu’à aller dans l’enseignement spécial quoi...” (personne handicapée). Ces obstacles sont commentés de manière plus détaillée dans le chapitre consacré à l’enseignement. Travailler sur ces obstacles est également important pour pouvoir faire de l’enseignement inclusif le succès qu’on attend de lui.

*“Ik denk dat we van mening zijn dat, indien dat de visie van een persoon, dat dat juist begint bij kinds af aan. Uw geloof, uw overtuigingen, die krijg je mee of die worden eigenlijk al gebouwd van in het begin. Dus als het, als we een maatschappij kunnen creëren waarbij dat alle kinderen, groot, klein, met een beperking, zonder beperking, zwart, allochtoon of niet, als we die allemaal samen in een klas zetten, dan leren we samen te leven en is dat heel gewoon. En dan denk ik dat je het kind achteraf niet met een nieuwe bril moet gaan aanleren. Dus ik denk, wat is de mooiste sensibilisering, dat is dat een kind het meekrijgt van in het beginne, dus dat gebeurt dus via onderwijs.” (statelijke actor)*

Les participants sont conscients que l’enseignement inclusif ne sera pas réalisé du jour au lendemain. Ce n’est cependant pas une excuse pour ne rien faire pour les enfants qui entreront en 2015 dans un contexte inclusif jusqu’à ce qu’ils soient adultes. La sensibilisation doit déjà s’écrire aujourd’hui : les gens doivent prendre conscience de ce que signifie avoir un handicap, quels handicaps existent, ce qu’ils impliquent et ce qu’ils ont comme conséquences. Les participants demandent donc d’informer, d’informer et encore une fois

d'informer. Les médias ont là un rôle important à jouer. Ils devraient suffisamment montrer les handicaps, pas seulement dans des reportages ou documentaires consacrés à ce sujet spécifique, mais comme quelque chose de parfaitement normal. Il serait aussi possible de miser sur des 'modèles' : pourquoi pas un présentateur du JT avec un handicap? Pourquoi pas plus de participants handicapés à des quiz? Il est aussi possible d'utiliser ici la diversité comprise dans le terme 'handicap' en laissant, par exemple, plus de personnes avec un handicap moins visible parler de leur handicap. Ainsi, la conscience de l'existence de ce groupe croît et donc aussi la compréhension.

*“Wat er zou moeten veranderen is dat er meer sensibilisering zou moeten zijn, en mensen meer over zouden kunnen lezen, zodat ze meer tot besef zouden kunnen komen van al die verschillen en al die doelgroepen die bestaan. Bijvoorbeeld krant, TV, die zouden daar meer op moeten inspelen. Er zou meer verspreiding moeten zijn van al dat soort info, euh, ja, persoonlijk contact dat is goh ja... Ja. Moet verspreid worden via de media. Mijn gevoel is dat we de mentaliteit zouden moeten kunnen veranderen wel via media, krant, tv enzovoort”*

*“Over alles is er te weinig informatie...moest de ziekte al, moest MS al...moest er over MS meer informatie zijn...want mensen weten niet wat MS is, als ze moesten weten....als je zegt 'mijn man heeft MS', dan denkt iedereen dat het een spierziekte is, als mensen weten wat MS is, dan kunnen ze er meer rekening mee houden want je kunt werken als je rekening houdt met die ziekte.” (partner van persoon met MS)*

Les participants estiment que les gens doivent apprendre à parler des personnes handicapées car cela ne se fait pas encore suffisamment. Ils jugent que c'est presque une sorte de tabou et que même les personnes dans l'entourage de personne handicapée rencontre des difficultés. Alors que pour solutionner ce problème, ces personnes devraient justement être encouragées à raconter leurs expériences. Commencer soi-même une vague d'information pourrait aussi bien contribuer à la sensibilisation de la société.

*“Ook in de school, de kinderen moeten leren, durven leren praten over handicap. Ik zie dat bij mijn kinderen, die praten niet over de handicap van hun vader.” (partner van persoon met een handicap)*

Beaucoup de participants ont indiqué que cela devait aller dans les deux sens : les personnes handicapées elles-mêmes ont un rôle important à jouer et ne peuvent pas attendre de la société que tout vienne d'un seul côté. Les personnes handicapées doivent sortir, se montrer et défendre leurs droits. Si les personnes handicapées ne se laissent plus marcher sur les pieds, les gens seront peut-être moins enclin à les nier eux et leurs besoins. Il est cependant nécessaire de mentionner qu'il n'est pas toujours facile de combattre la discrimination. Nous reviendrons sur ce point dans la partie concernant la contestation de la discrimination (infra).

*“Dus het eerste spoor is natuurlijk dat personen met een handicap zelf moeten zich bewust worden van wat ze wel kunnen, en ze moeten ook zelf hun mentaliteit daarin veranderen, ze moeten zelf inspraak willen nemen en assertief zijn” (persoon met een handicap)*

De même, les personnes handicapées doivent s'écouter mutuellement. Selon les participants, elles ne sont souvent pas au courant des besoins d'autres personnes handicapées ou elles n'en tiennent eux-mêmes pas compte. Au lieu de se battre chacun pour soi, il est important pour les personnes handicapées d'apprendre à collaborer et à

entreprendre en groupe des actions contre la discrimination. Brièvement, il faut prendre conscience du fait qu'ensemble il est possible d'accomplir plus de chose. Cela vaut spécialement pour les conseils consultatifs, dans lesquels trop souvent tout le monde parle en même temps et que chacun essaie de gagner pour sa propre cause.

*“Dat er eigenlijk eerst meer moet gewerkt worden, vind ik, aan de bewustwording, want ik stond er ook niet bij stil: iemand die bijvoorbeeld gelijk dinget daar, dus die moet eigenlijk alles in braille ook krijgen he. Z'n communicatie, ik stond er ook niet bij stil.” (persoon met een handicap)*

*“En ook voor de andere personen met een handicap zouden op een manier elkaar beter moeten leren kennen en kunnen samenwerken.” (persoon met een handicap)*

*“Je zit daar op een vergadering en er moet een consensus gesloten worden over een bepaald iets. Je geraakt daar ook soms niet uit he. Iedereen schermt voor zijn eigen belang. En er is geen voldragen beslissingskracht. En wat krijgen we dan van de overheid achterwege te horen, dat wij geen beslissingen kunnen nemen, en ze lachen ons uit in ons aangezicht.” (persoon met een handicap)*

Il est donc nécessaire également de sensibiliser les personnes handicapées elles-mêmes. Cette sensibilisation peut également se faire au moyen d'expériences où les personnes se mettent dans la peau d'une autre personne en situation de handicap ou de mise en situation de réduction de mobilité (cf. supra). Cette forme de sensibilisation est mise en évidence dans le cadre de l'accessibilité et de l'incompréhension, mais peut certainement aussi fonctionner pour faire comprendre aux personnes handicapées ce que d'avoir d'autres handicaps impliquent.

*“Daar wordt zo een inleefparcours gemaakt. Je wordt blind gemaakt door een blinddoek, je luistert TV zonder geluid, je moet op een vaste stoel blijven zitten, zodat de mensen ook meer bewust worden van, kijk die andere persoon met een handicap heeft dat probleem, zodat je je eigenlijk meer bewust wordt van welke problemen de andere personen hebben, en dat lijkt, dat is voor mij heel zinvol, je weet veel meer welke problemen de andere mensen ook hebben.” (persoon met een handicap)*

## **2.2. Obstacles structurels**

Bien que la discrimination soit interdite, aussi bien par la Convention ONU que par la législation nationale et régionale, certains participants estiment que plusieurs éléments, inhérents à la structure de notre société, fonctionnent de manière à exclure. Certains de ces problèmes structurels sont exposés dans d'autres chapitres thématiques de ce rapport. Ce chapitre souligne les structures discriminatoires les plus importantes. Pour une explication plus approfondie, il y est fait référence en différents endroits à d'autres chapitres de ce rapport.

### **a. Reconnaissance du handicap**

Tout commence dans la mesure où le handicap d'une personne est reconnu ou non. Cette reconnaissance détermine, en effet, les droits accordés sous le statut de 'personne handicapée' : comme certaines formes de soutien, des allocations, des subventions, etc. Pour certains groupes, la discrimination commence déjà au stade de la procédure de reconnaissance.

Un premier facteur ressenti comme discriminatoire consiste en la limite d'âge pour cette reconnaissance. Selon la loi, les personnes de plus de 65 ans appartiennent au groupe 'personne âgée'. Pour ce groupe, certaines formes de soutien et d'accueil sont prévues telles que des maisons de repos. Mais cela signifie également que les personnes ayant acquis un handicap après leurs 65 ans ne peuvent bénéficier que de ce qui est prévu pour les personnes âgées. Elles n'entrent donc pas en ligne de compte pour le soutien ciblé aux personnes handicapées comme les allocations, le matériel d'aide, etc.

*"Dat je bijvoorbeeld, de leeftijd van 65 jaar, boven de 65 jaar val je binnen het statuut, bejaarde ouder, onder 65 jaar val je onder het statuut personen met een handicap, dat heeft héél grote gevolgen, financieel en erkenning..." (vertegenwoordiger statelijke actor)*

En ce qui concerne l'accueil et les possibilités de soins, ces personnes ne peuvent compter que sur les mesures pour les 'personnes âgées' mais celles-ci ne sont souvent pas adaptées pour les personnes handicapées. Cela a pour conséquence que ce groupe de personnes se retrouve souvent dans des lieux où le soutien ne convient absolument pas à leurs besoins.

*"Ik denk nu aan de situatie van mijn vader, dus mijn vader heeft mentale problemen. Die heeft geen plaats waar hij onder begeleiding een activiteit kan doen. Weet je wat hij nu doet? Die gaat naar een activiteitencentrum waar hij als enige zit tussen mensen met een psychiatrisch probleem, drugs, alcohol probleem,... En alle activiteiten zijn eigenlijk gericht op die andere mensen (...). Die heeft begeleiding nodig, die heeft executieve functieproblemen. (...) Er is geen aanbod en ja ook tegemoetkomingen, heeft hij ook geen recht he." (partner van persoon met een handicap)*

De plus, les personnes handicapées utilisent certaines aides individuelles qui leur sont nécessaires pour de participer pleinement à notre société. De tels moyens doivent être sollicités en passant par un fond régional (VAPH, AWIPH, PHARE). Cependant, les personnes ayant acquis un handicap après 65 ans ne sont pas reconnues par ces organismes et ne peuvent donc pas faire de demande pour du matériel adapté. Si elles veulent en bénéficier, elles doivent tout payer elles-mêmes. Cela crée un autre problème car ce genre de matériel est assez cher. La personne en question se retrouve donc dans une situation de duel : faire avec les moyens du bord ou payer une somme considérable afin de se rendre la vie un peu plus supportable.

Selon les participants, il est ironique que dans une époque où la médecine triomphe et où gens vivent de plus en plus longtemps, on ne suit pas le soutien orienté qui peut être offert à ce groupe toujours plus âgé. Si la durée de vie est prolongée, ne devrait-on pas faire en sorte que les mesures nécessaires soient prises afin que cette vie puisse être prolongée avec qualité ? Ceci est ressenti comme si on partait du principe qu'une personne qui a acquis un handicap après 65 ans ne peut plus rien faire de sa vie. Ceci alors que ces personnes sont justement très motivées pour tirer le meilleur parti de leur situation. Selon les participants, elles devraient être reconnues comme personnes handicapées afin de pouvoir réaliser ceci.

*"Iemand krijgt een beroerte op 66 jaar, en die mens was nog zeer goed, was fysiek heel goed, maar daar is geen enkele vorm van dagopvang, van hulp, kinesitherapie, ergotherapie, die kan nergens terecht. Terwijl die nog wil he, en als... die is gemotiveerd, maar die krijgt geen enkele kans." (partner van persoon met een handicap)*

En bref, selon beaucoup de participants, la limite d'âge pour la reconnaissance devrait être supprimée. Quel que soit l'âge, en cas de handicap, il doit être possible d'utiliser les facilités prévues pour ce groupe. La reconnaissance, et toutes les formes de soutien qui vont avec, devraient dépendre de la situation réelle d'une personne et non pas de son âge.

*"Als je de leeftijdsgrens opheft, dan ga je automatisch een aantal dingen aanpakken. Allez, het is toch niet moeilijker dan dat." (persoon met een handicap)*

Un deuxième facteur qui est ressenti comme étant discriminatoire est le système de point sur base duquel le 'degré de handicap' est défini. Pour le moment, ces points sont attribués par un médecin désigné par l'autorité et ne peut donc pas être attribué par son propre médecin généraliste. Mais un médecin 'inconnu' ne connaît souvent pas les problèmes spécifiques de la personne en question. Les participants indiquaient souvent que le point accordé ne correspondait pas à la réalité, ou avec les point accordé par un médecin qui connaît mieux la situation. Il semble même qu'un médecin désigné par l'autorité donne délibérément moins de points que le médecin traitant.

*"Mijn vader heeft door de revalidatiearts vier punten meer gekregen dan de arts van de overheid, door de arts van de CM heeft hij twee punten meer gekregen dan de arts van de overheid. Dus, en, de huisarts geeft hem ook meer punten, en die mensen kennen hem. Die kennen, die hebben kader. En toch, dat blijkt een strijd te zijn eigenlijk." (familie van persoon met een handicap)*

Selon les participants, il est frappant que les points ne sont pas toujours accordés selon le taux d'autonomie (individuelle), mais en fonction du contexte social. Le chapitre concernant la vie autonome mentionne que les participants estiment qu'on ne peut pas partir du principe que les personnes handicapées doivent retomber sur leur réseau (à supposer que ce réseau existe (encore)). La pression imposée de cette façon à la famille peut être très pesante. Les médecins devraient donc, selon les participants, prendre une décision sur base des besoins réels de la personne sans prendre en compte les facteurs environnants. De plus, une approche multidisciplinaire aurait sa place ici, dans le sens que ce ne devrait pas être seulement un médecin généraliste qui prend la décision, mais par exemple, aussi un psychologue qui peut déterminer l'impact psychique de la maladie sur la personne elle-même, comme sur son entourage. De cette façon, il serait possible d'esquisser une image plus exacte du handicap réel.

*"Met de punten van mijn man voor de overheid, de punten kwamen niet overeen met wat hij moest hebben... Die arts, wat die zegt, het is schandalig... Het ging over verplaatsing: 'uw man geraakt toch overal, jij rijdt er mee naar het café, je stopt voor het café en hij stapt uit en hij is er. Als je naar de film moet gaan, je rijdt ermee naar de cinemazaal, je laat hem uitstappen en dan is hij er toch'....ik zei 'dokter, het gaat wel over zelfredzaamheid'... " (partner van persoon met een handicap)*

*“[V]ooral bij ziektes met niet-zichtbare symptomen (...) wordt te weinig rekening gehouden met het totaalbeeld. (...) [E]r zijn dokters die dat wel doen he, maar je hebt vaak een ziekte waar niet alleen de, de dokter onderzoekt een persoon, maar hij ziet niet die niet-zichtbare symptomen. Hij ziet niet de psychische impact op het gezin of de partner, of ja neem het gezin. Hij ziet niet de sociale gevolgen van de ziekte, en ik zou eigenlijk pleiten dat daar, want eigenlijk is het een totaalkaartje die je moet zien. Meestal, ze gaan er ook meer en meer naartoe, naar een multidisciplinaire aanpak van ziektes, dus waarom kan dat niet bij toekenning van de punten ook?” (persoon met een handicap)*

Cette situation se complique encore davantage pour les handicaps moins visibles. La forte incompréhension en tant que discrimination culturelle a déjà été évoquée, mais il y a aussi une discrimination structurelle supplémentaire pour ce groupe. Si le médecin désigné ne connaît pas la situation du patient, s’il ne voit pas directement les symptômes, et donc ne les reconnaît pas, le patient en question n’a aucune chance de recevoir le soutien dont il a besoin. Le syndrome de fatigue chronique est un exemple, souvent cité, de handicap qui n’est pas reconnu. Par conséquent, les personnes qui en sont atteintes ne peuvent pas faire usage des facilités existantes.

*“Erkenning voor, er zijn natuurlijk een aantal aandoeningen waar, die al lang erkend zijn, maar bijvoorbeeld voor CVS en zo, zolang je niet erkend wordt, maak je zelfs geen aanspraak op de faciliteiten die er dan zijn.” (vertegenwoordiger niet-gespecialiseerde actor)*

*“Erkenning, heeft allemaal te maken met wat jij daar ook zegt, CVS da’s bijvoorbeeld een niet zichtbare vorm van, niet-zichtbare aandoening, symptomen, niet-zichtbare symptomen. Erkenning van ziektes met niet-zichtbare symptomen.” (partner van persoon met handicap)*

Une situation analogue a été mentionnée en rapport avec la maladie de Verneuil. Elle n’est également pas reconnue comme une maladie invalidante par les instances concernées.

Une dernière critique sur le système de reconnaissance du handicap concerne le fait qu’il faudrait ‘prouver’ son handicap à plusieurs reprises. Le handicap doit être réévalué à différents moments donnés et cela même si, pour beaucoup de personnes handicapées, il est définitif. La réévaluation régulière de la situation est estimée positive dans les situations où une amélioration est possible. Un exemple peut être retrouvé dans le chapitre concernant la capacité juridique car cette capacité est notamment susceptible d’évoluer et doit donc être réévalué après un certain temps. Mais il y a également des situations pour lesquelles de tels contrôles ne sont pas jugés nécessaires : les personnes qui ont un handicap permanent estiment particulièrement fatigant de se faire contrôler à différentes reprises pour des choses qui ne changeront plus. Une personne paralysée des jambes de façon permanente ne comprend pas, par exemple, pourquoi elle doit se faire à chaque fois réexaminer pour recevoir une chaise roulante. Cela est également valable lorsqu’il s’agit d’obtenir, par exemple, une réduction du prix d’inscription ou une carte de stationnement, etc. Qu’il y ait un développement dans d’autres domaines ou non, pour certaines choses, avec un handicap permanent, la situation ne changera pas. Il est donc suggéré de créer un statut fixe pour certaines situations et de prévoir une ‘réévaluation’ pour les situations dans lesquelles aucune évolution n’est possible.

*“Ik denk dat iedereen dat gewoon een stukje beu is, van altijd opnieuw te moeten die controles ondergaan, van ok ik blijf wel doof he, ik blijf wel gehandicapt, om telkens opnieuw die inspecties te moeten ondergaan, dat zit te mensen hoog.” (persoon met een handicap)*

## **b. Attribution des moyens de soutien**

Il y a quantité de mesures de soutien pour les personnes handicapées. Pour beaucoup d'entre-elles, ces mesures sont nécessaires à une participation à part entière. Les différents groupes de discussion ont fait toutefois ressortir le fait que tout le monde ne pouvait pas les utiliser. La Convention ONU stipule pourtant que l'autorité doit tout mettre en œuvre afin que toutes les personnes handicapées puissent profiter de mesures de soutien. Les participants ont néanmoins indiqué qu'aujourd'hui seuls *quelques chanceux* pouvaient profiter de bon nombre de ces mesures, les autres devant faire avec ce qu'ils ont. Pour beaucoup d'entre eux, cela mène à l'exclusion automatique car ils ont peu de moyens à disposition.

Le plus gros problème soulevé en matière de soutien est le fait que quelqu'un d'autre décide de la nécessité de l'attribution ou du remboursement. Souvent le niveau individuel n'est pas pris en compte pour la nécessité réelle. Bon nombre d'exemples ont été cités pendant les groupes de discussion: le refus de PAB en raison d'un réseau trop fort alors que l'entourage ne souhaite pas prendre les soins en charge ; une personne sourde ne pouvant pas participer à certains loisirs parce que le quota d'heures d'interprétation attribué ne suffit pas ; une personne aveugle qui n'a pas droit au remboursement d'adaptations architecturales alors qu'un escalier raide peut être un vrai problème pour ces personnes, etc. Ce ne sont que quelques exemples qui illustrent la manière dont le refus de certaines formes de soutien est ressenti comme étant discriminatoire.

*“Voor doof-blinden zouden zeker er meer tolk uren moeten komen, en de criteria om in aanmerking te komen moeten soepeler. Veel doof-blinde mensen die nog een beetje zien of een beetje horen krijgen geen tolk uren, dat zou moeten veranderen, om cursus te kunnen volgen hebben ze wel tolk uren nodig. Dat zijn de dingen waaraan ik nu denk.” (persoon met een handicap)*

*“De criteria die gehanteerd worden voor de toekenning van het PAB budget. Zij zeggen van kijk, uw netwerk moet al niet meer sterk genoeg zijn, je moet al bijna geen familie meer hebben tegen dat je dat krijgt. (...) Het gaat er gewoon om dat je ouders of, en dat je niet altijd kunt eisen van uw broer of zus dat zij voor u instaan, he.” (persoon met een handicap)*

Les personnes handicapées elles-mêmes ont très peu droit à la parole dans cette procédure d'attribution. Cette problématique est mentionnée dans presque chaque chapitre thématique. On se contentera ici d'expliquer le fil conducteur général : l'attribution de mesures de soutien doit, selon les participants, être beaucoup plus flexible. Une seule personne ne peut pas décider si le soutien est nécessaire ou pas. Le contexte complet n'est souvent pas pris en compte, à l'instar de la procédure de reconnaissance du handicap. Il faudrait regarder au niveau individuel et surtout écouter qui a besoin de quoi et pour quelle raison. La décision devrait alors être prise, de préférence, en concertation avec quelqu'un qui connaît la personne et sa situation, au lieu d'un acteur totalement extérieur comme c'est actuellement le cas.

*“Ik denk inderdaad dat het belangrijk is dat je één continu persoon hebt, of dat nu de neuroloog is of de huisarts of de revalidatiearts of wie dan ook... die persoon waar je altijd je medicatie bij ophaalt dat het dezelfde persoon is die de scooter voorschrijft, die formulieren in schrijft, dat het één persoon is die de afgelopen 20 jaar of de komende 20 jaar een evolutie meekrijgt, dat het niet de éne keer de huisarts is en de andere keer de neuroloog, de andere keer de psycholoog, de andere keer de revalidatiearts op de afdeling want dan heeft niemand een idee en iedereen is voorzichtig.” (vertegenwoordiger niet-gespecialiseerde actor)*

*“Wat hier ter sprake is gekomen dat er eigenlijk heel wat...dat men beter beroep zou doen op mensen die er iets mee te maken hebben in plaats van in zo een bestuurtje te zitten met van die ambtenaren die eigenlijk een goede job hebben en een fatsoenlijk loon eraan overhouden maar die geen ervaring hebben.” (persoon met een handicap)*

Ensuite, les participants ont insisté sur le fait que nous devons essayer de comprendre pourquoi si peu de personnes ont la chance d'obtenir le soutien dont elles ont besoin. Dans un monde idéal, tout le monde devraient simplement obtenir le soutien nécessaire. Il y a vraisemblablement un certain nombre de facteurs qui l'empêchent.

Les participants sont conscients que notre société est touchée par une crise financière. De ce point de vue, il s'agit donc d'une question de priorités : dans quoi l'autorité est-elle prête à investir ? La perception (et frustration) de beaucoup de participants est qu'on est prêt à investir des millions dans des avions militaires par exemple, ou dans des diners onéreux et des cadeaux diplomatiques, mais qu'on néglige ou qu'on ne veut pas investir dans ce groupe vulnérable. Si ces budgets étaient un peu changés, beaucoup plus de personnes handicapées pourraient jouir de davantage de soutien et, par conséquent, d'une citoyenneté plus complète.

*“Je mag dat in andere vergaderingen niet zeggen maar zoveel miljard voor nieuwe gevechtsvliegtuigen, maar daar zouden ze al de wachtlijsten mee oplossen...plus al de premies die naar CEO's gaan en zo... Ze gaan het geld niet halen waar het ligt.” (ouder van een persoon met een handicap)*

Un autre problème ressenti concerne l'offre d'aides individuelles et de matériel, elle est limitée et/ou chère. Les interprètes et les assistants personnels sont rares. Une première étape serait donc de rendre ces emplois plus attractifs. La taille limitée du groupe-cible mène également à une fabrication restreinte de beaucoup d'aides techniques, ce qui rend les appareils et les adaptations chers (il a été référé par exemple au coût élevé de l'adaptation des voitures, ce qui signifie que beaucoup de personnes ayant leur permis de conduire ne peuvent disposer de moyen de transport autonome). Du côté de l'offre, certains acteurs commerciaux auraient presque un monopole, ce qui transforme l'offre de moyens de soutien en un jeu commercial. Cette problématique d'approche commerciale du soutien est abordée dans le chapitre concernant la vie autonome. Il devrait y avoir un libre marché, où la concurrence est possible afin de pouvoir faire pression sur les prix. Si les prix sont plus bas, l'autorité devra moins investir pour les attributions et, par conséquent, plus de personnes pourront recevoir ce à quoi elles ont droit.

*“Maar dat is een gelobby he...dat die firma's doen, denk ik maar om de erkenning te krijgen, er is geen concurrentie.” (ouder van een persoon met een handicap)*

*“Zou dat anders georganiseerd moeten worden?” (moderator)*

*“Ja, gewoon vrije concurrentie, vrije markt...” (ouder van een persoon met een handicap)*

Pour terminer, nous pouvons remarquer que les institutions gouvernementales doivent avoir un meilleur aperçu de où se trouvent les moyens. En particulier en ce qui concerne les ressources qui ne sont plus utilisées, celles-ci doivent pouvoir être redistribuées en faveur des personnes qui n'en bénéficient pas. Ce n'est pas le cas actuellement. Une multitude de personnes doivent payer leur chaise roulante elles-mêmes alors qu'on peut trouver çà et là des chaises roulantes inutilisées. Les participants considèrent qu'il est évident qu'un meilleur mécanisme de suivi doit être instauré.

*“Twee huizen verder als mij, die man heeft hoop en al er acht keer ingezeten. En die is gestorven. Dus op dat moment die rolstoel, was die volledig nieuw, acht keer ingezeten, maar de VAPH vraagt die niet terug. Dat ze die terugvragen en dan kunnen ze die mensen helpen, in plaats van gewoon die mensen in de kou te laten staan.” (persoon met een handicap)*

### **c. Allocations**

Les allocations reçues par les personnes handicapées sont une forme de soutien plus spécifique. Il existe des allocations de remplacement de revenus pour les personnes qui, en raison de leur handicap, ne peuvent pas travailler ou gagnent moins d'un tiers de ce que les autres gagnent. En outre, il existe une allocation d'intégration qui compense la perte d'autonomie dans des activités quotidiennes, telles que cuisiner, etc. Dans la distribution de ces allocations également, les participants éprouvent aussi un certain nombre de pièges qui a pour conséquence qu'une partie des personnes handicapées sont poussées sous le seuil de pauvreté.<sup>5</sup>

Un premier groupe de pièges est en lien avec l'emploi. Les personnes handicapées sans emploi reçoivent une allocation de remplacement de revenus et une allocation d'intégration. La première allocation disparaît quand ces personnes trouvent un emploi et la deuxième diminue selon l'échelle de salaire. Les personnes handicapées qui commencent à travailler se retrouvent souvent dans la catégorie des bas salaires ou ne peuvent travailler qu'à mi-temps. En cas de perte d'emploi, les personnes concernées retombent sur l'allocation d'intégration reçue pendant leur période d'emploi et bénéficient de l'allocation de remplacement d'emploi qui est calculée sur base du salaire reçu pendant leur emploi à bas salaire ou à mi-temps. Beaucoup de personnes handicapées témoignent qu'un tel scénario les pousse sous le seuil de pauvreté. D'autres considèrent ceci comme argument pour ne pas travailler de peur de finir avec moins. Ce problème est aussi évoqué dans le chapitre

---

<sup>5</sup> Evidemment, ce problème ne vaut pas pour chaque personne handicapée, comme cela a été indiqué pendant les: groupes de discussion: *“ Parce-que c'est en fonction du nombre de points et il y a certaines personnes qui ont une allocation quand même assez confortables plus les allocations familiales majorées... C'est pour ça que je dis que pour certaines personnes oui, d'autres non. Puis ça dépend aussi du handicap, y a des gens qui ont des coûts de santé vraiment très très importants qui sont dus au handicap et d'autres pas “ (Association de services pour les milieux de vie). Il n'est donc pas possible de simplement généraliser, mais un segment important des personnes handicapées se trouve tout de même sous le seuil de pauvreté.*

concernant l'emploi. Même pour ceux qui malgré cela souhaitent quand même travailler, le problème persiste que cela n'est de facto pas facilité :

*“ Mais on ne leur donne pas les infrastructures ou l'accompagnement nécessaire pour pouvoir arriver à ça, ou les adaptations qui peuvent aller “ (personne travaillant pour services sociaux communaux).*

Un autre problème relatif à l'emploi abordé lors des groupes de discussions se situe au niveau des indemnités de maladie. Une personne ne pouvant travailler pour une longue durée en raison d'une maladie a droit à une indemnité de maladie. Les personnes ne pouvant travailler pour une courte durée en raison de leur handicap reçoivent aussi cette indemnité, mais en fonction de leur place sur l'échelle des salaires, elles reçoivent également une allocation de remplacement de revenus ou une allocation d'intégration. Il s'agit également d'un piège dans lequel beaucoup se font attrapés. L'indemnité de maladie ne suffit en fait pas toujours pour les frais supplémentaires rencontrés par les personnes handicapées.

*“(…) een integratie uitkering of een inkomen vervangende uitkering krijgen maar mijn man krijgt geen van beiden... en dat komt omdat hij een ziekte-uitkering heeft. Ik weet niet of je het systeem kent....maar moest mijn man dubbel zoveel inkomen hebben als nu, dan zou hij wel een integratie-uitkering krijgen. Nu, er is daar gezegd dat 40% van mensen die een integratietegemoetkoming of een inkomen vervangende tegemoetkoming krijgen die leven in armoede. Ik blijf ook thuis omwille van de ziekte van mijn man. ik kan niet gaan maar dat is een pijnpunt dat de, mensen die een ziekte-uitkering hebben die hebben bijna nooit een integratietegemoetkoming.” (partner van persoon met een handicap)*

Un autre facteur discriminatoire, en lien avec l'emploi, est rencontré par les personnes handicapées qui sont mariées ou qui vivent en couple. Les personnes handicapées qui 'franchissent le pas' paient ce que certains participants appellent 'le prix de l'amour'. En d'autres mots, elles perdent une partie de leur allocation d'intégration. Cela témoigne à nouveau de la façon dont l'autorité s'attend à ce que le compagnon ou la compagne prenne en charge (en partie) le soutien. Le fragment ci-dessus prouve que cela n'est pas toujours le cas. Si le soin de la personne demande beaucoup de temps, le compagnon ou la compagne pourrait se sentir obligé(e) de moins travailler avec pour conséquence que cela peut empirer la situation financière du couple.

A nouveau, ces allocations ne valent que pour les personnes reconnues comme étant handicapées. Les personnes ayant acquis un handicap après 65 ans ou les personnes qui ne sont pas reconnues parce que leurs symptômes sont moins visibles, n'entrent pas en ligne de compte et doivent chercher de l'aide financière ailleurs.

#### **d. Législation**

Selon les participants, il y a également des lacunes au niveau législatif. Les droits des personnes handicapées sont garantis dans plusieurs lois et décrets. Une législation anti-discrimination a été créée afin de protéger les groupes vulnérables, dont les personnes handicapées. Dans la pratique, les participants constatent que la loi est souvent peu appliquée.

La Convention ONU relatif aux droits des personnes handicapées établit des conditions spécifiques afin de préserver l'égalité de ce groupe et de le protéger contre la discrimination. Le gros problème de cette Convention est, selon beaucoup, le fait que cela donne bien sur papier mais que ce n'est pas contraignant (ou du moins ne contraint pas). En conséquence, très peu de ces beaux principes sont exécutés. Cela est également valable pour une multitude de règlements, décrets et lois qui ont été créés afin de préserver les droits de personnes handicapées. Cela est frustrant pour bon nombre de personnes de voir que l'intention semble être là mais que très peu en est fait.

*“En dat heeft ook ermee te maken, dat vind ik gewoon, dat ze gewoonweg, het decreet is er, maar jongens toch. Begin dat eens een keer toe te passen.” (persoon met een handicap)*

Il faut donc se poser la question de 'pourquoi' toutes ces réglementations sont si peu appliquées. Sur base des groupes de discussion, nous pouvons ici faire une distinction entre les obstacles qui surviennent dans la 'législation générale' et ceux qui surviennent dans la législation qui est plus spécifiquement orientée vers (la protection de) certains groupes.

Lorsqu'il s'agit de la législation générale, le sentiment est qu'au niveau gouvernemental, on ne s'attarde pas sur la question de qui 'le citoyen' est vraiment. Au lieu de prêter attention à la diversité, on s'en tient à une image standard pour ensuite adopter, pour toutes les exceptions, des règles à part, qui fonctionnent toutes l'une à côté de l'autre, mais ne peuvent pas être placées l'une au-dessus de l'autre.

*“Wie is vandaag de burger? Da's een man van 40 jaar die groot is tussen 1 meter 70 en 1 meter 80. (...) terwijl, men moet dat opentrekken, als men denkt aan wie is de burger, wel, burger dat begint eigenlijk bij een kind van vijf tot een man van 95, allez, men moet proberen zo, ja, universeel, voor iedereen en niet enkel voor de standaard.” (vertegenwoordiger statelijke actor)*

*“Als er bepaalde decreten gestemd worden dat die daar niet altijd bij stilstaan, wat de gevolgen kunnen zijn. Allez ja, het is gewoon geen verwijt he maar die mensen staan daar niet altijd bij stil, wat de werkelijkheid is.” (persoon met een handicap)*

Il faudrait, en d'autres mots, toujours réfléchir lors de la rédaction de lois générales aux conséquences que la loi pourrait avoir en réalité pour 'le citoyen' sous toutes ses facettes et rédiger immédiatement des dispositions de protections là où cela est nécessaire. Pour cette raison, il est important que les personnes handicapées mais aussi d'autres citoyens 'oubliés' soient davantage entendus lors du processus de décision concernant de nouvelles lois.

*“Ja, inspraak, [personen met een handicap] moeten inspraak, ik vind dat die inspraak moeten hebben.” (persoon met een handicap)*

Les participants ont indiqué que si les conséquences pour tous les citoyens étaient prises en compte dans chaque législation, il devrait être moins fait recours à des mesures spécifiques par groupe. Au lieu d'exception à la règle, la règle devrait incorporer les exceptions. Cela serait possible, d'une part, en écoutant les conseils ciblés d'experts, et d'autre part, en rédigeant soi-même une sorte de checklist standard permettant de vérifier pour chaque groupe que la nouvelle loi ne crée pas d'obstacles.

*“Maar wat mij ook interessant lijkt ook om nog rap aan te kaarten, dat is, moesten ze kunnen verplichten dat op het moment dat de regelgeving wordt aangebracht, dat er altijd de reflectie moet gemaakt worden, en wat betekent dit voor de vrije tijd voor personen met een beperking? Da’s eigenlijk in alle beleidsdomeinen, op elk niveau, omdat nu denk ik dat ze vaak vergeten worden, of dat het eigenlijk categoriaal, ah da’s een persoon met een beperking, dan gaan we dat doen. (...) Het zou een checklist moeten zijn, check is dit, ik zeg maar iets he, is dit conform voor de anderen? Check, ook voor personen met een beperking toegankelijk?” (vertegenwoordiger statelijke actor)*

Bien sûr, il n’est pas toujours possible de tout intégrer dans une législation générale. C’est pourquoi l’existence de lois et de décrets plus spécifiquement ciblés contre la discrimination reste indispensable. Selon les participants, malgré l’existence de cette réglementation, celle-ci reste en réalité difficile à appliquer.

Selon les participants, un premier problème est le fait que cette législation ne soit pas au-dessus mais à côté des autres législations. Cela signifie que la loi anti-discrimination ne peut pas être invoquée pour protéger ses droits lorsque la situation particulière dépend d’une autre législation. C’est ce qui se passe, par exemple, pour les personnes de plus de 65 ans qui acquièrent un handicap. Une autre loi les définit comme ‘personne âgée’, ce qui signifie qu’elles ne peuvent pas invoquer les lois anti-discrimination pour contester le manque de soutien.

*“Een moeilijkheid binnen anti-discriminatie wetgeving is dat er in alle decreten en wetten, dat een clause opgenomen staat, stel dat, wanneer iets geregeld is per wet, per decreet, dat dat eigenlijk de antidiscriminatie wet of decreet niet ingeroepen kan worden. Eigenlijk wil dat zeggen dat één wet staat niet boven een andere wet.” (vertegenwoordiger statelijke actor)*

Un deuxième problème concernant cette législation réside dans le fait, selon les participants, que celle-ci est très large mais aussi très vague. Premièrement, cela a pour conséquence que dans beaucoup de situations, il est difficile de l’utiliser ou de la prouver. Relativement peu d’avocats l’utiliseraient par ailleurs.

*“De anti-discriminatie regeling is een hele vage regelgeving he, da’s puur inderdaad een vage definitie waarin dat eigenlijk niks duidelijk, alle niks duidelijk instaat. (...) Dat die eigenlijk zo breed is en dat ze ook niet altijd zo gemakkelijk te gebruiken is.” (vertegenwoordiger statelijke actor)<sup>6</sup>*

Un problème étroitement lié à cela est que, dans beaucoup de situations, en raison du manque de clarté des règles, il n’est pas clair s’il s’agit vraiment d’un problème de discrimination (y compris le refus injustifié d’un aménagement raisonnable) pour lequel les personnes handicapées sont victimes, ou s’il s’agit d’une mauvaise évaluation de la situation de la part de la personne handicapée ou de la part de la personne à qui l’aménagement est demandé.

---

<sup>6</sup> *“Een groot obstakel vandaag is dat, als het gaat om anti-discriminatie denk ik... Er is al regelgeving, we hebben een antidiscriminatie wet, er is een anti-discriminatie decreet, maar dat naar de manier hoe we die kunnen toepassen, dat die eigenlijk niet afdwingend genoeg is of niet concreet genoeg is en niet alle domeinen dekt.” (vertegenwoordiger statelijke actor)*

En même temps, divers participants craignent une trop grande précision de la législation car ils redoutent que celle-ci entraîne une restriction. Etant donné qu'à l'heure actuelle la loi est large, elle peut donc aussi être appliquée de manière large. Si elle devait être rédigée plus concrètement, il est redouté que beaucoup de choses soient jetées par-dessus bord.

*“Wel dat vind ik juist een gevaar, je zou dat veel concreter, veel duidelijker kunnen maken, met het risico dat je veel dingen uitsluit. Maar het feit dat het breed is, kun je het breed toepassen. Als je het smal en heel duidelijk maakt, daar heb je een duidelijk verhaal, en de rest doe je terug weg.” (persoon met een handicap)*

Un problème similaire est mentionné sur le plan de la contrainte des aménagements raisonnables. La Convention ONU et la législation belge anti-discrimination stipulent, qu'en cas de demande, des aménagements raisonnables doivent être prévus et que le refus de ces aménagements peut être considéré comme une discrimination. En pratique, cette directive est (trop) vague. Que signifie 'raisonnable' ? En ce qui concerne l'alternative proposée par la Convention, c'est-à-dire la proposition d'une alternative raisonnable, en quoi cela consiste si les aménagements raisonnables ne sont pas possibles ? La réponse est ouverte à l'interprétation. Dans cette situation, il devient difficile d'utiliser ceci comme moyen de pression pour dénoncer certaines choses. Un certain nombre de dispositions concrètes devraient également être intégrées dans la législation afin qu'elle soit contraignante.

*“En dat is zo ook met die redelijke aanpassingen he, dat daarom is het zo moeilijk om redelijke aanpassingen te definiëren wat dat juist is, dat kun je niet vastleggen.” (partner van persoon met een handicap)*

*“Redelijke aanpassing is heel interessant, maar... Redelijk aanpassingen is voor interpretatie vatbaar. En dus eigenlijk wil dat zeggen dat je meer moet gaan onderhandelen. En da's een moeizaam proces. Het zou interessant zijn moesten een aantal dingen toch al vastliggen en afdwingbaar zijn.” (vertegenwoordiger statelijke actor)*

Les participants estiment également que cela pourrait être un soulagement de prêter plus attention à ce groupe dans les politiques futures et à chaque niveau. En tenant à l'avance davantage compte des obstacles possibles, et en les surmontant, il faudrait beaucoup moins invoquer le droit aux aménagements raisonnables et cela permettrait de pouvoir participer au sens le plus large du terme. Si un problème se présente tout de même pour une personne spécifique, il sera alors toujours possible d'invoquer le droit aux aménagements raisonnables comme solution individuelle.

*“Redelijke aanpassingen is een stok achter de deur om te zeggen van, hela, het moet hier wel anders, we hebben dat wel nodig. Wij gaan veel meer mikken op universeel ontwerp of in dienstverlening dan redelijke aanpassingen. Want met redelijke aanpassingen, je kunt dat gebruiken als een stok achter de deur, maar niet om de situatie fundamenteel anders te maken.” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)<sup>7</sup>*

---

<sup>7</sup> *“Wanneer al de rest geregeld is, wanneer het openbaar vervoer, alles geregeld is, opdat de persoon, dat het volledig toegankelijk is, dat elk individu eigenlijk gelijkwaardig zelfstandig kan functioneren,*

Dans ce contexte, l'importance de (toutes sortes de) médiateurs externes a été évoquée comme solution afin d'attirer l'attention sur la nécessité et le devoir d'aménagement raisonnable mais aussi pour aider les personnes handicapées à expliquer ce dont elles ont besoin. Plusieurs participants ont indiqué que les personnes handicapées à force d'expliquer quotidiennement la même chose peuvent parfois s'exprimer de façon sèche ou imprécise. Dans ces situations, un médiateur externe pourrait être fort utile :

*“ On sait aussi qu'à force de se battre pour toutes des petites choses, à un moment donné on sature alors ce qu'on essaye de faire quand on a des cas comme ça, c'est qu'on essaye de donner un petit coup de fil. Et alors il faut présenter la personne, et étant donné qu'on n'est une association différente de la personne, enfin une personnalité qui n'est pas une personne physique puisqu'on représente la ville, il y a des portes qui s'ouvrent parce qu'on réexplique aussi comment, pourquoi, à un moment donné, c'est fait comme ça... Enfin, ce n'est pas fait comme ça par hasard et ça ce sont des choses que les gens ne comprennent pas. ” (représentant acteur gouvernemental)*

## **2.3. Obstacles globaux**

Il existe encore bon nombre d'obstacles qui ne peuvent pas être placés sous les facteurs discriminatoires culturels ou structurels mais qui sont plutôt de nature globale. Nous analysons ici la problématique de 'l'information' et la façon dont des obstacles et des limitations peuvent mener, ailleurs, dans une situation spécifique, à de la discrimination et de l'exclusion (effet de cascade).

### **a. Informer**

L'information donne des connaissances et de la compréhension. Elle peut donc avoir, de plusieurs façons, un effet sur la discrimination. La nécessité de l'information a déjà été mentionnée dans ce chapitre en ce qui concerne, par exemple, l'information des gens sur la signification d'un handicap, les conséquences des différents types de handicap, etc. L'importance de l'information est aussi abordée dans d'autres chapitres. Le manque d'information contribue également à la discrimination. Les exemples sont multiples et reviennent dans chaque chapitre thématique.

Il n'est pas seulement important de faire en sorte que les tiers partis soient informés de toutes les mesures, primes, formes de soutien, besoins, etc. Les participants indiquent également que les personnes handicapées elles-mêmes ne sont pas suffisamment informées sur les possibilités existantes. De cette manière, elles contribueraient à leur propre discrimination : qui est peu ou pas informé sur ses propres droits ou options, se laissera facilement et même inconsciemment marcher sur les pieds. C'est pourquoi ce groupe doit être également informé des obstacles concernant le handicap et comment les surpasser.

*“Ja soms, laten doven zomaar dingen passeren, ze zijn zich ook niet altijd bewust van alle informatie, worden niet altijd op de hoogte gebracht. Eens dat ze meer weten voelen ze zich ook sterker, om ergens voor te gaan.” (persoon met een handicap)*

---

*dan kunnen de redelijke aanpassingen, in de anti-discriminatie natuurlijk, een supplement zijn.’*  
(vertegenwoordiger statelijke actor)

## b. Effet de cascade

Divers participants ont mentionné un phénomène qui peut être décrit comme un 'effet de cascade'. Les discriminations et les limitations dans une situation donnée mènent plus facilement à de la discrimination dans d'autres situations, de façon à ce qu'une sorte de chaîne de discrimination se crée. Prenons l'exemple de l'enseignement : les enfants handicapés sont presque automatiquement dirigés vers l'enseignement spécialisé (même si c'est seulement parce que d'autres orientations ne sont pas accessibles), ce qui mène à un diplôme plus bas et donc souvent à une discrimination indirecte sur le marché de l'emploi.

*"En vooral, zo triëren in de richting van de zwakkere richtingen, van dat gaat daar gemakkelijker zijn, terwijl dat het leven, en achteraf als je moet gaan werken, wordt niet gemakkelijker omdat je in uw onderwijs carrière een gemakkelijke richting doet he. Daar wordt uw leven niet gemakkelijker van he."* (persoon met een handicap)

*" Y a des cas de personnes qui ont su, avec un accompagnement bien spécifique et on peut dire onéreux... arrivent à faire des études et des choses comme ça donc y a quand même quelques cas qui évolue mais bon, si on prend une personne qu'on connaît, le gars a quand même dû arrêter ses études et aller dans un enseignement spécial parce-que le bâtiment n'était pas accessible alors qu'il aurait bien voulu... "* (personne travaillant pour les services sociaux communaux).

*" Si on a envie d'être ingénieur, est-ce qu'on va faire des études de dactylo parce que c'est la seule école qui permet... "* (architecte travaillant pour les services sociaux communaux).

Un autre exemple d'effet de cascade mentionné pendant les groupes de discussion est la façon dont les personnes handicapées, pour différentes raisons, tombent souvent dans la pauvreté. Ceci peut avoir des conséquences au niveau social car on se confine facilement dans la solitude. Des problèmes peuvent survenir en raison de l'évolution digitale : toutes les personnes handicapées n'ont pas les moyens de se payer un ordinateur, encore moins un abonnement Internet mensuel. Cela ne vaut évidemment pas uniquement pour les personnes handicapées mais plutôt pour toutes les personnes vivant sous le seuil de pauvreté. Cependant, il est important de mentionner ce fait car une grande partie des personnes handicapées vivent sous ce seuil de pauvreté. Les participants indiquent qu'il faut tenir compte du fait que l'envoi digital de document pour tout (soit officiel, soit pour l'inscription d'un camp, soit pour la réservation d'un voyage, etc.) ne peut pas être imposé et qu'il doit rester possible de faire cela par écrit, tant que des études montrent qu'une partie de la population n'a pas accès au monde digital. Selon les participants, cela ne peut pas non plus signifier en même temps qu'il ne faille pas miser sur la digitalisation des personnes en bas de l'échelle. L'aspect digital n'est qu'une forme d'exclusion des personnes handicapées parmi d'autres en raison de leur pauvreté, celle-ci peut également causer un problème pour les abonnements onéreux des transports en commun, les activités sociales, etc.

*- "Maar er zijn veel mensen bijvoorbeeld kijk een officieel document moet je altijd digitaal aanvragen. Hoeveel zijn er die met een computer kan werken? Wie kan dat goed, hoeveel zijn er die die kunnen aanschaffen?"* (persoon met een handicap)

*- "Of digitaal, of je kan telefoneren, of je kan het aanvragen op de post, of of. Hoe meer dat je opties geeft aan personen, hoe toegankelijker het is, en hoe, ja hoe meer dat je maakt..."* (vertegenwoordiger statelijke actor)

### 3. Contester la discrimination

Bien que les personnes handicapées puissent faire part de beaucoup de situations de discrimination, très peu dénoncent réellement la situation. Dans ce contexte, il est important de se demander pourquoi les personnes handicapées donnent rarement suite à la violation de leurs droits. Il est possible ici de se référer au chapitre concernant la capacité juridique. Les obstacles qui empêchent les personnes handicapées d'aller au tribunal y sont traités plus en profondeur.

#### 3.1. Raisons de la non-contestation

Certains obstacles empêchent les personnes handicapées de contester une situation de discrimination.

En premier lieu, cela a à voir avec la dépendance. Les personnes handicapées dépendent dans différentes situations des parties discriminatoires, par exemple un employeur ou une institution. La contestation d'une telle partie est souvent un pas difficile à faire, par peur d'être 'abandonné' par cette partie ou par peur des représailles qui suivront. Par exemple, dans le cas d'une relation employeur-travailleur, il est possible qu'on ne porte pas plainte par peur de perdre son travail.

*“Tja, soms zou je dat kunnen vergelijken met seksueel misbruik. Er zijn weinig klachten maar het komt veel voor. Maar het is afhankelijk van de persoon die je het onrecht aandoet en men is bang om die persoon te verliezen, als men gaat klagen. Ik weet het niet, die vergelijking kan in sommige gevallen misschien opgaan, maar toch zouden er meer klachten moeten zijn, dat is juist...” (persoon met een handicap)*

En outre, les participants déclarent qu'ils n'ont souvent plus l'énergie pour contester quelque chose. Les personnes handicapées doivent souvent déjà dépenser beaucoup d'énergie pour rechercher toutes sortes de choses, comme des mesures concernant les allocations, subsides, etc. Elles laissent donc les choses comme elles sont car le résultat n'en vaut pas la peine.

*“Wel, wat dat personen tegen mij vertellen is van, het is al zo vermoeiend om mijn dagelijkse leven te organiseren, en nu vraag jij aan mij om nog een rechtszaak aan te spannen, den boom in. Punt zeggen ze. Met andere woorden, dat geraakt gewoon zo ver niet (...) mijn gezin, dat vind ik veel belangrijker dan uw energie te stoppen in dat soort gevechten, waarvan dat je nog niet zeker weet of dat het op een positieve manier zal eindigen.” (persoon met een handicap)*

*“Soms ga je gewoon geen energie meer steken in futiliteiten, omdat je niet direct kunt reageren, in mijn geval is dat, maar ik denk dat er nog handicaps dat al meemaakten ook en nadien laat je alles bezinken en je zegt foert.” (persoon met een handicap)*

Les participants aux groupes de discussion estiment que les personnes handicapées doivent être encouragées à faire valoir leurs droits. Cet encouragement doit commencer par l'information des personnes handicapées à propos de leurs droits et de quand il est question de discrimination. Dans les faits, c'est encore trop peu le cas aujourd'hui. Les organisations peuvent ici jouer un rôle. Nous reviendrons sur ce point dans la partie suivante.

*“Mensen met een handicap moeten zichzelf meer bewust worden van hun rechten. Want ze zitten nu vast in een situatie en ze aanvaarden het, ze denken ja het kan zeker niet anders, er is waarschijnlijk geen andere oplossing.” (persoon met een handicap)*

De plus, il faudrait agir afin que la contestation de la discrimination soit accessible à tous, pour qu'il ne faille plus dépenser d'énergie à rechercher le pourquoi du comment. Dans le chapitre consacré à la capacité juridique, l'aspect financier est abordé comme une barrière supplémentaire. Il est à présent clair que les personnes handicapées ont parfois du mal à joindre les deux bouts et qu'il n'est donc pas évident pour elles de payer un avocat lorsqu'elles n'ont pas la certitude d'atteindre leur but.

### 3.2. Rôle des organisations

Les organisations qui défendent les droits des personnes handicapées ont évidemment un rôle important à jouer dans la contestation de la discrimination. Certaines personnes en situation de handicap estiment que ces organisations ne les accompagnent pas toujours de façon très appropriée.

*“Verenigingen die zeggen dat ze opkomen voor rechten van personen met een handicap zullen in hun opdrachtverklaring en hun visie zeggen, je moet dat doen, die moeten dat doen, en die moeten u niet van het kastje naar de muur sturen. Hoeveel verenigingen en organisaties die ik aangesproken heb. Hoeveel mails dat ik gestuurd heb. On-voor-stelbaar.” (partner van persoon met een handicap)*

Les personnes handicapées comprennent que toutes les organisations n'ont pas à leur disposition toutes les informations pour tous les problèmes et qu'elles ne peuvent pas tout solutionner en un tour de main. De plus, d'autres chapitres de cette consultation mettent à jour un fouillis d'information et de règles. Il n'est donc pas toujours évident d'être un expert en tout. Cependant, les gens ressentent qu'il y a également des personnes dans le secteur qui n'écoutent et n'aident pas (ou qui ne le veulent pas). Cela est extrêmement frustrant pour beaucoup de personnes.

*“Die begrijpen het zelf niet.. Sommige dingen zijn complex denk ik, sommige dingen zijn complex. Maar sommige denken dat ze het beter weten, sommige luisteren niet, sommige weten het beter, denken dat ze het beter weten.” (persoon met een handicap)*

Certains proposent qu'au sein de chaque organisation, il y ait au moins un membre du personnel qui offre une oreille attentive et neutre peu importe la situation. Cela devrait être quelqu'un qui est aussi au courant de la politique des autres organisations, afin que si la personne ne peut pas être aidée au sein de sa propre organisation, une réorientation ciblée puisse être offerte.

Un autre problème signalé concerne la disponibilité des organisations et des services d'aides : la plupart ne sont disponibles que pendant la semaine et que pendant les heures ouvrables. L'absence de relations internes et le manque de collaboration systématique entre les organisations est un dernier point qui devrait être remédié :

*“ On se rend compte qu'il n'y a pas de lien qui se fait entre ces ASBL-là, on leur propose de venir à des choses comme ça [le salon de l'autonomie] et elles ne viennent pas forcément donc il y a vraiment une sorte de cloisonnement entre ASBL, une espèce de... - enfin, vous connaissez peut-être mieux que moi – mais garder son territoire entre-guillemet. “ (représentant acteur gouvernemental)*

Le rôle du Centre pour l'égalité des chances, depuis peu le Centre interfédéral pour l'égalité des chances, a également été discuté. Certaines personnes étaient satisfaites du fonctionnement du Centre. Celles-ci étaient clairement celles qui avaient bien été aidées

dans le passé. D'autres personnes estimaient que le Centre n'en faisait pas suffisamment pour elles : il n'est pas surprenant qu'il s'agissait de celles qui – selon leur propre évaluation – n'avaient pas ou pas assez été aidées. Selon certains, cela serait plutôt dû à l'afflux de plaintes déposées au Centre qu'à un manque de bienveillance. L'institution veut aider mais n'a souvent pas suffisamment de moyens et de forces pour aborder chaque plainte. En ce sens, on estime qu'un agrandissement du personnel pourrait être une solution.

*“Ik heb ook echt het gevoel dat het Centrum voor Gelijke Kansen heel goed bezig is. Onze organisatie heeft ook goede contacten met het centrum. Als een dove zich gediscrimineerd voelt, dan zegt onze organisatie ook, ja, hij mag zeker en vast een klacht neerleggen bij het centrum, en ze volgen dat ook heel goed op, dat is toch mijn ervaring met het centrum.” (persoon met een handicap)*

*“Volgens mij hebben ze het al veel te druk. Iedereen met al hun problemen komt bij het centrum terecht, dus dat is voor hen ook heel moeilijk om dat aan te pakken. Personeelsuitbreiding zou hen al helpen, denk ik.” (persoon met een handicap)*

D'autres affirment que le Centre fonctionne de façon trop individuelle par plainte. Il faudrait regarder différentes choses de manière plus globale et chercher des similitudes afin de ne pas devoir mener des affaires individuelles, difficiles à prouver et donc à régler, mais venir avec un récit général.

*“Bij die mensen met MS...want wat ik ook hoor dat is dat bij een individueel dossier...dat ze dat niet kunnen verdedigen, maar als ik zie...op een bijeenkomst van mensen met MS, dat zijn allemaal individuele dossiers die allemaal ontslagen zijn.” (partner van persoon met een handicap)*

Un autre élément, répété à plusieurs reprises, est le fait qu'il est estimé que le Centre ne met pas le groupe de personnes handicapées sur la liste des groupes 'prioritaires'.

*“En dan dus het centrum van discriminatie, want ik weet dat ze dat niet graag horen, ze is er nu niet, maar het staat wel in hun verslagen dat handicap niet op de prioritaire lijsten staat, ik heb daarmee een discussie gehad maar het staat wel in hun verslagen, handicap en leeftijd past niet in hun, stond niet aan hun top.” (persoon met een handicap)*

Le Centre lui-même attire l'attention sur l'inefficacité du système juridique, ce dont nous avons traité plus en profondeur dans la partie concernant la réglementation inefficace. Parfois, il est simplement très difficile de prouver quelque chose, ou une autre législation est valable à côté de la loi anti-discrimination, ce qui rend la question très compliquée sur le plan juridique.



# ACCESSIBILITÉ

## Introduction

L'accessibilité est un élément-clé qui se répercute sur beaucoup d'autres domaines de la vie. Tant que la société n'est pas accessible, les personnes handicapées ne pourront y participer pleinement. Cela va plus loin que l'accessibilité pour les personnes en chaise roulante, ou l'accessibilité physique, qui connote le plus souvent ce terme. A côté de l'accessibilité physique, ce chapitre est aussi dédié à l'accessibilité à la communication et à l'information. Nous le commençons en développant brièvement ce qu'est l'accessibilité et la diversité des significations et des thèmes qui en découlent.

Selon De Smet (2009), l'accessibilité combine des facteurs personnels et contextuels qui influencent une activité particulière. Cette activité devient un handicap lorsque ces facteurs ne sont pas suffisamment en équilibre. Ces activités sont en outre considérées sous l'angle d'une chaîne d'accessibilité : il se peut que des personnes surmontent un obstacle pour ensuite découvrir d'autres barrières, et c'est l'ensemble de ces barrières qui forment alors un problème et rendent le quotidien difficile (De Brauwere & Vandeveldde, 2008; De Smet, 2009; VPST, 2012).

C'est pour cette raison que l'accessibilité doit être abordée selon une approche holistique (De Brauwere & Vandeveldde, 2008; De Smet, 2009; GRIP, 2012e; Strickfaden & Devlieger, 2011; VPST, 2012) qui respecte les différences et les potentialités de chacun. L'article 9 de la Convention ONU décrit aussi l'accessibilité des bâtiments et les aménagements dans ces bâtiments, l'accessibilité des voiries et des transports, celle de l'information, de la communication et des services. Pour rendre un musée accessible, il faut ainsi que l'information soit accessible sans obstacles : en vue de s'y rendre, d'y pénétrer et d'ensuite pouvoir y visiter l'exposition de son choix de façon confortable. Il s'agit de prendre en compte l'entièreté de l'infrastructure, comme les toilettes et les ascenseurs, mais aussi les moyens de communication alternatifs, comme une assistance audio, une boucle d'induction magnétique ou un accompagnement pour les personnes aveugles, ainsi que l'offre de services, avec par exemple du personnel apte à apporter une assistance appropriée. Tout cela doit être pris en compte pour appliquer le concept d'accessibilité totale. Nous remarquons d'emblée dans cet exemple le rôle direct de la mobilité, des aménagements physiques, de la communication et de l'information.

Au sein de la Convention ONU, l'accessibilité est considérée comme un levier pour la participation (ResAP, 2007(3); De Brauwere & Vandeveldde, 2008; De Smet, 2009; GRIP, 2012e; VPST, 2012). On parle dans ce cadre 'd'accessibilité relationnelle' (ONT, 2010 in GRIP, 2012e), parce qu'il est important de connaître les personnes handicapées et d'identifier leurs besoins, pour une prise de conscience et pour susciter la collaboration, et pour ainsi modifier les attitudes à l'égard des personnes handicapées (McDonagh, Thomas et al., 2009; Strickfaden & DeVliegher, 2011; Fratari, Dalprà & Bernandi, 2013). Des attitudes et interactions positives entre des personnes handicapées et d'autres personnes constituent donc d'importants facteurs de réussite pour l'accessibilité, et ce dans divers contextes.

# Etude de la littérature

## Accessibilité physique

Il ressort de la littérature sur le sujet, qu'en Belgique, l'attention se porte principalement sur **l'accessibilité physique**. Différentes sources d'information sur cette composante de l'accessibilité sont ainsi disponibles et beaucoup d'actions de sensibilisation sont menées en ce sens. Aujourd'hui, cela passe essentiellement par des banques de données en ligne, par des campagnes de sensibilisation, par l'existence d'organes d'avis, de groupes d'action et de manuels, ainsi que par les financements octroyés pour la rénovation ou la construction d'infrastructures adaptées..

Au cours des dernières années, les politiques menées ont également prêté davantage d'attention à cette accessibilité physique. Dans toutes les régions, des directives et prescriptions sont à disposition et cela fait aussi indirectement partie de la récente législation fédérale anti-discrimination, via le concept d'aménagements raisonnables (Service Public Fédéral Sécurité Sociale, 2010). Selon certaines sources, il manque toutefois une coordination centralisée et des objectifs clairs et généraux (De Brauwere & Vandeveld, 2008; GRIP, 2012e).

## Accessibilité de l'information

Les personnes avec un handicap mental sont souvent oubliées lors du débat concernant l'accessibilité (De Smet, 2009), et de manière générale, une plus faible attention est portée à l'offre d'une information accessible à tout un chacun (GRIP, 2012e). L'accessibilité à l'information pourrait pourtant être perçue comme l'une des composantes les plus importantes en vue de progresser vers une accessibilité intégrale (VPST, 2012).

De Smet (2009) propose trois conditions pour une information accessible : elle doit être compréhensible, cohérente et complète. L'utilisation de vocabulaire technique, le manque de structure claire dans les textes, l'excès d'information, les caractères trop petits ou encore une signalisation déroutante dans des bâtiments ou des espaces publics, sont des obstacles souvent mentionnés dans la littérature (De Smet, 2009; GRIP, 2012e; VPST, 2012; Onze Nieuwe Toekomst, 2013).

Les aménagements raisonnables et les mesures de soutien peuvent, entre autres, passer par l'adaptation de l'information en fonction des besoins de la personne handicapée, ou par une assistance ciblée pour comprendre cette information. Quelques exemples : une mise en page claire et structurée, un seul message par paragraphe, suffisamment d'explications concernant les abréviations, une aide visuelle, ou encore la diffusion de l'information par différents moyens (De Smet, 2009; GRIP, 2012e; VPST, 2012, Onze Nieuwe Toekomst, 2013).

## Accessibilité des services et de la communication

En Belgique, peu de littérature existe sur ce thème. Même le rapport étatique et les rapports alternatifs d'organisations pour personnes handicapées n'abordent que peu l'accessibilité des services et de la communication. Il y a donc encore bon nombre de recherches qui pourraient être menées sur le sujet.

On a constaté qu'une communication qui a une teneur positive et aidante est vécue comme un facteur d'accessibilité. De Smet (2009) indique que des services ou une communication utiles et amicaux semblent être l'un des meilleurs facilitateurs pour rendre une situation accessible. Le succès d'une interaction est influencé par les aptitudes à communiquer et par l'attitude de toutes les parties prenantes (Kent-Walsh & McNaughton, 2005). Le CAWaB (2013) a de son côté encouragé la formation des chauffeurs des TEC, pour apprendre à offrir une assistance appropriée. Cette expérience pourrait utilement être appliquée à d'autres services (De Smet, 2009).

Les initiatives modernes relatives aux technologies de l'information et de la communication, tel que le label d'accessibilité pour sites web « AnySurfer », reçoivent déjà pas mal d'attention dans la littérature. Certains auteurs craignent par ailleurs que de nouvelles technologies ne mènent à de nouveaux obstacles pour les personnes handicapées, lorsque ces technologies sont organisées d'une façon qui n'est pas accessible, abordable ou compréhensible (De Smet, 2009; VPST, 2010; AnySurfer, n.d.). Les défis se situent donc au niveau des obstacles potentiels qui peuvent surgir lors de l'apparition - fréquente - de nouveaux logiciels et de nouveaux matériels, au niveau aussi d'un manque de soutien, ou encore de postures défavorables en matière de TIC au niveau des équipements et des relations avec les autorités ou les entreprises (Hassaert, 2006, in De Smet, 2009).

## Mobilité

La mobilité et l'accessibilité des moyens de transport déterminent dans une large mesure les possibilités de participation (De Brauwere & Vandeveld, 2008; VPST, 2012). La littérature en matière de mobilité mentionne différents facteurs de succès, comme le fait de **pouvoir atteindre le moyen de transport, de pouvoir se le payer, de pouvoir y pénétrer, d'avoir accès à l'information sur ces transports, de pouvoir s'orienter et naviguer sur les différentes lignes et d'y être en sécurité** (De Brauwere & Vandeveld, 2008; Strickfaden & Devlieger, 2011; VPST, 2012; CAWAB, 2013).

La littérature traite aussi des nombreux obstacles en matière de mobilité, surtout au niveau des transports en commun (De Brauwere & Vandeveld, 2008; GRIP, 2012e; VPST, 2012; CAWAB, 2013). A un niveau macro, il y a surtout un manque de données objectivées qui empêche de disposer d'une image claire quant à l'état de la mobilité des personnes handicapées (De Brauwere & Vandeveld, 2008; GRIP, 2012e). Il y a aussi comme obstacle **les résistances et les excuses** mises en avant pour ne pas travailler à l'accessibilité dans le domaine de la mobilité. Nombre d'auteurs plaident en outre pour une approche holistique et intégrée de la problématique de la mobilité (De Brauwere & Vandeveld, 2008; GRIP, 2012e; Strickfaden & Devlieger, 2011; VPST, 2012).

## Conclusion de l'étude de la littérature

Nombre de sources dans la littérature critiquent le manque de coordination, de stratégies et d'objectifs clairs en matière d'accessibilité, malgré l'existence de différentes directives (De Smet, 2009; Service Public Fédéral Sécurité Sociale, 2010; GRIP, 2012e). Les auteurs se demandent si l'accessibilité, sous toutes ses facettes, est reconnue comme étant une priorité et si les acteurs impliqués en réalisent l'intérêt si l'on veut permettre aux personnes handicapées de jouir des droits humains et des libertés fondamentales (De Brauwere & Vandevelde, 2008, GRIP, 2012e). De nouvelles initiatives sont considérées par différentes sources comme des réalisations importantes, mais on signale souvent l'absence d'évolution vers une accessibilité intégrale de la société.

La littérature montre aussi que l'application des principes de **l'Universal Design** (conception universelle) est une stratégie prometteuse qui suscite de plus en plus d'intérêt en Belgique. L'Universal Design tente de créer un environnement qui est utilisable par tout le monde, tout en laissant de la place pour des aménagements individuels. Il ne s'agit pas seulement des aspects physiques de l'environnement, mais aussi de la communication et de l'information (ResAP, 2007(3); Provinciale Hogeschool Limburg & Toegankelijkheidsbureau, 2010; Gelijke Kansen in Vlaanderen & Enter, (n.d.)). L'Universal Design adhère fortement à l'idée de l'inclusion qui est présente dans la Convention ONU.

Dans cette dernière, une attention particulière est prêtée à la participation de personnes handicapées dans le développement de la politique et des manières de faire les concernant. Cette approche peut aussi être retrouvée dans une autre stratégie prometteuse, **l'Inclusive Design** (conception inclusive) (De Smet, 2009; McDonagh, Thomas, et al., 2009; Strickfaden & Devlieger, 2011). L'Inclusive Design permet aux utilisateurs de participer à une collaboration symétrique avec les concepteurs de projets, tout au long du processus de conception. Cette manière de collaborer permet d'explicitier les besoins des utilisateurs et d'ainsi livrer des résultats plus utilisables et fructueux. Le processus peut aussi être utilisé pour des projets qui soutiennent l'autonomie en matière de logement ou d'emploi (Strickfaden & Devlieger, 2011). McDonagh, Thomas, et al. (2009) soulignent que les objets qui nous entourent dans la vie quotidienne – le paysage matériel – ont la possibilité de nous stimuler ou de nous dé-stimuler. Des objets ou aménagements petits mais de qualité peuvent donc avoir des conséquences positives sur le plan des droits de l'Homme et des libertés fondamentales.

## Résultats des groupes de discussion

### 1. Accessibilité physique

L'accessibilité physique est sans aucun doute le thème de ce chapitre qui a été le plus mentionné et il n'est pas surprenant qu'il en ait été de même dans les groupes de discussion. L'accessibilité physique est traitée d'une manière détaillée, tant au niveau des politiques menées que via des campagnes d'information.

## 1.1. Changer (très) lentement une réalité historique

Il a été indiqué pendant les groupes de discussion, que la Belgique a une histoire caractérisée par la ségrégation. Par le passé, les personnes handicapées vivaient littéralement en marge de la société et n'étaient (presque) pas visibles dans la rue. En conséquence, jusque récemment, notre société ne tenait pas compte de l'accessibilité physique. Cela explique, selon les participants, le fait que beaucoup de nos bâtiments ne sont pas accessibles aujourd'hui. Ce n'est que depuis que les personnes handicapées sortent plus dans la rue, que nous sommes confrontés aux problèmes de notre aménagement du territoire.

*“Het probleem is, terwijl wij dan in die instituten zaten werd er een wereld gebouwd die zowel voor rolstoelgebruikers als voor doven als voor slechthorenden als voor blinden en slechtzienden, helemaal niet toegankelijk was. Maar ze bouwden maar verder. En nu komt men naar buiten in die ontoegankelijke wereld en zeggen ze ja maar het is hier niet toegankelijk. Natuurlijk niet. Wat moet er gebeuren, ja het moet toegankelijk gemaakt worden. Maar Gent en Brugge waren ook niet op ene dag gebouwd hé.”  
(ouder van een kind met een handicap)*

La Flandre a, selon les participants, fait un premier pas dans la bonne direction avec l'ordonnance flamande accessibilité. Cette ordonnance donne des prescriptions claires pour la construction de bâtiments accessibles. En dépit de l'existence de ces prescriptions, beaucoup de lieux sont encore inaccessibles aux personnes handicapées. Quelques participants remarquent que ces prescriptions ne sont pas toujours respectées :

*“-En ge zit daar wel met uw normen over toegankelijkheid. Maar op zich is er geen één decreet waar u toegankelijk.. allé.. wel voor openbare gebouwen.” (persoon met een handicap)*

Le fait que ces prescriptions ne soient pas toujours respectées a souvent été attribué dans les groupes de discussion au manque de contrôle. Tant que les plans promettent un bâtiment accessible, il n'y a pas de problème. Ce qui se passe en réalité n'est, selon les participants, pas contrôlé, et encore moins verbalisé ou sanctionné.

*“Er zou eigenlijk een soort van opvolgingsmechanisme moeten komen voor handelaars die een nieuwe zaak zetten. Want ze moeten toegankelijk zijn, maar willen geen sancties voorzien als ze niet toegankelijk zijn. Ze krijgen geen boete of zo. Het is heel moeilijk van als het niet toegankelijk is vanaf het begin, om er nadien nog iets aan te doen.” (persoon met een handicap)*

L'ordonnance ne se prononce qu'en ce qui concerne les éléments lisibles sur le plan. Or un plan peut être parfaitement accessible, sans que la finition ne le soit. Quelques participants mentionnent comme illustration le fait que des pots de fleurs à des endroits mal choisis compliquent le passage pour des personnes en chaise roulante ou aveugles. Faire appliquer cette ordonnance peut mener au fait qu'on ne s'en tienne qu'aux éléments lisibles sur le plan et qui y sont énumérées, sans plus penser selon une approche intégrale de l'accessibilité. De plus, il a été signalé lors des discussions qu'on ne peut oublier que le non-respect de l'ordonnance va de pair avec une attitude qui ne considère pas l'accessibilité comme une priorité. Si une telle attitude pouvait être modifiée, le fait que l'ordonnance soit contraignante ou non ne serait pas important, on en verrait l'importance et on le nécessaire serait tout

simplement fait. Cette prise de conscience fait encore tout à fait défaut chez les personnes qui ne sont pas confrontées au handicap.

Les questions-clés ressorties des discussions concernaient le fait de rendre ou non cette ordonnance contraignante. Au lieu de sanctionner immédiatement, il serait mieux selon les participants, de miser sur la sensibilisation et les conseils. Sanctionner, par exemple, en retenant des subsides ou en infligeant une amende, peut alors être un moyen de pression de dernier recours.

*“Eigenlijk sancties, dat is maar in allerlaatste instantie, beter zou zijn om op voorhand advies te kunnen geven en mee helpen denken met de architecten bijvoorbeeld. Want daar begint alles mee hé.” (persoon met een handicap)*

Certains professionnels et participants trouvent qu’il devrait y avoir, au niveau européen, une harmonisation des normes concernant l’accessibilité. Un professionnel relate que les normes en Belgique sont strictes mais qu’elles n’ont pas été établies au même moment en concertation avec les associations. Ainsi, la hauteur maximale prévue dans certains règlements s’avère être plus basse que dans d’autres, sans la moindre logique. Le caractère trop strict des normes provoque des situations insolubles pour les architectes :

*“ On prend un immeuble à appartements, 20 appartements, je viens avec une voiture, vous imaginez la longueur qu’il faut jusqu’à la boîte au lettre quoi ? 20 fois 20 centimètres parce qu’on ne peut pas les superposer quoi. Alors ok, la personne en chaise roulante a le droit de mettre son enveloppe dans la boîte, je le comprends très bien, et c’est logique qu’il puisse le faire tout seul, qu’il ne soit pas obligé de demander à quelqu’un pour le faire mais, entre accepter ça, ou accepter ça ou “ bras calé ”... vu que c’est grosso modo... Ouais, donc l’intérêt de pouvoir à un moment donné expliquer la norme et pouvoir expliquer que parfois, la norme aussi, sur certains points... Est à la limite, presque inapplicable donc on va parler de demandes de dérogation. “ (Membre d’une administration spécialisée)*

## **1.2. Changer les mentalités plutôt que les briques**

Pour la plupart des participants, le manque d’accessibilité pour les personnes à mobilité réduite résulte de la mentalité des personnes qui ne sont pas handicapées. L’(in)accessibilité d’aujourd’hui est le reflet de la culture actuellement en vigueur en Belgique. C’est une question de respect et de prise de conscience des besoins des personnes handicapées, que ce soit de la part des citoyens, des représentants de l’ordre public, des professionnels ou des autorités publiques. Même au sein de la famille, l’aide des autres n’est pas toujours au rendez-vous.

A la question de pourquoi notre société tient si peu compte de l’accessibilité ou ne l’incorpore pas dans ses projets, deux raisons sont ressorties des groupes de discussion.

En premier lieu, les participants ont dénoncé qu’il n’y a pas assez de conscience du nombre de personnes effectivement concernées. Les gens associent souvent l’accessibilité avec les personnes en chaise roulante. Ces dernières constituent peut-être le groupe le plus visible, mais l’accessibilité ne s’arrête pas là. Les personnes avec une restriction temporaire, les femmes enceintes, les personnes âgées, les personnes avec une poussette ou même seulement une lourde valise, toutes se retrouvent handicapées si le lieu n’est pas adapté à

leur passage. Selon les participants, il faut aussi faire en sorte que le nombre réel de personnes concernées soit mieux connu.

*“Er zullen natuurlijk een ganse groep senioren zijn die ... aantal mensen met een tijdelijke beperking. Ik denk dat dat het belang is. Te kunnen overtuigen van ook mensen met een tijdelijke beperking kunnen diezelfde problemen.” (statelijke actor)*

Deuxièmement, le vieil adage ‘on n’apprécie pas ce qu’on ne connaît pas’ revient toujours dans les témoignages. Les gens ne sont pas assez confrontés au handicap, ne savent pas ce que signifie avoir un handicap, ne pas pouvoir aller quelque part parce que ce lieu n’est pas accessible. Selon les participants, les médias ne suffisent pas à confronter les gens à cette réalité et à la quantité de personnes que cela concerne, car on ne peut comprendre la situation que lorsqu’on en fait soi-même l’expérience.

*“-Denkt u dat de media een grote rol daarin zou kunnen spelen in die sensibilisering?” (moderator)*

*“-Ja, maar vooral ook het aspect van die directe persoon van.. dat die zichzelf voelt aangesproken van ‘oei, dit is echt wel een probleem van onze maatschappij’, pas dan gaat het veranderen.” (vertegenwoordiger statelijke actor)*

Ce changement d’attitude peut, selon les participants, se produire par le biais d’une sensibilisation de la société, en faisant ressentir aux gens ce que cela signifie vraiment d’être une personne handicapée. Quelques participants ont suggéré de mettre des gens en chaise roulante, de leur bander les yeux ou de leur mettre des bouchons dans les oreilles, pour ensuite les envoyer en rue et les laisser éprouver eux-mêmes à quel point notre société est peu accessible. Une telle sensibilisation ne devrait pas être ciblée sur n’importe qui, mais, selon les participants, surtout sur les personnes qui ont une grande influence : les organisateurs d’évènements, les architectes, les ouvriers du bâtiment, les exploitants de commerces et les ingénieurs. Une multitude d’acteurs sont en outre actifs dans l’aménagement du territoire des villes, communes et voies publiques. Ces personnes devraient aussi, selon les participants, être obligées de suivre un tel parcours..

A côté d’une prise de conscience que l’accessibilité concerne en fait un plus grand groupe, certains participants signalent plus spécifiquement l’importance d’une prise de conscience de la part des architectes, ingénieurs, maîtres d’œuvre et ouvriers des bâtiments de demain. Une telle prise de conscience pourrait passer par des cours obligatoires lors de leur formation, montrant l’importance de l’accessibilité. Au-delà des cours théoriques, des mises en situation pourraient permettre un apprentissage plus pratique. Quelques personnes ont alors affirmé qu’il y a peu de chances que cela se produise si on attend que des professeurs ou d’autres acteurs impliqués en prennent l’initiative.

*“In Gent heeft Sint-Lucas een aparte deel van hun opleiding rond Universal Design. We werken daar ieder jaar ook aan mee met ervaringsdeskundigen. Dus met alle doelgroepen. En dat is heel sensibiliserend voor die studenten. Dus die ervaren dan ook aan de lijve wat het is voor een persoon met een beperking om zich in een bepaalde omgeving te moeten gaan gedragen.” (vertegenwoordiger statelijke actor)*

Si sensibiliser la population peut faire croître l’intérêt porté à l’accessibilité, ce n’est selon les participants pas suffisant. Il s’agit aussi de fournir des conseils en la matière dès qu’un projet est entamé, afin de prendre en compte l’accessibilité dans son intégralité. Les participants

reconnaissent qu'il y a beaucoup d'expertise mais celle-ci doit être utilisée de façon plus efficace et plus pratique.

*“Die kop, die hebben gigantisch wat informatie, die bestaat er, dat is er, maar naar beneden komt het niet. Tot lokale besturen komt het niet” (vertegenwoordiger vereniging voor personen met een handicap)*

En matière d'expertise, on mentionne en premier lieu le rôle joué en Flandre par 'Enter', un bureau d'expertise en accessibilité, tant au niveau des politiques à mener que pour du conseil ou de la sensibilisation via des cours et publications.

*“Ja dus als we Enter dat nu, da's eerder vormingen op beleidsniveau bijvoorbeeld bezig met inspiratie cursus. Bijvoorbeeld in functie van scholen ook, wat betekent dat nu een toegankelijkheid van een school? En daar worden dan studiedagen aan gekoppeld, die zijn dan meer achterliggend beleidsmatig bezig met het uitwerken van wat...” (vertegenwoordiger statelijke actor)*

Au niveau flamand, le rôle positif d'Intro Events' a aussi été mentionné. Cette organisation veille à l'accessibilité d'événements, en mettant l'accent sur l'assistance et sur l'accessibilité des équipements. D'autres bureaux d'accessibilité, plus petits, ont également été cités.

Différents participants ont toutefois soulevé un manque de structuration du paysage de l'expertise, lié aussi à une certaine concurrence pour l'obtention de subsides, ce qu'ils n'estiment pas idéal au regard des besoins du groupe-cible. On a tendance à regarder surtout les organisations, plutôt que les personnes qu'elles représentent :

*“In Vlaanderen zijn er enorm veel initiatieven, organisaties rond handicap. En de... het is eigenlijk een gevecht om subsidies binnen te halen. En eigenlijk is dat... eigenlijk heeft dat eigenlijk weinig zin. Allé organisaties zijn vaak bezig met subsidies binnen te halen dan eigenlijk met de eigenlijke doelgroep. Dus eigenlijk zou er veel meer moeten samengewerkt worden tussen organisaties.” (rolstoelgebruiker)*

Les conseils fournis aux administrations locales sont déjà en partie subsidiés mais il ressort des groupes de discussion que beaucoup d'administrations ne sont tout simplement pas au courant de cette possibilité. Ces subsides doivent être mieux promus, pour que l'on y fasse davantage appel.

*“Provincie Vlaams-Brabant subsidieert lokale besturen om toegankelijkheidsadvies in te winnen bij de toegankelijkheidsbureaus. Subsidieert... Ik denk dat het dat is, 20 uur of 25 uur. Wat stel ik vast? Dat van die 58 lokale besturen, dat er daar heel weinig weet van hebben en gebruik van maken.” (vereniging)*

Pour terminer, les discussions ont montré que le groupe de personnes handicapées lui-même ne doit pas être oublié en matière d'expertise. La Convention ONU part du principe qu'il n'y a « rien sur nous sans nous » ('Nothing about us without us') et les participants ont eux aussi souligné cela. Selon eux, on ne va pas assez chercher l'expertise auprès des personnes que cela concerne au quotidien. Il a été suggéré de faire systématiquement siéger des personnes handicapées dans ces bureaux d'expertise.

### **1.3.Situations concrètes, problèmes particuliers**

Lorsqu'il n'est pas possible de se déplacer à pied ou en fauteuil roulant, les personnes avec un handicap n'ont que deux solutions : demander de l'aide à un proche ou utiliser les transports en commun. Cependant, la qualité des équipements prévus pour les personnes

handicapées dans les transports en commun n'est pas toujours au rendez-vous. Les problèmes sont d'ordre matériel (comme par exemple un ascenseur défectueux, l'absence de rampe, etc.), mais également d'ordre humain (par exemple pour trouver son chemin).

## **Obstacles dans l'espace public**

Le second gros critère évoqué dans les groupes de discussion est l'accès aux rues et aux bâtiments publics.

Les trottoirs sont un environnement en constante évolution. Ainsi, certains participants à mobilité réduite expliquent qu'un trajet habituellement accessible peut devenir inaccessible en raison d'un manque de respect de la part des personnes qui n'ont pas de handicap. Certains trottoirs sont en mauvais état, avec des trous ou des pavés qui ressortent, pouvant gêner le passage d'une chaise roulante ou faire chuter des personnes malvoyantes ou ayant des difficultés à marcher.

D'après certains participants, le Règlement Régional d'Urbanisme prévoit que les trottoirs doivent être larges d'au moins 1,5 mètre. Le contournement d'un chantier doit quant à lui comprendre un passage sécurisé d'au moins 1m 50 avec 2m20 de hauteur, avec quelques exceptions (minimum 90 centimètres pour le passage d'une chaise roulante) qui doivent être justifiées. Mais certains participants disent que ces normes ne sont pas une priorité, avec par exemple, des passages qui comportent des marches à franchir.

Certains participants ont déjà réclamé que les trottoirs soient élargis à certains endroits (ils citent des passages de 60 centimètres, entre les maisons et un abri de bus) mais aucune suite n'a été donnée. D'après eux, c'est souvent la commune qui refuse, même si la société de transports en commun est prête à effectuer les travaux. Certains participants citent des engagements ponctuels, comme des circuits entièrement accessibles aux personnes à mobilité réduite, mais ces initiatives sont rares, et souvent sans suite. Les participants ne souhaitent pas un circuit, mais une accessibilité en général. Les plaintes sont quelques fois entendues lorsque de nouveaux aménagements sont effectués mais les réponses restent limitées.

*“ Même en ayant signalé dans la Rue des [...] on savait qu'ils allaient refaire toute une série d'aménagements, donc le comité de quartier dont je faisais partie, on avait envoyé un courrier à la commune pour faire des demandes précises [...] on a demandé à avoir un trottoir plus uniforme (un abaissement du trottoir en vue d'éviter les renforcements des entrées de garages) [...] qu'ils prévoient des dalles podotactiles et ils n'ont prévu aucune dalle podotactile et alors les échos que j'ai eu, c'est que [euh] le bourgmestre disait “ [bah] écoutez, on a fait quelque chose pour les personnes en chaise roulante, on ne peut quand même pas faire quelque chose pour tout le monde “. (Femme malvoyante)*

Enfin, certains trottoirs comportent des dalles podotactiles mais les personnes malvoyantes participantes ont déclaré que c'était parfois mal configuré. Les dalles démarrent parfois à 4 ou 5 mètres, ce qui est trop loin pour la personne qui ne peut percevoir la suite car sa canne n'est pas suffisamment longue. Certaines personnes malvoyantes ont déjà signalé ces mauvaises configurations, mais seule une d'entre elles a été rectifiée.

Certains participants malvoyants ont également signalé que dans un souci stylistique, les poteaux de signalisation étaient quelques fois peints dans des couleurs sombres (vert foncé,

bronze), alors que des poteaux de couleurs vives (rouge et blanc, noir et jaune) restent visibles pour certaines personnes malvoyantes et fournissent directement un repère sur les limites de la rue. De plus, les plaques indiquant les noms des rues ne sont pas présentes à chaque croisement, contrairement à d'autres pays. Il est dès lors plus difficile pour les personnes malvoyantes de se repérer.

*“ Je vois une plaque pour indiquer la rue de Bommel mais pour pouvoir arriver à voir la plaque, il faut vraiment que je sois sur le trottoir juste en-dessous [...] je traverse la rue puis je dis : “ ah ca va je suis dans la bonne rue ” [...] puis j’arrive à un carrefour suivant, la plaque ne se trouve plus sur le côté droit du trottoir mais sur le côté gauche. Donc qu’est-ce que je fais ? Je traverse la rue à un endroit où je suis juste dans un tournant, les voitures qui viennent de ma...[euh] de derrière moi ne me voient pas, les voitures de devant moi arrivent à toute vitesse et moi j’ose pas traverser et je ne sais pas si au niveau de l’embranchement c’est la rue de gauche ou la rue de droite que je dois prendre. Qu’est-ce que je fais ? ” (Femme malvoyante)*

## **Bâtiments publics et écoles**

Selon les participants, accéder à un bâtiment n’est pas toujours aisé. Après un parcours difficile sur les trottoirs et dans les transports en commun, l’entrée d’un bâtiment, même chez certaines associations pour personnes handicapées, comporte des sonnettes placées trop haut pour une personne en chaise roulante. Ensuite, les salles d’attente ne sont pas prévues pour accueillir une chaise roulante. L’accessibilité aux bâtiments publics peut poser problème en raison de petits détails. Dans certains hôpitaux ou d’autres lieux, il faut par exemple prendre un ticket et attendre son tour. Cependant, les personnes malvoyantes qui s’y présentent pour la première fois ne peuvent pas savoir qu’il faut prendre un ticket. En outre, elles ne savent pas quel est leur numéro, et celui qui est en cours n’est pas toujours indiqué oralement

Souvent, les chiens d’assistance pour personnes handicapées font aussi l’objet de contestations de la part d’autres personnes.

*“ [...] je vais vendredi à la bibliothèque de la communauté française et... donc l’entrée se passe et je retourne à la caisse pour prendre les livres et y a la dame de la... la bibliothécaire qui dit : “ Ah oui mais normalement les chiens ne sont pas admis... [...] ” alors je dis : “ Oui mais vous savez que légalement... ”, j’ai même pas le temps de finir ma phrase qu’elle gueule : “ Oui si vous parlez légalité, ça va pas aller ! ”. Bon bah... ” (Femme en chaise roulante électrique)*

Certains participants relatent également que la visibilité du handicap joue un rôle dans l’accès aux droits réservés aux personnes handicapées. Ainsi, une personne cérébralisée, dont le handicap n’est pas visible mais qui souffre de troubles de la compréhension, s’est vue refuser l’entrée à un musée à tarif réduit, alors qu’elle avait sa carte de personne handicapée sur elle.

Concernant les écoles publiques, des parents d’enfants à mobilité réduite et des personnes à mobilité réduite qui ont participé aux groupes de discussion racontent que la direction n’est pas toujours très engageante lorsque certains aménagements doivent être mis en place pour garantir la participation aux cours. En outre, certains participants ont noté que la direction a tendance à changer de position lorsqu’un service officiel vient appuyer la demande de la personne handicapée. Il est également possible que certaines personnes handicapées, face

à des réponses négatives pour des aménagements raisonnables, se fâchent et rendent le dialogue plus difficile.

Enfin, l'accessibilité des écoles a également été abordée par de nombreux participants. Ils évoquent qu'un changement de classe de l'étage vers le rez-de-chaussée, lorsqu'il n'y a pas d'ascenseurs ou lorsqu'ils sont hors service, s'avère compliqué, soit parce que la direction n'entend pas la demande, soit parce que le professeur refuse car le local lui a été attribué, alors qu'il y a pourtant des classes disponibles au rez-de-chaussée. Un professionnel de l'accessibilité témoigne que les personnes à mobilité réduite et même les directions pensent, en premier lieu, à l'ajout d'un ascenseur pour rendre une école accessible car ils réfléchissent à rendre l'école accessible en partant de son fonctionnement actuel. Les coûts étant très élevés, la situation reste souvent bloquée. Or, si l'on revoit la configuration et le fonctionnement de l'école, il est possible d'inclure les personnes à mobilité réduite en évitant l'utilisation d'un ascenseur. Il faut que les cours ouverts aux personnes à mobilité réduite soient uniquement donnés au rez-de-chaussée, et que des aménagements (nouvelle classe, rampe d'accès) soient effectués. Cette réorganisation coûtera moins cher que la construction d'un ascenseur. Quelques fois, les directions accèdent aux demandes des personnes handicapées pour l'ajout d'un aménagement raisonnable. L'école finance alors elle-même les travaux et les démarches pour obtenir un remboursement des frais s'avèrent longues et difficiles.

## 2. Accessibilité de l'information

L'accès à l'information est un élément essentiel afin d'atteindre l'accessibilité intégrale. Ceci est aussi ressorti des groupes de discussion.

### 2.1. Informer

Pour les personnes handicapées, l'information fournie à l'avance est souvent très importante. Les personnes en chaise roulante doivent par exemple savoir si elles sauront ou non accéder à un bâtiment, les personnes ayant des difficultés auditives doivent savoir si une boucle d'induction magnétique est disponible, les personnes avec un handicap mental doivent savoir comment se rendre quelque part. Il ne s'agit ici que de quelques exemples de la façon dont une information préalable peut faire la différence et permettre de participer ou non à une activité. Il est donc mieux de communiquer à l'avance toutes ces informations liées à l'accessibilité. Divers témoignages montrent cependant que ce n'est pas encore suffisamment le cas.

*“Een probleem dat wij ondervinden ja dat als ge ergens naartoe gaat: Kunt ge er geraken met de rolstoel? En is er een aangepast toilet? Want ja als het wat langer duurt. (...) Maar dat is natuurlijk het probleem hé. Ik zeg het we willen ergens naartoe, het één of andere evenement, maar er staat nergens niet aangeduid waar kunt ge hier terecht of.. Op voorhand, dat zou... Ter plaatse kunt ge dat misschien wel ergens vinden, maar als ge al moet gaan zoeken ter plaatse. Op voorhand misschien ergens, ja iets meer uitleg wordt gegeven: mensen met een rolstoel kunnen daar terecht of daar of die plaatsen zijn voorzien.” (partner van persoon met MS)*

Selon les participants aux groupes de discussion, la compréhension du message doit être garantie, par exemple avec l'appui de pictogrammes. Ceux-ci peuvent simplifier ce message

et le rendre compréhensible pour tout le monde, ce qui a un effet positif sur l'accessibilité de l'information, aussi bien pour des personnes ayant un handicap mental que pour d'autres personnes. Cela signifie, selon les participants, que les pictogrammes doivent avoir une signification précise et ne peuvent être sujets à des interprétations multiples. A ce sujet, on mentionne pour la Flandre les directives de la TOEVLA, qui sont disponibles sur un site web et classées en fonction des besoins spécifiques des personnes handicapées. Quelques participants ont remarqué que tous les bâtiments et événements ne sont pas repris sur ce site web. Ils ont donc suggéré d'encourager les organisateurs de divers événements ou activités à rendre ce type d'information disponible.

*"Ik zeg het bijvoorbeeld, ja, bijvoorbeeld in hotels daar staan pictogrammen. Maar er staat één klein pictogrammeke persoon in een rolstoel. Dus daar staat niet de kamers zijn toegankelijk,... Er is airco er is.. dat staat er allemaal in. Maar naar gehandicapten toe is er zo één klein pictogrammeke..." (partner van persoon met MS)*

Ils mettent aussi en avant l'importance d'une information et d'une communication claires sur le lieu-même d'un événement, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des bâtiments. C'est surtout la présence de pictogrammes qui est pointée comme étant importante. Pendant les groupes de discussion, beaucoup d'exemples montrent qu'il faut souvent chercher l'information. Il ne suffit donc pas de prévoir seulement un message compréhensible à l'intérieur : depuis l'extérieur aussi, une information claire peut contribuer à l'accessibilité du lieu.

*"Bijvoorbeeld, ik ben met de trein gekomen vanuit Hasselt en ik wist op voorhand waar het gebouw hier zich bevond en ik heb neig mijn best moeten doen om hier te geraken. Want de trappen oprijden met mijn scooter, dat ging niet. Ik heb dan heel veel moeten zoeken waar de lift zich bevond. Want bijvoorbeeld de lift is in het gebouw van de KBC en dat is een heel klein plaatje om de lift aan te wijzen en bijvoorbeeld de letters is helemaal niet duidelijk of opvallend. En bijvoorbeeld ik heb de lift toch gevonden en toen wist ik het nog niet, want het knopje van de lift staat helemaal achterin." (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

Les participants ont également abordé les formes alternatives de communication. Pour ce faire, ils ont pris comme point de départ la diversité dans le groupe des personnes handicapées. L'exemple donné concernait les différentes manières de rendre l'information accessible aux personnes aveugles et sourdes. Une personne aveugle ne voit pas les pictogrammes et ceux-ci ne lui servent donc à rien. Les participants ont souligné l'utilité d'une traduction en braille des pictogrammes et des chiffres, par exemple dans les ascenseurs. Quelques participants ont toutefois averti que la généralisation du braille n'est pas toujours une solution, car toutes les personnes aveugles ne savent pas lire le braille et il n'est pas toujours évident de trouver toute l'information en braille dans un bâtiment. Les personnes aveugles ont donc aussi besoin d'aide sous forme auditive, aussi bien pour trouver le lieu (au moyen de feux de signalisation sonores par exemple) que pour s'orienter sur place.

*"Wat dat ik ook zo bizar vind, ik denk dat in het gebouw van de Vlaamse Overheid, ik denk het Boudewijngebouw in Brussel, daar liggen binnen bobbel aan de trappen om aan te geven dat je een trap hebt, prima, schitterend. Maar dan hebt ge wel een lift waar ge buiten op een knop moet duwen, zonder braille of iets en dan gaat er een lichtje gaan branden welke lift dat er naar uw verdiep gaat. Prima! Prima gedaan!" (persoon met een visuele handicap)*

Selon les participants, il faudrait plus souvent avoir recours à des appuis visuels à l'attention des personnes sourdes. Cela peut se faire en partie au moyen de pictogrammes simplifiés, mais cela ne suffit pas partout. L'utilisation d'éclairs et d'écrans électroniques peut être une solution.

Il a été signalé pendant les groupes de discussion que ce problème ne se pose pas seulement pour les loisirs, mais aussi pour des activités quotidiennes, telles que faire ses courses ou demander le chemin. Selon les participants, les personnes ayant un handicap visible peuvent compter sur plus de soutien que les personnes avec un handicap moins visible.

*“Ik betaal en ik ontvang dingen en da's allemaal geen probleem. Maar het voordeel is, ja die mensen die achter de kassa zitten, ja die wonen ook allemaal in Oostakker dus die kennen ons hé. (...) Natuurlijk, ik gebruik altijd mijn witte stok. Dat is zeer visueel, ze zien het.” (persoon met een visuele handicap)*

*“Maar je zit dan ook nog, je zit in een rolstoel, zet iemand in een rolstoel en dat is zichtbaar, die mensen hebben zichtbaar iets. Dan heb je mensen, daar zie je het niet aan, maar die zijn ook even hard gehandicapt. En dan zeggen ze ‘moet je die daar zien’ (...) en dan loop je rond met een serieuze beperking. Als ze het niet zien, dan zijn ze kei hard voor je.” (ouder van een kind met een handicap)*

Quelques participants ont aussi signalé que les personnes handicapées ne veulent pas être traitées avec condescendance. Là où les personnes avec un handicap moins visible se heurtent à de l'incompréhension, celles avec un handicap visible sont confrontées à un comportement 'trop serviable'.

*“Persoonlijk vind ik mensen wel vrij vriendelijk. Het gaat.. Ik denk dat het, voor mij gaat het soms, het gaat dikwijls om de perceptie, hoe kijk je naar een persoon. Maar op zich zijn mensen wel behulpzaam. Alleen zijn ze soms enorm gereserveerd, dan bekijken ze u als een mongool (lacht). Allé nu niet.. Bijvoorbeeld als ik naar hier kwam, er was een madam, die moet hier ook zijn en ‘gaat het jongen?’” (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

Selon les participants, la sensibilisation de la société est une façon de répliquer, mais les personnes handicapées ont aussi leur rôle à jouer. En faisant comprendre elles-mêmes à leur entourage quel est le problème et de quelle manière elles peuvent être aidées, cela participe à la sensibilisation. Cela est toutefois à nuancer car il n'est pas évident pour toutes les personnes handicapées d'admettre leur handicap. Quelques participants ont remarqué que c'était plus souvent le cas pour les personnes avec un handicap acquis, et qu'il est important pour cette raison d'accompagner ces personnes pour leur apprendre à défendre leurs propres intérêts.

*“Dus mensen die revalidatie volgen die worden allé ja wel klaargemaakt om ermee naar buiten te komen eigenlijk. Ik heb twee jaar revalidatie gehad. Vroeger was dat onbeperkt, maar nu staat daar een grens op wat soms wel jammer is. En die mensen worden daar ook wel in begeleid om daarmee naar buiten te komen, maar de stap is soms wel heel groot..” (persoon met een auditieve beperking - slechthorend)*

## **2.2. Rester informé**

L'information et la communication ne sont bien sûr pas toujours liées à des activités. Les gens communiquent et s'informent en permanence. Ils veulent rester au courant de ce qui se

se passe autour d'eux. Les groupes de discussion ont indiqué que cela aussi peut s'avérer problématique, en particulier pour les personnes sourdes, aveugles ou avec un handicap mental.

Il a été soulevé que pour une partie des personnes sourdes, lire est un vrai défi, parce qu'elles ne sont pas habituées aux sons et aux mots. Des textes compliqués ne sont pas faits pour elles, ce qui vaut, selon les participants, aussi pour les personnes avec un handicap mental. C'est pourquoi ils ont suggéré que des textes importants soient proposés en une version 'facile à lire', afin qu'aussi bien des personnes sourdes que des personnes avec un handicap mental puissent, par exemple, rester au courant de l'actualité. Cependant, le plus grand défi pour les personnes sourdes concerne la communication quotidienne. Lorsque ces personnes n'ont pas d'interprète avec elles, il y a toute une série de conversations qu'elles ne peuvent suivre. Les participants affirment que ceci est particulièrement problématique lors de communications qui concernent directement la personne, par exemple pour un avis médical ou une question juridique. Dans de telles situations, les participants sourds ont le sentiment que la communication se passe autour d'eux, mais qu'ils ne sont que des figurants, alors qu'il s'agit de leurs intérêts. Ils soulignent que le quota d'heures d'interprétariat accordé chaque année à une personne sourde ne suffit pas pour tous ces moments du quotidien qui nécessitent de pouvoir communiquer avec des personnes sans handicap auditif.

Les participants aveugles ont quant à eux mis en avant le fait que l'information écrite doit être disponible en ligne pour les personnes aveugles et que cette information doit pouvoir être lue à l'aide du logiciel vocal qu'ils utilisent. Les nouvelles technologies offrent ici pas mal d'opportunités, mais les participants constatent que beaucoup de documents ne sont pas encore accessibles électroniquement, ou alors seulement après un certain temps.

*“Maar je hebt ook andere problemen die ik, vind ik persoonlijk, niet toelaatbaar zijn. Bijvoorbeeld Het Staatsblad. Dat is, of tenminste delen ervan zijn compleet ontoegankelijk. En waarom? Omdat ze die informatie in PDF's gieten die als foto worden opgeslagen en dan nog eens beveiligd zijn. Dus ge kunt ze zelfs niet ocr-en...”*  
(persoon met een visuele beperking)

### **2.3. Technologies de communication modernes : bénédiction et malédiction**

Notre société est caractérisée par une révolution digitale. Une multitude de nouvelles technologies et de formes de communication sont développées. Les participants aux groupes de discussion sont d'accord sur le fait que cette évolution peut améliorer la vie des personnes handicapées.

*“De digitalisering is zeker niet iets om bang van te zijn. Er zijn voor de meeste handicaps goede hulpmiddelen om toch computers en tablets en al dan niet hardware of software, om die toch te gebruiken. Dus ik ben zeker niet tegen de digitalisering.”*  
(persoon met een visuele handicap)

Il a cependant été remarqué que de nouvelles technologies qui ne sont pas adaptées peuvent mener à encore plus d'obstacles.

*“Ik denk dat de digitale wereld op zich echt wel een verrijking is. Alleen ziet ge nu ook in een digitale wereld dat er vaak dingen zijn die gewoon niet voldoen aan toegankelijkheidseisen.” (persoon met een motorische handicap – rolstoelgebruiker)*

Les nouvelles technologies restent une condition nécessaire pour faciliter l'accès à l'information. Mais, selon certains participants, les innovations technologiques, bien qu'existantes, ne sont pas utilisées, faute d'argent ou de volonté de la part des pouvoirs publics ou d'autres acteurs.

Ainsi, certains participants avec un handicap disent que les sites internet ne sont pas systématiquement accessibles pour les personnes malvoyantes. Notamment par le non-respect de certains critères bien précis tels que l'utilisation de couleurs ou la superposition des colonnes en cas de zoom sur la page affichée. Il s'agit aussi des caractères utilisés, certains étant moins lisibles que d'autres, notamment les caractères « Script » (qui imitent une écriture manuelle). Des logiciels existent également pour le braille, mais certains éléments sur les sites ne sont pas compatibles avec ces dispositifs, tels que les menus de déroulement où il faut pointer la souris sur le menu, pour en voir apparaître les différentes options. La plupart des participants concernés souhaitent dès lors un rappel en bas de page sur la structure du site et de ses sous-sections.

*“Ja dus je hebt het framework, het technische systeem en je hebt de inhoud die erin gezet wordt. (...) En oké, dan hebt ge natuurlijk nog uw content, waar dat ge.. Als er een foto staat op 1 pagina en die is niet beschreven, dat is minder erg dan wanneer dat ge uw uitklapmenu alleen met de muis kunt gebruiken en niet met een toetsenbord. Dus het framework is wel heel belangrijk en er zijn inderdaad ook nog de afwerking, de content, daar kan het inderdaad ook nog fout gaan.” \*\*\*actor?\*\*\**

Il est ressorti des groupes de discussion que la sensibilisation, des concepteurs de sites par exemple, est particulièrement importante. De plus, quelques participants ont indiqué que les personnes qui font faire un site web peuvent aussi contrôler elles-mêmes si celui-ci est accessible ou non. Les participants ont dénoncé le fait que certaines personnes pensent que leur site est accessible parce que les informaticiens le leur ont garanti, et sont alors surprises lorsque ce n'est pas le cas. Les participants avancent que les gens doivent être informés sur des manières simples pour contrôler eux-mêmes si leur page web est vraiment accessible, par exemple en utilisant les touches avec les flèches de leur ordinateur.

D'autres améliorations ont été citées, notamment les smartphones qui sont adaptés pour les malvoyants en incluant des commandes vocales. Les services de renseignements téléphoniques fournissent aussi une aide précieuse. Pour les transports en commun, les renseignements téléphoniques sont également utiles mais ils sont à présents payants. Il existe également les GPS sonores pour aider les personnes malvoyantes. Par ailleurs, les nouveautés telles que « Google Street View » permettent aux personnes malvoyantes de parcourir une première fois leur chemin. Ainsi, elles mémorisent des points de repères afin de faciliter leur trajet. Des logiciels informatiques sont également utilisés par certaines écoles et certaines familles, qui peuvent pour cela bénéficier d'une aide financière. Ces logiciels permettent aux enfants autistes de communiquer par pictogrammes.

Un constat de certains participants est que de plus en plus d'informations sont diffusées via Internet. Cependant, certains participants ayant un handicap mental préfèrent utiliser les courriers postaux plutôt que les e-mails, car il leur est difficile d'accéder à leur boîte e-mail.

Leur gestionnaire de biens s'obstine cependant à communiquer par courrier électronique. L'accès à l'information est donc rendu difficile pour ces personnes qui doivent demander à un intermédiaire de lire les e-mails que le gestionnaire de biens a envoyé, alors qu'ils souhaiteraient quelques fois que certaines informations restent confidentielles.

Plus spécifiquement pour les personnes malentendantes, une participante explique qu'elle a droit à une quarantaine d'heures d'interprétariat en langue des signes, alors que c'est pour elle le seul moyen de communication, ce qui ne représente même pas une heure par semaine. Cela pose également des problèmes pour l'accès aux cursus scolaires.

*"[...] le gros problème c'est le nombre d'heures durant lesquelles on peut avoir accès à un interprète en langue des signes ou à un aidant à la communication. [...] Mais, vous imaginez pour une personne sourde et aveugle, le seul moyen d'entrer en contact, c'est d'avoir une personne intermédiaire et elle a droit à 45 heures. C'est même pas 1 heure par semaine. Et donc, le restant du temps, cette personne-là peut se retrouver totalement couper du monde." (femme malvoyante)*

Selon les participants, la communication peut être un véritable frein pour l'accès à l'environnement extérieur. Mais même quand des innovations technologiques sont mises à disposition d'une personne avec un handicap pour améliorer son quotidien, cette personne ou ses proches font face à de nombreux obstacles. Ainsi, amener à l'école un enfant ayant des difficultés à communiquer peut s'avérer un véritable combat.

L'accès aux nouvelles technologies pour faciliter la communication s'avère donc difficile dans certaines situations, notamment par rapport aux coûts engendrés et aux aides financières insuffisantes, mais également car ce n'est pas toujours reconnu comme étant essentiel à la communication d'une personne avec un handicap.

### 3. Mobilité

La mobilité et l'accessibilité de l'espace public sont fortement liées à la possibilité de participer à la vie publique. Pendant les groupes de discussion, il a souvent été question des obstacles pour accéder aux transports en commun:

*"Wat ik eigenlijk belangrijk vind, de mensen in een rolstoel en ik denk dat dat één van de punten is, is namelijk, als je de mobiliteit van de mensen niet verbetert, haal je ze niet uit hun sociale isolement. En dat zijn twee levensbelangrijke zaken om je goed te voelen, om mee te participeren in onze maatschappij. Dat zijn zaken die moeten." (ouder van een kind met een handicap)*

Selon les participants, il y a d'importants obstacles, aussi bien en cas de transport avec ses propres moyens qu'au niveau des transports en commun.

#### 3.1. L'odyssée train-tram-bus

*"Het openbaar vervoer, we moeten daar eerlijk in zijn, op dit moment is dat pure discriminatie." (persoon met een motorische beperking - rolstoelgebruiker)*

Le **transport en train** n'est, selon les participants, pas évident, et ce pour toutes les personnes en situation de handicap. Il n'est pas rare dans certaines gares que plusieurs changements de voies aient lieu en attendant l'arrivée d'un train. En outre, les indications des numéros de voies sont inaccessibles aux personnes malvoyantes, qui sont obligées de

demander de l'aide à un passant. Il arrive également que des marches basses soient présentes dans les gares et que les chiens guide ne les signalent pas.

Lorsqu'une personne handicapée souhaite prendre le train, elle doit prévenir 24 heures à l'avance afin de pouvoir être guidée durant son voyage et de bénéficier de la rampe d'accès. Certains participants rappellent que toutes les gares belges ne sont pas accessibles. Le délai de 24 heures ainsi que le nombre de gares plus limité signifient pour la plupart des participants un manque de liberté pour toutes ces actions spontanées que les autres personnes peuvent entreprendre. Le fait de devoir réserver 24 heures à l'avance est une limitation énorme de la flexibilité de la mobilité personnelle. De plus, les personnes souhaitant voyager pendant le weekend doivent avoir réservé pendant la semaine. Des activités spontanées deviennent ainsi fort difficiles. Une réunion qui finit plus tôt, une journée à la mer parce qu'il fait beau : impossible de partir sans réservation..

L'inverse est, selon les participants, également valable. Une personne ayant réservé mais qui arrive trop tard ou n'a finalement pas besoin des services demandés, court le risque d'être réprimandée. L'échange de numéros de téléphone afin que les deux parties soient joignables en cas de problème pourrait déjà constituer une solution à ce problème. Selon les participants, il est surprenant que ce ne soit pas déjà le cas.

*“Dan komt ze terug met de trein op het afgesproken uur en in Lier had iemand het lumineuze idee om onder de trein te springen. Dus zij heeft meer als vijf uur op de trein gezeten. Dan komt ze in Mol aan en de afgesproken belbus was dus niet meer te zien, wat ook normaal is. Heeft ze naar huis gebeld ‘papa ik kan niet naar huis komen, kan je mij komen halen, ik zit hier in het station’, ik heb dat dan gedaan. Een paar dagen later krijgt ze van De Lijn een tik op de vingers ‘u hebt de bus laten wachten, we hebben zo lang aan het station in Mol blijven staan, eerste waarschuwing, gebeurt dit nog eens kan u geen gebruik meer maken van ons vervoer’” (ouder van een kind met een handicap)*

Pour le **bus**, des audits sont réalisés par certaines compagnies. Une ligne est déclarée accessible aux personnes à mobilité réduite lorsque le bus est équipé d'une rampe d'accès et lorsqu'un certain nombre d'arrêts sont accessibles. Mais les personnes doivent alors se renseigner sur l'accessibilité de la ligne de bus et des arrêts avant de voyager, ce que certains participants considèrent comme un frein à la mobilité. En outre, le trajet domicile - arrêt de bus est souvent semé d'embûches, avec des bordures trop hautes, des obstacles sur les trottoirs, etc., ce qui constitue un second frein à l'utilisation des bus. Certains participants ont également indiqué que certaines lignes sont peu desservies, surtout dans des zones plus rurales.

Point important, de nombreux participants ont signalé que la rampe d'accès permettant à une personne à mobilité réduite d'accéder dans un bus est souvent hors service. Dès lors, les personnes doivent attendre le bus suivant.

Pour les transports scolaires en particulier, certains participants relatent que certaines lignes de bus sont spécialement prévues pour les enfants avec un handicap. La fréquence sur ces lignes est plus basse, et les distances sont plus longues pour aller chercher les enfants avec un handicap dans toute une région. Les bus parcourent généralement de nombreux kilomètres avant de parvenir à destination, ce qui implique un voyage beaucoup plus long

que sur les lignes de bus classiques. Dès lors, il n'est pas rare que certains élèves soient fatigués en arrivant à l'école et donc moins réceptifs à l'enseignement prodigué.

Des participants malvoyants ont évoqué un manque de considération de la part de certains chauffeurs de bus. Il est déjà arrivé qu'un chauffeur referme les portes devant eux, c'est pourquoi ils souhaitent que les chauffeurs de bus soient formés à se comporter correctement avec une personne handicapée. Certains ajoutent qu'il est positif que la formation actuelle des chauffeurs inclue l'aide aux personnes à mobilité réduite. Les chauffeurs plus anciens n'ont toutefois pas bénéficié de cette formation, même si certaines asbl s'efforcent de faire appliquer ces formations à tous les chauffeurs de bus en service. D'après certains participants, les chauffeurs de bus sont favorables à ce type de formation.

Comme pour les bus, les participants rencontrés déclarent que toutes les lignes de tram et de métro ne sont pas accessibles aux personnes à mobilité réduite. Certaines stations sont dites accessibles, mais ne le sont en réalité elles que de l'intérieur, et il n'est pas possible pour une personne à mobilité réduite d'y pénétrer depuis l'extérieur ou d'en sortir, autrement qu'en prenant le métro ou le tram jusqu'à une station accessible de l'intérieur et de l'extérieur. Certains participants parlent de fausse publicité et critiquent également la représentation des escalators comme aide à l'accessibilité car certaines personnes peuvent être prises de vertiges et sont dans l'impossibilité d'utiliser ces escalators.

*"[...] j'ai été sur le site [...] pour un itinéraire, j'ai cliqué sur " chaise roulante " et moi, confiante, j'ai fait cet itinéraire. [...] en fait c'était pour aller avec mon fils [...] y avait un ascenseur effectivement, que j'ai pris et puis quand j'ai été là où s'arrête l'ascenseur, eh bien je n'ai pas su monter parce qu'il y avait des escalators... C'est l'itinéraire [...] donné ! " (Parent d'un enfant avec un handicap)*

Toujours selon les participants aux groupes de discussion, les problèmes ne viennent pas forcément des compagnies de transport. Les arrêts de bus sont par exemple prévus par les communes et les villes. Beaucoup de ces arrêts sont inaccessibles aux personnes en chaise roulante. Cela concerne l'accessibilité physique dans le cadre de l'aménagement du territoire. La sensibilisation des autorités locales en ce sens a été mise en avant par les participants. Mais il a ensuite été souligné qu'il ne suffit pas d'influencer seulement une partie impliquée pour mettre en place une société pleinement accessible.

*"-Awel vandaag is ongeveer 60% van de bussen toegankelijk. Er is nu bijvoorbeeld een nieuwe bestelling geplaatst." (vertegenwoordiger statelijke actor)*

*-"En slechts 3% van de haltes..." (ouder van een kind met een handicap)*

*"Ja dat is zo, dat is zo een beleid van als er ergens een weg wordt heraangelegd en er zit een halte in dat project, dan zal die halte worden heraangelegd. Als de wegbeheerder er voldoende aandacht voor heeft." (vertegenwoordiger statelijke actor)*

## **3.2. Je vais moi-même là où je veux aller**

Outre les transports en commun, les personnes handicapées peuvent aussi organiser leur mobilité autrement, par exemple en utilisant les taxis. Les taxis réguliers ne sont pas accessibles à toutes les personnes handicapées, c'est pourquoi, selon les participants, des services spécifiques pour un transport adapté sont souvent utilisés, comme par exemple la compagnie 'Taxi Hendriks', célèbre en Flandre. Quelques participants dénoncent le fait qu'en dehors des services de transport adapté connus, savoir quelle compagnie offre le meilleur

service pour le transport souhaité revient souvent à chercher une aiguille dans une botte de foin.

*“We merkten dat heel veel personen ook niet wisten van wat bestaat er eigenlijk van, wat bestaat er eigenlijk allemaal naar aangepast vervoer. Iemand met een beperking die weet vaak van daar kan ik terecht of die kan mij helpen, maar bijvoorbeeld iemand in kader van een ziekte bijvoorbeeld als je kanker krijgt, dat je naar chemokuren in het ziekenhuis moet bijvoorbeeld en je kan zelf niet rijden, weet je zelfs niet van waar moet ik zoeken. En het was zo'n kluwen naar het vinden van informatie.” (vertegenwoordiger statelijke actor)*

Pendant les groupes de discussion, le projet 'MeerMobiel' a été mentionné dans des termes positifs. Ce projet permet aux personnes handicapées d'aller sur un site web qui centralise leur demande de transport. Les participants ont signalé que ce projet actuellement à l'essai présente quelques problèmes. Il ne peut ainsi offrir une réponse efficace qu'à un petit pourcentage des demandes. Selon les participants, ceci n'est pas nécessairement dû à l'idée à la base du projet, mais bien à des obstacles structurels liés aux moyens de transport et à l'infrastructure-même. Le projet ne peut selon eux réussir que si ces obstacles sont levés. Quelques participants ont loué le fait que ce projet à l'essai permette de révéler de telles limitations, et affirmé qu'étant donné que le projet émane du gouvernement Flamand, ce dernier peut mettre en œuvre des actions plus ciblées en vue d'éliminer ces obstacles.

*“Dat wij op basis van databanken uw die wij in kantoren hebben en verder gaan ontwikkelen, dat wij gaan kunnen zeggen tegen het beleid van 'let op, die route heeft wel problemen' of daar is er wel een probleem. En het gaat echt zo, er is.. Ja die gebruiker is heel belangrijk, maar tegelijkertijd, merk je ook van als we echt stappen willen ondernemen met betrekking tot mobiliteit, moeten we ook echt met cijfers, moeten we ook echt zo onderbouwd iets zeggen van 'kijk, daar zitten knelpunten, daar is een hiaat.' (vertegenwoordiger statelijke actor)*

Selon les participants, il existe deux manières de permettre aux personnes handicapées de trouver leur chemin et de se déplacer de façon autonome : faire en sorte que les autorités locales incorporent l'accessibilité dans les politiques d'aménagement du territoire, et faire en sorte que les personnes handicapées puissent utiliser les moyens et infrastructures existants.

En réalité, selon les participants, beaucoup de rues et de routes sont inaccessibles. Les personnes en chaise roulante se heurtent souvent littéralement à des obstacles qu'elles n'arrivent pas à surmonter. Mais ici aussi, les groupes de discussion ont démontré que cela va plus loin que seulement la mobilité des personnes en chaise roulante. L'absence de lignes de guidage pour personnes aveugles sur la voirie peut mener au fait qu'elles ne trouvent littéralement pas leur chemin.

*“En dat is meer sensibilisatie denk ik van veel meer mensen ... Ze hebben hier ook ooit kerstbomen op de geleidelijn gezet. Dan stonden ze waarschijnlijk mooi op een rijtje. Maar allé ja... De mens die ze gezet heeft, heeft eigenlijk geen idee waar een geleidelijn voor dient.” (persoon met een visuele handicap)*

Les participants avancent aussi dans ce contexte, que les autorités publiques accordent encore trop peu la priorité à cela, sans doute parce qu'elles ne connaissent pas l'ampleur du problème et n'y sont que peu confrontées. Les solutions proposées ici sont les mêmes que pour l'accessibilité physique : sensibilisation, confrontation et, si nécessaire, sanctions.

*“Lokale besturen en overheidsorganisaties ... Het is vooral gericht naar lokale besturen, zij hebben eigenlijk een grote rol te spelen in dat verhaal en ze zijn er zich zelf niet van bewust (...) En ten tweede is dus dat lokale besturen er altijd vanuit gaan dat het over een heel beperkte groep van mensen gaat. Als ze over het openbaar domein denken dan gaat men vaak de kopkes tellen van de mensen die ingeschreven zijn bij het VAP, bij de officiële instanties, waar dat het eigenlijk over de ganse samenleving gaat.” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

*“Niet enkel bij gebouwen is dergelijke bewustwording belangrijk. Ook als het gaat over ruimtelijke ordening van steden en gemeenten is het van belang dat alle partijen die hierrond werken, zij het inrichtend of uitvoerend, gesensibiliseerd worden rond toegankelijkheid.” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

Les organisations pour et de personnes handicapées peuvent jouer un rôle en organisant des excursions avec mises en situation. Comme l’illustre l’exemple ci-dessous, la journée crêpes à destinations des membres, pourrait être remplacée par une activité de sensibilisation des membres de l’administration.

*“Ik stel mij soms de vraag aan wat hebt ge 't meest? Met ene zondag een pannenkoekenbak te organiseren voor uw leden of met ene zondag uw lokale mandatarissen in een rolstoel te zetten, een visuele beperking te bezorgen, een auditieve beperking te bezorgen,... Hen te verplichten met een kinderwagen door de straat te lopen en te zeggen aan uw vrijwilligers uit het rusthuis uit de woon zorgcentrum, kom alsjeblieft met uw mensen naar buiten en we gaan allemaal dezelfde toer doen.” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

Pour terminer, la confiance en des solutions électroniques pour une meilleure accessibilité a été discutée pendant les groupes de discussion. Ces solutions sont considérées comme dangereuses, parce qu’elles créent une grande dépendance vis-à-vis de la technologie parce que les personnes sont perdues, au propre et au figuré, lorsque des problèmes techniques surviennent. C’est pourquoi un chien-guide est le meilleur accompagnateur pour une personne aveugle, même si la formation d’un tel chien est onéreuse.

# CAPACITÉ JURIDIQUE

**Note** : Ce chapitre est à lire avec réserve. En effet, il fait état de la situation vécue par les personnes sous l'empire de l'ancienne législation relative aux statuts d'incapacité juridique. Une nouvelle loi réformant les régimes d'incapacité est depuis entrée en vigueur. Cette nouvelle législation supprime la multiplicité des régimes de protection juridique au profit d'un statut global de protection applicable à tous, portant sur les actes qui concernent tant les biens que la personne. La nouvelle loi repose sur le principe de capacité de la personne. Ce faisant, elle préserve autant que possible l'exercice des droits des personnes vulnérables

## Introduction

La Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées énonce que les personnes handicapées doivent pleinement participer à la vie en société. La reconnaissance de cette égalité devant la loi implique pour la personne handicapée de pouvoir faire des choix libres et non imposés. Cela concerne par exemple le droit d'acheter une maison, de se marier, d'avoir des enfants, de voter, etc. Les personnes handicapées doivent pouvoir posséder leurs biens et contrôler leurs finances.

La Convention prône également la reconnaissance de la personnalité juridique de la personne handicapée. L'État doit mettre en place des mesures appropriées pour leur assurer cette reconnaissance et prévoir des recours en cas d'abus. Il doit également apporter des mesures de soutien afin que les personnes handicapées puissent exercer leur capacité juridique sur pied d'égalité avec les autres.

Pendant les groupes de discussion portant sur la capacité juridique, nous avons donc examiné dans quelle mesure ces personnes peuvent prendre des décisions elles-mêmes lorsqu'il s'agit de droits essentiels comme le droit de choisir son lieu de résidence, le droit de se marier, le droit d'avoir des enfants, le droit de gérer ses finances, ...

## Etude de la littérature

La capacité juridique se concentre sur la reconnaissance égale des droits par la loi. Cette reconnaissance a une grande influence sur la possibilité d'effectuer davantage de choix de vie et de défendre ceux-ci. Il s'agit de la capacité d'acquérir des biens, de se marier, de participer aux élections, de vivre de façon autonome, d'avoir des enfants ou de choix plus anodins, comme choisir et acheter ses vêtements (CSNPH, 2011).

Le chapitre relatif à l'égalité et la non-discrimination mettent en avant le caractère surprenant du nombre peu élevé de procès en matière de discrimination et d'aménagements raisonnables, (GRIP, 2012e), ce surtout dans le domaine des biens et services. Bien que les cadres légaux existent, on ne dénombre que quelques jugements, (OIVO, 2009), ce probablement en raison de la préférence pour l'arbitrage et le dialogue plutôt que pour les

procédures judiciaires. La question se pose encore toujours de savoir si les personnes handicapées ont un accès égal à la justice par rapport aux personnes sans handicap.

En ce qui concerne l'accès physique à ces propres bâtiments, le Service Public Fédéral Justice belge a déclaré dans son premier rapport au Comité ONU concernant les droits des personnes handicapées (2011) qu'il ne disposait pas d'une vue précise sur l'accessibilité de ses bâtiments. Ceci relève en effet des compétences d'un autre département. Les nouveaux lieux sont construits en conformité avec les exigences d'accessibilité et dans la mesure du possible, les infrastructures existantes sont adaptées.

Des aménagements raisonnables sont prévus par le recours à des interprètes en langue des signes et en utilisant l'écriture braille. Les personnes qui fournissent une assistance aux personnes en situation de handicap bénéficient d'une indemnisation des frais de transports lorsque la personne en situation de handicap doit comparaître devant le tribunal ou devant la police, pour un interrogatoire. Les personnes handicapées qui reçoivent une aide publique entrent en ligne de compte pour l'utilisation d'une aide pro deo et sont dispensées des frais de procédure judiciaire. Les autres personnes handicapées peuvent utiliser l'aide juridique gratuite de première ligne. L'aide aux victimes est offerte par le Steunpunt Algemeen Welzijnswerk (Flandre) et par l'Aide aux Victimes (Région Wallonne et Communauté Francophone).

Il existe une législation spécifique applicable aux personnes en situation de handicap cognitif ou de maladie mentale en ce qui concerne l'accès au tribunal.

## **Capacité à prendre des décisions**

Dans l'ensemble des textes législatifs et toute autre source, il s'avère que tant la capacité à prendre des décisions que l'incapacité juridique sont considérés traditionnellement comme un attribut objectif à un client, souvent évalué par un professionnel (médical). Les personnes concernées critiquent cette approche exclusivement fonctionnelle à la prise de décision (GRIP, 2012e; MC McDaid & Delaney, 2011; CSNPH, 2011). Si une évaluation de la capacité est basée uniquement sur des facteurs externes et médicaux, il n'y a aucune garantie que l'avis et les souhaits de la personne soient écoutés et respectés. Une approche statique du 'handicap' et les conséquences pour la 'capacité' ne laisse que peu de chances à une aide ou une protection adaptées, proportionnelles et flexibles (Zorgwijzer, 2012). En tenant compte de facteurs sociaux et écologiques, on ne peut pas considérer la capacité de décision comme un concept statique, mais plutôt comme un phénomène relationnel, développé dans un certain environnement (Mc McDaid & Delaney, 2011).

Lorsqu'on part du principe que les gens ne sont pas capables de prendre certaines décisions et n'apprendront jamais à le faire, on crée et soutient l'idée de personnes handicapées comme étant des 'personnes dépendantes'. Supposer leur incapacité peut entraver leur épanouissement (McDaid & Delaney, 2011). La littérature suggère donc une forme de prise de décision d'appui comme stratégie alternative par rapport aux mesures de protection (Minkowitz, dans Mc McDaid & Delaney, 2011; GRIP, 2012e; UN Enable, n.d.).

## Mesures de protection

En Belgique la majorité juridique commence à 18 ans. A partir de cet âge tout le monde est soumis au Code civil. Les personnes dont on présume qu'elles ne sont pas en mesure d'assumer les responsabilités de personnes adultes (par exemple participer aux élections, considérer ses propres frais, se marier), en raison d'un handicap mental, de troubles psychiques ou de problèmes liés à la vieillesse peuvent recevoir un 'statut de protection' d'incapacité. Il existe des conditions et procédures légales pour évaluer l'incapacité des personnes adultes et déterminer si la personne peut conserver ou non sa capacité juridique complète. Il existe par exemple l'incapacité relative à l'exercice de droits personnels et l'incapacité relative au droit de gérer son propre patrimoine (SPF SS, 2011).

Le statut de protection peut désigner une personne comme tuteur chargé d'exercer les droits de la personne protégée. Une personne peut aussi être mise sous statut de minorité prolongée, les parents conservent alors toutes leurs prérogatives légales. Les parents sont responsables du bien-être de la personne et de tout ce qui en découle, ils doivent toujours agir dans l'intérêt de la personne. Il existe des mécanismes spécifiques qui assurent l'exercice des droits dans le meilleur intérêt des personnes sous statut de protection. Une telle personne a encore toujours un représentant légal. Le statut de minorité prolongée peut être révoqué. A ce sujet, la littérature relate cependant que pareille révocation est rare et se passe selon des procédures complexes (Warlet, 2003; Droits Quotidiens, 2013; Participate Autisme, 2013; Van Rumst, 2013).

La loi tend à protéger les personnes incapables, à la fois en les mettant à l'abri d'actes qu'elles accompliraient au détriment d'elles-mêmes et en les mettant à l'abri des abus commis par des tiers. Bien que ces mesures soient orientées sur la protection de la personne et de son environnement, les procédures ne permettent pas aux juges de prendre une décision nuancée et proportionnelle. Il en résulte que les juges recourent à des procédés juridiques qui ne sont pas suffisamment transparents et équilibrés (Warlet, 2003; GRIP, 2012e).

De plus, la législation et la pratique actuelles concernant la protection des personnes incapables font l'objet de nombreuses critiques, surtout de la part des personnes handicapées et des organisations qui les représentent. Bien que la littérature mentionne que 'les statut de protection ne peuvent servir de sanction à une limitation de la personne, 'les personnes protégées' le ressentent pourtant comme tel. Ce sentiment peut s'expliquer par le manque de soutien suffisant, bien qu'il s'agisse précisément d'un levier important dans l'obtention de la capacité juridique (Warlet, 2003; GRIP, 2012e; Zorgwijzer, 2012; Heimans, in Binnendemuren, 2013). Les mineurs prolongés devraient toujours être traités, compris et écoutés comme des adultes. La législation et la pratique ne vont pas dans ce sens. (Warlet, 2003; GRIP, 2012e; ANLH, 2013).

Les termes juridiques auxquels il est fait appel font apparaître sans équivoque que l'on s'en réfère à une optique médicale mettant l'accent sur les limitations. La Convention ONU demande cependant de mettre en avant les capacités et aptitudes de la personne et non ses incapacités et ses limitations, y compris en ce qui concerne la capacité juridique que possèdent toutes les personnes.

Le nouveau statut 'd'administration provisoire' mis en place par la nouvelle loi réformant les régimes d'incapacités, préserve autant que possible la capacité des personnes à exercer leurs droits. La loi facilite et assouplit les procédures de révision du statut et la personne est impliquée. Elle doit être informée des actes la concernant. Ses préférences et besoins doivent être pris en compte tout au long du processus de réflexion et de décision, ainsi que dans l'évaluation de la mesure. Si le juge ne se prononce pas sur la capacité d'une personne à accomplir un acte, elle demeure capable. La capacité devient donc la règle, l'incapacité l'exception.

## **Personnes souffrant de troubles de la santé mentale**

McDaid & Delaney (2011) décrivent la différence dans la façon dont les gens perçoivent la capacité des personnes avec un handicap mental à prendre des décisions et la même capacité des personnes souffrant de troubles psychiatriques. Les personnes souffrant de troubles mentaux peuvent avoir temporairement des difficultés à prendre des décisions en raison d'un stress émotionnel augmenté, de médication, etc. L'incapacité à prendre des décisions est dans ce cas temporaire. Cette différence se reflète dans les procédures juridiques distinctes pour la protection légale de personnes ayant des troubles de la santé mentale. Elles peuvent être soumises à un administrateur provisoire (selon des procédures similaires à celles pour les personnes avec un handicap mental) pour gérer leurs biens, tout en gardant l'entièreté de leur capacité juridique pour l'exercice de leurs droits personnels (Service public fédéral sécurité sociale, 2011). Le caractère temporaire de l'incapacité est problématique en cas d'internement.

La psychiatrie forensique est responsable pour l'évaluation de mesures concernant l'expertise psychiatrique et les mesures d'internement (GRIP, 2012e). Les professionnels et les organisations représentatives s'insurgent cependant contre le défaut d'une méthode de dépistage uniforme. La qualité ne peut être garantie que par une collaboration entre la Justice, la Santé publique et le secteur de l'aide sociale. Pour le moment le focus est mis sur la justice et la protection et non pas sur le soin : 'les politiciens considèrent cette situation comme un détail' (Heimans, in Binnendemuren, 2013). Ceci a des conséquences pour les moyens mis à disposition. La psychiatrie forensique souffre de l'insuffisance des moyens – financiers- pour les évaluations et d'une charge de travail trop importante (GRIP, 2012e; Zorgwijzer, 2012; Heimans, dans Binnendemuren, 2013). Ceci est fort problématique en ce qui concerne l'impact que cela a sur le trajet ultérieur de quelqu'un.

## **Pour conclure**

Un cadre légal solide ne suffit pas à garantir le respect des droits fondamentaux dans la pratique. Plusieurs organisations ont déjà exprimé leur inquiétude quant à la mise en œuvre du nouveau statut de protection (L. Goutry, communication personnelle, 29 octobre 2011; Courard, dans ANLH, 2013; CSNPH, 2013).

Les auteurs font remarquer que le besoin de retirer le pouvoir est souvent symptomatique d'un manque de mesures de soutien alternatives ou d'un manque de soutien lors du processus de décision (McDaid & Delaney, 2011 is; GRIP, 2012e). Les auteurs plaident donc pour un glissement vers un processus de soutien à la prise de décision afin de

remplacer le processus de substitution à la décision (GRIP, 2012e; UN Enable, n.d.) et de dresser un cadre juridique de soutien par le réseau personnel ou la personne de confiance (Eigen Kracht Conferenties, 2011; Mc McDaid & Delaney, 2011).

Pour faire un lien avec le sujet suivant concernant la liberté et la sécurité : bien que l'incapacité des personnes souffrant de troubles mentaux soit souvent considérée comme une situation temporaire, ceci pourrait avoir de lourdes conséquences pour leur trajet futur si un internement est prononcé. Souvent l'internement pour une durée indéterminée est prononcé et en raison d'un manque de places dans des institutions spécialisées, les personnes internées sont incarcérées en prison sans avoir accès à l'aide nécessaire (Victoria Deluxe, 2011; GRIP, 2012e; Heimans, dans Binnendemuren, 2013). Un manque de méthode et de critères uniformes visant à prononcer des expertises de qualité aboutissent à ce que la personne soit internée à vie, ce en dépit de la critique internationale des structures juridiques en Belgique. Dans la littérature il semble y avoir peu d'opposition à ces structures. L'opposition se situe surtout au niveau de l'élaboration.

## **Résultats des groupes de discussion**

En principe l'autorité prévoit qu'à partir de 18 ans tout le monde est capable d'être responsable de ses actes et décisions. Certains groupes, entre autres les personnes avec un handicap mental et les patients psychiatriques, forment une exception à cette règle. Une personne avec un handicap mental ne peut pas toujours être tenue responsable de ses actes. Leur droit à prendre des décisions leur est enlevé et est délégué à quelqu'un d'autre. Les groupes de discussion ont vite laissé apparaître à quel point cela nous confronte à des questions éthiques, que ce soit en tant que membre de la société, en tant que personnes appartenant à l'environnement direct de la personne et même en tant que tiers. Bien que sur papier ceci soit un point acquis, il n'est pas toujours évident de savoir qui, en quelle qualité et dans quelle mesure, bénéficie d'un droit de parole. Dans ce contexte, les participants ont souligné que les personnes handicapées sont en premier lieu des humains et qu'elles ont aussi droit à un bon niveau de vie et un sentiment de valeur. Leurs souhaits ne peuvent tout simplement pas être niés.

La politique actuelle met en place certains statuts de protection qui seront réformés en juin 2014. Dans ce qui suit, les expériences et les suggestions des participants aux groupes de discussion concernant leur droit à la prise de décision et la révocation de ce droit sont discutées.

### **1. Mise sous statut de protection**

Le retrait du droit de décision bouleverse considérablement la vie d'une personne handicapée. Une question centrale dans les groupes de discussion portait sur les conditions auxquelles une personne peut être déclarée juridiquement incapable. Une réponse univoque n'as pas été donnée. Les participants étaient d'accord sur le fait que ceci est une considération très difficile et des inquiétudes ont été exprimées concernant les conséquences de ces décisions. Les participants estimaient que même dans des cas où la

personne handicapée bénéficiait d'un transfert de sa capacité juridique, des observations et des conséquences y étaient liées.

## 1.1. Complexité éthique

La question de savoir si quelqu'un est capable ou non, n'a pas toujours de réponse facile. La complexité de la question est apparue plusieurs fois pendant les groupes de discussion. Les participants soulignaient qu'il n'est pas possible de tout simplement priver une personne de ses droits et qu'il s'agit là d'une question éthique. Essentiellement, il s'agit de savoir sous quelles conditions la société peut intervenir de façon si radicale dans la vie d'un individu. Les participants reconnaissaient que les intérêts de certaines personnes handicapées étaient mieux servis en les privant de leur capacité juridique, par exemple lorsque des problèmes financiers se présentent. Mais les participants manifestaient le plus d'inquiétude lorsqu'il s'agissait de problèmes intimes, tels que le désir d'avoir des enfants, parce que les décisions dans ces domaines ont un impact sur les droits d'autres personnes, à savoir dans ce cas précis l'enfant.

*“Langs de andere kant, ale ja sommige mensen- en dan ben ik eigenlijk zelf aan het discrimineren aan de andere kant, maar je kan, ale ja, zwaar mentaal gehandicapt, kun je dat juridisch bekwaam achten? En waar trek je dan die grens he? Bij zwaar mentaal is dat duidelijk, bij licht mentaal... Kinderen krijgen als mentaal gehandicapt... Maar da's ook zo waar ligt de grens he?” (persoon met handicap)*

Le fait qu'il n'est pas toujours clair qui peut ou doit intervenir à quel moment, génère beaucoup d'inquiétude auprès des personnes handicapées participant aux groupes de discussion. D'un côté elles indiquent le fait qu'il est parfois difficile de prévenir des situations navrantes, par exemple lorsqu'une personne avec un handicap mental n'est pas capable de s'occuper de l'éducation de son propre enfant. La question a été posée de savoir si et comment les autorités peuvent-elles intervenir.

*“Wel bijvoorbeeld die schrijnende situaties van mensen (...) mensen met verstandelijke handicap die kinderen hebben, en het loopt faliekant af.” (rolstoelgebruiker)*

*“De realiteit, wat wij zien is dat mensen met een gemiddeld IQ dus met, als je kijkt puur naar IQ wat ook wetenschappelijk doet, zien we dat mensen met een licht verstandelijke handicap hebben de kans om te trouwen, kinderen te krijgen, om alles zelf te doen, maar die zijn emotioneel, ale emotionele ontwikkeling is veel lager zien wij vaak, waardoor dat je echt multiprobleem situaties krijgt, dat zijn mensen die kansarm zijn. Die euh ja, die ook afhaken op hulpverlening, en die mensen, dat is het probleem vaak, de frustraties van hulpverleners, dat loopt zo fout, en je hebt geen poot om op te staan, je kunt, die nemen zelf al hun keuzes, maar eigenlijk kun je zelfs bij sommige dan zeggen, zijn ze daar niet bekwaam, ale bekwaam toe. Terwijl dat wij in andere situaties dan zien dat de mensen die dan in een beschermd milieu echt zitten, dat die wel meer keuzes zouden moeten kunnen maken die ze nu de kans niet krijgen, dus het is een dubbel verhaal ale denk ik soms..” (vereniging)*

Ce chapitre n'a nullement l'intention de fournir une réponse à cette question éthique. Nous voulons cependant souligner que les participants aux groupes de discussion étaient inquiets, parce que selon eux il n'y a pas suffisamment de moyens pour arriver à un compromis correct dans de telles situations.

Bien qu'aucun consensus n'ait pu être trouvé, beaucoup de participants étaient d'accord sur le fait que dans tous les cas un bon soutien dans le domaine de la capacité juridique devait être disponible. Les participants recommandaient que dans l'hypothèse où une personne faisait des choix mais ne pouvait être responsable des conséquences, un soutien adapté devrait être prévu pour prendre une décision concernant la capacité juridique si nécessaire. Ceci permet selon eux de compenser les conséquences, même si la décision finale est douteuse.

*“Daarvoor zijn er bijvoorbeeld ook diensten zoals bijzondere jeugdzorg, die inspringen als er... Ale ik denk nu in een situatie, zoals jij zegt een gezin, dat dat kinderen heeft waar echt waar die geen grip op hebben, maar ja, als het dan heel schrijnend is voor kinderen, wordt bijzondere jeugdzorg.” (partner van persoon met MS)*

En bref, justement parce que notre société n'est pas toujours facile à comprendre, les participants estiment qu'il est important de prévoir une offre suffisante en matière d'accueil et d'assistance. Au cours des groupes de discussion, le problème du désir d'avoir des enfants a été abordé à plusieurs reprises dans ce contexte, mais l'importance de l'assistance dans la vie des personnes handicapées a tout aussi bien été mise en avant, aussi pour d'autres domaines – par exemple financier- au profit des personnes pour lesquelles des zones d'ombre subsistent au sujet de leur capacité juridique.

## **1.2. Difficulté de la décision**

Les groupes de discussion ont montré qu'il existe de nombreux problèmes à priver de leur capacité juridique les personnes qui ne sont clairement pas capables de prendre des décisions, par exemple en cas de handicap mental grave. Toutes les personnes se trouvant dans cette situation ne sont pas protégées juridiquement. La question se pose alors de comprendre pourquoi les parents –qui veulent en général protéger l'intérêt général de leur enfant- ne demandent pas toujours à placer leur enfant sous un statut de protection juridique. Deux raisons ont été évoquées au cours des groupes de discussion.

En premier lieu certains parents de personnes handicapées font savoir que lorsqu'ils ont un enfant handicapé, ils sont en effet submergés d'informations, de brochures, d'invitations, et ne peuvent tout lire ou assister à tout. Par ailleurs, l'information n'est pas toujours pertinente et n'arrive pas toujours au bon moment. Lorsqu'il faut prendre des décisions concernant la capacité juridique, l'information manque et on ne sait pas par où commencer les recherches. Plusieurs parents l'ont ressenti, particulièrement au moment où leur enfant handicapé approchait la majorité.

*“Er worden wel informatieavonden georganiseerd, maar die zijn niet zo talrijk, en meestal dan ook juist op een moment dat je er niet mee bezig bent. Zo is dat dan. En op het moment dat je er dan aan denkt, van 'goh we zouden daar toch eens werk van moeten maken', ja dan moet je zelf op zoek gaan naar informatie want dan is er natuurlijk juist zo geen informatieavond. En waar moet je dan beginnen zoeken?” (ouder van een persoon met een handicap)*

La diffusion de l'information doit être faite de façon plus efficace selon les participants, en tenant compte du moment de la vie de l'enfant handicapé, afin que des brochures et des soirées d'information appropriées soient offertes au moment où les parents en ont besoin. Une autre solution serait, aux yeux des participants de créer un bureau-conseil central,

après duquel les parents peuvent régulièrement poser leurs questions sur la capacité juridique. Ce centre peut avoir pour but d'informer et/ou d'orienter.

*"Ik weet niet, bestaat dat, zo één loket waar je met al uw vragen, gelijk als van de Vlaamse Overheid, waar dat je dan zo ook met al uw vragen en die u dan dispatchen?"\*\*\*\**

Pendant les groupes de discussion, différents participants ont souligné qu'il est vital pour les parents d'être bien informés sur les possibilités et les conséquences d'un statut de protection. Une personne qui n'est pas protégée juridiquement peut être tenue responsable d'actes dont elle n'a pas le contrôle. Il a été remarqué que la défense juridique peut être compliquée dans de telles situations s'il n'y a pas de filet de sauvetage sur lequel les parents pourraient retomber.

Une deuxième raison pour laquelle les parents ne demandent pas la protection juridique de leur enfant et qui a été soulevée serait liée au fait que les gens perçoivent actuellement le statut de protection juridique comme étant trop restrictif.

*"Dus mijn dochter is op het ogenblik 34 jaar. Dus op de moment dat die 18 jaar nadert, die meerderjarigheid, dan begin je daarover na te denken, en zij heeft een verstandelijke beperking dus euh, maar hetgeen dat toen voor handen was, dat was de verlengde minderjarigheid of de voorlopige bewindvoering... Wij vonden dat, omdat zij nog evolueerde, vonden wij dat eigenlijk veel te beperkend." (ouder)*

*"Maar het probleem is als je ze niet verlengd minderjarig laat he verklaren, dan zijn ze wel verantwoordelijk voor al hun daden. Dus... Dat is zo iets, da's alles of niets." (ouder)*

*"Dat heeft heel veel consequenties. En bij ons zijn eigenlijk heel veel mensen verlengd minderjarig. Terwijl dat wij soms iets hebben van, eigenlijk zouden die op dat punt moeten ook een beslissing kunnen nemen." (vereniging)*

A ce sujet, il a aussi été fait mention des différences entre les statuts disponibles: le statut d'administration provisoire est révisé après un certain temps, contrairement au statut de minorité prolongée. Ce dernier statut est perçu par plusieurs participants comme une étiquette qui vaut pour tout le restant de leur vie et pour tous les domaines de vie. Les parents ont indiqué que le système actuel ne tient pas compte du fait que les capacités des personnes évoluent, y compris les capacités des personnes en situation de handicap mental. Ce qui ne semble pas possible aujourd'hui, le sera peut-être dans quelques années. De plus, selon les participants, la diversification n'est pas seulement nécessaire dans le temps, mais aussi en fonction des différents domaines de la vie. Concrètement, l'exemple a été donné qu'une personne peut ne pas être en mesure d'assurer l'éducation de ses enfants mais est suffisamment apte à gérer ses finances ou à se marier. Le statut de minorité prolongée est ressenti comme étant très rigide : l'incapacité concerne tous les domaines de vie.

Au lieu de donner une étiquette qui généralise, les participants plaident plutôt pour plus de souplesse. Afin de s'adapter avec souplesse au degré de capacité de la personne dans différentes situations et différents domaines, les participants trouvent important qu'au moment de la procédure de décision, d'autres personnes puissent être impliquées afin d'évaluer la personne en question dans tous les domaines de vie, par exemple les parents. Selon eux, un médecin ou un juge de paix n'est pas suffisamment familiarisé avec les capacités d'une personne. Les participants soulèvent l'importance de prévoir suffisamment

de possibilités permettant de réviser le statut, lorsque l'évolution d'une personne handicapée l'exige. Les participants étaient convaincus qu'une fois ces conditions remplies, le statut protégé sera bien moins restrictif et les parents éviteront beaucoup moins la question.

*“Maar dan echt individueel, afhankelijk van persoon tot persoon he, rekening houden want de ene persoon is echt veel meer matuur, euh dan de andere he, de een kan bijvoorbeeld een huwelijk aan, maar een ander kan dat dan weer niet (...) ik bedoel dan per persoon moeten bekeken worden, en wie bekijkt dat? Een team kan dat bekijken. Nu, zij is de moeder, en als... Ale je moet mee kunnen denken als moeder kun je ook denk ik toch de meeste toch, zich verplaatsen in de denkwereld.” (partner van persoon met een handicap)*

A nouveau il est nécessaire de souligner que ces limitations concernent le système actuel. La réforme prévue promet plus de flexibilité en raison du fait que la minorité prolongée disparaîtrait et qu'il sera désormais fait appel au régime de l'administration, ce dernier étant applicable tant aux personnes qu'aux biens. Ceci correspond en théorie à une partie des remarques issues des participants aux groupes de discussion.

## 2. Déroulement du régime de l'administration

Pendant les groupes de discussion, il s'est avéré que la question du retrait, ou non, de la capacité juridique ne constituait qu'une partie de la problématique. En outre des expériences et des suggestions sont venues à l'ordre du jour, lesquelles étaient liées à la question de savoir 'qui doit assumer lorsque quelqu'un est déclaré incapable' ? La personne qui assume la responsabilité juridique, obtient un large pouvoir sur la vie de la personne handicapée. En conséquence, beaucoup de participants se posaient des questions sur le fait de savoir qui peut ou doit exercer certains droits et comment le faire. Toutes les parties prenantes étaient d'accord sur un point : les personnes handicapées doivent avoir plus de droit à la parole en ce qui concerne la désignation de l'administrateur.

### 2.1. Désignation

Aujourd'hui, un juge de paix décide quelle personne sera désignée comme tuteur ou comme administrateur. Plusieurs participants l'interprètent comme si les décisions étaient prises au-dessus de la personne en question, alors que la personne qui est désignée peut fortement intervenir dans sa vie. Ceci soulève beaucoup de questions chez les participants. Selon eux une personne juridiquement incapable a tout intérêt à ce que l'administration soit faite par une personne en qui elle a suffisamment confiance et chez qui elle se sent suffisamment à l'aise pour confier ses problèmes. C'est pourquoi, pendant les discussions il a été plaidé pour plus de participation.

*“Ik vind trouwens dat dat dat een gerechtelijke aanstelling moet zijn, dat vind ik op zich al verkeerd. (...) Dat er iemand van de naaste omgeving, iemand die je vertrouwt, die je zelf kunt aanduiden, dat je die persoon kunt aanspreken voor die dingen.” (persoon met een handicap)*

Plusieurs personnes handicapées qui ont participé aux groupes de discussion ont souligné l'importance que les décisions doivent être prises sur base d'une communication et d'un dialogue ouverts avec la personne handicapée et non pas unilatéralement par les juges de paix et les médecins. C'est pourquoi il a été proposé que la personne handicapée devrait

avoir le droit de proposer quelqu'un et que la tâche du juge de paix se limiterait à participer au processus de décision. En outre, les participants estimaient que lorsque la communication était rendue difficile, des moyens alternatifs de communication doivent être mis en place.. En général ils estiment qu'à tout moment la personne handicapée doit pouvoir exercer son droit de participation et pouvoir – après la décision concernant l'administration – communiquer facilement avec l'administrateur.

## 2.2. Famille

Les participants aux groupes de discussion ont indiqué qu'en général la famille entame la procédure en vue de mettre en place un statut de protection et que c'est souvent un membre de la famille qui endosse le rôle de tuteur lorsque la personne est placée sous minorité prolongée. Les participants font remarquer qu'il en résulte que la famille a aussi le dernier mot dans les grandes décisions, comme les décisions en rapport avec la vie ou la mort. Les témoignages montrent cependant que l'autorité parentale ainsi que l'administration par une personne tierce est parfois ressenti comme une malédiction plutôt que comme une bénédiction. Dans ce contexte, de nombreuses inquiétudes ont émergé des groupes de discussion au sujet des parents ou d'autres membres de la famille qui peuvent influencer une situation.

Pendant les groupes de discussion, l'attention a été portée sur le postulat de base qui est souvent utilisé dans cette problématique, à savoir le fait que la famille veut toujours le bien de la personne handicapée et donc, confier l'administration à un membre de la famille proche semble évident. Les participants ont remarqué que les juges de paix partent aussi de ce postulat lorsque quelqu'un est placé sous la surveillance de parents, frères, sœurs, cousins ou cousines. En réalité, les participants ont le sentiment que cette confiance aveugle n'est pas toujours justifiée, parce que la famille donne parfois aussi la priorité à ses propres intérêts. Certains participants ont également indiqué que justement parce qu'elles sont plus proches de la personne handicapée, elles peuvent persuader/influencer la personne en tenant compte de leurs intérêts personnels – certainement lorsqu'il s'agit de personnes avec un handicap mental.

*“Ja omdat de vrederechters ook zoiets hebben van, als uw broer of uw zus dat doet uw geld beheert is het geen probleem, dan gaan we dat niet controleren. Zelfs als je dat aanklaagt, wordt dat niet bekeken door de vrederechters dan omdat zij ervan uitgaan ‘de familie heeft altijd het beste voor.’” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

*“Da's eigenlijk vrederechters die bescherming moeten bieden, maar momenteel zien we dat dat niet echt loont, niet altijd, zeker niet als het om familie gaat. Als dat nu een advocaat is die iets fout doet, ja dan kun je de rechten aanvechten, ... dat is, dat is iets makkelijker, maar familie, je zit ook met die loyaliteit van mensen. We hebben mensen van 74 jaar en die hun zus komt dan twee keer per jaar, soms is dat meer waard dan hun geld. Da's gewoon heel moeilijk.” (vereniging)*

Les participants trouvent donc important que les familles soient suffisamment soutenues dans l'administration, surtout lorsqu'il s'agit de prendre des décisions. En partant de leur position d'experts, en discutant en toute franchise des différentes options et conséquences avec les familles, une décision fondée peut être prise, selon les participants.

Un dernier point discuté – lié à cette question- concerne la notion de ‘l’intérêt de l’enfant’. Un certain nombre de participants estiment que certaines familles sont en effet réceptives aux conseils et basent leurs décisions sur leur perception de l’intérêt de l’enfant. Mais d’un autre côté ils ont aussi constaté que toutes les familles ne veulent pas prendre des décisions dans l’intérêt de la personne dont elles sont responsables. Dans ce cas, l’autorité de la famille peut, selon eux, devenir un problème, du fait que des situations peuvent survenir qui posent étroitement la question éthique de la désignation de l’administrateur. Les participants ont indiqué que cette question concerne essentiellement les différentes interprétations de la notion ‘l’intérêt de l’enfant’.

*“Maar dan heb je vooral ouders die zeggen, die niet in het belang van hun kind beslissen en dat is eigenlijk...” (niet gespecialiseerde actor)*

Les participants recommandent donc d’éviter que les parents ou d’autres membres de la famille disposent de trop d’autorité ou trop d’autonomie sur la vie d’une personne handicapée, parce que le danger existe que les intérêts de cette personne ne soient pas toujours protégés.

### **2.3. Logement**

Les discussions ont montré que la problématique de l’administration se pose d’une façon spécifique en ce qui concerne la résidence des personnes handicapées. Les participants affirment qu’en réalité la personne à qui l’administration a été attribuée sur papier n’est pas toujours la personne qui prend réellement les décisions. Ils attribuent ceci à un déséquilibre de pouvoir au profit des institutions pour personnes handicapées, lequel déséquilibre s’explique par les longues listes d’attente. Les administrateurs désignés devraient souvent accepter les décisions de l’institution, étant donné qu’ils se trouvent dans une position de faiblesse – les personnes handicapées courent le risque de perdre leur place d’accueil et de se retrouver en bas de la liste d’attente.

*“Wel waar ik al heel de tijd aan zit te denken, dat is omdat je nu ook over dat wonen en zo spreekt, euh waar ik het enorm moeilijk mee heb, dat is het feit dat er al zo die lange wachtlijsten zijn, en euh, de macht die dan zo een, een centrum heeft, waar dat mensen terecht komen. Ik denk nu bijvoorbeeld, onze dochter, waar dat er gekozen werd voor een bepaalde behandeling. En zij was daar absoluut niet gelukkig mee, we zagen ook, ale dat was eigenlijk, ze gaven die medicamenten, he want zij functioneerde niet zoals zij moest functioneren binnen die groep en dus er werd beslist van zij stelt onhandelbaar gedrag en ja dus medicatie. En eigenlijk werd zij platgelegd. (...) En zij had dus geen tweede mening, geen recht op tweede mening, wij hadden ook geen recht van spreken, dus het enige wat er gezegd werd: het is te nemen of te laten. En als je het niet neemt, en als je het niet doet op ons manier, dan kan ze hier vertrekken, er zijn er daar genoeg die aan het wachten zijn.” (ouder)*

Afin de rompre ce déséquilibre de pouvoir, les participants ont proposé de mettre en place un service de plainte et d’arbitrage externe, afin que les plaintes n’arrivent pas auprès de l’institution même (ce que certains participants décrivent comme « se confier au diable »), mais auprès d’un bureau externe qui examine les problèmes de façon neutre’.

D’autres problèmes spécifiques mentionnés au regard de l’administration de personnes qui vivent dans des institutions concernent les traitements médicaux obligatoires, comme la stérilisation, la contraception et la prise de calmants.

*“Er zijn veel instellingen die hun mensen of hun bewoners of gelijk hoe dat noemt, verplicht steriliseren. Dat is een serieuze stap... Euh, ja ook dat maar ook dat ze, dat dat de policy is, dat de instelling... Ik versta ook waarom, maar ik vind niet dat je dat kunt.” (persoon met een handicap)*

Le fait que les personnes vivant dans des institutions sont si sujettes au non-respect de leur intégrité corporelle est, aux yeux de divers participants lié au fait que beaucoup d’institutions désignent elles-mêmes le médecin traitant. Les participants soulignent que le choix d’un médecin est pourtant un droit essentiel du patient et est à la base d’une relation de confiance avec le médecin traitant. Ceci conduirait aussi au fait que l’administrateur ne reçoit pas toujours un avis médical neutre. Ces participants ont donc suggéré que les personnes handicapées puissent elles-mêmes choisir la personne qui les suit médicalement. Ils font cependant le lien avec la recommandation précédente, étant donné que le libre choix d’un médecin n’est selon eux qu’un droit théorique, tant que la position de faiblesse par rapport aux institutions ne change pas.

*“Ja je staat met uw rug tegen de muur dus je hebt eigenlijk op dat moment geen keuze om te zeggen, ik wil dat niet, ik wil die behandeling niet. (...) Zij beslissen, van wij zien dat zo, en wij behandelen dat zo, want dan, tuurlijk functioneren ze terug want ja ze was een half plantje geworden.” (ouder van een persoon met een handicap)*

En outre, précisément pour cette raison, les participants recommandent d’adapter les institutions de deux manières. D’une part ils estiment que les institutions doivent être obligées à respecter et encourager le libre choix du médecin. D’autre part, ils estiment que des mesures doivent être prises en vue de changer la façon de travailler du personnel dans les institutions. Les participants ont signalé dans ce contexte la différence entre la recherche de possibilités axée sur les solutions et la solution de problèmes dès le début au moyen d’actions unilatérales, par exemple au moyen de médicaments. De nouvelles mesures pourraient selon les participants sensibiliser les institutions à des méthodes alternatives fondées sur la participation.

*“Eigenlijk heeft dat te maken met de kwaliteit van uw voorziening he. Euh met hoe ga je om met problemen he, ga je dat onderdrukken met medicatie of ga je werken”\*\*\*\**

## **2.4. Décider et discuter**

Il a été dit à plusieurs reprises pendant les discussions que ce n’est pas parce que quelqu’un est juridiquement incapable que cette personne ne sait plus exprimer ses souhaits ou ses préférences. C’est pourquoi les participants estimaient que les personnes juridiquement incapables devaient aussi avoir leur mot à dire en ce qui concerne leur vie individuelle. Certains participants le formulaient de cette manière : ‘le statut de protection doit surtout être une protection, pas une limitation’. La qualité de vie et le sentiment de valeur de la personne handicapée doivent toujours avoir la priorité, en ce qui concerne la participation. Cette participation mènerait selon les participants à une meilleure compréhension des souhaits et besoins spécifiques de la personne.

*“Als ik denk aan keuzes die zij zou maken... Ik denk dat zij... nu moet ik nadenken he maar trouwen, ik denk dat dat niet in haar mogelijkheden ligt. Kinderen krijgen, dat dat eigenlijk ook niet in haar mogelijkheden ligt. Een huis kopen ook niet. Euh... Het probleem daar stelt zich wel een beetje denk ik dat een aantal van die zaken liggen niet in haar mogelijkheden, en dat is ook denk ik niet echt een probleem, dat dat niet in haar mogelijkheden ligt, bijvoorbeeld dat zijn geen huis kan kopen, ik denk niet dat zij daar nood aan heeft,” (ouder)*

Pendant les discussions, il a été souligné que les personnes handicapées ont parfois des besoins qui, selon les administrateurs, ne peuvent pas toujours être satisfaits. Les participants recommandent que dans pareilles situations il faut trouver des alternatives qui peuvent en partie répondre aux besoins, sans y satisfaire complètement. Quelqu'un peut par exemple être jugé incapable de se marier, mais organiser une sorte de fête de mariage en faisant l'impasse sur l'aspect formel et légal. Un autre exemple serait qu'une personne qui n'est pas en mesure d'avoir des enfants, pourrait devenir marraine de ses neveux ou nièces et avoir le même sentiment de responsabilité.

*“Wij hebben bijvoorbeeld één appartement waar koppels wonen, waar de wens zeer sterk is om te trouwen, euh dat mag wettelijk gezien dan niet omdat dat mensen zijn met een verstandelijke beperking. Euh, wat wij dan wel organiseren is dan eigenlijk zelf een feest voor die mensen.” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

D'après les participants, il faut justifier et expliquer à la personne handicapée pourquoi les choses sont jugées impossibles. Ne pas comprendre la raison pour laquelle l'accomplissement de certains actes leur est refusé est à l'origine de frustrations..

*“Praten met haar he, over hoe iets niet mag, en dat dan desnoods tien keer uitleggen en als het moet nog een elfde en een twaalfde keer.” (ouder van een persoon met een handicap)*

Les parties prenantes insistent sur le fait que des personnes déclarées juridiquement incapables sont encore toujours des personnes normales avec des sentiments et des souhaits. Les statuts de protection ne sont pas mis en place avec l'intention de ne plus du tout tenir compte des sentiments de la personne protégée et dans ce contexte elles se réfèrent à la recommandation dont il est fait mention précédemment.

### **3. Thématiques**

Différents thèmes de la vie ont été abordés par les participants aux groupes de discussion. Ils seront présentés par ordre décroissant d'importance (du plus souvent discuté au moins souvent discuté)

#### **3.1. La gestion des biens**

La problématique de la gestion des biens par autrui a été abordée à plusieurs reprises dans d'autres parties du rapport (principalement sur la vie autonome mais aussi sur la liberté et la sécurité). Si certains participants reliaient la gestion des biens à un sentiment de sécurité (ne pas avoir à s'en faire pour la gestion budgétaire), plusieurs difficultés ont alors été relevées, notamment en ce qui concerne le peu de liberté laissée aux personnes (il faut souvent « mendier pour son propre argent ») et le peu d'engagement dont les administrateurs font

preuve à l'égard des personnes protégées. Ce dernier point a de nouveau été soulevé dans le groupe de discussion sur la capacité juridique. Par exemple, une participante explique qu'elle n'a pas de contact direct avec son administrateur de biens ; elle ne peut pas la rencontrer, ni la contacter par téléphone. Le seul moyen de communiquer avec elle est internet, mais elle explique que ce système ne lui convient pas. Non seulement, elle ne comprend pas comment cela fonctionne mais en plus, étant malvoyante, il faudrait aménager le matériel pour améliorer l'accès aux informations, ce qui n'a pas été fait. Par ailleurs, il semblerait que cette administratrice de biens prenne des décisions sans la consulter :

*“ Il y a aussi des coups bas que fait la direction avec les avocats. Parce que quand j'ai su que mon avocat, toujours sur internet et jamais par téléphone, elle a téléphoné à la directrice pour arranger ma vie, derrière moi. J'entends seulement quand on est en réunion, je suis jamais au courant. ” (personne handicapée)*

La participante souhaiterait donc pouvoir communiquer davantage avec son administratrice de biens mais ne se sent pas entendue dans sa demande.

Les participants ont aussi éprouvé des difficultés dans le cadre la gestion des biens dans les institutions pour personnes handicapées. Ces institutions n'ont pas de pouvoir sur la gestion des biens de leurs usagers et lorsqu'il faut acheter quelque chose, elles doivent passer par la personne qui s'occupe de l'administration de la personne handicapée. Certaines parties prenantes ont remarqué que dans certains cas, la famille dissimule de l'argent ou refuse de payer pour certaines choses. Il en résulte que l'institution est impuissante et doit refuser certaines choses nécessaires à la personne handicapée.

*“Dan rond ja financieel, ja die minderjarigheid, dat dat voor veel mensen bij ons, dat er toch wel misbruik wordt gemaakt, financieel dan. En dat we eigenlijk heel weinig invloed hebben blijkbaar, bijvoorbeeld, wij weten, wij hebben zicht op bepaalde inkomens van mensen en dan krijgen die niet de kans om een nieuwe broek te kopen als ze willen, omdat de familie dat niet toestaat. Dus zo van die zaken, dat is heel frustrerend als je werkt met mensen die wonen bij u, gij hebt wel een deel van wat zij nodig hebben, zij geven dat zelf aan en dan loopt ge tegen die...” (vereniging)*

Il a été remarqué ici que la personne handicapée ne peut rien ou presque rien faire contre l'abus – en raison de sa position de dépendance. Certains participants étaient frustrés du fait que même lorsqu'une institution signale auprès d'une instance judiciaire l'abus financier qu'aurait commis un administrateur, il n'y a pas d'investigation supplémentaire. Elles attribuent cela au postulat de départ dont il est question précédemment, à savoir le fait que la famille souhaiterait toujours le bien de la personne handicapée. Même si pareil abus n'a pas lieu dans la majorité des cas, les participants estiment qu'il devrait exister une forme de contrôle ou de suivi afin de protéger les intérêts des personnes handicapées. Ils estiment de plus que le tribunal doit donner la priorité aux cas de détournement et de fraude dans le chef d'administrateurs de personnes handicapées.

### **3.2. Choix de vie**

Les participants ont également abordé le sujet des choix de vie, notamment de la vie amoureuse et de la vie de famille. Un participant a exprimé le fait que pour lui, les parents peuvent constituer un obstacle dans ce cadre-là. Il peut arriver qu'ils s'opposent aux relations amoureuses et à la vie autonome de la personne. Ce participant a dû beaucoup discuter et apprendre à dire « non » à sa mère pour acquérir une plus grande indépendance

et pouvoir par exemple sortir et rentrer quand il veut. Deux autres participants, en couple, ont expliqué que leurs parents s'étaient opposés à leur mariage. Ils ont dû batailler pour finalement aller au bout de leur désir de s'unir.

Le thème des enfants a également été abordé. Une participante a une fille de 4 ans. Elle explique avoir dû en confier la garde à ses parents. A défaut, la petite aurait été placée. Aujourd'hui, si l'enfant vit toujours avec ses grands-parents, elle reconnaît sa mère comme étant sa mère et la participante explique prendre part à toutes les décisions qui la concernent. Après le tsunami (sic) qu'a représenté l'annonce de la grossesse, elle est bien investie dans son rôle de mère et exprime beaucoup de fierté à assumer ce rôle malgré sa déficience.

D'autres participants ont rapporté des expériences moins positives vis-à-vis du choix d'avoir des enfants. Ils ont exprimé leur inquiétude concernant la réaction (sur)protectrice de certains proches, par laquelle ces derniers excluent des choses qui seraient (du moins en partie) possibles. Les participants ont mentionné dans ce contexte que, dans le cas de personnes juridiquement compétentes, les familles se limitent à des recommandations, alors que pour des personnes déclarées juridiquement incapables elles réfléchissent en termes de décisions, ce qui limite considérablement la latitude dans les choix que peuvent faire les personnes adultes placées sous la tutelle d'un membre de la famille. Selon les participants, la position de dépendance de la personne avec un statut protégé joue aussi un rôle ici : la famille est souvent le seul contact social de ces personnes et exerce donc une forte mainmise.

*"Zij had nogal last van haar maandstonden en zij neemt dus de pil omwille van haar pijnlijke maandstonden. Euh, maar zij maakt de link niet tussen de pil en de anticonceptie. Ik ben om heel eerlijk te zijn, ik heb het haar niet uitgelegd.. ik ga het gaat niet uitleggen want.. Maar eigenlijk beslis ik daar ook voor haar dat zij geen kinderen kan krijgen he." (ouder)*

*"Soms, niet slecht bedoeld, maar soms zijn moeders wel heel ook beschermend, ale nu niet slecht bedoeld maar als het dan gaat over bepaalde thema's en levens denk ik dat een neutraal persoon wel meer..." \*\*\**

Une participante par exemple, explique avoir été poussée à se faire stériliser : son père, pour la protéger, souhaitait qu'elle subisse cette opération :

*" J'ai dû réfléchir plusieurs fois et ça m'a un peu choqué. Et il m'a dit, c'est pas pour t'ennuyer mais c'est pour qu'on profite pas de toi [et je le regrette] quand même un peu, oui. Parce que pour mon mari qu'on ait des enfants. Au moins deux quoi. Mais je ne sais plus si j'étais avec eux [au moment de la décision] ou dans la salle d'attente. Je crois dans la salle d'attente. " (personne handicapée).*

Une autre participante raconte avoir été forcée à mettre un implant contraceptif lors de son entrée en appartement supervisé. Cela a également été abordé dans un groupe de discussion sur le thème de la liberté et de la sécurité : beaucoup de centres d'hébergement exigent une contraception pour les femmes qui intègrent le centre. C'est même une condition sine qua non pour l'entrée dans le centre. Cela génère un sentiment d'injustice chez la participante qui explique ne pas avoir eu le choix et relève également une inégalité entre les femmes et les hommes, lesquels ne doivent pas se soumettre à de tels traitements.

Cette problématique a aussi été soulevée lorsqu'il s'agissait de questions d'ordre médical. Les participants ont par exemple signalé que le fait pour un parent de ne pas suivre un avis médical n'a pas toujours une conséquence dramatique. C'est le cas, par exemple, lorsqu'un parent estime que son enfant n'a pas besoin de médicament pour une angine, du fait que l'angine guérit spontanément. Mais selon eux cela devient problématique lorsque la personne souffre de maladies graves et que des décisions sont à prendre concernant la fin de vie. Ils ont indiqué qu'une personne juridiquement capable peut choisir elle-même dans certaines limites l'euthanasie, alors que les personnes juridiquement incapables ne bénéficient pas de ce droit. En pratique cela conduit à des situations très différentes : dans certains cas, une décision est prise en toute sérénité et en connaissance de cause sur base de bons conseils, alors que dans d'autres cas des parents qui n'ont plus rendu visite à leur enfant depuis des années surgissent tout à coup et interviennent à ce moment pour des raisons financières, culturelles ou autres. La question fut largement débattue dans les groupes de discussion et a débouché sur la question de savoir s'il doit être possible ou non d'ôter ou de limiter le droit de décision des parents/ de la famille et sous quelles conditions ?”

*“We hebben een jongetje gehad, die leed werkelijk heel erg, heel erg... de vader had hem de kop ingeslagen, dus het was bezwarend bij de 'child', hij is bij ons gekomen, is groter geworden, heeft heel veel afgezien, heeft de malchance gehad...de familie hoor of zie je niet...finaal, 9 jaar geleden was die eigenlijk in een palliatieve setting, je kan niks doen, je moet die een beetje zijn leed verzachten en finaal...iedereen zegt maar 'dat kan toch niet meer, dat is niet meer menselijk', ja...euthanasie kunnen we niet doen, alleen passief hulp geven, dus wij hadden besloten van het kind de voeding te beperken, dus stop die voeding, het vocht te beperken en stillekes en volgens de cursussen die we gevolgd hebben naar het lijden toe en naar het levenseinde toe gehandeld tot als de moeder kwam, die dan opeens wel kwam...en die vond het in haar cultuur niet passen enzovoort... we hebben heel veel problemen gehad met die moeder die een totaal andere cultuur had maar die uiteindelijk...je moet het zeggen zoals het is, haar kindergeld zou verliezen en die wou niet dat haar kind daarvoor zou sterven.”*

Sans avoir l'ambition de répondre à cette question éthique, nous voulons faire part des expériences de médecins qui ont participé aux groupes de discussion. Ils ont suggéré, à l'appui de ces expériences, qu'à certains moments cruciaux, une équipe interdisciplinaire se réunisse afin que ni les parents, ni les médecins, ni un tiers ne puissent prendre de décisions seul, ce lorsque la négligence de l'entourage est présumée (comme dans l'exemple ci-dessus), mais aussi en cas de conflits médicaux. Les participants ont soulevé que cette idée pourrait être élargie afin de résoudre des conflits concernant des décisions d'ordre médical dans d'autres circonstances de la vie, par exemple concernant le mariage et le désir d'enfants. Elles ont souligné l'effet positif du rassemblement des parties impliquées (interdisciplinaire) et de leur soutien par le recours à des conseils neutres.

*“ Et on a tendance à nous dire, si tu fais telle activité, tu auras X euros, au lieu de X euros, tu seras privé de ceci ou cela. on nous met beaucoup de bâtons dans les roues. Si tu ne fais pas ça, tu seras puni, etc. alors qu'on est adulte, ok on a des petites différences mais on est comme tout le monde. ” (personne handicapée)*

### 3.3. Les emprunts bancaires

Plusieurs participants aux groupes de discussion ont tenté, dans le passé, d'obtenir un prêt à la banque (pour l'achat d'une voiture et l'aménagement d'un appartement) et ont rencontré des difficultés. Premièrement, ils expliquent qu'en cas de déficience intellectuelle, ils doivent pouvoir présenter une personne qui travaille et qui se porte garant de l'emprunt. Or, s'il est vrai que quelqu'un de la famille peut se porter garant, ils expliquent que ce n'est pas chose évidente à demander. Certains ont donc préféré (ou été contraints d') abandonner l'idée de contracter un emprunt. Un participant rapporte une autre difficulté, ayant également suscité un sentiment de discrimination ; l'obligation de passer une visite médicale, en lien avec la déficience intellectuelle.

## 4. Obstacles

Au cours des entretiens dans les groupes de discussion, tant les personnes sous statut de protection que les personnes juridiquement capables ont permis d'identifier les obstacles qu'elles rencontraient. Pour les personnes juridiquement incapables il s'agissait surtout d'obstacles supplémentaires à côté des obstacles liés au statut de l'administration provisoire. En ce qui concerne les personnes juridiquement capables, des obstacles ont aussi été mis en avant et portent sur le fait que ce n'est pas parce qu'une personne préserve juridiquement sa capacité qu'elle peut l'exercer en pratique. En réalité, les participants identifient de nombreux facteurs qui limitent leur pouvoir de décision dans certaines situations.

### 4.1. Préjugés sociaux

Les personnes handicapées disent se sentir souvent des citoyens de second ordre. Selon elles, ce sentiment n'est pas tant lié à la jouissance des droits qu'à l'exercice de ces droits. Dans ce cadre, elles mettent surtout en avant des facteurs sociaux, à savoir l'existence de préjugés en rapport avec la compétence des personnes handicapées. Les participants dénoncent le fait que la question 'penses-tu que ce soit possible' n'est que très rarement posée à la personne concernée et qu'on part trop souvent de l'idée que quelque chose ne sera pas possible. D'autres participants estiment qu'on se braque sur le négatif, sur ce qu'on n'est pas capable de faire. Différents exemples ont déjà été donnés dans d'autres chapitres relatifs aux résultats. Ce thème laisse apparaître qu'aux yeux des personnes handicapées, les discours négatifs véhiculés par la société sont considérés comme un obstacle à l'exercice complet de leurs droits.

*"Ik vond dat eigenlijk wel serieus frappant, want dat mensen die mensen moeten begeleiden tegen die personen zelf zeggen van 'zou je jij wel gaan werken, madammeke? (...) Ja vooroordelen, en dat is ook onwetendheid. Ze horen het woord en ze krijgen al euh... dat is bij veel werkgevers ook zo, ze horen het woord handicap en ze zijn vertrokken he, ze hebben daar dan een beeld van." (persoon met een handicap)*

De plus, les groupes de discussion ont attiré l'attention sur les difficultés ressenties par les personnes handicapées lorsqu'elles dénoncent une violation de leurs droits. Par exemple, lorsque les personnes handicapées contestent certaines formes d'abus, elles doivent faire

face à un consensus implicite selon lequel les prestataires de soins, les tuteurs, la famille et d'autres personnes agiraient toujours dans l'intérêt de la personne handicapée. Certains participants ont le sentiment que leurs troubles ne sont pas pris au sérieux à cause de tels opinions et préjugés.

*“Vrouwen met een handicap die slachtoffer zijn van huiselijk geweld, of ze nu slachtoffer zijn van hun partner, of van een opvoeder die in een instelling werkt, maakt allemaal niet uit, die krijgt dan heel dikwijls met ongeloof te maken, want iemand die zijn leven opoffert om voor gehandicapten te zorgen, dat is toch een brave mens? Die maakt toch geen misbruik van zijn macht? En ja, het zou schoon zijn als dat realiteit was, maar helaas is de realiteit anders.” (rolstoelgebruiker)*

Certaines personnes témoignent du fait que ce sont surtout les personnes plus âgées qui les regardent d'un mauvais œil ou qui les maternent avec excès. La nouvelle génération ayant grandi dans une société plus diversifiée, elle sait beaucoup mieux s'entendre avec différents groupes minoritaires, dont les personnes handicapées. Ces participants estiment tout de même qu'il faut encore faire des progrès dans ce domaine et qu'un changement socio-culturel est nécessaire afin de donner la possibilité aux personnes handicapées d'exercer pleinement leurs droits. Quelques participants ont nuancé que 'savoir comment se comporter avec des personnes handicapées' n'équivaut pas à être capable de reconnaître les capacités de quelqu'un ou de se concentrer sur le potentiel. Dans ce contexte les participants ont fait quelques suggestions concrètes pour améliorer la situation.

Premièrement, les participants ont souligné le rôle important à jouer par l'enseignement pour faire prendre conscience aux enfants de la diversité. Selon les participants la meilleure façon d'y arriver est l'enseignement inclusif. En outre des campagnes de grande envergure ont été promues, ainsi que la visibilité des modèles. Des personnes handicapées qui 'ont réussi dans la vie' sont selon les participants la preuve vivante que les personnes handicapées sont capables de beaucoup plus que ce que la plupart des gens pensent. Dans ce contexte il a été fait référence au ton souvent négatif de l'information véhiculée dans les médias. Certains participants plaident donc pour que l'information soit diffusée de façon plus nuancée, afin que les personnes handicapées soient considérées comme des citoyens à part entière.

*“En wat komt in het nieuws, schrijvende gezinnen die zeven kinderen hebben en dan niet kunnen opvoeden, en wat komt niet in het nieuws of in de media, gezinnen waarbij het wel lukt.” (niet gespecialiseerde actor)*

Selon les participants, la sensibilisation devrait être orientée pour faire prendre conscience aux gens que nier les droits des personnes handicapées influence considérablement leur qualité de vie, ce pas uniquement dans des situations de haute importance mais aussi dans des situations apparemment anodines, comme 'simplement' dépasser dans la file. Une meilleure sensibilisation changerait certainement les attitudes des gens.

*“Wij wonen in een dorp, in het centrum – dus die kan perfect naar de winkel gaan, die kan perfect naar de bibliotheek gaan, da's geen enkel probleem, maar wat ik nu al een aantal keren ondervonden heb de laatste tijd, vroeger ging dat altijd pico bello, nu is ze al een aantal keer terug thuis gekomen met tranen in haar ogen, omdat aan de kassa, dat ze een incident had gehad omdat iemand haar had voorgestoken.” (ouder)*

## 4.2. Perception comme groupe à risque

Les groupes de discussion ont mis en avant à plusieurs reprises l'impact du fait qu'on considère les personnes handicapées comme un 'groupe à risque'. Les expériences négatives vécues par les participants portaient par exemple sur le fait de faire un emprunt ou de prendre une assurance. Certaines personnes handicapées ont rapporté que soit elles étaient exclues, soit qu'elles devaient payer un prix plus élevé.

*“En bijvoorbeeld, verzekeringen die geweigerd worden aan mensen met een handicap, of veel duurder zijn. Of dingen die uitgesloten worden terwijl het er helemaal niks mee te maken heeft.” (ouder)*

En ce qui concerne les procédures d'adoption d'enfant, certains participants avaient aussi le sentiment que les risques perçus et les généralisations concernant les personnes handicapées déniaient leurs compétences réelles. Les participants expliquent le fait qu'ils doivent toujours justifier leurs compétences par le fait qu'ils sont perçus comme étant un 'groupe à risque'. Les participants ont reconnu que certaines personnes handicapées pouvaient dans certains domaines constituer un risque, mais affirmaient en même temps que cela ne signifie pas qu'on puisse traiter toutes les personnes handicapées de la même façon. Elles souhaitent qu'on examine de façon individualisée le passé et les possibilités.

## 4.3. Influence de l'environnement direct

Comme déjà mentionné es amis, la famille et l'environnement direct peuvent représenter une menace à la liberté de choix et la capacité juridique d'une personne handicapée. S'opposer à eux est souvent difficile étant donné leur dépendance envers l'environnement direct.

L'environnement direct de la personne est souvent animé d'intentions surprotectrices et n'est dès lors pas toujours en mesure de donner des conseils avisés ou entrave considérablement le potentiel de la personne. Selon les participants ce problème est comparable à l'attitude générale de la société envers les personnes handicapées : les décisions sont prises trop vite à la place de la personne, au lieu d'être prises en collaboration avec la personne.

*“Wat je wel vaak ziet is die reactie uit de omgeving, ‘moet da nu echt?’, ‘moet je dat nu echt doen, kinderen willen hebben, als een van de partners een handicap heeft, moet dat echt?’” (rolstoelgebruiker)*

*“Mensen denken vaak dat ze het beter weten, he, en eigenlijk wordt er dan niet geluisterd naar de persoon zelf.” (vereniging)*

Ces personnes handicapées ont le sentiment de davantage devoir faire leur preuve, pas seulement à l'égard des tiers, mais aussi à l'égard de leur propre réseau..

*“Waarom hebben mensen met een handicap niet het recht om fouten te maken? Dat moet altijd voorkomen worden, dat moet altijd op voorhand gezegd worden dat ze dat niet kunnen, dat ze dat niet mogen, dat dat niet gaat... Alle andere mensen mogen toch fouten maken, waarom mogen zij dat niet?” (ouder)*

*“Wel, ik moet zeggen, bij ons komt dat dikwijls ter sprake, in verband juist met het recht op het stichten van een gezin. Dat mensen zeggen van ‘Ze hebben in den tijd tegen mij gezegd van je moet daar niet aan beginnen, en zie nu, die of die hebben geen handicap, zijn wel aan een gezin begonnen, en het loopt helemaal mis’. (rolstoelgebruiker)*

*-Die moeten op voorhand niet bewijzen dat ze het kunnen he.” (ouder)*

Les participants ont ainsi fait part de leurs difficultés quant aux choix de vie, tels que le lieu de résidence ou l'emploi. Par exemple, une participante explique qu'elle souhaitait quitter son centre de résidence pour vivre seule en appartement et que les éducateurs du centre l'en ont empêchée. Les participants étaient tous d'accord pour dire que de manière générale, le discours qu'ils entendent est assez paternaliste, du genre « si tu pars d'ici, tu ne seras pas bien, tu n'auras personne à qui parler, etc. ». Cela peut aller jusqu'au chantage, comme l'explique un participant :

*“ Et on a tendance à nous dire, si tu fais telle activité, tu auras X euros, au lieu de X euros, tu seras privé de ceci ou cela. on nous met beaucoup de bâtons dans les roues. Si tu ne fais pas ça, tu seras puni, etc. alors qu'on est adulte, ok on a des petites différences mais on est comme tout le monde. ” (personne handicapée).*

Plusieurs participants ont dit que les personnes handicapées qui souhaitent se défaire des obstacles posés par leur environnement direct doivent avoir beaucoup de persévérance. Ils l'expliquaient par le fait que ce n'est pas toujours évident de s'opposer aux personnes que l'on aime. Il en est ressorti la recommandation selon laquelle l'usage d'attention doit être porté au fait de rendre les personnes handicapées capables de se défendre.

*“Doorzettingsvermogen. Ge moet doorzettingsvermogen en overtuigingsvermogen hebben. Mensen die dat hebben, die slagen daar gewoonlijk wel in.” (ouder)*

Certains participants ajoutent que seule la persévérance ne suffit pas toujours, ils considèrent que le déséquilibre de pouvoir joue aussi un rôle : même les personnes les plus persévérantes se demanderont s'il est opportun de s'opposer à l'avis des personnes dont elles dépendent. Ces participants ont donc fait savoir que donner aux personnes handicapées les moyens de se défendre ne peut être efficace que si, en plus, l'environnement est sensibilisé sur les capacités de la personne et prend conscience que l'excès d'inquiétude est contre-productive.

*“Ik bedoel als jij iemand in uw familie, in uw netwerk hebt met een beperking, ik denk mensen zijn bezorgd, en bezorgdheid da's mooi he, dat mag er zijn, maar euh, ja, bezorgdheid zorgt dan ook weer voor ale ja, je bent niet zo neutraal altijd, ik denk inderdaad dat dat netwerk ondersteund wordt in, in van wie is die persoon nu juist, ale ja wat kan die persoon nu juist? “ (vereniging)*

Les participants suggèrent de montrer en exemple aux familles des situations et pratiques qui ont réussi pour leur démontrer que les peurs et inquiétudes ne sont pas toujours justifiées. De plus, ces exemples pourraient servir de sources d'inspiration. Quelques participants se sont référés à de telles initiatives dans le secteur de la revalidation, où les personnes qui ont développé un handicap en cours de vie peuvent recevoir la visite de personnes handicapées qui ont su reprendre leur vie en mains. Les participants estiment qu'en systématisant la démarche auprès de toutes les personnes handicapées et pour différents choix de vie, il sera possible de sensibiliser l'environnement.

*“Wat ze bij ons nu aan het opstarten zijn, dat vind ik deels wel een goed initiatief, is wij zijn nu patiënten aan het verzamelen die wij nog ter controle zien of ambulant met, die een dwarslaesie hebben, die vrij stabiel staan, die hun hele leven eigenlijk vrij zelfstandig hebben omkadert of juist wel werken of sporten of aangepast sporten, die vragen wij momenteel of zij openstaan, dat mensen die pas net een dwarslaesie hebben, of zij eens op thuisbezoek mogen bij iemand, en zeker de familie. Of de omstaanders, dat de patiënt zelf de nieuwe dwarslaesie nog geen idee heeft hoe dat met vervoer, met allerlei zaken gaat, of aanpassingen in het huis, of die een keer op thuisbezoek, en ook zeker de familie, dus dat beide naderstaanders wat meer een concreet pad hebben en dan ook juist wat meer met de focus op alle mogelijkheden.”*  
(niet gespecialiseerde actor)

En résumé, les participants aux groupes de discussion se sentent donc souvent entravés par des personnes externes dans la prise de décisions, que ces personnes soient des professionnels comme les administrateurs de biens et les éducateurs, ou des parents, etc. Les participants expriment en général la nécessité de mettre davantage la personne handicapée au centre des discussions, de parler avec elle et non pour elle. Ce thème a également été longuement discuté dans les groupes de discussion concernant la vie autonome.

## **5. Réforme des régimes de protection**

Une autre question soulevée lors de ce groupe de discussion portait sur la réforme des régimes d'incapacité. En effet, au mois de septembre 2014, est entré en vigueur un nouveau statut de protection pour les personnes vulnérables. Il y aura désormais un statut global unique qui remplace tous les statuts existants jusqu'à présent (minorité prolongée, administration provisoire, conseil judiciaire, interdiction judiciaire). Le nouveau régime, appelé « administration » vise à permettre aux personnes handicapées elles-mêmes d'exercer autant que possible leurs droits. Ce nouveau régime part de l'ancien régime de l'administration provisoire des biens et l'étend aux personnes. Comme dans le groupe de discussion « liberté et sécurité », on remarque que la réforme suscite de nombreuses questions et craintes. Les participants ne comprennent pas la nécessité d'avoir quelqu'un qui gère à la fois les biens et la personne :

*“ Je ne vois pas pourquoi on a mis cette fichue loi stupide et abrutie pour les administrateurs de biens et de personnes, parce que j'en veux pas. Je veux bien un administrateur de biens mais pas de la personne. Je ne veux pas avoir à demander à mon avocat si je peux me marier ou avoir des enfants. ”* (personne handicapée)

Dans cet exemple, le participant évoque effectivement le principe selon lequel, suite à la réforme, la loi propose une liste d'actes pour lesquels le juge pourra prononcer l'incapacité de la personne. Il pourra, par exemple, déclarer que la personne ne peut plus seule : se marier, demander le divorce, reconnaître un enfant, etc. En dehors des actes sur lesquels le juge de paix s'est prononcé, la personne sera considérée comme capable. Des propos des participants, il ressort la crainte que les choses aillent encore plus loin et leur ôtent tout sentiment de liberté. Ils ont peur qu'on en arrive à devoir tout demander à son administrateur :

*“ Est-ce que je peux me promener avec ma copine ? Est-ce que je peux faire l'amour ? Est-ce que je peux aller à la toilette ? ”* (personne handicapée)

Ces exemples caricaturaux expriment bien la crainte qu'ils nourrissent l'idée que quelqu'un puisse administrer la personne. Un participant explique que, selon lui, l'objectif de cette réforme est de mieux contrôler la personne. Un autre participant raconte en avoir discuté avec des personnes politiques :

*“ Un politicien a dit, entre guillemets, vous nous suivez ou vous crevez. Il ne l'a pas dit comme je viens de le dire mais vous nous suivez ou vous n'aurez rien de nous. Ils nous ont pas écoutés, ils nous ont entendus mais n'ont pas adhéré à notre demande. ”*  
(personne handicapée)

Par ailleurs, étant donné que cette réforme concerne aussi bien les personnes en situation de handicap que les personnes sans-abris ou atteintes d'une maladie mentale, un participant explique que l'on met tout le monde dans le même sac, alors que chacun est différent. Il semble donc que la crainte porte aussi sur le fait que la procédure soit trop générale, et trop peu individualisée.

## 6. Procédures en cas de recours

La Convention prévoit la mise en place de recours et de procédures de plaintes en cas d'abus ou de discrimination envers une personne en situation de handicap. Cela a été évoqué dans d'autres groupes de discussion notamment en ce qui concerne le rôle du Centre interfédéral pour l'égalité des chances. En effet, celui-ci est généralement bien identifié comme étant l'organisme vers lequel se tourner en cas de recours. Cependant, il semblerait qu'il subsiste quelques obstacles dans ces procédures.

Premièrement, un participant travaillant dans le domaine de l'accessibilité (groupe de discussion sur le thème égalité et non-discrimination) explique que les ASBL renvoient la personne handicapée qui introduit une plainte au Centre interfédéral pour l'égalité des chances. Le problème, c'est qu'ils n'ont pas toujours de retour de la part de la personne handicapée (y a-t-elle effectivement été ? A-t-elle rencontré des difficultés dans son dossier ?) et qu'ils ne sont pas réellement formés ou n'ont pas le temps nécessaire pour aider la personne handicapée dans la préparation de son dossier.

Deuxièmement, lorsqu'il y a un désaccord entre une institution et la personne handicapée (par exemple, comme nous l'avons vu plus haut dans l'hypothèse où la personne souhaiterait quitter son centre d'hébergement), il arrive souvent que les professionnels de l'institution découragent la personne handicapée à porter plainte. Et de leur côté, les personnes handicapées craignent être décrédibilisées : qui les autorités vont-elles croire ?

*“ Au niveau de la justice, si on dit qu'on veut aller porter plainte contre l'institution, ça va retomber sur nous et la police elle écoutera plus l'institution que nous. ”* (personne handicapée)

Troisièmement, les personnes handicapées font part du cercle vicieux auquel elles sont confrontées dans le cadre des procédures de plaintes. En effet, d'après les participants de plusieurs groupes de discussion, les personnes handicapées doivent davantage se battre pour faire entendre leurs droits. Mais d'un autre côté, elles en sont aussi souvent dissuadées, que ce soit par des professionnels comme nous l'avons vu plus haut, ou par leurs propres limites (la personne handicapée peut en avoir marre de devoir toujours se battre, elle est essouffée et ne sait pas où trouver de l'aide). De plus, il semblerait que les

plaintes ne s'accompagnent généralement d'aucune sanction, ce qui décourage d'autant plus les personnes handicapées à porter plainte. Cela explique alors le nombre peu élevé de plaintes introduites auprès des autorités, et partant le manque d'initiative en matière d'aménagements effectués (Figure 1).

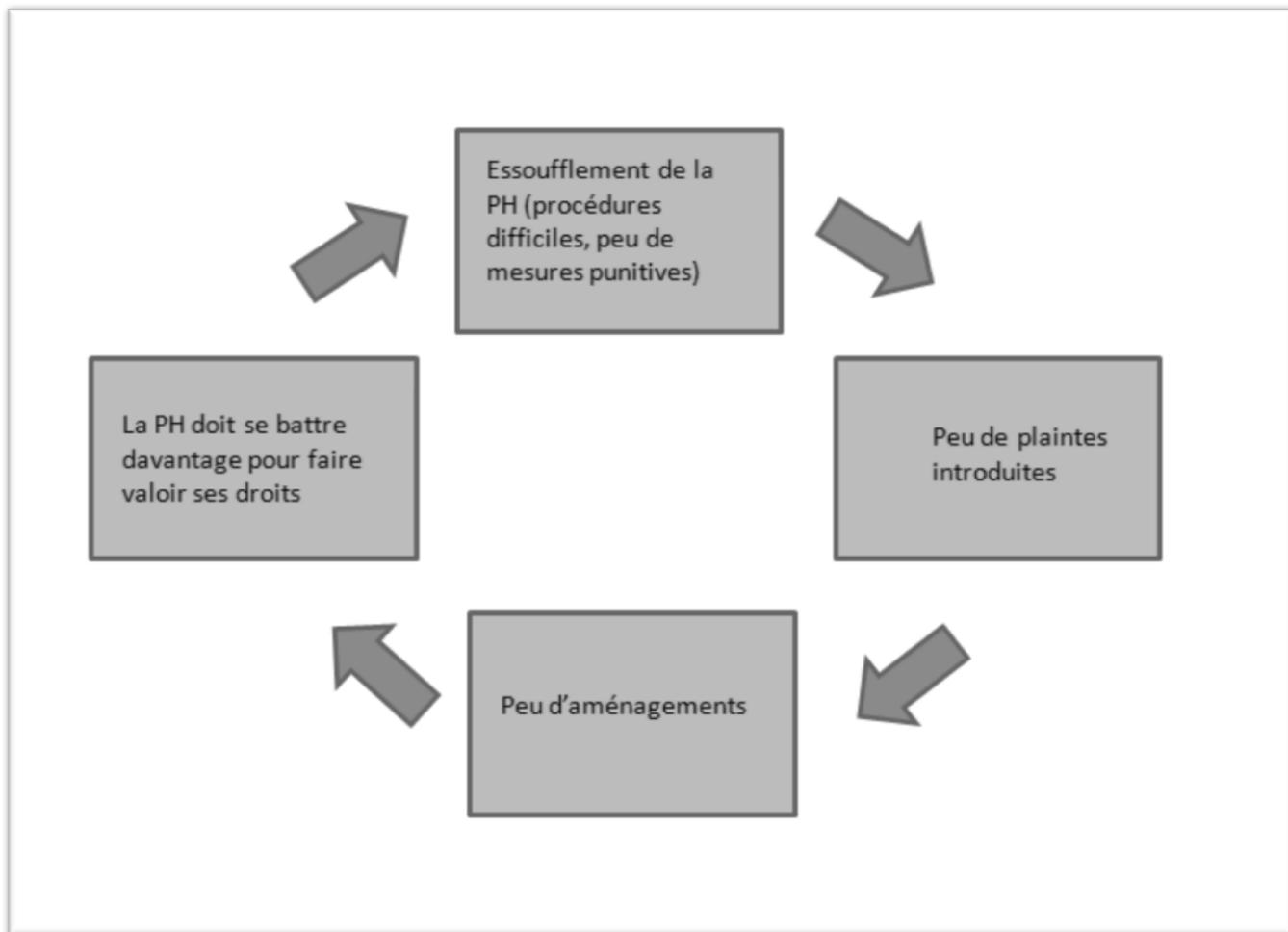


Figure 1| Cercle vicieux mis en évidence concernant les procédures en cas de plainte pour discrimination

Concernant le manque de sanctions, les participants (issus d'autres groupes de discussion) donnaient plusieurs exemples, notamment par rapport à l'accessibilité :

*[problème de libre passage de la voie publique] " La police arrive et ils disent : "Oui madame, mais c'est la commune... ils ont le droit, point. " Voilà et donc moi je risque ma vie tous les jours parce-que je roule sur la rue, parce-que les petites échoppes prennent de la place sur le trottoir et on ne les pénalise pas. " (personne handicapée).*

*" comme on parle en terme de convention de l'ONU, ça veut dire les mêmes droits pour tous, je pense que c'est un peu essentiel sur lequel il faut mettre le doigt. Là euh... C'est absolument phénoménal et euh... Quand on appelle la police : " Ouais ouais, mais qu'est-ce que vous voulez, normalement ils doivent faire un rapport au chef. Demandez au chef de travaux de tout modifier..." mais ça ne se fait pas parce-que la plupart du temps, les travaux c'est les mêmes sociétés, c'est des lobbyings, des amitiés politiques... C'est un peu tout qui empêche que tout fonctionne convenablement. " (personne handicapée).*

Pour résumer, les personnes handicapées sont dissuadées à introduire des plaintes, donc le nombre de plainte est bas, donc des aménagements ne sont pas mis en place, donc les personnes handicapées doivent davantage se battre pour faire valoir leurs droits. Là est le cercle vicieux. Par ailleurs, lors d'un groupe de discussion sur l'accessibilité, une professionnelle (centre de loisir pour personnes handicapées) explique qu'elle n'estime pas normal que les personnes handicapées doivent se battre davantage.

*“ Faut pas dire que ça ne change pas, ce n'est pas vrai, faut pas être si noir, y a des petites choses qui changent petit à petit et on y arrive mais quand on est dedans au quotidien, c'est extrêmement épuisant et bon c'est cool de dire : “ Il faut porter plainte, il faut que vous vous plaigniez, il faut que vous vous battiez pour vos droits ”, non ! Les droits ils sont là. Pourquoi est-ce qu'il faut... Moi je ne dois pas me battre pour faire respecter au quotidien mes droits, ou ceci ou cela donc je ne vois pas pourquoi une personne handicapée... ” (Professionnelle).*

Cette citation illustre bien l'essoufflement qui peut caractériser la personne handicapée face aux procédures à suivre, d'autant plus que les lois sont écrites et devraient être mises en application sans bataille supplémentaire de la part des personnes handicapées.

Face à ces difficultés, un début de solution s'est dégagé, à savoir se faire aider par des associations. Cependant, des participants ont expliqué qu'il existe des personnes handicapées qui ne savent pas quels sont leurs droits et qui ne connaissent pas les ASBL vers lesquelles elles pourraient se tourner. Il y a donc une part de sensibilisation et d'information à effectuer avant toute chose.

Notons enfin que la question de la formation du personnel judiciaire (y compris les policiers et les agents pénitenciers) a été abordée dans un groupe de discussion portant sur la thématique « liberté et sécurité ». Une participante avait raconté une agression au cours de laquelle elle a été confrontée à des policiers non formés à l'accueil d'une personne en situation de handicap (et au fait que la voiture de police n'était pas adaptée à sa voiturette électrique). Pour plus d'information, nous renvoyons le lecteur au rapport préliminaire portant sur la liberté et la sécurité.

# LIBERTÉ ET SÉCURITÉ

## Introduction

Les thèmes « liberté et sécurité » sont traités par les articles 14 à 17 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées. Ces articles interdisent la limitation de la liberté d'une personne sur base de son handicap et interdit la violence, l'abus, l'humiliation, la torture ... A tout moment l'intégrité personnelle, aussi bien mentale que physique, doit être respectée. Ces articles protègent aussi les droits des personnes handicapées, sur base de l'égalité avec les autres, à ne pas être soumises à des traitements cruels, inhumains, violents ou abusifs. Enfin, ils garantissent l'intégrité physique et mentale de la personne handicapée. De plus, l'article 28 peut être mis en lien avec le thème de la liberté et la sécurité. Cet article garantit un bon niveau de vie (concernant l'alimentation, les vêtements, le logement) et la sécurité sociale (accès à la sécurité sociale et réduction de la pauvreté).

Si, pour des motifs légitimes, la liberté de la personne handicapée est limitée, la loi prévoit la mise en place d'aménagements raisonnables destinés à répondre aux besoins spécifiques de la personne. La limitation de la liberté est souvent liée à la sécurité.

Afin d'examiner l'exercice des droits en matière de liberté et de sécurité, des groupes de discussion concernant spécifiquement ce thème ont été organisés. Pendant ces groupes de discussion, des aspects à la fois plus généraux et à la fois plus spécifiques (mouvement, choix, relation) en matière de liberté et de sécurité ont été dégagés, que ce soit à l'intérieur du cadre institutionnel ou à l'extérieur.

Les groupes de discussion ont eu lieu à différents endroits en Belgique. En Flandre, 20 participants ont été interrogés dans 3 groupes de discussion qui ont été organisés à Hasselt, à Courtrai et à Leuven. En Wallonie, 10 personnes ont été interrogées dans 2 groupes de discussion qui ont tous les deux été organisés à Namur. A Bruxelles, 5 personnes ont été interrogées dans deux groupes de discussion.

Au cours de la discussion, les thèmes de la liberté et de la sécurité ont été abordés séparément bien qu'il sera aussi fait référence à la relation qui existe entre les deux thèmes. Le rapport opère une distinction entre les obstacles généraux et spécifiques éprouvés dans l'exercice de la liberté et les facteurs de risque. Il identifie également les différentes formes de lacunes en matière de sécurité. Là où cela est pertinent, le rapport fera des références aux différences régionales.

## Etude de la littérature

Le fait d'être en situation de handicap ne peut jamais à lui seul justifier que l'on prive quelqu'un de son droit à la liberté. Ce droit devrait être garanti par les États Parties à la Convention ONU. Les États ont aussi l'obligation de prendre certaines mesures afin de garantir la sécurité des personnes handicapées et de les protéger contre l'abus et la violence.

Jouir du droit à la liberté est défini comme un phénomène relationnel, comme cela a été abordé précédemment dans les chapitres concernant l'égalité et la non-discrimination, l'accès à la justice et la capacité juridique. Les personnes handicapées grandissent souvent dans un milieu très protégé et évoluent dans des relations qui font perdre le droit à la parole (Persephone, 2008; Sorée, 2011). Cette tension entre protection, sécurité et liberté est récurrente dans toute la littérature. La question concerne souvent la façon dont on peut encourager la liberté et en même temps aussi protéger les gens.

## Internement

Le débat et la littérature portant sur l'internement sont en général orientés vers des questions relatives à la protection et à la liberté. L'internement est une mesure spécifique destinée à ce que les personnes qui commettent une infraction en raison de leur handicap ne puissent être privées de leur liberté sur cette seule base. En passant en revue ces textes, on remarque que dans la pratique, la décision d'internement se base sur une approche médicale du handicap mettant le focus sur une « défaillance ».

Le système belge relatif à l'internement a une double fonction. En premier lieu, c'est une forme de protection de la société contre des personnes dangereuses. Deuxièmement l'internement vise également la réintégration des personnes internées, après avoir prodigué des soins adaptés (Smets, Verelst & Vandenberghe, 2009). Une tension constante est tangible entre le droit au soutien et le but de protéger cette personne, mais aussi de protéger la société (Cartuyvels, Champetier & Wyvekens, 2010).

Les commissions de défense sociale sont actuellement chargées de prendre des décisions sur les mesures concrètes liées à l'internement et sur l'exécution de ces mesures.(ANAHM, 2011). Théoriquement, les personnes internées devraient être placées dans des institutions spécialisées mais finissent généralement, après une période de mise en observation, dans les prisons. Des problèmes graves en matière de placement (manque de places, manque d'institutions adaptées, refus des internés et mauvaise volonté/peur professionnelle de travailler avec cette population) conduisent souvent au fait que les personnes internées sont parquées dans les prisons (ANAHM, 2011; Hulporganisaties, n.d.(a)). Cela est d'autant plus vrai en Flandre où les personnes internées séjournent parmi les détenus ordinaires. En Wallonie il y a plus d'institutions spécialisées et là où les internés se trouvent en prison, ils séjournent dans les annexes psychiatriques des prisons (Cartuyvels, Champetier & Wyvekens, 2010). Mais tant en Wallonie qu'en Flandre, il convient de déplorer un manque de capacité d'accueil dans le circuit psychiatrique ordinaire. Or, les personnes internées n'ont absolument pas leur place en prison.

De plus, une condamnation pénale est limitée dans le temps, ce qui n'est pas le cas pour la durée de l'internement. Les personnes internées passent souvent de très longues périodes en prison sans soins ou soutien adaptés, et perdent toute perspective d'avenir (Zorgwijzer, 2012; Binnendemuren, 2013; Knack, 2013; Panorama, 2013).

Bien que les détenus et les personnes internées, à l'instar de toute personne dans la société libre, bénéficient des droits consacrés par la loi sur les droits du patient, comme par exemple le droit à recevoir des soins de qualité, en pratique, dans les prisons, les personnes sont confrontées au défaut d'accès à des soins adaptés, au manque de personnel qualifié ainsi

qu'au manque de formation, de matériels et d'environnement adaptés. Les prisonniers ne peuvent donc pas toujours bénéficier de ces droits (Ad Rem, 2010; GRIP, 2012e; Zorgwijzer, 2012 NVHVG, 2011; Binnendemuren, 2013; Hulporganisaties, n.d.(a)) Pour le moment, on constate une plus forte tendance à la répression. Cette tendance progresse également au sein de la société mais aussi au sein des institutions spécialisées. Cette tendance mène à un commerce de la liberté pour des raisons de sécurité – et est souvent perçue comme 'une culture de l'admission' (Schoevaerts, Bruffaerts & Vandenberghe, 2013). En est l'illustration, la priorité politique qui porte plus sur l'exécution effective de la peine du côté des prisonniers que sur le traitement et le soutien du côté des internés en vue de leur réinsertion dans la société. (Binnendemuren, 2013). On attend surtout de la mesure d'internement qu'elle écarte de la société les personnes dangereuses afin de les soustraire à tout risque social qu'elle serait susceptible de constituer. (Smets, Verelst & Vandenberghe, 2009).

Les organisations représentatives et les professionnels trouvent alarmant que ces personnes ne constituent pas une priorité aux yeux des responsables politiques, et ce n'est pas le cas non plus pour les listes d'attente dans les institutions de soin, lesquelles manifestent souvent des réserves à offrir du soutien (Ad Rem, 2010; GRIP, 2012e; Binnendemuren, 2013; Hulporganisaties, n.d.(a)). La législation a été réformée en 2007 et en 2014. Elle intègre le droit au soutien et fixe des exigences en matière d'expertise judiciaire (Smets, Verelst & Vandenberghe, 2009; AD Rem, 2010; Binnendemuren, 2013). Cette loi n'est pas encore entrée en vigueur. Son entrée en vigueur est fixée au plus tard au 1<sup>er</sup> janvier 2016. La Belgique a fait l'objet de plusieurs condamnations et amendes par la Cour européenne des droits de l'Homme pour ses pratiques en matière d'internement (Lavrysen, 2011; Liga Voor Mensenrechten, 2013).

## Mise en observation

Des personnes avec des problèmes de santé mentale peuvent être privées de liberté par une décision de mise en observation (dans le circuit civil) (Smets, Verelst & Vandenberghe, 2009). Où l'internement est lié à un délit, la mise en observation peut servir à la prévention et la protection pour autant que deux conditions soient remplies : la preuve d'un trouble psychique d'une certaine gravité (établi selon des normes internationales) et la mise en péril de leur santé et de leur sécurité, la menace grave pour la vie et l'intégrité d'autrui ainsi que l'impossibilité de recourir à un traitement adapté autre que l'hospitalisation forcée (WHO, 2003). Dans le cadre des mesures forcées, il existe une tension entre le droit à l'autodétermination, la liberté à exercer ce droit, la responsabilité personnelle d'un côté, et de l'autre la protection de la sécurité de l'individu et de la société (Kortman, 1997; WHO, 2003). Il devient difficile de décider dans quelles situations, il convient d'accorder plus d'importance à la sécurité d'une part ou au respect du droit à l'autodétermination d'autre part.

On constate, de façon remarquable, une tendance à prévoir des mesures involontaires, où l'internement et la mise en observation sont appréhendés dans le cadre d'un contexte global de politique de soins. Un parcours de soutien inaccessible ou inadapté pour les personnes handicapées conduit finalement à une admission involontaire qui s'avère inévitable. Un défaut d'accompagnement débouche sur une société au sein de laquelle aucun soutien et aucun appui ne sont offerts aux citoyens dans le besoin (Heimans, in Binnendemuren, 2013). Le rapport met en avant l'absolue nécessité de faciliter l'accès aux soins

psychiatriques, de signaler rapidement les problèmes et d'assurer une continuité dans l'accompagnement. Une attention particulière doit être portée à l'autodétermination et à l'autonomie de la personne (Schoevaerts, Bruffaerts & Vandenberghe, 2013).

## Traitement involontaire

Toutes les personnes qui font l'objet de soins de santé bénéficient des droits garantis par la loi relative aux droits des patients. Celle-ci part d'une perspective émancipatoire du respect de l'autonomie du patient. Par rapport au consentement à recueillir avant un traitement médical, les personnes soignantes sont dans l'obligation de demander l'autorisation du patient avant chaque traitement. Cette autorisation doit être éclairée. Une information honnête et accessible relative au traitement doit donc être fournie à temps (Schoonacker, 2006; Liégeois, n.d.). Ceci a évidemment des conséquences pour les personnes sous statut de protection, comme le décrit le chapitre sur la justice et la capacité juridique. Les personnes ne peuvent pas être sous-estimées. Un environnement soutenant et accessible dans lequel le temps, la confiance et l'information accessible sont disponibles peut aider les personnes à prendre leur décision et à donner l'autorisation (ou non) de subir le traitement, ce même s'ils sont hospitalisés sur une base involontaire (Mc David & Delaney, 2011). M. Liégeois propose de comprendre la notion « d'autorisation éclairée » en partant de la perspective d'un modèle de consultation. Les personnes soignantes, les patients et leur réseau peuvent s'informer mutuellement et motiver leur choix par le biais de la concertation (Liégeois, n.d.). Cette perspective est un atout considérable dans le cas de la minorité prolongée. Chaque procédure médicale est considérée comme une violation de l'intégrité physique, sauf si elle est justifiée par la prévention, la thérapie ou le diagnostic à poser (Parlement Flamand, 2001). Il existe des témoignages de parents qui sont mis sous pression par le personnel soignant ou les professionnels de la santé afin de les inciter à accepter le traitement (Smet & Van Hove, 2009). Jusqu'à la fin des années 1990, c'étaient les parents ou les institutions qui fournissaient le soin et le soutien pour les personnes avec des difficultés d'apprentissage. A cette époque, on assiste à un déplacement du paradigme essentiellement médical ainsi qu' à une vague de désinstitutionalisation ; le nouveau paradigme d'inclusion et de citoyenneté, aussi bien dans la politique qu'en pratique, a reçu plus d'adhésion (Lesseliers, 2009).

## Admission volontaire

En général, on remarque un besoin dans l'augmentation du nombre de places pour les groupes vulnérables, comme les personnes avec un handicap mental (Campe et al., 2013; Organisations d'aide, n.d.(c)). Une augmentation des moyens et une meilleure harmonisation de la demande et de l'offre sont nécessaires afin de dispenser des soins sur mesure (sleur, in Hulporganisaties, n.d.(c)). Surtout en Flandre, les listes d'attente extrêmement longues font l'objet de nombreuses critiques (Hulporganisaties, n.d.(c)). En conséquence, les gens se résignent à un soin insuffisant, par peur de n'obtenir aucun soin. La nécessité de donner plus de moyens et de réorganiser le soin et le soutien sont urgents (GRIP, 2012e; Campe, B. et al., 2013; Hulporganisaties, n.d.(c)).

Afin de garantir la qualité des soins à ceux qui y sont admis et qui font usage des services dans les deux régions, les pouvoirs subsidiants exigent des systèmes de gestion de la qualité (VAPH, 2011a; Conseil Français des personnes Handicapées, 2013). Ainsi, garantir des soins de qualité est devenu un défi perpétuel dans le chef des personnes soignantes. (Sorée, 2011).

## **Protection contre l'abus, l'exploitation et la violence**

La violence contre les personnes handicapées est encore souvent perçue comme un sujet tabou. Les auteurs décrivent comment les personnes internées avec un handicap mental sont souvent victimes d'abus et d'exploitation en prison (Hulporganisaties, n.d. (a)). Des cas similaires de violence peuvent aussi être constatés dans des institutions.

Les personnes de grande dépendance ou avec un handicap physique se retrouvent dans une position de faiblesse en raison de leur dépendance. La communication et le respect sont vitaux dans cette situation (Rombouts, 2010), et doivent fonctionner dans les deux sens. Le système des Budgets d'assistance personnelle peut aider les gens à rester eux-mêmes responsables de leurs soins et à maintenir un équilibre de pouvoir positif (Rombouts, 2010; AWIPH, 2012; GRIP, 2012d).

Les assistants sociaux se trouvent chaque jour dans une position de force qui peut facilement conduire à des abus (de pouvoir). Le paternalisme dans le secteur du soin mène à une perte de pouvoir. Un climat de délaissement et de dépendance débouche sur la violence et accroît le risque d'abus sexuel dans les institutions de soin et les lieux du travail (Persephone, 2008; Rombouts, 2010). Les femmes handicapées sont souvent victimes de violence et subissent une double discrimination (ONU, 2006; Persephone, 2008; Human Rights Watch, 2012; Vandekinderen et al., 2012; Commission Européenne, 2013). La recherche a démontré que seulement 20% de la violence contre les femmes est rendue publique et il y a peu ou pas de données concernant les femmes handicapées (Parlement Européen, 2013). La parole des victimes est souvent remise en question, étant donné que les femmes handicapées sont considérées comme des personnes asexuées, qui ne sont pas attirantes et ne peuvent donc pas être victimes de violence sexuelle (Van den Buys, 2002; Persephone, 2008). Cette violence dans la vie quotidienne est liée aux attitudes et aux préjugés dans une société/un environnement dans laquelle/lequel les femmes handicapées n'ont pas les mêmes chances parce qu'elles ne répondent pas à l'image idéale de la femme. Les préjugés de la famille ou des remarques discriminatoires ou dénigrantes en raison d'un handicap mène à une prophétie auto-réalisatrice (Van den Buys, 2002; Persephone, 2008, AWIPH, 2012). La discrimination et l'exclusion sociale basées sur des stéréotypes sociaux sont considérées comme une forme de violence (ONU, 2006; Smet, 2009; AWIPH, 2012). En pratique, l'accent reste mis sur la protection et la prévention de lésion, afin de garantir la sécurité de la personne et de son environnement (Lesseliers, 2009). Il n'y a que dans la Communauté Germanophone qu'il existe une organisation qui soutient les personnes handicapées dans leurs relations et leur sexualité (SPF Sécurité Sociale, 2011). Les structures organisationnelles, les systèmes de soutien, ainsi qu'un manque de vision dans les organisations et les institutions posent des barrières à tout type de « relations fructueuses » (Persephone, 2008; AWIPH, 2012; GRP, 2012e; Van Hoey, n.d.). Il existe encore une multitude de zones grises dans l'approche de la sexualité dans le domaine des

soins. Les critères d'identification de toute sorte d'abus sont rares et souvent sujets à débats entre les bénéficiaires, les soigneurs et les parents. Une vision qui est développée de façon proactive avant que les problèmes ne surgissent est donc nécessaire (Vlaams Fonds, 2002).

Les personnes handicapées ont les mêmes droits (à la protection légale) que les autres citoyens, aussi en cas d'abus et de violence (Sensoa, 2009). L'ASBL Persephone identifie les possibilités et les problèmes dans le système actuel lorsqu'une personne porte plainte. Elle constate que beaucoup trop peu de cas de violence ou d'abus sont rendus publics (Persephone, 2002; AWIPH, 2012; Parlement Européen, 2012), ce qui signifie que ces cas restent dans l'ombre.

Persephone fonde sa formation sur le pouvoir des femmes à se battre pour défendre leurs droits, alors que d'autres programmes d'enseignement ou de formation sont orientés sur la prévention de et la réaction contre l'abus sexuel, la violence, le harcèlement (etc) des personnes handicapées, des personnes soignantes ou d'autres intervenants, ce au moyen de sensibilisation par la mise à disposition d'instruments de jugement et l'élaboration d'une politique. (VAPH, 2007; AWIPH, 2012).

Les enfants handicapés représentent souvent un groupe sous-estimé et caché (HO, 2011). Pouvoir jouir de tous ses droits pleinement et sur pied d'égalité implique la nécessité d'une éducation relationnelle et sexuelle adaptée qui soit donnée aux jeunes en situation de handicap (AWIPH, 2012; Seksuelevorming.be, n.d.). Les enfants avec un handicap sensoriel ou mental sont plus exposés parce qu'ils sont souvent admis dans le soin en institution – dans une position de dépendance par rapport à d'autres. Ils éprouvent des difficultés à parler lorsque quelqu'un dépasse les limites (Sensoa, 2009; WHO, 2012). L'éducation sexuelle dans l'enseignement ordinaire vise à soutenir et encadrer le développement relationnel et sexuel, le développement de normes et de valeurs et à éviter des comportements sexuels dangereux et dommageables. Le système de drapeaux de Sensoa est considéré comme le meilleur exemple de bonnes pratiques en matière d'éducation sexuelle (Seksuelevorming.be, 2013).

## **Protection sociale, sécurité sociale et niveau de vie suffisant**

Les services publics fédéraux attribuent des allocations sociales, des allocations de remplacement de revenus et des avantages sur la base d'une déclaration d'invalidité afin de compenser les 'coûts de l'intégration' que les autres personnes valides n'ont pas. Il existe aussi des réductions d'impôts et des allocations sociales sous forme de réduction sur les frais de gaz et d'électricité, de tarif téléphonique social, des coûts avantageux pour les transports en commun, une carte de stationnement, des avantages concernant les soins de vie et de santé, etc. (SPF SS, 2011; Social Security, 2013b; SPF SS, n.d).

Les personnes handicapées reçoivent en tant que groupe une attention particulière dans la politique actuelle concernant l'égalité des chances en Flandre. Une attention particulière est portée en matière de participation à la politique, afin qu'elles puissent elles-mêmes contribuer à l'amélioration constante de leur niveau de vie (Smet, 2009). Les personnes

recevant des allocations de remplacement de revenus ou travaillant dans une entreprise de travail adapté ressentent à quel point le coût de la vie a augmenté l'année dernière.

## Pour conclure

Dans toute la littérature nous constatons des tensions permanentes entre l'exercice du droit à la liberté et l'exercice du droit à la sécurité. La sécurité est généralement garantie par une sorte de mesure de protection, ce qui a pour conséquence qu'une partie de la liberté est ôtée aux personnes.

Dans l'hypothèse où des mesures privent de liberté, on se demande qui a la priorité dans le bénéfice de la sécurité ? Cette question est d'autant plus préoccupante qu'il semble ne pas avoir suffisamment de soutien pour garantir un niveau de vie suffisant. La littérature en matière de sécurité et de liberté relatent la nécessité de garantir le respect de l'autonomie et de l'autodétermination. Les mêmes notions ont aussi été explicitées dans d'autres thèmes.

## Résultats des groupes de discussion

### 1. Liberté

Les participants interprètent la liberté comme la mesure dans laquelle ils sont capables de prendre eux-mêmes des décisions et de se déplacer au sens propre et au sens figuré comme des citoyens libres dans la société. La liberté était aussi interprétée comme le sentiment de ne pas être obligé d'entrer dans une structure spécialisée, ou de ne pas être privé de sa liberté. Bien que quelques personnes handicapées ait exprimé ne pas avoir eu le choix au moment où elles sont entrées dans une structure spécialisée, elles ont tout de même déclaré y être heureuses et ne pas être obligées d'y rester. Dans les groupes de discussion, la question concernant la liberté a le plus souvent été abordée en termes de liberté dans la vie quotidienne, que ce soit en dehors ou dans un centre spécialisé. Nous allons d'abord aborder les obstacles généraux et ensuite les obstacles plus spécifiques rencontrés dans le cadre de la vie en institution.

#### 1.1. Obstacles structurels : accessibilité, mobilité, finances, services médicaux et juridiques

Premièrement, **l'accessibilité** est un énorme problème. Les bâtiments, les activités, l'information inaccessibles entravent l'expérience de la liberté des personnes handicapées. Dans leur liberté, elles n'ont le choix qu'entre des choses accessibles, un choix qui en d'autres mots est déjà limité à l'avance.

Ceci peut être extrapolé vers la mobilité ou **la liberté de mouvement**.

*“ Quand on parle de liberté, il faut fort insister sur la liberté de mouvement. Elle permet la liberté d'action. Ça veut dire la liberté de s'insérer dans la société et donc, c'est beaucoup. “ (parent d'une personne handicapée)*

La mobilité est une problématique qui a été abordée dans toutes les parties du pays et qui est très sensible. Il s'agit de transport mal adapté et du manque de flexibilité mais aussi le

fait de ne pas rembourser certaines aides individuelles, comme une chaise roulante. On signale aussi le manque d'accessibilité des moyens de transport, le manque de prise de conscience et de formation des chauffeurs et la difficulté à organiser des trajets avec un planning de 24 à 48 heures à l'avance afin de pouvoir bénéficier d'une assistance spécifique. Les participants indiquent que les problèmes de mobilité seront abordés dans le thème portant sur l'inégalité et la non-discrimination.

On relève aussi des obstacles concernant les **formes de soutien** et des **obstacles financiers**, qui peuvent être la conséquence directe de besoins spécifiques ou d'autres obstacles structurels. Une personne handicapée peut avoir des besoins spécifiques qui entraînent nécessairement des coûts plus élevés. Il existe différentes mesures qui prévoient différentes formes de soutien pour les personnes handicapées, comme le soutien familial qui est assumé par les pouvoirs subsidiaires. Le problème de ce soutien est qu'il n'est pas octroyé à tout le monde et la plupart des gens pensent qu'il n'est pas alloué proportionnellement aux besoins réels. Ainsi, un participant en situation de grande dépendance reçoit deux heures d'aide familiale par jour. Il a besoin de plus d'aide mais n'y a pas droit. Il explique que cette aide familiale est calculée sur base des revenus de la personne handicapée.

Les personnes handicapées peuvent se retrouver dans une position financière difficile entre autre en raison du système complexe d'allocations. Le système est parfois considéré injuste, par exemple dans le cas où les allocations sont aussi prises en compte comme étant des revenus, alors qu'il s'agit d'une assistance spécifique qui est prévue pour couvrir les frais liés au handicap.

Une des pistes de solution dégagée concerne le budget d'assistance personnel, qui est octroyé à certaines personnes handicapées selon le degré de leur handicap. L'allocation est effectuée sur base d'un système de points, mais d'après les participants le handicap doit être très grave pour y avoir droit. De plus les listes d'attente sont très longues: un des participants, en situation de grande dépendance, a en théorie droit au budget, mais attend encore toujours, après avoir soumis son dossier il y a quatre ans. Il est de nécessaire de revoir le système et la répartition des subsides.

La liberté de choix est aussi limitée dans les soins médicaux et technologiques. Selon un participant, il y a peu de liberté de choix et la personne handicapée est trop entourée et sur-assurée. Même si quelqu'un est capable de s'organiser lui-même, une certaine assistance matérielle et certains aménagements matériels sont imposés, sans que la personne ait demandé de conseils. Un participant fait des observations sur les adaptations à la salle de bain, pour lesquelles l'autorisation du propriétaire devait d'abord être obtenue :

*“ Au départ je croyais que c'était une ergothérapeute mais ce n'en était pas une parce-que je connais quelqu'un qui travaille là-dedans et qui m'a dit que ce n'était pas une ergothérapeute, c'était une assistante sociale. Alors elle est venue un peu chez moi, elle a regardé tout et elle a dit : “ Ah ça, vous n'avez pas besoin de ça, de ça ... Alors pour la baignoire, on va vous mettre un truc au-dessus de la baignoire-la ” qui prend un quart de cercle et alors moi je dis un ascenseur mais ça porte un autre nom, pour descendre dans la baignoire. Alors moi je dis : “ Mais ça n'ira jamais, ça ... ” On me l'a imposé hein. On me l'a imposé mais sans me l'imposer. C'était ça ou rien. ” “ [personne handicapée]*

Mais d'autres estiment qu'ils peuvent décider de ce qui est possible ou non.

*"Ik ben dus als er medicatie moet veranderen of nieuwe medicatie moet gegeven worden dan wordt dat gewoon tegen mij gezegd, dan krijg ik de periode die ik nodig heb om daarover na te denken. (...) Dus ik beslis daar volledig zelf in." [personne handicapée]*

En ce qui concerne les médicaments, quelques nuances doivent être apportées. Il est fait état que le règlement concernant l'administration de médicaments (et de soins) peut être trop strict et ne laisse aucun espace pour la personne handicapée.

*" Par exemple, pour des personnes diabétiques, ce qui est paradoxal c'est que, par exemple, les personnes valides, qui peuvent être atteintes du diabète qui n'ont pas de handicap, peuvent faire elles-mêmes leur piqure avec le matériel qu'on vend en vente libre sur internet, dans des pharmacies, avec un " truc diabétique ", un doseur et quand une personne handicapée, en fauteuil roulant, a le diabète et qu'il suffit d'utiliser ce " truc diabétique " qui permet la piqure... une personne non infirmière ou non médecin, etc. ne peut pas l'utiliser sous la gouverne de la personne handicapée pour lui faire sa piqure alors que toute personne valide le fait. " [personne handicapée]*

Un obstacle important relatif au traitement médical concerne les **problèmes de communication** éprouvés par des personnes sourdes, aveugles et déficientes intellectuelles. Ils sont confrontés au même problème: le médecin ne s'adressera pas à la personne en question, mais s'adressera à la personne accompagnante (ou dans le cas d'une personne sourde, à l'interprète). Il semble donc important que les acteurs médicaux apprennent à gérer des situations dans lesquelles des problèmes de communication peuvent survenir. Des cours obligatoires peuvent aider. Une autre façon d'y remédier serait de prévoir plus de temps afin que le médecin puisse prendre le temps de tout expliquer de façon approfondie, dans la mesure où le patient y a droit.

*"Alle personeel van openbare diensten, geneeskundige centra hadden eigenlijk eenmalig een cursus van een drietal uren moeten volgen om te weten hoe ze moeten omgaan met dove mensen. En dat ze een minimale kennis hebben van wat een dovengemeenschap is, want de meeste mensen weten er echt helemaal niets van." [persoon met een handicap]*

Plus spécifiquement, dans le domaine médical, on relève d'importantes différences en fonction de la nature du handicap. Une personne sourde a ainsi besoin d'un interprète ou d'un médecin qui communique tout par écrit, une personne avec un handicap mental a besoin de formulations claires et simples, et une personne avec un handicap visuel a besoin d'une assistance de lecture pour les instructions, les notices ou les boîtes de médicaments.

*"Mensen hebben soms moeite met het weten van hoe ze een medicijn precies moeten gebruiken. Dokters schrijven dat natuurlijk vaak op een briefje maar daar ben je niet veel mee. Ik heb het al wel zover gekregen dat mijn dokter een mail stuurt, omdat ik het dan kan lezen. Er zijn ook veel medicamenten in bijsluiters vermeld. Wat er nog [ontbreekt] is bijvoorbeeld de vervaldatum, dat zou er nog op mogen." [persoon met een visuele beperking]*

Les obstacles structurels qui peuvent être rencontrés dans le **domaine juridique** concernent souvent les personnes avec un handicap mental. L'incapacité juridique a comme conséquence que ces personnes sont placées sous tutelle ou sous administration, d'un tuteur, parent ou administrateur provisoire. Les personnes qui sont déclarées juridiquement

incapables dépendent souvent de la bonne volonté des autres et sont peu impliquées dans les décisions, y compris les décisions d'ordre médical. Grand est le danger que non seulement, elles ne soient pas écoutées, mais aussi qu'une personne accompagnante ait reçu le mandat de décider de ce qui va se passer avec la personne en question. Ce mandat peut aussi s'exercer dans les matières médicales, et le risque porte aussi bien sur le manque d'implication de la personne, sur le manque d'information nuancée et complète et sur le fait de recourir trop vite aux médicaments.

*“Dat is nu met die relatine denk ik eh. Dat is toch voor ADHD'ers massaal gegeven dat je soms denkt. Alléja. Er zijn kinderen die dat niet nodig hebben.” [persoon met een handicap]*

*“Als je de zwaarste psychotische mens... als jij een gunstige context kunt voorzien heeft die die medicatie niet nodig. Omdat onze samenleving niet kan voorzien in die context, zullen ze die medicatie geven want anders geeft dat problemen en gebeuren er accidenten. Maar dat is allemaal om dat ja, gemakkelijk en beheersbaar en normaal te maken dat dat gebeurt. En heel veel mensen krijgen medicatie die ze echt niet nodig hebben.” (vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)*

Selon les participants aux groupes de discussion, la solution serait d'adopter une approche plus individualisée et non un règlement applicable à tous. Une autre solution serait de déléguer plus à l'assistance familiale. Il est frappant de voir que les participants partagent l'analyse selon laquelle trop de personnes s'ingèrent professionnellement dans la vie des personnes et que partant, il est indispensable de réduire le nombre de professionnels.

## **1.2. Obstacles familiaux, relationnels et culturels**

Qu'une personne soit institutionnalisée ou non, on pose toujours la question du rôle de la famille. Dans ce contexte, la discussion sur le statut de minorité prolongée a souvent été menée, tant en ce qui concerne la gestion des biens que les relations interpersonnelles. Tant qu'un des parents est en vie, le mineur est sous l'autorité parentale. Il est ensuite placé sous la protection du juge de paix de son lieu de résidence. Les points positifs aussi bien que négatifs ont été discutés. Le point le plus négatif porte sur le contrôle lié au statut de protection. La personne handicapée est considérée comme un enfant, qui n'a pas le droit de se marier ou de vivre seul. Elle ne peut conclure aucun acte juridique. Le parent a le contrôle sur son enfant, qui voit sa liberté diminuer. Une participante a donné l'exemple de l'avantage financier qui résulte du fait d'avoir un enfant handicapé. Lorsqu'on a un enfant handicapé sous son autorité, il y a des avantages fiscaux. Il en résulte que certaines familles veulent absolument garder le statut de minorité prolongée de la personne handicapée, afin d'éviter que la personne ne quitte le domicile familial et donc éviter que des avantages ne soient perdus. D'un autre côté le statut de minorité prolongée est mis en place pour protéger la personne handicapée et garantir qu'une personne de confiance s'en occupe :

*“ Minorité prolongée c'est aussi pour moi, en tant que parent, c'est avoir son mot à dire. Parce que je trouve qu'à un moment donné, avoir quelqu'un d'autre qui occupe de la personne en disant que ça sera mieux parce que c'est quelqu'un de plus indépendant, je ne trouve pas ça bien non plus. Maintenant bien sûr, ça dépend d'une personne à l'autre. Mais je me dis que les si les parents veulent bien et sont ouverts d'esprit, je pense qu'ils vont aller dans un sens positif. Moi j'ai demandé la minorité prolongée [pour ma fille] pour qu'elle soit épanouie un maximum et qu'on puisse veiller à ça justement. Et pour garantir certaines choses, au niveau financier aussi. ” [parent]*

En dehors des parents, les frères et sœurs de la personne handicapée jouent un rôle important dans la vie de celle-ci, surtout lorsque les parents meurent. Dans certaines familles les frères et sœurs prennent la personne handicapée sous leur tutelle, ce qui peut être ressenti comme une restriction de leur liberté. En général les participants étaient d'accord que le fait de s'engager ou non devait relever de leur choix. La mère d'une personne handicapée s'est exprimée ainsi :

*“ En tant que parent, on a dû mettre de côté et abandonné parce que ton enfant est différent mais t'as pas le droit d'imposer ça a tes autres enfants. Par rapport à ça, en tant que parent, dans mon cas, je dis à tous mes autres enfants, ce n'est pas à eux de porter le fardeau et je veux [...] c'est leur liberté de s'investir ou pas. C'est leur décision à eux et c'est ça qui est bien. Comme ça tu peux être tranquille, dans ta tête et dans ton cœur. Tu lui as rien imposé, ni tes parents. Il a pris sa liberté à lui et il a choisi. ”*  
[parent]

Le fait d'avoir des relations en dehors de la famille se situe au niveau des relations amicales et amoureuses. Il n'est pas toujours évident pour tout le monde de commencer ou de garder de telles relations. Les personnes handicapées ont parfois des difficultés à être suffisamment flexibles, en raison d'un handicap mental, d'une énergie limitée, ou d'une mobilité ou accessibilité limitées. Les risques d'isolement de la personne sont donc augmentés. Mais les personnes qui arrivent à éviter l'isolement, ne trouvent pas toujours facile de se lier d'amitié. La stigmatisation rend en effet les amitiés difficiles.

*“Maar je hebt ook... Het probleem denk ik dat heel veel mensen wel willen helpen, maar ook zich dan vaak voornamelijk op fixeren en in eerste instantie op de handicap. Waardoor een dieper gesprek soms moeilijker wordt.”* [persoon met een handicap]

Là où les amitiés existent, on constate parfois qu'elles sont difficiles à maintenir. Abandonner peut s'expliquer par différentes raisons mais une mentalité sous-jacente est souvent mise en avant. Une raison émotionnelle est invoquée : la famille et les amis n'arrivent pas à gérer.

*“Tegen mij zegt mijn schoonbroer soms... Ik kan niet... ik kan er eigenlijk niet mee om. Dus emotioneel heeft hij het ermee moeilijk.”* [partner van persoon met een handicap]

La plupart des personnes handicapées déclarent qu'elles arrivent à trouver un compagnon/ une compagne, mais aussi que les relations amoureuses sont compliquées. L'incertitude même de la personne handicapée joue un rôle mais aussi un manque d'égards, par lequel les personnes aveugles ou muettes éprouvent qu'elles sont moins sociables que quelqu'un sans handicap. En ce qui concerne le compagnon/ la compagne, il peut aussi être difficile de voir au-delà du handicap.

### **1.3. Obstacles spécifiques concernant le séjour en institution**

L'admission en institution peut être vécue comme forcée, surtout lorsqu'il s'agit d'une institution psychiatrique ou d'une prison. La liberté de choix et d'offre est aussi limitée. C'est pourquoi, lors des groupes de discussions, l'accent a été mis sur les raisons de l'admission: avec ou sans l'accord de la personne handicapée. La majorité des personnes institutionnalisées a déclaré que l'admission était un choix éclairé, pris avec l'aide des parents. Trois personnes ont indiqué qu'il ne s'agissait pas d'un libre choix, mais qu'elles avaient aussi la possibilité de quitter l'institution si elles le souhaitaient, ce qui n'était pas leur souhait pour le moment. Le responsable d'un centre d'hébergement explique que chaque

personne qui souhaite vivre dans le centre doit donner son accord. Le choix est donc en principe libre, mais le choix de l'institution l'est beaucoup moins. Selon la mère d'une personne handicapée, ces centres sont souvent pleins et il y a des listes d'attente avec peu de places libres.

*“ Il n'y a pas de possibilité, on prend le centre qui a une place. On va dire comme ça. On s'inscrit dans plusieurs centres et on prie le bon dieu pour qu'une place se libère. ” [parent]*

Sur base de l'opinion des participants, il semble que des nuances doivent être apportées selon les différentes régions du pays. Ces nuances ressortent des remarques générales qui ont été formulées en matière de limitation de la liberté et, en Flandre, par rapport à la Wallonie, ont trait plus à la réglementation culturelle que financière. Les résultats ne permettent pas suffisamment de prendre position par rapport à Bruxelles ou d'autres régions importantes, bien que la migration et la pauvreté jouent sûrement un rôle important dans la restriction de liberté. Les similitudes entre les régions sont plus grandes que les différences. L'importance de la communication et de la sensibilisation est fortement soulignée. Si le poids de l'institution est souvent mis en avant sur la restriction de la liberté (par exemple, les relations intimes sont entravées, il manque de personnel et de personnel bien formé, les parents limitent aussi la liberté), il est frappant de constater que certains participants saluent, au contraire, le soutien et la liberté de choix dont ils bénéficient au sein de l'institution.

## 2. Sécurité

Les participants ont fait part d'un sentiment général d'insécurité lié au handicap. De plus, beaucoup d'obstacles structurels entravent la garantie de la sécurité. Deuxièmement le problème de la protection de personnes handicapées se pose, surtout dans des situations d'agression et d'abus, qui la plupart du temps s'exprime en termes de violation de l'intégrité personnelle et qui remet en question le rôle de la famille et de la société.

Les personnes porteuses d'un handicap visible expriment un sentiment général d'insécurité parce qu'elles sont une proie facile pour le vol ou d'autres formes de violence.

*“ Donc les personnes du monde du handicap, du moment que ça se voit d'une manière ou d'une autre, même légèrement, bah pour les voleurs, ce sont des personnes plus faciles à attaquer. ” [personne handicapée]*

Les personnes handicapées dépendent souvent de systèmes électroniques (portes automatiques, système d'alarme) qui, en cas de défaillance technique, amplifient la vulnérabilité des personnes handicapées, lesquelles ne peuvent souvent pas faire appel à de l'assistance. Les personnes handicapées, surtout avec un handicap mental, peuvent aussi avoir des difficultés à s'exprimer, à expliquer ce qui s'est exactement passé, qui les a attaquées, etc. Pourtant l'environnement de la personne handicapée doit pouvoir réagir rapidement, aussi bien au sein du domicile que dans une institution, et doit être sensible à certains indices (la personne refuse de sortir, est agressive, etc.). Dans le contexte institutionnel, on déplore le manque d'informations données à la personne handicapée qui est hospitalisée (temporairement). Les accompagnants ne peuvent pas toujours être présents à temps plein lors de tels séjours à l'hôpital. Un autre problème touche à l'assistance et à l'information pendant les nuits. Les accompagnants ou le personnel de l'hôpital ne peuvent pas être disponibles tout le temps, mais il en résulte que de forts

sentiments d'insécurité se développent. Enfin, des changements (et turn over) de personnel peuvent raviver un sentiment d'insécurité. Un sentiment général d'insécurité est donc très fréquent :

*“ Ça a l'air de rien, mais des petites insécurités accumulées créent du stress continu. ”  
(personne handicapée)*

Une série d'obstacles alimentent un sentiment général d'insécurité. Le plus grand obstacle porte sur la communication. Des services généraux comme le 112 devraient être plus accessibles (surtout pour les personnes sourdes et aveugles, mais aussi pour les personnes déficientes intellectuelles, il y a du pain sur la planche). Le sentiment de ne pas être entendu est également exprimé. Un participant donne l'exemple de l'éclairage de rue à son appartement qui ne fonctionne pas depuis un certain temps. Le problème n'est pas suivi, en partie en raison des nombreux changements dans le personnel. Pourtant, il est important pour cette personne d'être entendue et assurée. Il se sent au contraire plutôt jugé que compris par sa demande.

Des obstacles financiers sont aussi mis en avant. Une personne sourde a par exemple besoin d'un interprète afin de simplifier la communication avec les services de secours. Les frais sont cependant déduits du compte personnel de la personne handicapée. Ceci est peu logique étant donné qu'il s'agit de frais liés directement au handicap.

*“Als een doof iemand zelf naar het politiekantoor gaat met iets, een probleem, een klacht of iets dat hij wilt indienen, een probleem dat hij wilt bespreken. Dan moet die dove persoon zelf voor die tolk zorgen, dan gaat de politie die niet betalen. En dat vind ik heel raar.” (persoon met een auditieve beperking)*

Deux aspects concernant la sécurité ont été relatés, à savoir des situations dans lesquelles la personne en situation de handicap pose des problèmes en matière de sécurité et les situations dans lesquelles la sécurité de la personne handicapée est compromise.

La question de la protection des personnes handicapées se pose en cas de violence et d'abus. Les participants aux groupes de discussion ont rapporté beaucoup de situations de violence et d'abus qu'ils ont vécues. Le handicap est un facteur à risque : de telles personnes sont souvent des victimes faciles. Relativement aux agressions, les participants distinguent la violence physique de la violence psychique, et donc aussi la sécurité physique et psychique.

Les personnes indiquent que l'agression mentale a un impact sur l'image du respect de soi qui est affaiblie et qui peut mener à l'isolement et l'enfermement dans son propre monde.

*“Ja dat vreet u op. Ja ik zie daar vanaf. [...] vaak ook heel eenzaam en alleen op het werk en dan gaan we massaal in het weekend naar de dovenclub. In het weekend ziet ge mij niet, ik ben bij mijn doven. Daar kan ik gebaren, daar ben ik mezelf, daar kan ik mij in het weekend mijn eigen opladen, ben ik heel ontspannen en heel veel mensen hebben die dovenclub nodig. [...] en dat is ook wel goed, maar langs de andere kant is dat ook niet goed. Waarom is het niet goed, omdat ja ... weet ge, zo de hobby's en mijn privéleven zijn helemaal niet geïntegreerd in die horende wereld.” [persoon met auditieve beperking]*

Relativement à la question de l'abus, les participants renvoient à l'abus de confiance. Surtout les personnes avec un handicap visuel ou les (proches de) personnes avec un handicap mental souhaitent signaler cet abus. Pour les personnes avec un handicap mental qui sont

sous statut de protection, il est question d'abus financier par les membres de la famille. La naïveté enfantine de personnes avec un handicap mental peut entraîner l'abus de la part de tiers. Les personnes avec un handicap visuel sont elles aussi sujettes à être victimes d'abus de la part de tiers du fait du manque d'information. Surtout les personnes qui représentent des instances officielles et qui garantissent la sécurité publique, comme la police et les pompiers, devraient pouvoir s'identifier, aussi par le biais d'une information lisible pour les personnes avec un handicap visuel.

L'abus sexuel n'a été mentionné qu'occasionnellement pendant les groupes de discussion. L'abus sexuel par des responsables, comme des membres de la famille ou du personnel soignant, est très problématique parce qu'on part du principe qu'ils agissent dans l'intérêt de la personne, ce qui n'est pourtant pas toujours le cas. Un grand besoin de sensibilisation dans ce domaine est manifeste. Les groupes de discussion font souvent état de problèmes de communication avec la police et avec les parents. Un participant rapporte que l'équipement de la police n'est pas adapté pour assurer le transport et l'accueil d'une personne à mobilité réduite (qui a été victime d'un viol). Dans une autre situation, il s'est avéré que les parents n'avaient pas été informés de l'abus qu'avait subi une petite fille par un chauffeur du bus, alors que l'école était au courant et avait fait le nécessaire auprès de la police. Dans de telles situations d'abus, la demande est criante en termes de sensibilisation et de meilleure communication.

Tout au long du chapitre relatif à la protection des personnes handicapées, on fait allusion au rôle de la famille. Les familles peuvent d'un côté agir de façon très assertive et avoir un rôle décisif dans la protection du membre de leur famille. D'un autre côté les membres de la famille peuvent aussi agir de façon surprotectrice. Un besoin de soutien aux familles est ressenti dans la recherche d'un équilibre entre protéger et lâcher prise. C'est d'autant plus vrai pour les personnes juridiquement protégées, auquel cas il faut examiner davantage la manière par laquelle la personne peut tout de même défendre ses propres intérêts de façon autonome.

La sensibilisation du grand public, la communication avec le grand public et le processus décisionnel politique est un thème récurrent dans les groupes de discussion et indique la part que la communauté doit engager en matière de protection des personnes handicapées. Une participante propose ceci :

*“ Moi je rêve, par exemple, de l'organisation d'un colloque où les intervenants seraient des personnes handicapées et les gens dans la salle seraient des décideurs. Donc on aurait par exemple dans la salle, la ministre des affaires sociales, la ministre de la santé, éventuellement le premier ministre, éventuellement des gens d'Europe, éventuellement des directeurs d'institutions et qu'on fasse un panel représentatif des personnes handicapées physiques ou mentales, ou les deux suivant les thèmes, éventuellement aidées par des personnes qui vivent avec elles pour celles qui ont le plus de difficultés. Et je crois que les décideurs en auraient plein la vue et que, humainement parlant, individuellement ça remettra en questions certaines. ” (personne handicapée)*

# VIE AUTONOME

## Introduction

L'origine historique de l'article 19 de la Convention ONU se situe dans le mouvement 'Independent Living' qui est apparu surtout dans les années 70 du siècle précédent en Californie et qui a surtout eu du succès dans le milieu des personnes hautement qualifiées avec un handicap physique.

Le terme 'Independent Living' est réduit par de nombreuses personnes à l'autonomie (Independent) ou le fait 'd'aller vivre seul'(Living). Nous pensons que le mouvement Independent Living est mal compris et mal situé et qu'en raison de cette vision restrictive l'applicabilité du concept risque d'être limitée (volontairement) aux personnes avec un handicap physique qui sont bien informées et appartiennent à l'élite.

Nous voulons montrer – sur base des témoignages et des points de vue des groupes de discussion qui ont été organisés et sur base d'une étude de la littérature– que 'vivre et habiter de façon autonome' présente des liens transversaux complexes entre l'article 19 et (pour ne donner que quelques exemples) :

- l'article 5 – Égalité et non-discrimination – (lors de la signature d'un contrat de location ou d'emprunts à la banque)
- l'article 8 – Sensibilisation – (afin que les barrières liées à la stigmatisation et aux attitudes négatives puissent être signalées et combattues)
- l'article 9 – L'accessibilité – (des bâtiments, quartiers, systèmes de mobilité mais aussi l'accessibilité du soutien, de l'accompagnement et des services)
- l'article 18 – Liberté de mouvement et nationalité – (le droit de choisir librement son lieu de résidence)
- l'article 20 – Mobilité personnelle (voir exemples des groupes de discussion : Les déplacements en transport en commun sont souvent compliqués et nécessitent une grande organisation : appeler 24 à 48h à l'avance pour réserver une assistance, disposer de quelqu'un pour aider à monter dans le train, pour autant que le quai soit accessible aux personnes à mobilité réduite, etc. Une personne atteinte de surdit e a aussi donn e l'exemple des changements de voies pouvant survenir dans les gares : ces changements sont signal es seulement oralement, la personne sourde n'a donc pas acc es  a cette information cruciale pour arriver  a bon port  a temps)
- Par exemple l'article 21 – Libert e d'expression et acc es  a l'information- (avec entre autre diff erentes options de logements et de soutiens)

Pour les lecteurs souhaitant en savoir plus sur la traduction et l'applicabilit e des id ees de l'Independent Living pour les personnes d eficientes intellectuelles ou tout autre, nous conseillons le texte de John O'Brien (1993) : Supported Living: What's the Difference? Ce texte peut  tre retrouv e via :<http://thechp.syr.edu/wp-content/uploads/2013/02/slwhatd1.pdf>

Le livre de Caroline Steeman et Ad Van Gennepe, écrit en 1996, *Supported living: een handreiking voor begeleiders*, publié par NIZW à Utrecht peut également permettre de clarifier le concept et servir de source d'inspiration.

## Etude de la littérature

Des ouvrages académiques et autres proposent différentes approches du concept 'vie autonome'/'habitation autonome'. Tout au long de l'étude de la littérature pertinente, nous avons constaté que l'accent est très peu mis sur le fait d'être inclus dans la société ('belonging'). Bien que l'inclusion (sociale) soit envisagée comme un objectif à atteindre, la participation à la vie sociale n'est pas toujours appréhendée sous l'angle de l'inclusion dans la société. Il est important de reconnaître que le droit à la vie autonome et le droit à être inclus dans la société ne peuvent pas être distincts des autres droits repris dans la Convention ONU.

Le premier rapport de l'Etat belge au Comité des Nations Unies relatif aux droits des personnes handicapées (SPF sécurité sociale, 2011) mentionne, dans le cadre de la discussion de l'article 19, que tous les gouvernements – fédéral, régional, communautaire – doivent être conscients de l'importance du concept de vie autonome, avec un objectif d'amélioration de la politique actuelle des gouvernements (SPF sécurité sociale, 2011). Les organisations représentatives tant des utilisateurs que des institutions redoutent cependant que la Convention ONU n'ait eu pour effet que de changer les terminologies adoptées dans notre langage sans pour autant changer les mentalités. (VAPH, 2011a; GRIP, 2012e; Lambreghts, 2013).

Le débat dont il est question dans la littérature tourne souvent autour de deux approches opposées du soutien à apporter par l'autorité :

- Un système structuré et élargi en matière de soutien offert par différents services avec une grande expertise professionnelle en ce qui concerne le handicap ou certains types de handicap spécifiques et
- L'accessibilité des services de soutiens et de soins réguliers. Les personnes gardent le contrôle dans la prise de décisions relative au budget personnel, à l'intégration et au travail dans une société inclusive.

Là où certaines personnes marquent leur préférence pour les dispositifs collectifs, d'autres choisissent l'autonomie et la liberté de choix (Collectif d'Institutions Sociales, 2009). Le choix entre ces deux options ne dépend en général pas seulement du handicap, de l'âge ou du sexe, mais plutôt de la vision des personnes handicapées, de leur réseau personnel et de la vision des gens qui les soutiennent (Lambreghts, 2013). Les politiques sont en tension permanente entre ces deux approches. L'attention des politiques se centre surtout posé sur les institutions et la disponibilité de logements (sociaux) d'un côté, et de l'autre sur le soutien et le soin. Une grande partie de la littérature fait état de ces tensions (Denayer, 2011; AWIPH, 2012). D'autres auteurs remarquent cependant que vivre est un concept beaucoup plus large qui ne peut être réduit au logement et au soutien (Sorée, 2011; ECHR, 2012; Lambreghts, 2013).

Le Haut-Commissariat aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe insiste pour que les Etats prennent un engagement fort en vue de la désinstitutionalisation. Le droit d'habiter de

façon autonome doit être garanti ainsi qu'une vie dans la société, comme le formule la Convention ONU. Celle-ci stipule que ces droits sont violés lorsque :

- Les gens ne peuvent recevoir le soutien nécessaire à leur domicile, et doivent donc aller vivre ailleurs – en dehors de leur propre environnement – si elles veulent recevoir du soutien ;
- Le soutien est offert d'une façon telle que les personnes perdent le contrôle de leur propre vie ;
- Le soutien fait cruellement défaut, et partant, la personne et sa famille risquent d'être marginalisées ;
- Ou lorsque c'est la personne handicapée elle-même qui doit s'adapter aux services et structures, au lieu d'aménager ces services et structures de façon à ce qu'ils puissent offrir du soutien à une population variée (ECHR, 2012);

## **Droit à l'accès et au soutien**

Le soutien est considéré comme un levier nécessaire à la vie autonome (UN 2006, GRIP, 2012e). Le soutien proposé par les agences flamandes et wallonnes pour les personnes handicapées est souvent lié à des institutions ou organisations spécifiques qui offrent du soutien. Le point le plus critiqué porte sur le fait que les gens doivent d'abord être admis par une organisation ou institution spécifique, avant de pouvoir bénéficier de leur soutien (Sorée, 2011; GRIP, 2012e).

Avec des listes d'attentes qui ne cessent d'augmenter pour avoir accès aux organisations de soins et de soutien (Gouvernement flamand, 2009; Lambreghts, 2010, 2013; GRIP, 2012 c, e, d), la politique actuelle se limite à gérer les personnes en situation de crise (GRIP, 2012e). Le gouvernement flamand reconnaît que cette situation ne garantit pas le droit aux soins et ne répond pas à la nécessité de fournir le soutien nécessaire, ce alors que les subventions de l'État pour le soin ont augmenté au fil des années et que la priorité est donnée à ceux qui ont directement besoin d'aide.

Figurer sur une liste d'attente ne signifie pas pour autant que les gens ne reçoivent aucun soutien mais que les personnes ne reçoivent pas 'la quantité nécessaire de soutien' pour pouvoir prendre part à la société. De plus, ceux qui reçoivent du soutien sont souvent et parfois mal placés là où il y a de la place (Gouvernement flamand, 2009). Le problème ne se situe pas uniquement dans le fait de prévoir suffisamment de soutien mais aussi dans l'évaluation statistique des besoins. On ne tient pas ou trop peu compte des changements de besoins selon les différents moments de la vie et selon les évolutions de la société, telles l'augmentation de l'espérance de vie, un élargissement des définitions du handicap, etc.

## **Financement direct**

Les groupes de pression plaident pour la possibilité d'un financement direct. Ils estiment que les problèmes actuels de la prestation de soins sont la conséquence d'un système archaïque et sous-développé d'attribution des budgets (Lambreghts, 2010; GRIP, 2012e). Dans la législation actuelle, les budgets personnels peuvent seulement être combinés avec une offre

limitée de possibilités de soutien et de logement (VAPH, 2004, n.d.; Denayer, 2011; GRIP, 2009, 2012e; Vanelslander et al., 2012; AWIPH, 2013).

Les possibilités de soutien et de logement sont pour le moment trop fortement liée à l'offre des services qui fournissent des soins en institution, un logement intégré, un logement indépendant, un logement supervisé,.... Les bénéficiaires doivent choisir dans un 'package deal', dans lequel les options de séjour sont déterminés par les besoins de soutien, les places disponibles ou la liste d'attente. Cela soulève des questions en matière de propriété et d'autres décisions de vie comme le lieu, le cout abordable du droit de séjour, le choix du partenaire, etc.(CRZ, 2012, 2013; GRIP, 2012e; Inclusie Invest, n.d.)

Dans ce système, la plus grande partie des budgets est encore toujours orientée sur et sous le contrôle de ces 'services' ou 'prestataires de soins' (GRIP, 2012e; Vanelslander, Decruynaere & Lievens, 2012). Un collectif d'institutions sociales en Wallonie et l'Association européenne des prestataires de services pour les personnes handicapées plaident pour une modification législative afin que les budgets puissent être consacrés de façon plus flexible. Mais eux aussi veulent garder les budgets sous le contrôle des prestataires de soins (Collectif d'Institutions Sociales, 2009; VAPH, 2011b).

Les associations qui travaillent sur la question du budget d'assistance personnelle aspirent à ce que les personnes handicapées puissent vivre de la façon la plus autonome possible, étant donné que les besoins sont très divers et peuvent être déterminés de façon individuelle. Le budget permet d'offrir du soutien dans la vie quotidienne et prévoit que les personnes gardent le contrôle du soutien qui leur est accordé. Cela pourrait aussi libérer du temps et des budgets actuellement consacrés aux institutions de soins (GRIP, 2012e). Des budgets liés à la personne permettent – après examen – une responsabilité et une participation croissantes dans le choix de soutien (Breda et al., 2011). Ceci pourrait favoriser l'autonomie. Les bénéficiaires et leur famille peuvent ainsi pourvoir à leur propre soin et soutien en vivant selon leurs possibilités et leur potentiel (Lambreghts, 2010). Ceci fait du financement lié à la personne un levier intéressant pour le passage d'un système de soins et de soutien basé sur l'offre à un système de soins et de soutien fondé sur la demande (SARWGG, 2011).

## **Logement adapté**

Tant en Wallonie qu'en Flandre, il existe des prescriptions spécifiques pour le logement adapté et le développement de logements sociaux, avec une attention pour l'accessibilité, la mixité et la cohésion sociale (Gouvernement flamand, 1997; SPF SS, 2011; Gouvernement wallon, 2013, DPB, n.d.).

La reconnaissance et le financement de services de soutien et de conseils aux locataires sont prévus par les agences flamandes et wallonnes pour les personnes avec un handicap - VAPH et AWIPH (SPF Sécurité Sociale, 2011). Les services et les agences sont disponibles, mais n'ont pas suffisamment de stratégies pour accompagner les gens dans le processus de recherche d'une maison ou dans le processus de rénovation (Altéo, 2008; Biron, 2008). De nombreux signalements sont encore déposés au Centre pour l'égalité des chances à l'encontre de banques qui ne sont pas disposées à octroyer un prêt ou à l'encontre de

propriétaires qui sont réticents à prévoir des aménagements nécessaires (Centre pour l'égalité des chances, 2012b).

A l'occasion du choix et de la programmation de logements, des zones piétonnes, des places de stationnement, des jardins, des transports en commun, des magasins et des équipements collectifs accessibles doivent être pris en compte. Les personnes handicapées sont souvent confrontées à plusieurs problèmes d'accessibilité, de sorte que se développe pour les personnes handicapées le sentiment d'une concentration de personnes en situation de handicap ressemblant à un ghetto. Cette ghettoïsation résulte du fait que les personnes handicapées sont souvent obligées d'aller habiter dans les quartiers périphériques des villes (Altéo, 2008; Biron, 2008) ou du fait que leurs habitations se situent autour d'un centre de services de soutien (SPF sécurité sociale, 2011).

Cette réalité a débouché sur le fait que des entrepreneurs sociaux combinent la solidarité à l'investissement (dans un modèle business d'investissement social) et veulent ainsi contribuer à apporter des solutions aux listes d'attentes pour un logement autonome. Inclusie Invest constate en Flandre que les actions entreprises par le gouvernement ne suffisent pas et veut séparer le soutien du besoin de logement (Inclusie Invest, n.d.).

## **Pour conclure**

Les subventions de l'État devraient entraîner une meilleure disponibilité de soutien et la reconnaissance de besoins spécifiques et individuels pour tous. Les soins et le soutien réguliers disponibles doivent aussi être accessibles aux personnes handicapées et les soins spécifiques doivent être disponibles là où c'est nécessaire (Collectif d'Institutions Sociales, 2009; Inona vzw, 2013). Augmenter le nombre de 'lits' dans les institutions ou donner tout le contrôle aux personnes-mêmes ne suffit pas à garantir un soutien accessible et fait sur mesure dans la communauté où vivent les gens. Etant donné que la majorité des politiques est basée sur le soutien et les soins, le sentiment d'appartenir à une société n'est pas encouragé ('belonging'). Comme c'est aussi le cas pour d'autres thèmes, les personnes handicapées font souvent référence aux barrières qu'engendrent les préjugés et les attitudes. Une grande partie de la littérature actuelle relative à l'habitation/la vie autonome est ciblée sur qui doit recevoir quel budget. Une vision et une attitude sociales plus larges par rapport à l'inclusion sociale et la participation à la communauté pourraient susciter une prise de conscience nécessaire à l'effectivité de la participation à la société.

## **Résultats des groupes de discussion**

La structure du rapport sur les groupes de discussion reprend une répartition des sujets de discussion où tout part du 'projet de vie'. Ce projet de vie est rendu possible par les formes de soutien nécessaires (point 2) d'un côté et par la recherche d'un lieu de résidence et de travail d'un autre côté (point 3)..

# 1. Projet de vie

## 1.1. Autonomie

Les participants aux groupes de discussion ont souvent choisi de donner un contenu plus précis aux termes souvent utilisés tels que 'autonomie'. Ces termes reçoivent souvent une interprétation assez vague. Le concept 'choix' a rapidement reçu une place centrale. Ce concept donnait beaucoup de possibilités pour faire une différence entre 'indépendance' et 'autonomie'. L'indépendance est surtout considérée comme le fait de savoir 's'arranger de façon autonome' / 'savoir tirer son plan' (avec l'accent sur les possibilités physiques). L'autonomie signifie surtout le fait d'avoir l'opportunité de faire des choix.

*"...ik kan me niet alleen aankleden, maar ik kan wel mijn outfit kiezen..."*

*"...ik kan niet zelfstandig een televisietoestel bedienen, maar ik kan wel het programma kiezen..." (ondersteunster van Alzheimerpatienten)*

Ces approches du concept « autonomie » se réfèrent au concept d'« interdépendance » ou d'« autonomie relationnelle ». Ce sont les personnes (professionnelles ou autres) autour de la personne handicapée qui doivent souvent rendre les choix possibles. Un lien étroit a été découvert entre la qualité des relations qu'on a pu construire et la 'qualité de vie'.

*" D'ailleurs, y a des études qui montrent que la qualité de vie est augmentée et ressentie comme meilleure quand les personnes peuvent faire des choix (...). Je dis souvent que l'autonomie est le meilleur antidépresseur qui existe. " (membre d'un service d'accompagnement)*

*" Une personne qui ne peut plus faire de choix, elle se laisse mourir. " (ASBL)*

*" [elle se laisse mourir] parce qu'elle perd son identité. Ses choix sont colorés par sa personne, par son histoire de vie, par son contexte social. " (membre d'un service d'accompagnement).*

Cette 'autonomie relationnelle' est complexe parce qu'elle est liée aux décisions que les gens peuvent/savent prendre :

*" Quelqu'un qui est autonome, c'est quelqu'un qui pose un choix et qui sait, qui a conscience de quel type de complémentarité il va aller chercher " (membre d'un service d'accompagnement).*

*" [lorsque les personnes] ont du mal à mettre des mots ensemble ce n'est pas si simple. Alors on dit A mais on veut peut-être dire B et donc décoder la demande de la personne est très compliqué et c'est peut-être ça qui est essentiel c'est de parvenir à mettre des mots sur la réelle demande de la personne sans la tronquer, mais ça dépend de la personne je pense mais...C'est quand même une grosse difficulté. " (association de loisir et d'éducation permanente pour personnes avec déficience intellectuelle).*

De plus, il est important de savoir s'adresser aux personnes et /ou services qui peuvent offrir du soutien dans le cadre de l'élaboration d'un projet de vie. Il est clair que ceci n'est possible que sur pied d'égalité, sans positions hiérarchiques.

## **1.2. L'autonomie peut-elle être mesurée ?**

Beaucoup de participants montrent beaucoup de réserve par rapport à l'évaluation de l'autonomie au moyen d'un mesurage. On craint de (re)tomber rapidement dans un modèle médical par le recours à certains critères. Des modèles tels que l'ICF ou le quotient intellectuel peuvent être utilisés de façon favorable ou défavorable. Les participants y voient (surtout des pratiques utilisées dans le passé) une image qui limite les personnes handicapées à ce qu'elles ne savent pas faire. On choisit des modèles dans lesquels 'le comportement d'adaptation/ les capacités d'adaptation' sont mis en avant.

## **1.3. La personne handicapée est-elle au centre de son projet ?**

Les participants aux groupes de discussion signalent qu'il doit toujours s'agir – peu importe la question qui se pose – du projet de la personne handicapée et non pas du projet de la famille ou des personnes accompagnantes. Beaucoup voient surgir un problème : de nombreuses personnes handicapées ne sont pas jugées capables de prendre leur propre vie en mains et de gérer leur propre projet. Si les personnes handicapées ont à entendre de tels discours, à différents endroits, pendant de nombreuses années, il est fort probable qu'elles finissent par l'intérioriser, ce qui crée une sorte de cercle vicieux : les personnes risquent de souffrir d'une crise d'identité, elles risquent de se considérer comme un poids pour la société.

*“ Personnellement, j'avais donc deux enfants. J'étais peut-être encore la maman handicapée de, la femme handicapée de... mais je n'étais plus considérée comme moi-même comme une personne (...)c'est la société, c'est les gens autour, c'est l'entourage, c'est les amis de l'entourage, même vos propres amis ne vous considèrent plus non plus comme une personne à partir du moment où vous ne participez plus ou vous n'avez plus un rôle social vraiment acquis et une image donc, on est vraiment dans une question d'identité, tant vis-à-vis de la personne elle-même que vis-à-vis de la société par rapport à la personne. C'est pour ça qu'il est fort important de parler de “ rien sur nous, sans nous. “ (personne en situation de handicap)*

Afin de sortir de ce cercle vicieux, il faudra agir aussi bien sur la personne handicapée, que sur les attitudes et les positions adoptées par la société – au moyen de sensibilisation et d'information. Ceci est la seule manière pour la personne handicapée d'être à nouveau placée au centre de son propre projet.

## **1.4. Qui sont les 'bons' partenaires pour développer et réaliser un trajet de vie ?**

Les participants étaient d'accord sur le point de départ, à savoir le fait qu'un projet de vie doit toujours être vu en fonction de l'histoire de vie, l'âge, le besoin de soutien d'une personne. Seulement à l'appui de ces données, il est possible d'aider quelqu'un à s'exprimer, d'impliquer une personne handicapée comme un vrai partenaire/ un partenaire à part entière..

*“ Il faut essayer le plus possible que la personne doit être partenaire dès le début parce que si la personne dès le début est considérée comme incapable de décider ou être capable d’être partenaire, ne lui demandez pas subitement d’être partenaire à 21 ans, il y a quelque chose qui ne va pas. Un projet de vie, je pense qu’il en faut un mais comme je dis, on ne se rend pas compte à 21 ans qu’on est handicapé, on ne sait pas se lancer sur le marché du travail. Moi je dis que ça doit se faire au début de la vie. Je parle toujours aussi de personnes qui ont un handicap assez important. Et dès la naissance, y a rien à faire, il leur faut un projet de vie parce qu’il faut quand même choisir des options valorisantes et essayer d’établir un projet de vie et pas un projet de survie. Parce que bon, si on laisse aller comme ça et ben on va végéter pendant plusieurs années et puis en disant que de toute façon quand elle aura 21 ans, il va aller dans une résidentielle et que de toute façon, il sera dans une institution et que voilà ce qu’il fera. Alors que normalement le projet de vie devrait ne pas être tout tracé mais avoir des aiguillages. Le projet de vie ne doit pas être un projet unilatéral. ” (père d’une personne handicapée et membre de l’ASBL X-fragile Europe).*

Les participants aux groupes de discussion sont conscients que ces partenariats sont à la fois la clé du succès (c’est-à-dire l’autonomie relationnelle et une bonne vie) et constituent des pièges en matière de dépendance et de non-implication. Beaucoup de partenariats sont caractérisés par :

- La présence d’un nombre élevé de personnes concernées. Il y a en moyenne 11 professionnels dans un réseau de soutien autour d’une personne handicapée. 11 personnes, 11 opinions ?
- Des gens qui vont penser à la place de la personne handicapée. Ceci part souvent d’une bonne intention, mais ils font fi de l’adage ‘rien pour nous sans nous’. Cela signifie que dans l’accompagnement quotidien, aucune discussion ou décision ne sont organisées sans que l’opinion de la personne impliquée et de son réseau ne soit centrale (cette thèse était fortement soutenue dans différents groupes de discussion).
- Des solutions du passé selon lesquelles un ‘paquet complet’ de services et de soutien est proposé selon ‘une stratégie de tout ou rien’ favorise la dépendance

*“ On a d’abord commencé en répondant aux manques en créant des structures qui encadraient 24/24h qui prenaient totalement les personnes en charge et on n’ a pas encore commencé à organiser l’aide à partir de là où elles étaient dans leur famille, dans leur école, dans leur ceci, ... et donc maintenant on doit faire le cheminement inverse et donc il manque de services qui avec beaucoup moins d’argent peuvent dépanner beaucoup plus de monde que le contraire parce que c’est à dire que je pense qu’on a construit un peu tout à l’envers, c’est à dire qu’on a répondu aux urgences et dès qu’il fallait encadrer des personnes 24/24h des personnes avec un certain type de handicap et sauf qu’il n’y avait que ça et bien tout le monde y est un petit peu entré, enfin, entre guillemets, donc on manque de places. Des personnes qui auraient pu vivre autrement, comme elles n’avaient pas d’autres possibilités, et bien maintenant on essaye peut-être le cheminement à l’envers et c’est un peu difficile ”. (Responsable d’un service d’accompagnement).*

- En répétant ce ‘choix historique’ qui consiste à d’abord prévoir des solutions séparées/spécifiques pour ensuite constater que de ce fait, les partenariats ordinaires sont devenus une alternative aux aides individuelles.

Dans le cadre de nombreux partenariats, des rapports de force et des différences de pouvoir risquent de faire surface de toute façon. Certains groupes de discussion ont donné pour exemples : : il arrive souvent que les institutions refusent d'héberger des couples, ou refuse que les résidents nouent des relations amoureuses entre eux. On rencontre aussi parfois des limitations aux choix des résidents : ils ne peuvent pas choisir la couleur des murs ou la décoration de leur chambre..."

Afin d'y répondre, les participants aux groupes de discussion cherchent des solutions réalisables, par exemple venant du domaine des 'groupes de soutien'/ 'méthodologies du plan futur personnel. Des exemples de l'étranger ont été cités :

*" Pour éviter ce genre de pouvoir d'une tierce personne, d'une seule personne, y a d'autres pays comme par exemple en Ecosse, où on considère l'autonomie comme quelque chose qu'il faut absolument appliquer à tout le monde autant que possible. Eh bien, on compose un groupe de personnes qui est composé de famille, de proches, de l'avis de la personne elle-même, du médecin... Donc c'est une espèce de conseil qui collectivement, fait une proposition qui, finalement, le médecin – là c'est encore un aspect un peu médical – approuve et qui sera exécuté donc ce n'est pas qu'une seule personne qui peut le faire... Le pouvoir serait trop grand mais aussi la responsabilité... Si par exemple l'épouse doit décider l'euthanasie de son mari, c'est inconcevable, inconcevable ! " (présidente d'une asbl).*

- Des tensions et des conflits qui se situent sur le plan financier. Spécifiquement : Dans quelle mesure la personne et son réseau peuvent-ils influencer les moyens financiers nécessaires à la réalisation d'un projet ?

*" Donc, même sur le plan de la relation sociale, devoir demander à un avocat, qui a la sensibilité qu'il veut bien avoir, et bien souvent ça passe par un secrétariat et on vous dit " oui, oui " mais il doit parfois attendre 15 jours -3 semaines pour inviter sa rencontre au restaurant alors là " Un autre exemple :..... une personne handicapée voulait s'acheter une nouvelle télévision. Son administrateur de biens lui a répondu que lui-même possède une télévision vieille de 40 ans et que cela lui suffit, et donc elle devrait aussi pouvoir se contenter de la télévision qu'elle possède déjà... "*

Des pistes de solutions se sont présentées dans les expériences des participants : la désignation d'une personne de confiance par exemple, ou le recours à un juge de paix sont d'ores et déjà possible et peuvent éviter et régler beaucoup de conflits.

- Des tensions qui se situent dans le contexte familial. Certains parents/ membres de la famille prennent des décisions POUR leur enfant avec les meilleures intentions du monde. Il faudrait pouvoir changer l'ouverture « c'est mon enfant, je le connais, je sais de quoi il a besoin » en « moi je connais mon enfant mais le travailleur social connaît la réalité du terrain, il peut aussi m'apprendre des choses :

*“ Je trouve qu’il y a deux générations de parents : on accueille des personnes plus réticentes et donc, je vais encore faire une caricature, mais avant, le handicap on devait le cacher, on ne devait pas montrer qu’on avait un enfant handicapé donc ils n’ont pas forcément beaucoup été informés et... l’école, c’est pas non plus un plus dans leur autonomie et alors les jeunes parents, y a des écoles qui ont fait un gros travail dans l’enseignement spécial je trouve, qui ont donné beaucoup d’outils pour les personnes handicapées et donc les parents sont plus sensibles à cette idée de : “ Oui, mon enfant peut être un jour capable de vivre seul dans un appartement ou dans un appartement supervisé “.*

## **2. Soutien nécessaire**

Souvent des facteurs de soutien sont nécessaires pour rendre autonomes le logement et le mode de vie. Les groupes de discussion ont fait savoir qu’un grand groupe de personnes handicapées signalent qu’elles ne peuvent pas compter sur le soutien dont elles ont besoin. Les personnes qui passent entre les mailles du filet, se voient obligées de faire appel à leur réseau personnel. Mais ceci peut aussi créer des problèmes.

### **2.1. Rôle du réseau personnel**

Les groupes de discussion ont démontré que notre société part trop du principe que le réseau personnel se portera garant pour la personne handicapée. En guise d’exemple, les personnes handicapées en ont référé au fait qu’elles perdent une partie de leurs allocations lorsqu’elles vont vivre en ménage et qu’elles n’ont pas droit au budget d’assistance personnel si le réseau personnel est jugé trop fort. Les groupes de discussion ont mis au jour quelques questions prioritaires concernant la mesure dans laquelle le réseau doit ou peut jouer un rôle soutenant dans la vie d’une personne handicapée.

En premier lieu, cela devrait être un choix pour les deux parties. Si la personne handicapée aussi bien que la personne aidante se sentent à l’aise avec cette relation, il n’y, selon les participants, en principe pas de problème. Ce cas de figure est décrit comme la forme idéale d’accueil.

*“Ik bedoel, de mensen zijn aanwezig, ik wil...waarom zou je nu anderen in huis halen. (...) Die doet dat graag, dat is ook niet continu maar er is altijd wel ergens iets he...al is het maar een kom soep van het vuur halen, zal ik zeggen. Dat lukt wel maar het kan ook verkeerd gaan...Dat is met veel dingen zo.” (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

Là où les deux parties sont d’accord, il n’y a donc pas de problème. Ceci ne serait cependant pas toujours le cas, parce que les amis et la famille ne peuvent ou ne veulent pas toujours garantir le soin, par exemple parce qu’ils n’ont pas le temps ou les moyens. Les participants ont donc souvent fait savoir que nous ne pouvons pas nous attendre à ce que le réseau s’en occupe sans compensation.

*“Ik denk dat het niet de rol van de familie is. Bv. ik heb een broer die helemaal niet voor mij wil zorgen...” (persoon met een handicap)*

*“Die ouders geven hun werk op of kunnen misschien hun eigen werk niet uitoefenen. Er zijn vier gevallen dit jaar, allé vorig jaar, waardat een ouder zijn volwassen geworden kind met een handicap allé vermoord heeft. Gewoon ze waren dichtbij dat ze bijna 21 jaar gingen zijn en dan weten de ouders van, we kunnen er geen zorg meer voor dragen, wie zal ervoor zorgen. Van 21 jaar moet je op een nieuwe wachtlijst.” (persoon met een handicap)*

Mais la personne handicapée même ne serait pas toujours ouverte à l'aide des amis et de la famille. Les participants signalent en premier lieu que les personnes handicapées souhaitent souvent que les amis et la famille aient simplement le rôle de membre de la famille ou d'ami. Deuxièmement, les personnes handicapées craignent souvent que les personnes en question abandonnent et qu'elles ne soient plus les bienvenues chez elles si on demande trop ou on attend trop du réseau. Pour conclure, les personnes handicapées voudraient être réellement autonomes, sans avoir toujours besoin du soutien de l'environnement social. Les participants ont indiqué que les personnes handicapées préfèrent, surtout lorsqu'il s'agit d'hygiène personnelle, faire appel à quelqu'un qui soit engagé en tant que professionnel, plutôt qu'à quelqu'un de leur entourage proche.

*“Mijn moeder is nu 65, ik zeg tegen mijn moeder van ‘ik heb een duo woning...zodanig dat ik boven of onder u, zodanig dat ik de zorg...als jij ouder bent, de zorg op mij neem’ en zij zegt van ‘neen, ik wil dat niet, jij bent niet verplicht om voor mij te zorgen.’ “ (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

*“Dan heb ik ook zoiets van ‘die willen uitvliegen, die willen dingen gaan doen’... Ja en ik merk dat ook bij Lisa, van ‘goh, ik wil eventjes wat met u winkelen wat jij hebt een andere smaak dan ons mama, ons mama die wil mij nog te braaf kleden’, ja, ok, dat zijn nu heel kleine dingen...” (vereniging)*

*“En als het de keuze is van de persoon met een beperking zelf. Want soms.. er zijn veel situaties waarin ouders nog altijd de zorg voor hun volwassen geworden kind met een bijvoorbeeld verstandelijke beperking zorg opnemen. Maar dat gaat lang boven de zorg dat.. Allé, normaal gezien als een kind volwassen wordt, moet je er niet meer voor zorgen.” (persoon met een handicap)*

*“Je moet op dat netwerk rekenen en op de duur had ik echt het gevoel van ‘je bent nog afhankelijker dan anders’ en op de duur zeggen ze allemaal ‘is ze daar nu weer’ en dat vind ik zo jammer want op de duur voel je jezelf ambetant omdat je weet dat je moet beroep doen op dezelfde mensen en dat vind ik wel jammer.” (persoon met een handicap)*

Deux facteurs susceptibles de diminuer le poids sur le réseau personnel ont été mis en avant.

Afin de marquer clairement la limite entre d'un côté la famille et les amis et d'un autre côté l'assistant, certains participants ont déclaré qu'ils insistaient pour rémunérer les services fournis. De cette façon, les deux rôles ne se mélangent pas. Une autre façon de démarquer est à trouver dans les projets buddy. De tels projets soulagent beaucoup les parents qui doivent eux-mêmes se soustraire à leur vie sociale pour s'occuper de leur enfant. Le fait de pouvoir déléguer le soin à certains moments, permet de les prodiguer à d'autres moments.

*“Ik betaal mijn zoon voor de uren dat hij komt, dat is professionele hulp die ik betaal. Waarom? Omdat die ander dat niet kunnen doen, omdat hij verpleger is en omdat hij soms op zijn werk een ‘dinge’ niet oppakt ... dan verdient hij ook zijn geld en al de rest dat het dan doen in familieverband, dat is familieverband. (...) door die betaling kon ik die grens trekken en is de rest niet geambeteerd en hij ook niet. Dat is de enige mogelijkheid die er is. Ik ben er ook van overtuigd dat ik goeie professionele hulp krijg...” (persoon met een handicap)*

*“Ik ben eigenlijk een beetje een gevangene van mijn dochter omdat ik geen opvang vind om zelf af en toe eens iets te kunnen gaan doen, niet alleen voor mij persoonlijk maar zelfs vergaderingen en dergelijke bijwonen (...) Dus, opvang bestaat zelfs niet, ik kan er moeilijk ook een babysit bijzetten, het gaat eigenlijk over een soort van buddy-werking, dus mensen die met volwassenen dat daar ergens een soort van toezicht is”*

Un autre problème signalé dans cet ‘aspect famille-soin’ porte sur l’inquiétude par rapport au futur. Les participants ont indiqué que les longues listes d’attente et d’autres problèmes dont souffre le système actuel n’offrent pas l’espoir de pouvoir transférer le soin à court terme. Surtout pour les parents qui vieillissent, ce regard sur le futur ne leur offre aucune issue. Mais aussi pour les personnes handicapées elles-mêmes c’est source d’angoisse de ne pas savoir où l’on pourra aller lorsqu’on ne peut plus compter sur les amis et la famille.

*“Mijn vader is 70 jaar, ik bedoel... Ik kan van mijn broers en zussen niet gaan eisen als mijn ouders ouder worden om voor mij te gaan instaan hé. Ze hebben zélf kinderen, elk twee, ze hebben zélf een professionele loopbaan, ik bedoel. (...) Ik bedoel wij worden ouder, wat gaat er gebeuren met ons zoon of dochter als wij komen te sterven. Ja oké ja, dat is ook een vraagstuk hé. Ik bedoel. Als die ouders ooit ouder worden en stillekes aan komen te gaan, willen ze ook hen zorgen dat zijn zoon of dochter op een veilige plaats zijn, op een veilige manier zijn leven kan voort zetten. Maar als daar dan de middelen niet voorhanden zijn.” (persoon met een handicap)*

*“Al wat ik nu doe voor mijn dochter, ik kan dat toch niet vragen aan jullie om dat over te pakken als ik er niet meer ben’, en weet je wat die zijn antwoord was ‘dan moet je ervoor zorgen dat je hier heel lang blijft.’ Dat was eigenlijk van ‘ja, wij kunnen dat niet overnemen’, daar kwam het op neer he...en dat is zo...je kan dat niet...” (ouder)*

Les participants signalent qu’en comptant sur le réseau personnel pour donner à la personne handicapée le soutien dont elle a besoin, on crée une dépendance constante entre les personnes handicapées et le réseau. Au plus cette relation de dépendance est maintenue, au moins la personne handicapée peut être autonome.

*“Een netwerk houden is heel heel moeilijk en daar komt nog bij dat de persoon met een handicap dan afhankelijk blijft. Het VN-Verdrag moet ervoor zorgen dat de persoon dat allemaal zelf kan en dat is de bedoeling. Dat je niet altijd moet alles vragen...” (ouder)*

La Convention ONU met l’accent sur l’autonomie et stipule que cette autonomie doit être garantie au moyen de services et de facilités de soutien. Les participants indiquent eux-mêmes qu’il existe une grande différence entre être dépendant de la famille/amis et la possibilité de gérer soi-même un budget et pouvoir choisir quelle assistance répond le mieux à ses propres besoins.

*“Ik heb vrienden die altijd thuis zitten, zij hebben geen PAB en willen er niet altijd familie of vrienden mee lastigvallen, dus PAB is zeer belangrijk.” (persoon met een handicap)*

## 2.2. Formes de soutien professionnel

La Convention ONU stipule que les personnes handicapées doivent pouvoir faire appel à des services et facilités de soutien qui permettent de vivre de la façon la plus autonome possible. Bien qu'il existe en Flandre des possibilités de soutien spécifiques par type de handicap, comme AVJ et PAB, les groupes de discussion mentionnent qu'une grande partie des personnes handicapées restent tout de même sur la touche.

### 2.2.1. Assistance personnelle

Une première forme de soutien longuement discutée dans les groupes de discussion, concerne l'assistance personnelle et en particulier le budget indissociablement lié à cette assistance personnelle, ou BAP.

Les participants ont indiqué qu'un assistant personnel est un facteur indispensable à la vie de beaucoup de personnes handicapées. Il donne à la personne handicapée de la flexibilité et le contrôle sur sa vie personnelle. Selon les participants, ces deux facteurs favorisent sensiblement une vie de qualité. Beaucoup d'entre eux décrivent l'assistance personnelle comme un élément fondamental pour une vie autonome.

*“Vooreerst is er het persoonlijk assistentiebudget, zonder dat is het niet mogelijk om zelfstandig te wonen. Dat maakt het mij mogelijk dat ik de dingen die ik kan doen en wil doen, dat ik het huishouden kan regelen, de tuin kan onderhouden, het huis is proper, er wordt gegeten, de kleren worden gewassen, en zo.. Ik loop er verzorgd bij. Dat is allemaal mogelijk dankzij het PAB. Ik geraak hier bijvoorbeeld ook. Mobiliteit.. je kunt je assistentiebudget ook gebruiken voor openbaar.. voor vervoer om ergens naartoe te gaan, dat is belangrijk. PAB is zeer belangrijk.” (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

*“PAB en een soort persoonsvolgende financiering die eraan komt, dat is zo belangrijk omdat het daar de persoon is die de regie over zijn leven in handen neemt door dat hij assistentie heeft... dat zijn mensen die betaald voor hem werken, die kan je iets vragen, waar je dus niet meer afhankelijk van bent, die je gewoon zegt waar, wanneer en hoe dat je ondersteuning moet zijn. Dus, zij komen niet meer wanneer dat zij goesting hebben, zij komen wanneer dat jij zegt dat je ze nodig hebt en dat is heel belangrijk, dat je zelf controle hebt ...” (ouder)*

Un premier problème concernant le BAP qui a été mis en avant, porte sur la longueur des listes d'attente pour en bénéficier. La liste d'attente est établie en fonction des priorités. Il appartient à une personne extérieure de décider à la place de la personne handicapée dans quelle mesure elle est prioritaire pour bénéficier d'un assistant personnel. Les participants estiment que du fait que le pouvoir de décisions est délégué à quelqu'un d'autre, les décisions prises ne correspondent pas souvent aux besoins réels des personnes. Une personne externe peut ainsi estimer qu'un demandeur est entouré d'intervenants suffisamment forts, alors que ces intervenants ne veulent pas du tout assumer ce rôle. Selon les participants une prise de décision à sens unique, dans laquelle une personne qui ne connaît presque pas le contexte social décide de la nécessité d'un assistant personnel, n'est donc pas une option favorable. Un processus de dialogue devrait plutôt être mis en place, dans lequel la personne handicapée et son réseau sont écoutés. C'est alors que le degré de priorité pour l'assistance personnelle pourra être valablement défini.

*“Zij beslissen van ‘die noodzaak’...wat jij vraagt, kan opgevuld worden door de 2 zonen die nog thuis zijn...” (persoon met een handicap)*

*“Uw eigen ouders die u te wereld gezet hebben al bijna moeten doodvallen voordat ge een budget krijgt. In feite is dat niet logisch. (...) Ze zouden die prioriteit moeten laten wegvallen. Als mensen echt in dingen zitten dat ze zeggen de sociale context laat het niet meer toe om zo (...) Bijvoorbeeld als je ouders dat niet meer zien zitten, of ik zie het niet meer zitten. Dan moet er gekeken worden van... Ik bedoel, het zou toch moeten kunnen dat ze dat krijgen hé. Dat moeten ook geen 1000en, 1000en euro’s zijn. Maar hetgeen dat je kunt.” (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

Les participants se demandent aussi pourquoi la liste d’attente pour un BAP est si longue. D’un côté, ils comprennent que la longueur des listes d’attente est liée au déficit budgétaire, lui-même lié à la crise. Mais ils sont aussi persuadés qu’il est possible d’affecter les budgets différemment. Pourquoi les cadeaux diplomatiques sont-ils possibles ? Pourquoi investir tellement dans l’achat de nouveaux avions de combat ? On estime qu’il s’agit d’une question de priorités du gouvernement. Il est indispensable de développer une campagne de sensibilisation par rapport à la nécessité d’assistants personnels afin que de nouvelles affectations de budgets aient lieu et de faire des économies sur les frais ‘superflus’.

*“Ik kan mij daar lastig in maken, ik heb nu 130 euro per jaar...ik doe dat uit principe niet, mag ik indienen om indirecte kosten voor relatiegeschenken. Als ik ...als Frank zijn assistente een doos pralines wil geven op het einde van het jaar, dan betaalt hij dat uit zijn eigen zak en niet van het geld waar wij allemaal belastingen voor betalen.” (ouder)*

*“Je mag dat in andere vergaderingen niet zeggen maar zoveel miljard voor nieuwe gevechtsvliegtuigen, maar daar zouden ze al de wachlijsten mee oplossen...plus al de premies die naar CEO’s gaan en zo... Ze gaan het geld niet halen waar het ligt.” (ouder)*

En outre, on constate une pénurie d’assistants personnels. Même si les priorités dans l’octroi des budgets devaient changer, il reste qu’il faut suffisamment de personnes prêtes à s’engager pour donner de l’assistance. L’emploi-même doit donc être mieux ‘vendu’ aux futurs prestataires de soins.

*“Omdat er te weinig mensen zijn en dan vind je er ook....Dat is het probleem, er zijn te weinig mensen die assistentie willen verlenen, ik zal het zo zeggen, die de assistentie op zich willen nemen om te assisteren...” (persoon met een handicap)*

Bien que les participants mentionnent que le BAP donne beaucoup de latitude à la personne qui l’utilise, ils relèvent aussi un certain nombre de désavantages du BAP. Un premier problème réside dans le fait qu’aucune assistance n’est prévue le dimanche ou la nuit, de sorte que les personnes qui ont besoin de beaucoup de soins sont abandonnées à leur sort pendant ces moments-là.

*“Het nadeel is voor iemand die zeer zorgbehoevend is, je komt er niet mee toe als je ook nachlassistentie bijvoorbeeld nodig hebt... “ (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

En ce qui concerne l’assistance pendant la nuit, une sorte de service de garde régional a été proposé lors des groupes de discussion. Tout comme les personnes âgées peuvent utiliser un système d’alarme en cas de problèmes, les personnes handicapées devraient pouvoir en faire usage, afin qu’elles puissent être aidées la nuit au cas où elles en ont besoin en

urgence. En dépit du fait que l'aide ne sera, dans ce cas, probablement pas procurée par l'assistant personnel (personne qu'on connaît vraiment), il est surtout important de pouvoir être aidé pendant ces moments-là aussi.

*“Dus, ook mensen, oudere mensen en zo, zouden er nut bij hebben...organiseert bv. per regio of per gemeente of wat dan ook, een dienst die 's nachts paraat staat, zoals het oproepsysteem voor oudere mensen die dat alarmsysteem krijgen...als er hun iets gebeurt, duwen die daarop en er komt hulp, dan kan je toch 's nachts organiseren waar dat dan al die groepen die dat nodig hebben kunnen aan deelnemen.” (ouder)*

Un deuxième problème se situerait dans la nature du contrat de travail de l'assistant. Les personnes handicapées sont considérées comme employeur et doivent donc faire en sorte que l'assistant est sûr de son revenu. Si les soins d'une personne sont temporairement pris en charge par quelqu'un d'autre, par exemple en raison d'une hospitalisation, l'assistant doit aussi être payé..

*“Je moet je persoonlijk assistent tewerkstellen, je kunt die ook niet plots zonder werk zetten, omdat je in een ziekenhuis verblijft. Je moet die persoon blijven betalen als jij in het ziekenhuis verblijft.” (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

Les participants ont fait remarquer en passant, qu'en Flandre, la réglementation concernant le BAP va changer dans le futur : on fera appel à un budget qui suit la personne. La personne handicapée recevra elle-même une certaine somme et aura donc plus de contrôle sur la situation. En outre, le budget pourrait être utilisé de façon plus flexible. La plupart des participants voient ce changement comme une amélioration, parce que certains d'entre eux ressentent que les assistants personnels les enferment encore trop dans un rôle de victime. En ayant plus de contrôle sur la désignation de l'assistant, on a moins le sentiment d'avoir ce 'rôle de victime'.

*“En die mensen die die ondersteuning bieden, die komen vanuit een rol van 'wij komen u helpen', die omslag moet gemaakt worden en op het moment dat je de centen niet in handen hebt om hen te betalen, dan zullen zij dat niet doen zoiets maar van de moment dat jij in die afhankelijke positie zit, dan krijg je dat soort situaties.” (ouder)*

En même temps, cette nouvelle mesure suscite quelques inquiétudes. C'est surtout l'idée d'un montant de base qui bouleverse les esprits. En donnant 'quelque chose' à tout le monde, on craint que deux groupes ne se forment : ceux qui en ont vraiment besoin et qui ne recevront pas suffisamment avec la compensation forfaitaire de base et ceux qui n'en ont pas vraiment besoin et abuseront de la compensation. En outre, on estime que ce système sera plus cher que le système actuel. On plaide à nouveau, en d'autres mots, pour un système qui attribue les budgets sur base d'un dialogue et des besoins réels.

*“Ik vind het niet goed naar de toekomst dat die een forfaitair bedrag gaan krijgen, een basistegemoetkoming zonder daar verantwoording te moeten voor afleggen. Dat vind ik geen goede zaak. Dat gaat nog een duurder systeem worden en nog meer onbetaalbaar. En er zal ook misbruik zijn.” (persoon met een handicap)*

## **2.2.2. Logement**

Les personnes handicapées qui ont besoin de beaucoup de soins peuvent aussi entrer dans des institutions, où le logement et les soins sont combinés de toutes sortes de manières. Il peut s'agir d'habiter sous un encadrement élevé ou d'habiter de façon relativement

autonome avec une assistance limitée lorsque cela est nécessaire. En sont des exemples le logement protégé et le logement supervisé. On n'habite pas nécessairement sur le campus d'une institution, il est aussi possible de vivre de façon autonome et de faire appel aux services de l'institution pour certaines choses, comme cela est le cas pour l'assistance AVJ.

*“Ik denk daarbij aan de mentaal gehandicapten dat die eigenlijk wel ....niet echt begrip hebben of de notie hebben van...die willen apart gaan wonen maar die gaan wel ondersteuning moeten hebben...begeleid wonen of beschut wonen, dat die toch ergens wel een houvast moeten hebben of een persoon waar ze bij terecht kunnen als er problemen zijn.” (persoon met een handicap)*

Les problèmes que rencontrent les participants avec de tels logements ont déjà été discutés antérieurement : ici aussi il y a de longues listes d'attente. Il y a, en d'autres mots, un manque de places. Ceux qui n'acceptent pas les places offertes, pourraient en plus se retrouver à nouveau en bas de la liste. Ce phénomène de listes d'attente a été discuté dans tous les groupes de discussion de chaque groupe linguistique.

*“ Quand on reçoit une première demande comme ça d'une personne qu'on ne connaît pas, on leur explique comment ça se passe, quel genre de service ils peuvent attendre mais on leur conseille d'aller voir ailleurs et puis on donne les adresses quand ils n'en ont pas pour qu'ils puissent justement choisir en connaissance de cause et ne pas se focaliser directement chez nous parce que l'entretien était agréable, parce-que la personne est sympathique, pour qu'ils aient vraiment un choix réfléchi et personnel. Maintenant il y a toujours ce problème de manque de places dans certains centres et on s'en rend bien compte, certaines personnes choisissent de venir chez nous parce qu'il n'y pas de place ailleurs et qu'ils sont obligés de quitter l'institution dans laquelle il se trouvait...”*

Un changement est en train de s'opérer, par lequel on voudrait offrir de plus en plus de soins et de soutiens à la maison plutôt que dans les institutions. Les participants soupçonnent donc qu'il n'y aura pas beaucoup de places supplémentaires qui seront créées. Les services de soutien qui offrent l'assistance à la maison ne sont pas non plus très répandus. Les participants ont souligné que le changement ne peut en aucun cas déboucher sur le fait que tous ceux qui ont un grand besoin de soutien et n'ont pas droit au BAP ou à une autre forme de soutien soient abandonnés à leurs parents ou amis. En bref : les services de logement ne peuvent pas complètement disparaître et si on souhaite changer les budgets, ceci doit être fait avec de réelles alternatives.

*“ Parce-que le discours actuel de l'AWIPH, son contrat de gestion de cette année et pendant 5 ans, c'est...je vais vous le caricaturer mais c'est : “ plus on est handicapé, plus on va dans des centres, moins on est handicapé et on va chez ses parents ou en appart' supervisé. “ (responsable d'un service d'hébergement)*

*“Ik wil nog even aanvullen, u zegt dat mensen met een verstandelijke beperking dat het nodig is van die instelling maar ik ben bv. mobiel maar als je ouder bent, dan ben je niet mobiel en dan heb ik het wel nodig om in een groep doven te zitten bv....omdat de communicatie ...bv. bij doven is het wel heel belangrijk om in groepen te zitten, het kan heel eenzaam zijn om alleen te zijn en niet te integreren. Die communicatie bij doven is heel belangrijk en dat groepsgevoel is ook belangrijk en nu lukt mij dat wel maar ik denk, als ik ouder ben en ik ben minder mobiel om naar die dove personen toe te gaan, dan ga ik daar wel nood aan hebben.” (persoon met een handicap: doof)*

### 2.2.3. Services réguliers

Les personnes qui passent entre les mailles du filet peuvent encore faire appel aux services réguliers. Des services d'aide à domicile viennent à la maison pour aider dans les activités quotidiennes. Des services tels que la centrale de mobilité rendent possibles à leur tour des activités en-dehors de la maison. Les participants signalent cependant que divers problèmes sont liés à de tels services réguliers.

En premier lieu, les personnes qui fournissent les aides à domicile ne sont pas des personnes fixes. Alors qu'avec un assistant personnel, on sait qui va venir, on ne le sait pas toujours avec certaines formes d'aides à domicile. Pour certains domaines, tels que les questions d'hygiène, il est parfois plus agréable de travailler avec une personne fixe.

*“Als ik familiehulp wil, ja dan weet ik nog niet wie dat er gaat komen.” (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

Un autre problème porterait sur le caractère limité du contrôle et de la flexibilité. Comme cela a été dit plus haut, la flexibilité et le contrôle sont deux facteurs qui, selon les participants, contribuent à une vie de qualité. Les personnes qui dépendent de services réguliers auraient peu de contrôle sur la situation : elles doivent se tenir aux heures de services et aux jours pendant lesquels quelqu'un est disponible. De plus, il ne serait pas toujours facile d'annuler un rendez-vous prévu.

*“Maar dat wordt niet zo gemakkelijk want bijvoorbeeld familiehulp die hebben altijd hun uurtjes van 8 tot 12 en van 12 tot 16 of zo, terwijl het typische aan persoonlijke assistentie is dat ze tot 's avonds 21u of 22u kunnen werken om jou dan 's avonds in bed te steken of dat je 's avonds ergens naar een vergadering of zo.” (persoon met een handicap)*

*“Het verschil tussen B. en mij, je hebt uw budget zelf in handen, je kan zelf veel regelen. Ik kan bv. voor een groot stuk 2 keer in de week afhangen van familiehulp, als die niet komen, heb ik geen hulp...dus, al hetgeen wat je ingepland hebt van 'die dag doe ik dat en die dag dat', dat is niet gebeurd dus dat schuift dan.” (persoon met een handicap)*

*“Ik probeer zoveel mogelijk mijn plan te trekken. Soms is het ook gewoonweg niet mogelijk hé. Ik bedoel, ik zeg het, ik moet er niet aan denken om voor 9 euro op een vergadering te zijn in pakweg Leuven, dat lukt mij gewoon niet. Ik heb zo eens voorgehad, de vergadering begon om half 10 en ik mocht om half 6 vertrekken. Ik heb problemen gehad hé, om aan het station te geraken hé en in Lichtervelde dat ik moest vertrekken.” (persoon met een handicap)*

Les personnes qui, par défaut, font appel aux services réguliers estiment, pour cette raison, que ce n'est pas la solution la plus efficace. A nouveau, dans ce contexte, les participants renvoient à l'importance d'un investissement adapté dans le soutien sur mesure, que ce soit ou non avec l'aide d'un assistant personnel.

### 2.2.4. Aides individuelles

Outre les nombreuses adaptations dans la maison, il existe de nombreuses aides individuelles qui peuvent offrir du soutien : par exemple une sonnette vibrante pour une personne sourde ou des plaques à induction pour une personne aveugle. Pour obtenir ces aides, les participants se heurtent à un problème similaire à celui rencontré dans le cadre

des aménagements architecturaux et dans le cadre de l'octroi du BAP : c'est à une personne extérieure qu'il appartient de décider de la nécessité. En conséquence, toutes les aides qui pourraient rendre possible une vie autonome ne sont pas toujours (intégralement) remboursées. Les participants formulent la même critique en ce qui concerne les aides nécessaires aux activités quotidiennes hors de la maison, parmi lesquelles la chaise roulante nécessaire pour faire les courses quotidiennes a été reprise de nombreuses fois comme exemple. De tels outils sont considérés par les personnes handicapées et leur entourage nécessaires afin de rendre possible une vie autonome.

*“Het kunnen verwerven van de compenserende hulpmiddelen, het kunnen ook leren werken met die compenserende hulpmiddelen. Dat zijn zeer essentiële zaken om zelfstandig te kunnen leven én zelfstandig te kunnen wonen.” (vereniging)*

Sur ce plan, certains groupes seraient exclus d'avance. Tout comme les personnes aveugles n'entrent pas en compte pour les adaptations architecturales, les personnes qui ont acquis un handicap après l'âge de 65 ans sont exclues de toutes les aides individuelles. Elles doivent totalement financer sur fonds propres les moyens dont elles ont besoin pour vivre de façon autonome.

*“Het tweede probleem is dat de meerkost van de aanpassingen van die noodzakelijke aanpassingen en hoogtechnische hulpmiddelen voor de plus 65'er dus op geen enkele wijze naar een solidariteit te bewegen is en dus dat dat een pure private kost is.” (vereniging)*

Selon les participants, l'octroi des aides individuelles est encore considéré trop comme une faveur et non comme une nécessité ou un droit. Certains affirment même qu'ils ont le sentiment d'être considérés comme des profiteurs. Comme pour les autres thèmes, on estime qu'ici aussi, il y a un besoin urgent de mettre en place une campagne de sensibilisation, afin de faire prendre conscience aux gens de la réelle nécessité des mesures prises en faveur des personnes handicapées. Les participants reconnaissent cependant qu'il faut instaurer un système permettant d'intercepter les profiteurs, mais le préjugé selon lesquels les personnes handicapées abusent ne peut pas servir de postulat de départ. Dans ce contexte, il faudrait aussi impliquer le plus possible les personnes handicapées dans les décisions.

*“Men vertrekt in Vlaanderen van het systeem van ‘dat zijn profiteurs, die hebben dat in feite niet nodig.’” (ouder)*

*“Wat hier ter sprake is gekomen dat er eigenlijk heel wat...dat men beter beroep zou doen op mensen die er iets mee te maken hebben in plaats van in zo een bestuurtje te zitten met van die ambtenaren die eigenlijk een goede job hebben en een fatsoenlijk loon eraan overhouden maar die geen ervaring hebben.” (persoon met een handicap)*

Une autre problématique soulevée par rapport à l'obtention des aides individuelles concerne la procédure de demande en soi. Deux problèmes se poseraient ici. Un premier obstacle surgirait au moment de l'introduction de la demande : en raison du fait qu'on travaille à différents niveaux, il n'est pas clair pour tout le monde de savoir ce qui peut ou doit être demandé et à quel endroit. Les personnes handicapées ont le sentiment d'être renvoyé d'un service à l'autre, avant de recevoir des conseils avisés.

*“Ja maar dan ...moet je bij de Provinciale afdeling gaan van het VAPH voor hulpmiddelen maar voor andere dingen is dat dan Nationaal, na al die jaren weet ik nog altijd niet waar ik eigenlijk juist terecht moet...dus, ik stel een vraag en dan kom ik tot de constatacie dat ik tegen de verkeerde...” (ouder)*

En outre, tous les services ne seraient pas tous bien informés en matière de procédures. Selon les participants, de nombreuses fautes seraient commises dans le traitement des dossiers de demandes et dans les instances vers lesquelles les personnes elles-mêmes sont redirigées. Ce sont les personnes handicapées qui finalement en sont les victimes. Certains estiment même qu'on renvoie consciemment des personnes ou qu'on ne leur donne pas d'information, parce qu'il n'y a pas suffisamment de budget pour aider tout le monde.

*“Ik heb bv. 10 jaar moeten wachten op een aanpassing, gewoon omdat de assistent van (organisatie) altijd op een foute manier het aanvraag.” (persoon met een handicap)*

*“Ik heb het ook al eens gehoord van mensen die daar gewerkt hebben dat ze slechte evaluaties geven omdat ze gewoon te menselijk waren.”(persoon met een handicap)*

*“ Dat heb ik ook al gehoord, omdat er te weinig budget is ook. “(persoon met een handicap)*

*“Het is echt financieel...” (persoon met een handicap)*

Un autre problème signalé concerne le temps d'attente : une fois que la demande est introduite, il faut souvent attendre des mois avant de recevoir l'approbation. Dans certains cas, cela pourrait même prendre des années. Pour les personnes handicapées, qui dépendent par exemple d'une chaise roulante pour se déplacer ou qui n'entendent pas qu'il y a quelqu'un à la porte, le temps d'attente est considérablement long. De plus, on n'ose pas souvent prendre le risque d'avancer les frais, car – comme mentionné précédemment- il s'agit d'un montant considérable. Si l'on n'est pas sûr que le montant sera remboursé (même en partie), on ne déboursa pas les frais soi-même.

*“Want nu is dat zo.. ik heb eens een aanvraag gedaan voor hulpmiddelen lang geleden, ik heb ook nog zeven maanden moeten wachten. Terwijl ik niet bekend sta als een geval die heel complex is. Zeven maanden... Ik bedoel.. voor mensen die dan nog een specifieke handicap hebben zoals een spierziekte duurt dat dus nog langer hé. Ik heb zo iemand geweten die had een rolstoel aangevraagd, meer dan 2 jaar! Heeft die moeten wachten.” (persoon met een handicap)*

En général, les participants attribuent la répartition inefficace des aides à la manière dont fonctionne le système actuel. C'est pourquoi, les participants plaident pour une révision approfondie du système intégral des soins, à l'occasion de laquelle il convient de préciser quelles sont les compétences respectives de chacun.

*“Dus dat is zeer belangrijk dat dat dus hergeordend geraakt, dat er dus een maatschappelijk draagvlak ontstaat die dus stelt van kijk op die manier moeten we de solidariteit die de staat organiseert rechtstreeks met het ZIV-systeem, het Ziekte en Invaliditeit Verzekering systeem, ofwel via de agentschappen, via de belastingen dus of ten derde via de zorgverzekering. Dus dat is zeker een fundamentele voorbode. En dat moet dan uiteindelijk voor alle personen met een handicap op eenzelfde wijze toegepast kunnen worden.” (vereniging)*

Le problème dépasserait cependant le fonctionnement du système en soi. Le marché restreint et la concurrence limitée du côté de l'offre conduisent les fabricants à augmenter

considérablement leurs prix. Les participants estiment qu'un libre marché qui permet plus de concurrence permettrait une baisse des prix. Les conséquences financières seront alors moins lourdes aussi bien pour les consommateurs que pour le système dans son ensemble.

*“Maar dat is een gelobby he...dat die firma's doen, denk ik maar om de erkenning te krijgen, er is geen concurrentie.” (ouder)*

*“Zou dat anders georganiseerd moeten worden?” (moderator)*

*“Ja, gewoon vrije concurrentie, vrije markt...” (ouder)*

Le tirage/l'offre de certains appareils pratiques a diminué au fil des années. On indique qu'en raison des nouvelles technologies, comme les écrans tactiles et la digitalisation, certaines « valeurs sûres » ont été remplacées par des 'prouesses technologiques'. Malheureusement ces nouvelles choses ne sont pas toujours faciles à manipuler pour tout le monde, par exemple pour les aveugles. Les machines à lessiver avec des écrans tactiles et l'utilisation d'un digibox ont été mentionnés. Dans la mesure où les appareils antérieurs sont moins produits, ils deviennent plus chers et plus difficiles à trouver.

*“Ik denk aan een voorbeeld vanuit de wereld van blinden of slechtziende mensen euh.. ja, men wil bijvoorbeeld dat het wonen veel veiliger is dat is goed. Maar om het wonen veilig te hebben voor blinden of slechtzienden naar evacuatie naar brand naar weet ik.. Heb je gewoon een stuk meer inspanningen nodig om dat dan ook in orde te brengen. Denk bijvoorbeeld aan Mark (blind), hé als hij een veilig huis wil hebben met domotica en de beveiliging van vandaag is er veel mogelijk, maar voor Markt is het nog een keer een extra uitdaging. Dus er zit een venijnigheid in de evolutie van onze samenleving dat dit eigenlijk nieuwe vormen van uitsluiting veroorzaakt.” (vereniging)*

*“Je hebt ook aanpassingen nodig bijvoorbeeld, ja zoals Jan aanhaalde speciaal of.. inductiekookplaten, da's voor de veiligheid. Ja en geen touch-screens, je moet dikwijls zoeken naar een apparaat dat je kan pakken, die zijn nog zeldzaam. En misschien daardoor ook duurder. (...)Dat gaat meer kosten, een inductiekookplaat voor blinden is een meerkost eigenlijk. Maar ik heb zo geen inductiekookplaten, tenzij je te veel geld hebt. Maar blinden kunnen soms niks anders kiezen.” (persoon met een handicap: blind)*

Les participants mentionnent qu'il faut faire prendre conscience aux fabricants qu'il y a encore toujours des personnes qui préfèrent les systèmes antérieurs aux nouvelles technologies et que l'ancienne gamme ne peut pas totalement disparaître.

## **2.2.5. Information**

A côté des problèmes généraux par rapport à l'assistance généraux, l'information disponible y relative a été soulevée comme un obstacle considérable. Les personnes qui ne sont pas au courant de l'endroit où l'assistance peut être demandée ou qui ne sont pas au courant de leurs droits, ont moins la possibilité de vivre de façon autonome.

Cela a déjà été signalé précédemment : les participants soulignent le problème lié à la répartition des compétences lorsqu'il s'agit de l'assistance. Les participants déclarent que souvent, ils ne savent plus vers qui ils doivent se tourner pour demander quoi. Ceci vaut pour les aides individuelles et les aménagements, mais aussi pour les allocations, les subsides, etc. D'une part il devrait y avoir plus de clarté pour l'utilisateur et d' autre part, il

faudrait plus de transparence et de communication entre les différents ministères et niveaux politiques.

*“Bij ons in België is het ook het probleem dat de Overheid, ja...het één is Vlaams, het andere is Federaal en vaak trekken ze zich niet veel aan van de communicatie van het totaalpakket en dat maakt het ook...en dat is niemand zijn persoonlijke fout...noch Federaal noch Vlaams, maar het doel is wel....de uitkeringen zijn Federale, de ondersteuning is Vlaams....daar komt het grotendeels op neer en ja...het is heel moeilijk om daar je rechten dan te kennen.” (persoon met een handicap)*

Ce problème s'étend aux services sociaux qui doivent fournir de l'information aux utilisateurs au niveau régional. En raison de la complexité de la matière, les services sociaux commettraient aussi des fautes. Les participants signalent que ces services ne sont eux-mêmes pas toujours au courant de chaque réglementation et ne savent pas toujours rediriger les gens correctement. Pour cette raison, il importe donc d'améliorer et de simplifier au niveau macro, afin de pouvoir conseiller de façon plus efficace et plus ciblée. En même temps, les participants indiquent qu'il faudrait mieux former les services sociaux sur la façon dont ils peuvent mieux accompagner les gens dans leurs demandes.

*“Je moet de materie kennen en dat is het probleem. Als je de materie niet kent, dan mag je zo hard werken als je wilt, als je niet naar de juiste telefoon kan bellen, dan heeft dat geen zin...” (persoon met een handicap)*

*“Nee, vandaar dat het belangrijk is dat eigenlijk de Overheid als centrale spil blijft werken omdat hun federaties op Vlaams Gewest....daar moeten ze al eerst uit geraken (...) en dicht bij de mensen en ook voor opleiding zorgen. Het is niet omdat je sociaal assistent bent, dat je voor de rest van je leven in je luie stoel moet gaan zitten.”(ouder)*

Certains participants mentionnent que le Service Plan de Soutien (Dienst Ondersteuningsplan, DOP) a été créé avec l'objectif d'aider le bénéficiaire à déchiffrer le fouillis: quelles possibilités y a-t-il, où peut-on aller pour quelle aide, etc. Comme le nom du service le laisse entendre, un plan de soutien est élaboré avec le client en vue de répondre aux questions portant sur les possibilités, le contenu et les coûts. Le plan de soutien suscite à nouveau des questions auprès participants, parce qu'il n'aide que les personnes qui n'entrent en compte pour aucune autre aide. Pour donner un exemple, une personne qui est admise dans un centre d'accueil de jour, ne peut plus compter sur les services de la DOP, cette personne est en effet déjà 'aidée'.

*“Er zijn er al kweet niet hoeveel die nu volwassen zijn die ergens een graantje meepikken die daar gewoon niet meer kunnen op beroepen en dat is waanzin. Waarom? Als jij nu al in een dagcentrum zit, kan je niet meer op een dienst ondersteuningsplan...alsof dan uw probleem is opgelost.” (ouder)*

### **3. Droit au logement**

Ceux qui souhaitent habiter seul doivent trouver un logement adapté. Aux termes de l'article 19 de la Convention ONU, les personnes handicapées devraient pouvoir choisir, tout comme les personnes sans handicap, où et avec qui elles vivent. Elles ne peuvent en principe pas être forcées à habiter quelque part. Selon les participants aux groupes de discussion, il existe cependant une multitude de facteurs qui hypothèquent les choix d'habitations. Ce

chapitre offre une vue d'ensemble des difficultés rencontrées dans le cadre de la recherche d'un logement adapté.

### 3.1. Logements adaptés

Un premier problème signalé concerne le manque de logements adaptés. Etant donné que ceci est étroitement lié au problème de l'accessibilité, le présent chapitre ne va pas s'étendre sur les facteurs sous-jacents: il en est fait mention dans le chapitre relatif à l'accessibilité.

Afin de pouvoir vivre de façon autonome, certaines personnes handicapées ont besoin de certaines adaptations d'ordre architectural. Les participants soulignent cependant que les constructions belges actuelles ne bénéficient pas de ces adaptations et partant, une grande partie des maisons sont complètement inaccessibles ou ne peuvent être modifiées. L'importance de constructions futures accessibles a déjà été soulevée de façon approfondie dans le chapitre concernant l'accessibilité. Dans ce chapitre, il peut être souligné spécifiquement que – selon les participants- ce ne sont pas seulement les bâtiments publics qui doivent être rendus accessibles, mais aussi les habitations privées. En incorporant les idées de l'Universal design (conception universelle) dans le planning architectural, les maisons deviennent (plus) accessibles à tous et de petits aménagements supplémentaires répondent aux besoins spécifiques.

*“Eigenlijk zouden er meer aangepaste woningen moeten zijn, de nieuwe woningen die ze bouwen zouden ze bv. allemaal... Ik zeg dat dus al 30 jaar... een bredere deur hebben, want de standaardbreedte, de deuren... dan zijn we eruit voor mensen met een handicap, voor ouderen, voor mensen met een kindwagen die moeten binnenkomen, voor alles is dat goed ...” (persoon met een handicap)*

Les participants signalent que les architectes doivent – dans cette optique- apprendre l'importance de l'accessibilité pendant leur formation, au moyen de cours spécifiques dispensés systématiquement. D'autre part, il faudrait imposer aux villes et aux communes qu'un pourcentage de leurs projets de construction futurs soit accessible à tous. Les suggestions avancées en ce qui concerne les conseils et les éventuelles sanctions financières se retrouvent dans le chapitre relatif à l'accessibilité.

En s'attendant à ce que, dans le futur, de plus en plus de maisons dans le pays soient construites de façon accessible, les personnes handicapées auraient aussi l'opportunité d'aller habiter dans l'environnement de leur choix et non pas à des kilomètres de là, parce qu'il y avait là par hasard une maison accessible.

Achter un logement clé sous porte est une option. Rénover une maison non-adaptée est une deuxième option qui a été évoquée par les participants. Mais le principal problème à ce sujet concerne les coûts : remplacer un escalier escarpé, installer des sols inclinés, élargir des portes, prévoir des toilettes spéciales, etc., tout cela est fort cher. Etant donné que les personnes handicapées n'ont souvent pas beaucoup de moyens financiers, la rénovation sans 'prêteurs de sous' n'est dans la plupart des cas, pas envisageable pour les participants. Bien qu'il soit nécessaire pour beaucoup d'entre eux de vivre de façon autonome, beaucoup d'aménagements architecturaux ne sont pas remboursés. Le fait qu'une personne extérieure décide à la place de la personne en question du caractère nécessaire ou non de certains aménagements a fait l'objet de nombreuses critiques.

*“(...) een trap, normaal gezien is 45° en ik denk dat het een trap was van 70° of zo...dat was echt een hele steile trap maar korte treden naar boven en ik had toen een aanvraag gedaan, bij het Vlaamse Agentschap zeiden ze van ‘ja maar een trap dat went wel’... (...) die is nu vervangen he maar ik heb die zelf moeten betalen.” (persoon met een handicap: blind)*

*“Ja maar neen, je wilt een huis aanpassen... Veel mensen hebben de middelen niet en kunnen dat niet. Dat vind ik ook voor zelfstandig leven als je dan geen ouders hebt of geen mensen waarop je kan terugvallen of je hebt geen spaarpot dat je kan voorschieten.” (ouder)*

*Bovendien zou de procedure om de terugbetaling van de aanpassing te bekomen ook te omslachtig zijn. Participanten geven aan dat je je aan allerlei technische details moet houden als je je geld wil terugkrijgen en de aanvraagprocedure op zich zou ook erg lang duren.*

*“En als je aangepast wil bouwen, voor die subsidies, dan moet je je aan zoveel regeltjes houden...” (persoon met een handicap)*

*“Wel toen ik mijn aanvraag deed voor mijn huis had ik toch wel wat aanpassing nodig. Wat dat specifiek veel geld kost die aanpassingen en met opspraak kan dat wel wat lang duren.” (persoon met een handicap)*

*“Jaren.” (persoon met een handicap)*

Les participants estiment donc que le remboursement de tels aménagements doit être organisé de façon plus efficace et être davantage à la mesure de la personne en question, cette dernière étant plus au fait de ce qui lui est nécessaire. En outre, il ne devrait pas être possible d'exclure à priori des groupes, comme on le fait maintenant avec les aveugles. Les aménagements doivent pouvoir être demandés et négociés en concertation avec tous ceux qui en ont besoin. En bref, il ne devrait pas s'agir d'une circulation à sens unique émanant de l'Etat, comme ce serait le cas actuellement.

*“Aanpassingen voor blinden in hun woning kunnen in principe niet en dan heb ik al iets van ‘je sluit ze al uit van dat recht om het aan te vragen’ en dan gaan ze het nog niet goedkeuren, dan heb ik zoiets van ‘laat het dan op zijn minst de opening dat die nood er is.’” (persoon met een handicap: blind)*

Pour terminer, il convient d'aborder une forme spéciale d'habitation adaptée. En effet, ce n'est pas vrai de dire qu'il n'y a aucune offre en Flandre. Les participants ont déjà mentionné le principe de l'habitation AVJ, AVJ signifiant « aides à la vie journalière ». Les habitations AVJ sont des habitations totalement adaptées construites dans certaines régions parmi d'autres habitations. Chacun de ces environnements AVJ sont reliés à un centre AVJ. Les personnes vivant dans ces habitations, ont selon le concept, droit à l'assistance dans leurs activités quotidiennes. Il suffit de téléphoner et quelqu'un passe pour offrir l'aide nécessaire.

*“Als je binnen dat netwerk ben je een erkenning... Dan afhankelijk van uw handicap en dan kan je gewoon bellen van ‘kom eens mijn schoenen aandoen, kom eens die tas uit de kast halen, kom eens...’ en die komen en gaan, ze zijn eigenlijk uw armen en benen en voor de rest....ze zijn ook van het principe, als je samenleeft met een partner moet je partner niet opdraaien voor...als je bv. zin hebt om een flesje bier uit de frigo te halen en eigenlijk zou je dat zelf willen maar je wilt niet, dan bel je die van de ADL op en die brengen het u wel....dan is dat ok.” (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

Les participants considèrent qu'il s'agit d'un beau principe, qui répond aux exigences de la Convention ONU, mais ils font également état de certaines difficultés. Premièrement, les listes d'attente sont aussi très longues pour cette forme d'assistance. Deuxièmement, on n'entre en ligne de compte pour l'assistance AVJ que si l'on y fait appel au moins 7 heures par semaine. Ici aussi beaucoup de personnes en sont exclues.

*“Dat was een hele zoektocht naar iets dat er een beetje op trok want het is toch wel erg...als je alleen valt en ik ben blijbaar, hoe moet ik dat zeggen, nog iets te goed, dan val je ook al wat buiten voor aangepaste woningen. Ik heb dan een aanvraag gedaan voor ADL wonen maar daar was ik te goed want ze konden mij niet genoeg uren geven zodat ze dus niet konden gesubsidieerd konden worden, dus dat ging niet.” (personen met een handicap)*

### 3.2. Habitations temporaires

Tout le monde n'achète pas une maison. Les groupes de discussion ont démontré que lorsqu'il s'agit d'habitations temporaires (comme des habitations louées, des centres d'hébergement ou des kots pour étudiants) les personnes handicapées se heurtent aussi souvent à des obstacles.

En ce qui concerne la **location**, les participants indiquent que les propriétaires ne souhaitent pas toujours louer à des personnes handicapées. A nouveau, ces dernières sont perçues comme un groupe à risque et cela pose problème.

*“En dus een derde probleem dat die mensen dikwijls tegenkomen is dat de kans om het dan effectief te kunnen huren nog is verkleind wordt, bijvoorbeeld door het feit dat de huurders het niet willen verhuren.” (vereniging)*

Afin de contourner ce problème, une intervention financière ou une garantie de l'état ont été proposées, si nécessaire. Ceci afin que le propriétaire ait une certaine sécurité pour le futur, quel que soit l'état de santé de la personne en question.

A côté du logement loué, il existe encore une multitude **d'institutions** qui combinent le logement et les soins. Les personnes qui ont un besoin continu d'assistance, y sont admises. Selon les participants, il y a un manque énorme de places au sein des centres d'hébergement. Le problème des listes d'attente était un sujet longuement discuté dans les groupes de discussion. Pas seulement en raison de l'existence de ces listes d'attentes, mais aussi parce qu'on est fortement lié aux options proposées. Une personne ayant refusé trois fois une proposition se retrouve tout en bas de la liste. Les participants estiment qu'il n'y a pas vraiment de choix possible dans le système des listes d'attente mais que la personne est obligée de se satisfaire de ce qu'on lui propose. Cela est totalement contraire aux principes de la Convention ONU: les personnes doivent pouvoir choisir leur domicile et ne peuvent être obligées d'accepter un logement à défaut d'alternatives existantes.

*“Ik wacht nu 3,5 jaar op een nieuwe woning, op een aangepaste...die zijn er blijbaar niet zoveel dus 3,5 jaar, ik mag 3 keer weigeren en dan sta ik terug vanachter op de wachtlijst...” (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

La raison sous-jacente réside dans les priorités posées par l'autorité et le politique. Il est question d'un glissement par lequel toujours plus de personnes en situation de handicap tentent de s'intégrer au sein de la société en offrant des formes de soutien à domicile.

*“Ja en ik denk ook dat het te maken heeft met de beleidskeuzes, waar ga je als overheid op in? Voorzieningen of gaat je zeggen van ‘kijk, personen met een handicap integreren in de samenleving.’ Ik denk dat dat ....als je nu naar het beleid kijkt van de Vlaamse Overheid, dan zie je dat er toch wel een verschuiving is weg van het instellingsgebonden denken.” (persoon met een handicap)*

Bien que les participants pensent qu’il s’agit d’une bonne évolution en soi, certains signalent qu’il ne peut être perdu de vue que la Convention prévoit que les deux pistes doivent rester ouvertes. La personne en question doit pouvoir choisir la forme de logement qui a sa préférence. En outre, ce glissement ne pourrait en aucun cas servir d’excuse pour offrir moins de soutien en général. Ici encore nous renvoyons le lecteur à d’autres parties du rapport.

Un dernier point sur lequel les participants ont insisté est que l’attention doit être portée à toutes les phases de la vie. Les jeunes adultes en situation de handicap qui vont étudier et qui souhaitent koter doivent par exemple en avoir l’opportunité. Les participants font état de l’existence de résidences totalement adaptées où les étudiants avec et sans handicap cohabitent. Ils estiment que de pareilles initiatives fonctionnent bien et devraient exister dans toutes les villes étudiantes.

*“Iedereen kan ook kiezen waar hij zijn kot wil, ik vind dat een student met een beperking dat ook moet kunnen kiezen, dus we zouden er nog meer moeten...ja, koten aanpassen (...) Ik denk sowieso een kot waar de nodige aanpassingen voorzien zijn, dat hangt inderdaad ook samen met de toegankelijkheid en aangepast toilet en douche, alarmsysteem aangepast, ... “ (vereniging)*

### **3.3. Pièges financiers**

L’aspect financier joue aussi un rôle dans les possibilités que les personnes handicapées ont. La partie précédente a exposé un premier obstacle financier lorsqu’il s’agit d’aménagements. En plus des frais de rénovation nécessaires, deux autres obstacles (socio) financiers ont été relevés.

Le premier réside dans le fait que **l’environnement** qui est le plus confortable pour la personne handicapée pour habiter, est relativement cher. Un environnement accessible est, selon les participants à l’étude, une priorité absolue pour beaucoup de personnes handicapées, vu que ceci détermine la mesure dans laquelle une personne peut mener sa vie de manière autonome. En ville, par exemple, les transports en commun ainsi que les magasins et les autres facilités se trouvent souvent dans l’environnement direct. Pour beaucoup de personnes handicapées, c’est très important, parce qu’elles sont souvent beaucoup moins mobiles que des personnes sans handicap. De plus, tout est plus identifiable si tout se situe à une courte distance, ce qui est un facteur important, entre autres pour les aveugles. Les participants ont souvent signalé que de tels lieux sont relativement chers, aussi bien à l’achat qu’à la location, alors que les personnes handicapées n’ont souvent pas beaucoup de moyens financiers pour diverses raisons.

*“Je bent afhankelijk van openbaar vervoer, je bent afhankelijk van naar de dichtstbijzijnde winkels te kunnen gaan, zelfstandig te wonen in alles wat je nodig hebt om zelfstandig te wonen moet bereikbaar zijn. Het is ontzettend belangrijk, ik geef dan maar het belang eventjes kort van mee als je bekijkt bijvoorbeeld voor blinden en slechtzienden een goede woning is dikwijls dichtbij een station, is dikwijls dichtbij winkels. Zones waar er veel winkels samen zijn, waar er veel faciliteiten samen zijn, die dicht bij het station zijn, zijn onbetaalbaar, zijn zeer duur.”(vereniging)*

*“Voor mij is de ligging één van de belangrijkste punten en dan heb ik het over de bereikbaarheid van openbaar vervoer en de basiswinkels, ook diensten zoals dokter, de bank, ja...al die dingen die je eigenlijk in het dagelijks leven vaak nodig heb, zoveel mogelijk in de buurt.” (persoon met een handicap: blind)*

En général, des logements sociaux sont mis à disposition à certains endroits pour les personnes qui n'ont pas beaucoup de moyens, mais lors de la planification de ces logements on tiendrait trop peu compte de l'accessibilité, et dès lors, d'après les participants, ceux-ci n'offrent pas toujours une solution.

Le scénario idéal qui consiste à avoir une maison accessible en plus d'un quartier accessible, est difficile à acquérir pour la plupart des personnes à moins qu'elles n'aient le soutien de la famille ou de proches.

*“Nu is het zo dat ik met de financiële steun van mijn ouders de mogelijkheid heb gehad om een aangepast appartement hier in Hasselt te kunnen kopen en dat zou in juli klaar zijn en dan ga ik wel iets meer comfort hebben, terwijl dat ik nu eigenlijk... ja, het behelpen is.” (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

Comme dans la partie précédente, les participants suggèrent qu'un maximum de quartiers soient rendus accessibles aux gens, peu importe leur handicap. S'il est en général trop cher d'acheter ou de louer en ville, le gouvernement devrait faire en sorte qu'au moins les logements sociaux existants ou futurs soient adaptés pour être accessibles. Selon les participants le point de départ devrait être l'Universal design (conception universelle), qui part d'une accessibilité de base qui facilite l'environnement de tous et qui permet des aménagements supplémentaires.

*“Ik zie het morgen niet gebeuren maar theoretisch zou dat een mooie oplossing zijn, dat men zegt van 'voilà, zoveel procent van de bevolking heeft die noden, dus wij gaan zoveel procent van die sociale woningen aanpassen aan de noden die er zijn of de wachtlijsten die er eventueel zijn'...en dan zit dat ook een deel centrumgericht of nabij winkels.” (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

*“Het zou goed zijn moesten ze sociale woningen zetten dat er altijd een heel deel bij zijn die toegankelijk zijn voor rolstoelgebruikers of andere aanpassingen voor andere mensen met andere beperkingen. Want nu bij mensen die bijvoorbeeld in een rolstoel of een andere handicap hebben/verwerven, hebben inderdaad moeite om een woning te vinden die... Ja zoals ik zei, als er altijd een minimum aantal van de sociale woningen die geplaatst worden ...” (persoon met een handicap: rolstoelgebruiker)*

Certains participants ont signalé que la création de tels quartiers de logements sociaux ne doit pas nécessairement être très difficile, à partir du moment où certains emplacements seraient disponibles en suffisance, mais qu'on ne les verrait tout simplement pas pour le moment. Le fait que certains bâtiments publics bien situés sont tout simplement vides, qu'ils ne sont pas utilisés, frustre fortement les participants. Si une partie de ces bâtiments étaient

transformés en appartements accessibles pour personnes handicapées, l'offre serait déjà considérablement plus importante.

*"Inclus Invest, dat zijn dan eigenlijk immobiliën die dan sociale woningbouw doen en doen dat uiteraard niet gratis maar dat hoeft ook niet, maar dat is dus de toekomst...terwijl dat ik dan denk van 'je moet eens kijken hoeveel gebouwen van de Overheid leeg staan', dat vind ik verschrikkelijk en dat is nu het mooiste voorbeeld van gebrek aan communicatie, dat moet toch kunnen dat men gewoonweg zegt van 'kijk, wat hebben wij hier?'...ik weet niet welke Minister of dat daar voor bevoegd is maar dat ze gaan zeggen van 'kijk, kom nu eens met dat patrimonium op de proppen'...bv. de rijkswachtkazerne in Antwerpen, het is toch fantastisch om daar sociale woningen in te maken of woningen voor gehandicapten, neen, die staat daar te verkrotten." (ouder)*

Un deuxième obstacle financier mis en avant porte sur **les assurances et les emprunts**. Les participants déclarent que les personnes handicapées sont souvent considérées comme un groupe à risque. Lorsqu'une banque accepte d'octroyer un prêt à une personne en situation de handicap, le prêt n'est pas octroyé aux mêmes conditions que le prêt octroyé à une personne sans handicap, ce qui constitue un obstacle supplémentaire pour acheter sa propre maison.

*"We waren daarnet bezig over betaalbaarheid, ik heb een huis gekocht dichtbij het station, maar ik heb wel een dubbele saldo of een euh.. schuldsaldoverzekering moeten betalen. Dus het kost wel dubbel zoveel dan gewoon." (persoon met een handicap: blind)*

Pour terminer, il y a encore la question délicate de la 'solidarité': certaines personnes handicapées ont tout simplement plus de moyens financiers que d'autres. Ceci pose la question délicate de la redistribution des moyens et des solutions.

*" Quand je vois ce que ça coûte pour faire loger sept personnes dans un logement collectif avec présence 24h/24 c'est affolant, je suis convaincu qu'il y a une série de personnes qui sont actuellement en logement collectif qui peuvent en sortir qui peuvent aller vivre de manière autonome, c'est une autre manière de redistribution certaines fois des places et peut être d'un minimum d'investissements (...)je suis dans une commune les plus riches de Belgique qu'est Woluwé Saint Lambert, il y a aussi une série de personnes en situation de handicap qui ont des facilités, qui ont des accès financiers, donc, je suis certaines fois dérangé de voir ces personnes qui ont des ressources financières, qui aient accès à un logement social, tout cela parce qu'ils ont un handicap, ça me dérange toujours un petit peu (...) au niveau distribution il y a un peu de choses qui devraient se faire et c'est très délicat (...) Je trouve que certaines fois cela permettrait sûrement d'ouvrir des places pour des personnes qui en ont réellement besoin d'un accompagnement. " (membre d'une ASBL et père d'un enfant en situation de handicap).*



# ENSEIGNEMENT

## Introduction

La Convention relative aux droits des personnes handicapées prévoit clairement dans son article 24 un enseignement inclusif. L'enseignement inclusif doit être la règle et l'enseignement spécialisé l'exception.

Force est de constater qu'il n'y a pas de consensus juridique sur ce qu'est « l'enseignement inclusif ».

De manière générale, il s'agit de voir autrement le système institutionnel. L'école inclusive, contrairement à l'école intégrative, ne cherche pas à accepter ou réintégrer dans l'ordinaire des enfants initialement orientés vers l'enseignement spécialisé parce qu'ils sont différents ou nécessitent une prise en charge particulière (Plaisance & al., 2007). Selon la conception inclusive, tout enfant, peu importe sa particularité, et sans passer par l'enseignement spécialisé, fait partie de la communauté scolaire ordinaire. En effet, l'école doit se penser et s'organiser différemment afin de pouvoir accueillir tous les élèves. Ce n'est plus à ces derniers de s'adapter afin de trouver leur place dans un contexte ordinaire.

Cependant, il y a un consensus sur ce que l'enseignement inclusif n'est pas :

- L'enseignement inclusif n'est pas l'intégration d'élèves dans l'enseignement général sans aucun aménagement ou support.
- L'enseignement inclusif intègre un nouvel équilibre entre l'enseignement de type académique et une éducation à la vie en société et à la citoyenneté : le sentiment d'appartenance et la capacité à s'impliquer dans la communauté scolaire sont considérés comme des priorités pour les parents et pour les élèves (en opposition au principe actuel d'égalité entre les élèves)
- L'enseignement inclusif n'est pas un enseignement dans un système éducatif où existe une ségrégation.

L'enseignement inclusif s'avère ainsi être un ensemble de pratiques assez différentes des pratiques « traditionnelles », conduisant à une transformation de l'école : changements dans les attitudes face à la différence, évolution de son rôle d'enseignant, nouvelle conception de l'organisation de l'école (Hinz, 2002).

La notion d'aménagement raisonnable est au cœur de cette approche qui se veut nécessairement individuelle. Ainsi, la personne concernée doit être consultée et tous les intervenants doivent être impliqués dans ce processus. Refuser d'envisager cette démarche de consultation et de recherche de moyens adéquats est une discrimination directe (Verbruggen, 2011).

Lorsque les aménagements raisonnables ne peuvent être mis en œuvre, il doit y avoir une alternative équivalente. Une discussion doit avoir lieu entre la personne et celui devant réaliser l'aménagement. Chacun doit exposer ses besoins et un autre aménagement doit être offert. Ces aménagements doivent être revus constamment dans le temps et il s'agit de

se demander si les moyens mis en place procurent effectivement l'aide nécessaire. Ainsi, la personne ayant un handicap ne doit pas continuellement avoir à prouver son besoin d'aménagements raisonnables.

## **Organisation du questionnement**

Nous avons donc organisé notre questionnement de la manière suivante :

### **a. Comment définir le concept d'enseignement inclusif ?**

### **b. Le droit des parents d'inscrire leur enfant dans l'école de leur choix:**

L'inclusion doit garantir le choix de l'établissement et du cursus avec la possibilité d'aménagements raisonnables.

1. Quelle expérience par rapport à cette liberté de choix ?
2. Quels critères adopter pour sélectionner une école qui peut accueillir l'enfant ?

### **c. Les difficultés rencontrées**

Quelles sont les barrières et les situations incertaines que l'on peut identifier dans l'enseignement ? Il s'agit de réfléchir à tous les niveaux d'enseignement (primaire, secondaire, supérieur) et à tous les aspects (infrastructures, possibilités offertes, accès à l'information, au contenu des cours, aides disponibles, etc)

### **d. Les solutions envisageables**

1. Quelles sont les aides qu'il est possible de proposer ?
2. Quels moyens mettre en œuvre afin de permettre aux différents intervenants de travailler ensemble en tant qu'équipe ?

Ainsi, par exemple, on peut se centrer sur :

- a. Les étudiants avec un handicap et les autres camarades de classe ;
- b. Les enseignants (trop de demandes, manque de confiance dans leurs compétences, manque de pratique sur le "comment pratiquer l'inclusion" ;
- c. Les programmes d'études : l'enseignement ne fait plus de distinction entre personnes handicapées et personnes non-handicapées. L'enseignement n'est plus uniquement centré sur les apprentissages de type académique mais inclut également une éducation - formation sociale (comment se comporter en société, comment rendre la société plus inclusive) ;
- d. Les parents ;
- e. Les autres acteurs impliqués et la communication entre eux

### **e. L'enseignement inclusif comme idéal à atteindre**

1. Comment l'enseignement inclusif pourrait-il être réalisé?

2. Les enseignants sont-ils sensibilisés aux différentes formes d'enseignement? Formés pour ce job ? Sensibilisés aux autres formes de communication ? Y'a-t-il des personnes handicapées qui sont enseignantes?

## Etude de la littérature

Au cours de cette recherche, il s'est avéré que de nombreuses suggestions et opinions apparues dans le débat concernant l'enseignement en Belgique, sont parallèles dans les différentes régions. La littérature se concentre souvent sur les pratiques et les avantages de l'inclusion d'enfants handicapés dans l'enseignement ordinaire. Les débats concernent souvent les arguments pour ou contre l'enseignement inclusif. Lors de ces discussions, les aspects pratiques concernant la façon dont on peut réaliser le mieux possible cette inclusion sont absents (Van de Putte, in GRIP, 2012g). La littérature montre clairement que l'inclusion dans l'enseignement en Belgique n'en est encore qu'à ses prémises. Aujourd'hui, près de 5% des élèves suivent les cours dans l'enseignement obligatoire spécialisé. Cette proportion se situe aux alentours de 7% pour l'enseignement primaire et aux alentours de 5% pour l'enseignement secondaire. Notre pays est au-dessus de la moyenne européenne qui se situe autour des 3% (Centre interfédéral pour l'égalité des chances, 2014). De plus, il s'avère très difficile pour les élèves de l'enseignement spécialisé de réintégrer l'enseignement ordinaire. De façon significative, les enfants handicapés quittent plus souvent l'enseignement obligatoire sans diplôme (ANED, 2014).

En ce qui concerne l'enseignement supérieur, la Belgique preste encore moins bien. Moins d'un quart des personnes handicapées entre 30 et 34 ans possède un diplôme de l'enseignement supérieur, ce qui correspond à environ la moitié par rapport à la population générale (ANED, 2014).

La Convention ONU stipule clairement que l'enseignement inclusif est la règle et l'enseignement spécial doit être l'exception (UN, 2006). L'enseignement permet d'offrir un meilleur avenir pour tout le monde et, de cette façon, cela permet aussi à la personne handicapée de vraiment participer à la vie en société.

Selon la littérature, l'enseignement inclusif doit contenir au moins les garanties suivantes :

- Le libre choix pour l'enseignement ordinaire pour les enfants handicapés, fait en concertation entre les parents et l'école. Ils ont le droit à des aménagements raisonnables afin qu'ils puissent participer complètement et sur pied d'égalité à l'enseignement dans la commune où ils habitent (Steunpunt Recht en Onderwijs, 2009; Verbruggen, 2011; de Beco, 2013; Lauwers, in press);
- Plus de 90% de tous les enfants en situation d'handicap participe à l'enseignement ordinaire (de Beco, 2013);
- Les Etats Parties de la Convention doivent développer une stratégie (en termes de législation, de politique et d'instruments de mesure) pour l'implémentation de la Convention ONU, en utilisant les moyens disponibles (de Beco, 2013). Les gouvernements sont responsables de la mise en œuvre de l'enseignement inclusif, et ce en impliquant les enfants handicapés (Verbruggen, 2011).

Il est frappant que la Convention ONU donne un statut spécial aux élèves sourds, aveugles ou sourds-aveugles afin qu'ils puissent être instruits dans un environnement avec les facilités

de langage et de communication adaptés. Ceci afin d'éviter qu'ils ne se retrouvent isolés dans un environnement inclusif de leur communauté culturelle-linguistique.

Différentes études démontrent que les parents se sentent souvent dépendants de la bonne volonté et de la serviabilité des autres pour l'inclusion de leur enfant. De plus, un certain nombre de parents ressentent un manque de soutien lors de leurs démarches (Centre pour l'égalité des chances, 2011; GRIP, 2012g; ASPH, 2012).

## **L'enseignement spécialisé**

La Belgique a une longue histoire d'un système d'enseignement ségrégué. Une étude de l'OCDE place la Flandre en haut de la liste des systèmes d'enseignement ségrégué (Eurydice, 2005 in Tremblay, 2010; de Beco, 2013), et la Wallonie se trouve en troisième place, après l'Allemagne. Selon Tremblay (2010), l'enseignement spécialisé a une fonction pédagogique et socio-politique :

- *Fonction pédagogique* : offrir du soutien aux élèves avec des besoins spéciaux en ce qui concerne le développement éducatif et cognitif. Une étude récente démontre que cette spécialisation dans un type d'enseignement à part n'implique pas que les résultats de ce système d'enseignement sont meilleurs que ceux de l'enseignement inclusif (Vanlaar, Vandecandelaere, Van Damme, De Fraine & Petry, 2012).
- *Fonction socio-politique*: sert pour l'enseignement normal à contourner le fait de s'occuper d'étudiants qui n'entrent pas dans la norme de l'enseignement normal.

Alors que l'enseignement ségrégué était devenu une pratique relativement bien intégrée, la Convention ONU a tout à coup remis en question le futur de l'enseignement spécialisé qui était estimé auparavant. Quelques auteurs nous mettent en garde contre ces décisions concernant l'enseignement spécialisé et signalent l'expertise que ces écoles ont construite pendant les dernières décennies (Centre pour l'égalité des chances, 2011; Van Hove, 2000). Cette expertise peut notamment être de grande valeur lors de cette période de transition.

Les auteurs juridiques soulignent le besoin d'un changement de paradigme afin de pouvoir implémenter le droit à l'enseignement inclusif. La ségrégation basée sur le handicap et les catégorisations est basée sur une approche du handicap en terme de déficience. La Convention ONU propose une approche sociale/ culturelle/ relationnelle. Celle-ci affirme que le handicap est le résultat d'une incohérence entre des facteurs propres à l'enfant et le milieu de l'enseignement (Steunpunt Recht en Onderwijs, 2009; Verbruggen, 2011; Lauwers, in press). Prévoir un milieu inclusif signifie donc plus que prévoir des infrastructures accessibles (ASPH, 2012; Centre pour l'égalité des chances, 2013, UN Enable, n.d.).

## **Universal design et aménagements raisonnables**

Cette incohérence peut être abordée de différentes façons. La Convention ONU, aussi bien que les législations nationales et régionales, stipule que les aménagements raisonnables sont un droit qui fait partie de la législation anti-discrimination. Il est clair que les aménagements raisonnables sont importants pour augmenter la participation des enfants handicapés dans l'enseignement ordinaire, mais la Convention ONU stipule qu'ils ne peuvent en aucun cas remplacer l'aspiration à un milieu d'enseignement inclusif. C'est pourquoi davantage de développement et d'implémentation de l'Universal design

(conception universelle) sont nécessaires dans les pratiques de l'enseignement à tous niveaux. Dans ce contexte, la littérature fait référence à 'l'Universal design for learning' (UDL) comme étant une pratique inclusive spécifique ainsi que réussie dans l'enseignement (Rose, 2001; Rose & Meyer, 2002; Edyburn, 2010). En Belgique, une expertise a déjà été accumulée dans ce domaine, par exemple dans l'enseignement supérieur flamand, le 'Steunpunt voor Inclusief Onderwijs' (SIHO) offre des formations afin d'apprendre les principes de base de l'UDL dans les pratiques d'enseignement aux enseignants de l'enseignement supérieur. Ceci n'est cependant pas encore une approche standard du contenu et des formes de travail dans l'enseignement.

Dans des contextes d'enseignement qui ne sont pas ou pas suffisamment inclusifs, les aménagements raisonnables restent un levier crucial pour la participation d'enfants et de jeunes avec un handicap. Différents auteurs remarquent ici que les aménagements raisonnables demandent par définition une approche concrète et individuelle afin d'aller à la rencontre des exigences des personnes spécifiques. Cela ne signifie cependant pas que les aménagements ne peuvent pas bénéficier à d'autres personnes que celle impliquée directement.

Etant donné que les aménagements raisonnables sont orientés sur la personne et la situation spécifique, un dialogue est nécessaire dans ce processus. Verbruggen (2011) déclare que toutes les parties prenantes doivent être impliquées dans le processus de sélection et d'implémentation des aménagements nécessaires. Comme cela vaut en général en ce qui concerne les aménagements raisonnables, un refus non-justifié équivaut – en partant du principe que les aménagements raisonnables ne peuvent être une contrainte exagérée pour l'organisation – à une discrimination directe. Selon Dupont (2010), dans des écoles flamandes, un refus d'inscrire un élève handicapé est souvent justifié avec l'argument de 'trop peu de capacités', sans donner beaucoup d'explications.

Les écoles sont obligées de prévoir des aménagements raisonnables ou d'offrir une alternative équivalente lorsque les aménagements forment une charge injuste pour l'école. Selon différents auteurs, les aménagements doivent être régulièrement suivis afin de vérifier s'ils répondent encore aux besoins de l'élève (D'Espallier, 2011; 2011).

Des études démontrent que dans l'enseignement supérieur flamand, les aménagements raisonnables sont en général facilement attribués mais que le besoin de plus d'information et d'expertise existe chez les enseignants (Desoete et al., 2010 & 2012; Van Hees & Roeyers, 2014).

La langue des signes et la disponibilité d'interprètes en langue des signes forment une problématique spécifique dans le thème des aménagements raisonnables. Il s'avère selon le rapport parallèle du Centre interfédéral pour l'égalité des chances au Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU (2014) que différents problèmes se posent en lien avec ceci, notamment un manque d'interprètes (surtout en Belgique francophone), un manque d'heures d'interprètes subsidiées par le gouvernement et la limitation de la langue des signes à un rôle de soutien, plutôt qu'un rôle à part entière.

## **Avantages et obstacles à l'aspiration à l'enseignement inclusif**

Beaucoup d'auteurs soutiennent le principe de la Convention ONU selon lequel l'enseignement inclusif peut jouer un rôle important afin de permettre aux personnes

handicapées de participer à la société sur un pied d'égalité. La recherche ne signale pas seulement des avantages pour les enfants handicapés eux-mêmes, mais aussi pour les autres élèves, les parents, les enseignants, les écoles et la politique (ASPH, 2012; Detraux, in ASPH, 2007; Van Acker & Van Buynder, 2005; UN Enable, n.d.).

Des obstacles aussi sont rapportés dans la recherche sur l'enseignement inclusif en Belgique. En ce qui concerne l'enseignement obligatoire, les problèmes souvent mentionnés touchent l'accessibilité des bâtiments scolaires, le manque de place dans les écoles et de moyens financiers et le non-respect de la loi par les institutions scolaires (Centre pour l'égalité des chances, 2011).

Une autre barrière à l'enseignement inclusif souvent mentionnée concerne le besoin d'un nouvel équilibre entre l'apprentissage 'académique' et social. Différentes sources soulignent l'importance 'd'appartenir à' (Anglais : "belonging") et de l'implication des enfants handicapés dans le contexte scolaire (Ouders voor Inclusie, 2003; Klasse voor Ouders, 2010). Au sein de l'enseignement ordinaire et des syndicats de l'enseignement, des doutes existent à ce sujet. On craint que l'évolution va mettre la pression sur les enseignants, nécessitera des moyens supplémentaires et mènera peut-être à une perte de qualités – académiques –, ce qui entraînera des désavantages pour les autres élèves (Van Acker & Van Buynder, 2005; De Fraine, 2007; Van de Putte, in GRIP, 2012g; ACOD; de Beco; COV; GOI; VSKO, 2013). Un autre défi pour la réalisation de l'enseignement inclusif se situe au niveau du changement de mentalité des parents, des enseignants, des écoles, des formateurs des enseignants, etc. Un important facteur de succès est le soutien au projet inclusif par toute l'équipe scolaire – direction, enseignants, autres élèves/étudiants, parents, centres psycho-médico-sociaux, intervenants externes concernés (Centre pour l'égalité des chances, 2011; Van de Putte, in GRIP, 2012g; Van Hove, 2000; Jackmaert, 2011).

La recherche académique propose d'offrir des espaces d'expérimentation et de développement pour l'enseignement inclusif (Van Hove, 2000). Afin de soutenir un tel développement, il est indiqué de rassembler toutes les parties. Les parents doivent être impliqués et soutenus en tant que partenaires valorisés et respectés dans les entretiens et les discussions de l'équipe scolaire concernant l'inclusion d'un enfant (Van Hove, 2000; Renty & Roeyers, 2005; Dupont & Pasteels, in GRIP, 2012g; GRIP, 2012e). De même les enseignants doivent être impliqués dans ces débats concernant l'inclusion et la question de comment les choses se feront dans les classes dans le futur (Van Hove, 2000).

De cette façon les partenaires peuvent s'apprendre des choses et cette précieuse expertise n'est pas perdue. Ce processus doit faire croître le savoir-faire / professionnalisme (pratique) des parties prenantes et éviter que les parties impliquées ne travaillent l'un à côté de l'autre sans intégrer leurs connaissances (Van de Putte, in GRIP, 2012g; Van Hove, 2000; UN Enable, n.d.). Ceci peut aussi permettre la reconnaissance de la valeur et des efforts réalisés par les enseignants de l'enseignement spécialisé. Les discussions actuelles sur cette question ont souvent à voir avec une sous-estimation perçue du travail et de l'expertise des professionnels de l'enseignement spécialisé. Certains d'entre eux ont le sentiment en raison des discussions actuelles concernant l'enseignement inclusif que cette évolution implique que 'l'enseignement spécialisé a tort depuis le début' (Van Acker & Van Buynder, 2005).

Les enseignants aussi bien de l'enseignement ordinaire que du spécialisé doutent souvent de leurs propres capacités (De Fraine, 2007; Van Acker & Van Buynder, 2005; Van Hove,

2000) et ils ressentent un manque de soutien et de suivi des élèves dans des situations scolaires inclusives (Centre pour l'égalité des chances, 2011). C'est pourquoi des enseignants qui ont des connaissances en matière de handicap, qui sont capables de regarder au-delà de l'étiquette/du diagnostic, afin d'avoir une meilleure compréhension des besoins pédagogiques, sont nécessaires dans l'enseignement inclusif (Van de Putte, in GRIP, 2012g; Renty & Roeyers, 2006). Il ne s'agit pas seulement ici d'utiliser un certain langage, mais aussi d'adopter une attitude par rapport à ces élèves orientée vers l'observation de leurs capacités et possibilités, au lieu de se concentrer sur leurs limitations et leurs problèmes (ASPH, 2012; Ouders voor inclusie, 2003; Van Acker & Van Buynder, 2005; ASPH, 2012, Van de Putte, in GRIP, 2012g; Van Hove, 2000). L'Universal Design for Learning peut jouer un rôle facilitant important avec des avantages pour tous les élèves (Edyburn, 2010).

La formation des enseignants peut également leur fournir des notions nécessaires dans le cadre de l'enseignement inclusif, et peut leur apprendre des compétences telles que la différenciation et l'enseignement individuel. Selon différents auteurs, l'objectif doit être de donner aux enseignants la confiance en soi et les capacités nécessaires pour donner cours à tous les élèves (De Coninck, 2005; Timmons, 2006; Florian & Rouse, 2009; Hodkinson, 2010; Nimante & Tubele, 2010; Spasovski, 2010; Amr, 2011 in Mattan, 2012). Il s'avère pourtant que les programmes de perfectionnement pour les enseignants ne sont pas toujours adaptés aux évolutions sociales actuelles et manquent parfois d'une aspiration claire à l'enseignement totalement inclusif (Present, 2009).

Les enseignants doivent aussi recevoir un soutien pratique afin qu'ils puissent eux-mêmes développer de bonnes pratiques (Van Acker & Van Buynder, 2005). Une recherche supplémentaire a donc déjà été suggérée par quelques chercheurs, celle-ci pouvant contribuer à la formation des professionnels (Angelides, Stylianou and Gibbs, 2006).

Dans l'enseignement supérieur, un nombre d'autres facteurs joue un rôle dans la poursuite du développement de l'enseignement inclusif. En Flandre, il existe des obstacles sur le plan financier, en raison du fait que pour le financement (aussi du Fond d'encouragement pour l'Enseignement Supérieur) des moyens supplémentaires ne sont prévus que pour les étudiants avec un handicap reconnu par la VAPH, ce qui ne représente qu'une partie de la population totale des étudiants handicapés. L'offre de soutien est donc limitée. En outre le soutien GONO n'est pas disponible pour les étudiants des formations universitaires en Flandre (Centre interfédéral pour l'égalité des chances, 2014).

Des obstacles existent également au niveau des diplômes. Il n'est pas clair que des établissements d'enseignement supérieur peuvent remettre un diplôme aux étudiants qui ne peuvent pas atteindre suffisamment les objectifs d'une formation en raison de leur handicap. Les dérogations aux exigences des diplômes sont actuellement trop peu régulées par le gouvernement (Centre interfédéral pour l'égalité des chances, 2014).

On constate certains progrès dans l'enseignement supérieur, entre autres, en ce qui concerne l'offre d'aménagements raisonnables. En Flandre, des initiatives gouvernementales telles que le Fond d'Encouragement pour l'Enseignement Supérieur Flamand (depuis 2008), ont soutenu cette évolution, en conséquence il existe dans les différents établissements scolaires supérieurs une politique plus claire (intégrée dans les règlements d'enseignement et d'examen) et des points d'information pour les

aménagements raisonnables. Cependant un certain nombre d'auteurs estiment qu'il faut encore plus viser l'inclusion au moyen d'un ancrage structurel fort des services pour les étudiants avec des besoins spécifiques (Present, 2009; Jackmaert, 2011; Soetaert, 2011).

En 2013, le Gouvernement flamand a répondu à cette critique en incorporant le droit aux aménagements raisonnables dans le Décret de l'enseignement XXIII, dans lequel une méthode claire est imposée aux établissements scolaires :

1. Les établissements doivent prévoir des aménagements raisonnables
2. Les établissements doivent décrire clairement les procédures de demande
3. Les établissements doivent avoir des procédures de recours interne

En outre, les activités et le cadre financier de la SIHO mentionnée précédemment ont également été déterminés par un décret, ce qui reste à long terme une source de soutien et d'expertise pour les établissements scolaires (Centre pour l'égalité des chances, 2011).

Une dernière problématique concernant l'enseignement inclusif réside dans la critique de certains auteurs du fait qu'il n'existe pas de possibilités à long terme pour les étudiants avec des limitations intellectuelles pour participer à l'enseignement supérieur, après avoir fréquenté l'enseignement obligatoire spécialisé (Verreyt, 2011; Maillard, 2012). Les conditions d'admission pour les formations de l'enseignement supérieur limitent les possibilités des établissements à admettre des étudiants de l'enseignement spécialisé, mais d'un autre côté, il existe aussi des conditions d'admission différentes et des possibilités supplémentaires pour ce groupe d'étudiants au moyen de ce qu'on appelle les « contrats à crédit » qui sont apparus en raison de la réforme de Bologne dans l'enseignement supérieur (Codex Hoger Onderwijs, 2014). Ceux-ci permettent jusqu'à un certain niveau aux étudiants avec un handicap intellectuel de participer à l'enseignement supérieur.

## **Conclusion**

La description de la situation actuelle de la façon de penser à l'enseignement inclusif et de la pratique dans le paysage scolaire flamand et francophone livre une image contrastée. Un certain nombre de nouveaux décrets et d'initiatives politiques montrent une évolution vers un enseignement obligatoire et supérieur plus inclusifs. En même temps, un certain nombre d'obstacles ont été identifiés qui constituent un défi pour les responsables politiques et les autres acteurs, par exemple le manque d'expertise spécifique dans l'enseignement ordinaire et le manque d'accessibilité des bâtiments scolaires. En outre, un certain nombre de chercheurs et de parties prenantes craignent qu'il n'y ait pas suffisamment de garanties financières pour l'évolution vers l'enseignement inclusif pour les enfants et les jeunes handicapés. Plusieurs organisations dénoncent le fait qu'il n'y a pas suffisamment de garanties structurelles pour un système d'enseignement inclusif progressif. Selon ces organisations, il manquerait un cadre solide pour soutenir cette évolution, faute de stratégie pour la professionnalisation du personnel enseignant actuel et futur (ACOD; de Beco; COV; GO!; GRIP; VSKO, 2013).

Selon certains, la problématique de la reconnaissance des compétences acquises dans l'enseignement spécialisé mérite plus d'attention (ASPH, 2012), tout comme le droit d'inscription et le droit aux aménagements raisonnables dans l'enseignement obligatoire ordinaire (GRIP, 2012e). Ces questions ont d'autant plus d'importance qu'elles ont un impact

sur le parcours scolaire ultérieur et l'apprentissage à vie, mais aussi avec d'autres droits, comme le droit au travail (ASPH, 2012; GRIP, 2012e).

Pour terminer, dans la littérature on souligne fortement le rôle et la collaboration entre les différentes parties prenantes, allant des parents aux enseignants et aux responsables politiques. Il existe cependant moins de recherches sur les points de vues des élèves eux-mêmes et de leurs camarades de classe.

## Résultats des groupes de discussion

### 1. Définition de l'inclusion

La Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées stipule que l'enseignement inclusif doit progressivement devenir la règle alors que l'enseignement spécialisé sera l'exception. Mais qu'entend-on par enseignement inclusif ?

Il n'existe pas de consensus ni de définition claire de ce qu'est l'enseignement inclusif. Il est cependant reconnu que la simple présence d'un enfant à besoins spécifiques dans une classe ordinaire, en l'absence d'aménagements ou de soutien particulier, ne constitue pas un enseignement inclusif. Une participante francophone a souhaité appuyer cette notion, en prenant pour exemple ce qui se fait dans d'autres pays.

*“ J'ai été dans des pays où en effet, il y avait des enfants porteurs d'une infirmité motrice cérébrale très prononcée dans des classes et où moi avec mon regard professionnel, j'étais en train de me dire “ et bien moi je trouve qu'on ne fait pas du bien à cet enfant-là juste parce que il est dans cette classe-là et j'aimerais bien savoir comment on répond à ses besoins ”.(parent)*

Elle continue en indiquant que la Belgique, même si elle reste à la traîne par rapport à certains pays, a l'avantage de se poser les questions nécessaires et de chercher à faire avancer les choses en matière de soutien aux besoins spécifiques de chacun.

L'enseignement inclusif découle du droit à l'éducation pour les personnes handicapées, clairement explicité dans la Convention ONU. Cette éducation doit viser l'épanouissement du potentiel et de la personnalité de la personne ainsi que sa participation effective à une société libre. Un participant, père d'un enfant handicapé et directeur d'une école d'enseignement spécialisé, explique que le droit à l'éducation pour les enfants en situation de handicap existe en Belgique depuis 1971, grâce à une loi :

*“(…) qui permet à chacun, à chaque enfant porteur d'un handicap, d'être scolarisé, ce qui est une chose importante, les autres systèmes, du moins européens, n'ont pas ce genre de lois, ils pratiquent directement des formes d'intégration et le résultat c'est que beaucoup d'enfants restent à la maison je suppose. Et en Belgique, on a directement une scolarité pour tous, c'est important quand même. C'est pour ça que je comprends mal parfois des textes ratifiés au niveau de l'ONU, et qu'on doive se justifier en Belgique de choses que l'on pratique depuis longtemps et qui sont même parfois cités en exemple ailleurs, c'est étonnant [...]”.*

Cette loi fait référence à la mise en place d'un système d'enseignement spécialisé, organisé selon 8 types. Le participant défend nettement l'apport de ce genre de système. Il estime que le terme « inclusion » est mal choisi car il fait référence directement au terme

« exclusion », lequel ne correspond pas à la situation des personnes handicapées en Belgique en matière d'éducation. Il explique aussi qu'il y a un amalgame entre « inclusion » et « intégration ». En définitive, il pense que la Convention devrait s'atteler à mieux définir les tenants et aboutissants de l'enseignement inclusif. La définition de ce concept reste vague et ce flou peut engendrer de nombreuses difficultés, voire des réticences, dans la mise en pratique de l'inclusion.

## 2. Choix des parents et accessibilité de l'école

Pour les parents, un enseignement inclusif doit se traduire par la **possibilité d'aller vers l'école de leur choix**. Qu'en est-il ?

Les participants ont exprimé de nombreux problèmes quant à leur réelle possibilité de choisir l'école qu'ils souhaitent pour leur enfant. Pour être inscrit, l'enfant doit être dans les conditions ad hoc définies par les écoles. Dans le cas contraire, les parents vivent un refus d'inscription, pas nécessairement motivé. Les participants expriment à cet égard leur sentiment d'être soumis à la bonne volonté d'une équipe scolaire, voire de la seule direction. Ils ont le sentiment de devoir se résigner à accepter ce qu'on leur propose. Certains parents essuient plusieurs refus successifs. Bien plus, l'idée contenue dans la Convention selon laquelle une école ne peut refuser un élève en raison de son handicap reste pour plusieurs participants une utopie.

Pour tenter d'expliquer ces attitudes de la part des écoles, les participants font référence à la longue tradition de ségrégation qu'a connue la Belgique plaçant les personnes différentes en marge de la société. Un participant néerlandophone exprime cet isolement ainsi :

*“Vroeger werden die kinderen echt.. wij stonden in de Kempen, in het Antwerpse in het bos, waar dat niemand u zag hé. Dat was vroeger, allé voor de tweede wereldoorlog was dat gewoon zo. Dat moest niemand niet zien hé. En dat is natuurlijk al wel, die beweging hebben we al wel gemaakt, dat dat niet meer was om weg te steken en.. dus ik denk dat daar al een heel grote vooruitgang is, maar er is nog heel wat groeipotentieel denk ik.”(onderwijsassociatie)*

Les écoles d'enseignement spécialisé ont rendu plus visibles les enfants avec un handicap. Cela est perçu comme un pas dans la bonne direction. Il faut maintenant que les écoles d'enseignement ordinaire créent un cadre plus clair pour accueillir ces enfants.

Une autre raison évoquée lors des discussions est le fait que l'approche « médicalisante » du handicap conduit presque automatiquement à une exclusion dans le système éducatif. Les professionnels regardent davantage ce que l'enfant ne sait pas faire plutôt que de pointer ses compétences..

*“Wel ik heb een heel mooi voorbeeld. Ik heb mijn kind nooit laten testen, ik wist die heeft syndroom van down, simpel en ik heb dat niet bij thuisbegeleiding advies, want die heb ik op een gegeven moment de deur uitgezet, omdat ik vond hij kon zichzelf wassen en aankleden waar ik heel trots op was, maar hij kon niet die blokjes binnen zoveel seconden opzetten. Daar keken ze naar, maar niet wat hij wel kon, hé.”(ouder van een persoon met een handicap)*

Un participant francophone va dans le même sens :

*“ j’ai eu droit à une assistante sociale qui a dit à mes parents que soit j’allais dans l’enseignement spécialisé soit, vu mon QI, vu que j’avais quand même réussi, que j’étais quand même doué en école, d’aller dans des enseignements type travaux de bureau, travaux... des choses qui ne me plaisaient pas du tout. Moi, depuis petit, quand on m’offrait une voiture je la démontais, je regardais comment fonctionnait un moteur, j’aimais tout ça j’allais chipoter avec mon père, donc j’ai dû me battre un peu contre mes parents, contre les assistants, contre les enseignants, pour que je puisse aller dans un enseignement technique. ” (étudiant en situation de handicap)*

De manière générale, disent les parents, l’inscription dans une école d’enseignement ordinaire reste bien une « faveur » que l’on fait et non un droit. Les parents jouent un rôle important dans l’éducation de l’enfant. Et pourtant, en écoutant les participants, on a le sentiment que les parents se sentent très dépendants des professionnels.

Aller vers l’école de son choix est aussi aller vers une école dont les **infrastructures sont accessibles**. Or, nous dit-on, les bâtiments scolaires datent souvent de plusieurs dizaines d’années et rares sont ceux équipés directement des aménagements nécessaires pour personnes à mobilité réduite. Ainsi, un participant fréquentant un institut de promotion sociale, a entrepris des démarches pour pouvoir utiliser l’ascenseur. Ces démarches ont été longues et infructueuses.

*“ Il fallait négocier pendant au moins plusieurs jours, quelques semaines voire des mois pour avoir accès à l’ascenseur et malgré les diverses interventions des personnes haut placées, donc du coup j’ai dû demander de l’aide pour monter les escaliers, il y avait plus de 40 marches donc c’était assez difficile. ” (personne handicapée)*

D’après lui, ces problèmes d’accessibilité peuvent constituer un véritable frein à l’éducation pour les personnes à mobilité réduite. Il a envoyé plusieurs demandes et plaintes à l’école mais aussi au service provincial de l’enseignement pour obtenir des adaptations, mais sans résultats pour l’instant.

Bien sûr, il faut être conscient que nombre de bâtiments scolaires ne peuvent pas - pour des raisons financières - être rénovés du jour au lendemain. Mais il faut prévoir une réelle concertation avec toutes les parties concernées pour la construction des nouveaux bâtiments.

Des problèmes liés à l’obtention d’une information correcte pour faire son choix sont aussi rapportés. Ainsi, un participant aux groupes de discussion rapporte les difficultés qu’il a eues à trouver les diverses informations nécessaires et utiles pour son choix d’orientation et pour les aménagements possibles.

*“ C’est par moi-même que j’ai cherché des informations par rapport à l’enseignement supérieur et comme j’ai découvert qu’il y avait de l’accompagnement pédagogique ”. (personne handicapée)*

Il explique que l’enseignement qu’il a suivi prépare mal au supérieur et qu’il faudrait faire quelque chose à ce niveau-là, apporter, par exemple, une aide spécifique au choix d’orientation, aux aménagements qui seront nécessaires, etc.

### **3. Le processus d’orientation**

Notre système éducatif a mis en place des services chargés de l’orientation et de la guidance des élèves : les centres psycho-médico-sociaux (CPMS) en Fédération Wallonie-

Bruxelles et en Communauté germanophone, les Centrum voor leerlingenbegeleiding (CLB) en Communauté flamande. Ces centres jouent un rôle important dans la définition des capacités de l'élève et donnent un avis aux parents sur les possibilités qui s'offrent à eux. Encore une fois, les participants pointent du doigt le fait que ce travail se base sur une vision « médicalisante » (et sans doute « psychologisante ») du trouble présenté par l'enfant qui aboutit à un diagnostic. Lorsqu'il y a handicap, l'orientation conseillée est encore trop souvent celle de l'enseignement spécialisé.

Les Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen (COS) en Communauté flamande et les Centres de référence en Fédération Wallonie-Bruxelles font des bilans et des diagnostics précoces chez les jeunes enfants. Les CPMS et les CLB devraient avoir un rôle de relais vers ces services plus spécialisés et ne pas d'emblée donner des « solutions » sans qu'une analyse des besoins n'ait été réalisée en profondeur.

*“Maar eigenlijk begint dat al heel vroeg hé. Als ge bedenkt van hoe schrijft ge een kind in de kleuterschool in? Dat is eigenlijk al het COS dat daar, dat een.. Daar staat ge al met uw papier dat er iets aan scheelt. En dan gaat ge voort naar het eerste studiejaar, ja dan hebben ze al het CLB gezien die hebben dat dan al getest, dus da's weer een papier. En zo zit ge, zonder dat ge dat wilt zit ge in't systeem.” (ouder van een persoon met een handicap)*

De plus, les CLB sont vus comme trop liés avec l'enseignement spécialisé et ont tendance à donner trop rapidement un avis d'orientation vers cette structure.

*“Ja, je bent heel erg afhankelijk van welk CLB je hebt. Want er zijn echt CLB's die contracten hebben met buitengewoon onderwijs. Dat is gewoon zo, daar moet je niet onder stoelen of banken...”(ouder van een persoon met een handicap)*

Les parents ne sont pas toujours conscients que ce que propose un CPMS ou un CLB n'est qu'un avis et non une injonction. Ces centres devraient donc présenter les possibilités que le système éducatif peut offrir pour rencontrer les besoins de l'enfant handicapé.

*“- Het CLB geeft een advies hé. Ze geven een advies waar ze het beste van de leerlingen.. En van de leerling... Die geven dan een advies, maar dat is geen vaststelling van dat wordt het. (leerkracht)*

*- Moderator: Is het dan misschien ook de taak van het CLB om op dat moment te zeggen van kijk het is louter een advies, maar u kind mag altijd ook naar de gewone school. En waarom gebeurt dat dan niet?*

*- Dat zou ideaal zijn “(ouder van een persoon met een handicap) ‘*

Il faudrait que les parents soient mieux informés de leurs droits et les revendiquer de manière plus ferme :

*“Euh ja, toen waren we nog jong en onervaren. Dus ja, als ouder moet ge u in die materie inwerken want anders ja, loopt ge hopeloos verloren. Buiten het zorgen voor uw kind met een handicap, moet je eigenlijk ook vechten voor hetgeen u toekomt.”(ouder van een persoon met een handicap)*

Ceci dit, pour les parents, un enfant peut être trop facilement renvoyé de l'école, ce qui n'incite pas les parents à revendiquer leurs droits.

*“Ik vond het moeilijkste als ouder zijnde, de afhankelijke positie dat je had, de school kon altijd elk moment zeggen ‘we hebben er geen zin meer in’ en je moest altijd op je woorden letten en dankjewel zeggen en als jouw kind iets verkeerd deed, die was al speciaal dus die kreeg ook speciale aandacht. Dus als ie iets verkeerd deed dan was dat ook heel speciaal.”(ouder van een persoon met een handicap)*

L’engagement de l’école à accueillir l’enfant, à mettre en place des moyens pour lui permettre un parcours scolaire harmonieux et lui ouvrir des perspectives reste donc un élément central et déterminant. Même si l’école a, selon la Convention, l’obligation de mettre en place des aménagements raisonnables et de subvenir aux besoins de tout élève, dans la pratique vécue par des parents, les écoles se retranchent trop vite derrière les concepts de « capacités de l’école » et d’ « aménagement raisonnable ». Ce ne sont que des mots, s’exclame un parent !

*“- Draagkracht.. Dat is zo één woord.. (ouder van een persoon met een handicap)*

*Moderator En wat verstaan ze dan onder draagkracht?*

*- Alles... Dat kunnen ze zelf niet zeggen denk ik. Ze staan er niet voor open. En geen duidelijke reden ook niet. dat waren eigenlijk dovemansgesprekken. Van hun kant werd er geen duidelijke reden aangevoerd om te zeggen waarom ze Wouter niet wilden en dus konden wij ook niet zeggen.. niet daarop reageren.”(ouder van een persoon met een handicap)*

Il est donc primordial de savoir quels sont les facteurs qui sous-tendent cette notion de capacités de faire face mise en avant par l’école. En d’autres mots, quels sont les obstacles qui peuvent être identifiés et qui conduisent les écoles à rejeter un enfant ? Durant les discussions, trois éléments ont été identifiés : les obstacles financiers, le manque de connaissances et de savoir-faire, et la réputation de l’école qu’il faut garder.

En ce qui concerne les **obstacles financiers**, les écoles sont subsidiées sur la base d’un diagnostic qui est posé. Les élèves qui n’ont pas de diagnostic ou qui ont un diagnostic erroné ont donc moins de chances de pouvoir bénéficier d’aménagements raisonnables.

*“Ja dus dat inschrijvingsrecht, ik vind dat goed dat dat gegarandeerd wordt voor kinderen. Ook voor ouders dat kinderen het recht hebben om ingeschreven te worden in een school naar keuze. Maar langs de andere kant is de school... staat er soms een beetje alleen voor.’ (...) ‘Het VN-Verdrag, ik vind dat een zeer positief signaal en dat dat bestaat, da’s super. Dat wordt ook vaak in de media gebracht, ik denk dat dat zeker iets goed is dat leerkrachten via die weg ja op z’n minst iets weten over inclusie en wat dat is. Maar dus ja er zijn soms gewoon te weinig middelen” (leerkracht)*

En Communauté flamande, la pression financière que les écoles peuvent ressentir constitue sans doute une des raisons pour lesquelles elles ne s’engagent pas facilement dans l’accueil d’enfants avec un handicap.

De même, dans l’enseignement supérieur, les Hautes Ecoles sont financées en fonction du nombre de diplômés, ce qui n’encourage bien entendu pas l’accueil d’étudiants dont on n’est pas certain de leur réussite.

Enfin, un élève coûte entre 10 et 15.000 euros dans l’enseignement spécialisé et entre 3 et 5.000 euros dans l’enseignement ordinaire. Les participants sont conscients que ces budgets vont devoir se déplacer d’une structure à l’autre pour permettre l’inclusion.

En ce qui concerne **les connaissances et le savoir-faire**, il faut bien admettre que peu de gens aiment l'inconnu et l'ignorance a certainement beaucoup contribué à des formes de ségrégation. Ceci est bien exprimé par un responsable d'une organisation de l'enseignement.

*“Vaak denk ik uit angst voor het onbekende. Want het is.. het zit nu in een totaal andere setting. Dat zit in buitengewoon onderwijs op een andere plaats, gespecialiseerd, waarvan men zegt ‘dat werkt heel goed, dat is krachtig’, dat is ook zo en we moeten dat nu een andere wending laten nemen.” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Il serait sans doute nécessaire d'anticiper cette peur de l'inconnu et ne pas prétendre que « cela va de soi » d'accueillir un enfant avec un handicap. On pourrait par exemple, suggère un participant, tenter sur la base de situations d'intégration « réussies », de convaincre le plus grand nombre de professionnels, en nous écartant de scénarios apocalyptiques comme on en entend encore trop souvent.

*“Ik denk dat je moet werken vanuit getuigenissen, ik vind dat altijd het sterkste. (...) Een verhaal van een moeder die een kind met down syndroom na herhaaldelijk vragen uiteindelijk toch heeft kunnen inschrijven ook in de secundaire school, in een gewone school voor gewoon onderwijs, en die daar nu een prachtige getuigenis van kan schrijven. Hoewel dat daar ook een hele grote weerstand tegen was. Ik denk dat je vanuit die verhalen moet vertrekken om mensen te motiveren.” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Aussi longtemps que l'on ne se met pas dans une situation concrète et que l'on n'engage pas des contacts, les peurs subsistent affirment les participants. Mais cela conduit aussi à penser qu'obliger l'intégration d'un enfant en milieu ordinaire n'est pas nécessairement favorable aux apprentissages de l'enfant...

On pourrait aussi, pense un enseignant, concentrer l'accueil de plusieurs enfants handicapés dans une même école et penser ainsi des projets à plus long terme.

Un autre point évoqué est celui de la **bonne réputation** d'une école. Les établissements scolaires, disent à la fois une personne malentendante et un représentant d'association, ont peur de faire baisser le niveau de leur enseignement en devenant une école inclusive. Bien entendu toutes les écoles ne réagissent pas de la même manière mais l'offre reste trop limitée.

*“Als ik nu zien in de scholen, er zijn scholen, ze benoemen dat vaak zelfs zo hé, dat ze vaak slachtoffer zijn van hun eigen succes. Scholen die zich dan wel echt gaan toeleggen om antwoord te kunnen bieden op een aantal vragen, die krijgen dan in de wijde omgeving wel de naam van ‘als ge met dat probleem geconfronteerd wordt, gaat ge best naar die school, want die kunnen een antwoord bieden op uw vraag.’ (onderwijsassociatie)*

Une information correcte doit être donnée : toutes les personnes handicapées ne sont pas déficientes intellectuelles ! Dans la discussion qui s'ensuit, les participants insistent par contre sur l'intérêt d'accueillir des élèves avec une déficience intellectuelle : ceux-ci permettent de réfléchir aux besoins (notamment l'intelligibilité des messages) de chacun. Et puis, il n'y a pas que les apprentissages formels : il s'agit d'éduquer tout élève à la citoyenneté, insiste une personne handicapée.

*“(…) dat het een verrijking is voor beide personen. De persoon met een beperking als de personen die dan al in het klassiek onderwijs volgen. En dus dat die verrijking dus eigenlijk ook nooit niet meer kan afgenomen worden.” (persoon met een handicap: slechthorend & slechtzienend)*

Bref, il s’agit de motiver et les écoles et les parents.

**Plusieurs facteurs-clés** ont été cités dans les groupes de discussion comme pouvant contribuer au développement de l’enseignement inclusif.

Il s’agit tout d’abord de mettre **l’intérêt de l’enfant en première place** dit un enseignant.

*“Daarbij vind ik ook dat inclusie positief moet blijven. Het mag geen achterop hinkelen worden van iemand. Het kind moet het zelf als iets positief ervaren, als ik hoor erbij, niet als ik kan er nooit bij, dus dat vind ik wel belangrijk (…) door veel kringgesprekken te doen, merkte ik dat veel kinderen soms het heel moeilijk hadden gehad in het gewoon onderwijs. Doordat ze apart werden gezet, doordat ze uitgelachen werden. Ik zeg niet dat dat de fout is van inclusie, maar da’s de aanpak dat ergens verkeerd zit en dat mag ook natuurlijk niet de bedoeling zijn van inclusie, daarom dat ik zeg het moet iets positiefs zijn” (leerkracht)*

Comme déjà mentionné plus haut, mais c’est important : il s’agit de **mettre l’accent sur les compétences de l’enfant** et non sur ses déficits. Nous devrions, disent des représentants d’associations, nous préoccuper essentiellement des besoins éducatifs non seulement de l’enfant handicapé mais de tous les enfants de la classe et réfléchir comment nous pouvons y répondre au mieux et faire en sorte que tout un chacun puisse « atteindre la ligne d’arrivée ». Cette philosophie est celle contenue dans les décrets, mais elle ne trouve pas toujours une application sur le terrain

*“Dus men werkt nog altijd met types in het buitengewoon onderwijs. En dat is een heel grove borstel in die zin dat er een enorme variëteit is binnen die types waar dat er geen rekening mee wordt gehouden. Dus er wordt eigenlijk niet gekeken naar zorg zowaar op niveau van het individu, maar een label geplakt en dat is enorm beperkend. Dus euhm, dat is heel belangrijk denk ik dat men die typologie zou verlaten en echt zou kijken naar de concrete zorgbehoefte van een leerling. Zorg en onderwijs op maat dus” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Ceci étant, cette tendance à compartimenter est probablement liée à l’organisation générale de notre système éducatif..

Un autre élément important est **l’ambiance générale dans l’école et les relations entre les membres de la communauté scolaire**. Plusieurs participants ont fait part de difficultés rencontrées avec certains interlocuteurs : autres parents d’élèves, enseignants, camarades de classe. Ainsi, un parent d’enfant handicapé rapporte n’avoir eu que très peu de problème avec les autres parents de la classe, si ce n’est un couple pour qui la présence de l’enfant en question semblait poser problème.

*“ il m’a fait une remarque un jour, simplement un jour, en allant chercher le matériel [de son enfant] un vendredi à 4h, parce que je le dépose lundi matin et je reviens le chercher vendredi à 4h pour la maison. Le père m’a dit, ” il y a des écoles pour ces enfants-là ”. Alors oui, il n’avait pas tort effectivement. Mais dans un sens, c’était de la discrimination, parce que c’était bien pris par les autres personnes. Même par son enfant qui était dans la même classe. Parfois les gens ont peur du handicap, c’est assez étonnant. Mais c’était un seul couple, sinon ça s’est très bien passé. “(parent)*

Un autre participant rapporte la solitude qui peut parfois exister lorsqu'on est en situation de handicap. C'est l'expérience qu'a fait une de ses amies.

*“ elle a une infirmité motrice cérébrale. Elle était dans l'ordinaire où elle faisait des études en sciences sociales et ça se passait très bien sauf qu'elle a certaines solitudes dans le sens où les élèves de sa classe la regardent comme si elle était une extraterrestre... Enfin, c'est vraiment son ressenti en fait, et les élèves n'étaient vraiment pas sensibilisés aussi par rapport à tout ça. ” (amie d'une personne handicapée)*

Un problème de communication entre professionnels de l'école est également rapporté par un participant.

*“ les enseignants ne sont pas conscients des difficultés des élèves. Moi, je pense qu'à ce niveau-là c'est un souci de communication parce que je pense que la direction est obligée d'informer directement chaque professeur des difficultés de tel élève, tel élève, tel élève et après d'adapter leur cours en fonction de l'élève en fait. ”(parent)*

Les participants préconisent plusieurs choses ::

- la présence au sein des écoles de professionnels tels que des infirmiers, logopèdes, ergothérapeutes pour aider et maximiser l'autonomie des étudiants à besoins spécifiques.
- une sensibilisation des parents et surtout des autres élèves, et la mise en place d'un partenariat avec ceux-ci, sous la forme d'étudiants accompagnateurs
- sur un plan plus général, les participants ont également exprimé le fait que les changements sur le plan de l'enseignement doivent être réfléchis en collaboration avec les professionnels, sans quoi les élèves arriveront au bout de leur cursus sans réel projet de vie professionnel. Il faut donc créer rapidement des liens entre la formation et l'emploi. Un des participants a également suggéré de créer un cours de droit social spécialisé dans le handicap et la recherche d'emploi dans le but de donner le maximum d'outils aux étudiants à besoins spécifiques.
- créer des formations qualifiantes adaptées, permettant un travail du domicile, par exemple la télévente : on peut travailler avec un micro-casque, par e-mail, aménager ses horaires.

Une participante a insisté sur le fait que l'enseignement doit être inclusif dès le départ, dès la maternelle. Cela aura d'après elle, un impact plus grand, davantage positif pour la suite du cursus de l'élève.

Il faut développer une « **culture de l'aménagement raisonnable** » puisque ce concept est étroitement lié à celui d'éducation inclusive. Or bien souvent, on invoque le manque de moyens financiers pour concrétiser ces aménagements. Ces aménagements peuvent être physiques, liés à un accompagnement adéquat, en lien avec le matériel didactique.

Au-delà de l'*accessibilité aux infrastructures* que nous avons évoqué plus haut, il s'agit ici de fournir les moyens physiques à l'enfant afin qu'il puisse suivre les cours. L'école peut imaginer déplacer des classes au sein du bâtiment, solution peu coûteuse ! Les équipes scolaires ne pensent pas toujours à ces solutions, disent des représentants d'associations. Il faut donc les aider à réfléchir à ces alternatives.

*L'accompagnement de l'élève dans la classe* représente un autre aspect important. Il y a des initiatives intéressantes à ce sujet. Les participants néerlandophones citent GON et ION. Les participants francophones et germanophones évoquent d'autres exemples, mettant en jeu des synergies locales. Mais de nombreux points sont à améliorer. Les participants pensent que les enseignants de l'enseignement spécialisé devraient pouvoir jouer un rôle non négligeable et faciliter l'intégration des élèves. Un parent néerlandophone met en avant le rôle des enseignants ION.

*"Waar het mislukt zijn slechte ION-leerkrachten, ION-leerkrachten die door de school van buitengewoon onderwijs worden gestuurd met de opdracht van laat de school en de ouders maar zien dat inclusie niks is. Met dié opdracht komen ze. Dan is het mislukt." (ouder van een persoon met een handicap)*

Pourquoi réfléchir à l'accompagnement d'un seul élève au sein de la classe et non à un travail avec le groupe de la classe tout entier. L'expérience d'un co-titulariat en Communauté française est à souligner à cet égard.

*"Er zijn leerlingen die twee uurtjes maar per week krijgen, of voor beperkt aantal jaar. (...) Dus maar dat is wat dat ik eigenlijk belangrijk vind, dat er ook een begeleiding is, voldoende over lange termijn, niet korte termijn. En niet alleen van het kind, maar ook van de klasgroep eigenlijk." (leerkracht)*

Les participants évoquent aussi des problèmes liés à la disponibilité d'interprètes en langue des signes pour les personnes déficientes auditives.

*"Eerst moeten die aanpassingen kunnen. Voldoende tolken, dat is al voor ons heel belangrijk. We mogen, ja zo krijgen ze 'half onderwijs' zo noemt hij het als er niet genoeg tolken ondersteunen. En ook voor doven kunnen tolk ze een tolk inzetten voor 70% van de lesuren en die 30 andere... En die 30% waar geen tolk is, waar moeten ze dan doen ja? Het zou er 100% moeten zijn." (persoon met een handicap: doof)*

Il faut donc bien prendre en considération l'ensemble des questions qui touchent à la communication avec l'enseignant mais aussi avec les pairs.

Les aspects liés au matériel préoccupent aussi les participants. Les enseignants de l'enseignement ordinaire n'ont rien de prêt immédiatement sous la main, ce qui peut être très frustrant.

*"Dat is ook in een school voor het gewone onderwijs, waar leerkrachten op een bepaald moment moeten zoeken en de frustratie hebben dat ze het materiaal niet hebben. Waardoor dat ook de mensen in een schrikreactie zitten om in het inclusief verhaal mee te gaan hé." (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Les participants suggèrent d'appliquer le principe d'application universelle de tout matériel, ce qui n'empêche pas la nécessité de veiller à des adaptations plus individuelles. Il faudrait aussi définir les responsabilités à l'égard du matériel didactique : est-ce par exemple la responsabilité première des éditeurs de ces matériels est en jeu ? Encore une fois on souligne qu'il s'agit d'un problème économique. Ceci étant, même adapter le matériel ne résout pas les questions d'échanges dans la classe pour un enfant sourd par exemple. Il faut aussi que l'enseignant y mette du sien en allant se former à la langue des signes.

Il y a bien entendu du matériel existant qui peut faciliter l'accès aux apprentissages, comme les ordinateurs par exemple. Mais il faut que ces adaptations utilisées en cours d'année

puissent aussi être utilisées lors des évaluations. A cet égard, plusieurs problèmes subsistent disent les participants.

*“Als iemand onvoldoende fijn motorische vaardigheden heeft om met de hand te schrijven, ja dan is dat voor sommigen wel.. dan mogen ze wél een computer gebruiken tijdens de les, maar met het examen is het dan wel voor iedereen hetzelfde, moet dat toch wel met de hand geschreven worden. (...) Dus eigenlijk wordt er nog niet ver genoeg nagedacht. Want uiteindelijk, inderdaad als ge dat tijdens des les krijgt, waarom dan niet op het examens als ge dat ook inderdaad nodig hebt?” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Enfin, on doit prêter attention au fait que l'on doit aussi se préoccuper des adaptations à faire pour des problèmes moins visibles chez l'élève, comme certains troubles spécifiques de l'apprentissage. Il est donc important de créer un dialogue constructif avec toutes les parties concernées, dont les parents, pour déterminer la nature des besoins de l'enfant.

Une question importante qui a été soulevée concerne le **rôle de l'enseignant**. Celui-ci doit être efficace pour qu'une approche inclusive puisse se développer. Il doit se rendre compte qu'il n'est pas seul pour faire face aux diverses tâches complémentaires que demande l'accueil d'un enfant handicapé. Nous pouvons retenir la citation suivante qui a été faite dans un groupe :

*“Ook zeggen, heel uitdrukkelijk zeggen, de zorg voor alle leerlingen door zorg voor elke leraar. En niet verwachten van (knipt in zijn vingers) de leraar gaat dat hier alleen oplossen.” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Travail en équipe, ouverture à des réseaux de professionnels, travail avec les parents, utilisation de plateformes en ligne (celles-ci devraient être mieux structurées et mieux connues des enseignants) sont par exemple des suggestions qui ont été faites. Il s'agit aussi d'impliquer les élèves dans la réflexion. Tout ce travail supplémentaire demandé à l'enseignant devrait être compensé, par exemple, par un extra au niveau financier ou un extra au niveau temps.

*“Leerkrachten moeten ruimte creëren, moeten tijd krijgen om iets op te bouwen om creatief te zijn om iets nieuws te bouwen om nieuw materiaal te kunnen maken. Hé, dat ze niet zomaar al die boeken krijgen die already made zijn en hup dan beginnen we er maar aan. Ze moeten echt een passie voor hun vak kunnen voelen weer en dat vuur laten branden en eigen materiaal maken. Zeggen het is mijn vak voor die leerlingen en niet zomaar een boek krijgen van de uitgeverij, maar inderdaad ruimte en tijd krijgen om hun eigen materiaal te ontwikkelen. En kijken ook naar andere leerkrachten van ah ja da's een goeie tip, jij doet dat zo en ik doe dat zo, samen kunnen we misschien nog beter materiaal maken.” (persoon met een handicap: doof)*

La **formation des enseignants** est également abordée dans les discussions. Les futurs enseignants doivent être mieux formés au niveau des diverses méthodes de différenciation et mieux connaître les diverses adaptations qui sont possibles. Il ne faut pas simplement se contenter de formations théoriques mais amener les futurs enseignants à se confronter très vite à des élèves en difficulté d'apprentissage. Ces étudiants doivent aussi découvrir des situations d'éducation inclusives « réussies » comme modèles à suivre. Enfin, il faut ouvrir l'esprit de ses futurs enseignants à l'idée qu'il est riche de travailler à plusieurs au sein de la classe.

Ensuite, il faut continuer à soutenir les enseignants au niveau de la formation continue. Nous devons d'ailleurs soutenir les enseignants qui sont actuellement titulaires d'une classe. Les enseignants peuvent se constituer un patrimoine commun au sein de leur école.

*“Ook daarna. Dat leerkrachten ook verder ondersteund worden. Dus dat het niet zomaar is kijk ge hebt uw opleiding gehad, maar dat daar ook een vervolg aan gekoppeld wordt. Dat beginnende leraren.. ik denk dat het onlangs ook in Klasse stond ook, op een bepaalde manier gecoached worden en dus opnieuw weer op een verbindende manier doen samen werken, dat daar iets geïnstalleerd wordt binnen scholen waardoor er expertise samengebracht wordt. En dat er op die manier aan de diversiteit die bestaat binnen scholen tegemoet gekomen wordt.” (leerkracht)*

Et comme déjà évoqué plus haut, il s'agit de faire en sorte que l'expertise qui a été accumulée dans l'enseignement spécialisé puisse être mise à disposition des enseignants de l'école ordinaire. Et bien entendu il s'agit aussi pour ces enseignants de prendre en considération l'expertise des parents et des élèves eux-mêmes.

Il importe aussi, souligne-t-on, de veiller à maintenir l'estime de soi des élèves et d'impliquer l'élève handicapé de manière positive dans la dynamique de la classe.

*“En op een gegeven moment een leerkracht die begon het voortouw te nemen, de leerkrachten die namen hem mee, ja dat ging wel goed dus uiteindelijk werd die ook door anderen gevraagd en daardoor voelde hij zich betrokken. (... ) Ja, als die erbij betrokken wordt, dan gaat ie zich positief aanvaarden en dan is er ook geen reden om dat kind te pesten of wat dan ook.” (ouder van een persoon met een handicap)*

Enfin, on sait combien l'enseignant a un rôle de modèle pour les élèves. Il s'agira, comme le prévoit la Convention au niveau de l'accès à l'emploi, de permettre l'accès d'enseignants eux-mêmes en situation de handicap à des emplois dans l'école.

Pour l'enseignement supérieur, les participants ont mis l'accent sur le fait que l'école n'est pas seulement un lieu d'étude en classe mais bien un lieu de vie sociale sur un campus. Vivre ensemble, étudiants handicapés et étudiants non handicapés, dans le cadre de logements étudiants, par exemple, est un bon exemple de ce qui devrait se faire.

Les participants ont aussi abordé **l'avenir de ces élèves intégrés**. En effet, bénéficier d'un programme individualisé est bien mais sur quoi celui-ci va-t-il déboucher ? Pourra-t-il obtenir un diplôme ? Sur quelles bases ? Si ce n'est pas possible, comment l'entrée sur le marché du travail pourra-t-elle se faire ? Il est donc nécessaire de délivrer à l'élève une preuve qu'il a suivi un enseignement et acquis des compétences et ce, d'autant plus, que son parcours a été souvent plus difficile que celui d'autres élèves.

*“Omdat ik vind dat dat voor jou is het misschien helemaal niet zo moeilijk en jij hoeft misschien niet zoveel in te zetten om bepaalde doelen te bereiken. Terwijl voor een kind met een beperking, heeft zich enorm moeten inzetten om dat te bereiken. En dat zegt ook iets over het karakter en dat zegt ook iets wat later kan gebruiken in het zoeken naar werk. Dus dat die dan een mooi getuigschrift krijgt, vind ik wel heel belangrijk.” (ouder van een persoon met een handicap)*

L'apprentissage tout au long de la vie est un sujet d'actualité. Il est prévu par la Convention. Au-delà de l'école de plein exercice, il nous faut donc réfléchir aux formations pour jeunes adultes et les rendre accessibles aux personnes en situation de handicap.

*“Als je zegt van ja tegenwoordig is het levenslang leren. Nu is het bijvoorbeeld zo dat je in principe geen GON kunt krijgen als je naar het volwassenenonderwijs gaat. En in dat opzicht heeft hij wel een punt, dat is eigenlijk iets waar je levenslang moet terechtkunnen.” (persoon met een handicap: blind)*

*“Dat volwassenonderwijs.. dus heb ik de ervaring dat ik daar niet meer welkom ben om bijvoorbeeld bijscholing te volgen over website design en website development en dergelijke dingen meer.”(persoon met een handicap: slechtziend & slechthorend)*

# EMPLOI

## Introduction

Au cours des groupes de discussion, la situation relative à l'emploi des personnes handicapées a été abordée selon trois angles : l'activation, la durabilité de l'emploi et la réintégration. L'accent a été mis – conformément aux dispositions de la Convention ONU – sur la participation au marché du travail régulier. Cela n'a toutefois pas empêché d'aborder aussi le circuit du travail adapté au cours de ces réunions.

Dans un premier temps, nous sommes allés à la recherche des obstacles à l'**activation** des personnes handicapées. Nous avons d'abord abordé le passage du statut d'inactif à celui de demandeur d'emploi, puis le passage du statut de demandeur d'emploi à celui de travailleur. La plus grande partie des discussions dans les groupes a porté sur l'activation et l'embauche.

**La durabilité de l'emploi** a ensuite été abordée. Les participants des groupes de discussion ont témoigné sur les différents obstacles qui continuent à survenir, même une fois embauchés, et qui influent sur les possibilités d'emploi à long terme.

Pour conclure cette partie consacrée à l'emploi, nous avons analysé les déclarations des participants au sujet de la **réintégration** des personnes qui sont devenues handicapées alors qu'elles étaient actives sur le marché du travail. L'analyse dans cette partie a été menée en partant de la question suivante: « Est-ce possible pour ces personnes de rester actives sur le marché du travail régulier ? ».

Les analyses des obstacles et des solutions possibles qui se sont présentées dans chacun des trois aspects des groupes de discussion sont expliquées dans ce texte, avec des renvois aux autres paragraphes et aux dispositions de la Convention ONU.

## Etude de la littérature

L'emploi offre aux personnes handicapées une façon d'échapper à une vie dans laquelle le soin et l'exclusion dominent. En particulier, le travail sur **le marché du travail régulier** offre aux personnes handicapées l'opportunité d'une participation socio-économique au sein la société. Des recherches constatent qu'il y a une relation directe entre suivre un enseignement spécialisé et ensuite travailler dans une entreprise de travail adapté, et de même entre suivre un enseignement inclusif et ensuite avoir un travail régulier (Altéo, 2011; GRIP, 2012e; Samoy & Waterplas, 2012; Samoy, 2013a, 2013b).

L'emploi donne aux personnes handicapées la possibilité de prendre leur propre vie en main et d'augmenter leur capital social. Participer au marché du travail régulier est un droit et comporte l'avantage que cela contribue au financement de l'État-providence (AWIPH, 2013). Mais l'emploi d'une personne handicapée est encore trop considéré comme un acte de solidarité, notamment pour améliorer l'image sociale d'une entreprise (VDAB, 2013).

Des évolutions globales récentes dans la production et l'emploi, comme l'augmentation de la diversité, le vieillissement général de la population et la diminution de la population active en Belgique et en Europe, ont eu un impact sur la politique des pays OCDE. Cette réalité amène à un besoin de plus de participation sur le marché du travail. En même temps, les autorités proposent des incitants aux entreprises pour employer des personnes handicapées (SPF Emploi, Labour and Social Dialogue, 2005; OCDE, 2010). Le progrès technologique présente en plus des nouvelles possibilités dans le domaine des lieux de travail inclusifs et des aménagements raisonnables, mais en même temps ce progrès crée des barrières (OCDE, 2010; Zanoni, 2011; Samoy & Waterplas, 2012). Ces difficultés ont été relevées dans différentes publications belges au cours des dernières années. Les réformes actuelles de l'économie sociale par le « Maatwerkdecreet » en Flandre (décret relatif au travail sur mesure) (Vlaams Parlement, 2014) et les recommandations formulées en Wallonie (Altéo, 2011; AWIPH, 2013) essaient de répondre à ces difficultés et, en même temps, de présenter des solutions pour faire face aux conséquences de la crise économique concernant les possibilités d'emploi et la position des personnes handicapées sur le marché du travail régulier. Cette politique révisée est surtout visible depuis l'an 2000, où l'accent est mis sur l'égalité des chances de participation, l'égalité des droits et la non-discrimination (Samoy, 2013b). En Flandre, les compétences liées à l'embauche des personnes handicapées ont été transmises au Vlaamse Dienst voor Arbeid en Beroepsopleiding (VDAB) ("Service flamand pour la recherche d'emploi et la formation professionnelle) (VAPH, 2013).

## **La politique du marché du travail**

On peut faire une distinction entre les stratégies politiques actives et passives qui sont réalisées en coopération avec les partenaires sociaux (Samoy, 2013b). Une politique passive fait que les personnes qui ne sont pas actives sur le marché de l'emploi reçoivent une allocation de remplacement de revenus par le Service Public Fédéral de la Sécurité Sociale, alors qu'une politique active essaie par différentes mesures d'activer les chômeurs.

Les mesures politiques publiques sont souvent hybrides et de cette façon la problématique du travail et du handicap n'est abordée que dans le cadre d'une vision centrée sur les déficits. Cela veut dire que l'accent est souvent mis sur les limitations physiques des personnes handicapées qui sont identifiées comme la cause de leur inactivité. C'est ainsi que des personnes handicapées sont souvent vues avec des préjugés, de la peur, de la pitié et de l'indifférence (Jokke Rombauts in Altéo, 2011). En même temps, on constate qu'il y a une tendance dans ces politiques vers l'emploi inclusif. Mais quand même, ils restent des obstacles, comme les difficultés pour les personnes avec des limitations médicales, intellectuelles et/ou psychiatriques, qui courent le risque de devoir accepter n'importe quel emploi (Altéo, 2011; BCAPH, 2012). Aussi les personnes avec des problèmes de santé ont très peu d'opportunités sur le marché du travail régulier et des recherches démontrent qu'en plus leur sexe peut créer une double discrimination (Vandekinderen et al., 2012).

Pour stimuler les employeurs et pour atteindre les objectifs chiffrés, des systèmes de subventions salariales ont été mis au point par les différents niveaux de pouvoir. Des recherches démontrent que sans de telles subventions les employeurs n'envisageraient souvent même pas d'embaucher des personnes handicapées (Samoy & Waterplas, 2012).

Dans ces systèmes, l'accent est mis sur la compensation de la perte de productivité et la récompense des efforts pour avoir créé un lieu de travail inclusif.

Les personnes handicapées qui ne sont pas capables ou considérées comme capables de travailler ont droit à une allocation. Celles qui sont actives effectuent souvent un emploi à bas salaire, voire à salaire nul, ou travaillent à temps partiel. La petite différence entre les allocations et les revenus du travail crée un piège à l'emploi et n'encourage pas les personnes à travailler. Celles qui ont un emploi peuvent perdre leurs allocations d'intégration parce que le système part du principe que si une personne travaille, elle n'a plus besoin de cette forme de support (Vincent Lemaur & Ghislain Lemaur in Altéo, 2011; GRIP, 2012e; Ruts & Wouters, 2013b; Samoy & Waterplas, 2012; Samoy, 2013a, 2013b). Si ces gens perdent leur emploi, ils retrouveront leurs allocations qui seront alors calculées sur base de très bas salaires (Lemaur & Lemaur in Altéo, 2011).

Outre ces incitations financières, les entreprises de travail adapté et les entreprises d'économie sociale ont un rôle qui doit être orienté vers l'encadrement et l'accompagnement dans les phases de transition vers le marché du travail régulier. En pratique, quelques auteurs dénoncent plusieurs aspects du secteur du travail adapté. Certains critiquent le fait que ces lieux de travail sont fortement subventionnés, d'autres attirent l'attention sur le fait que – en comparaison aux aspirations de ce système – moins de personnes que prévues passent finalement au marché du travail régulier (Lemaur & Lemaur in Altéo, 2011).

La réforme en Flandre de l'économie sociale de 2014 devrait créer une égalité de chances pour l'emploi pour tout le monde avec le « Maatwerkdecreet ». Le gouvernement flamand veut obtenir une politique cohérente en harmonisant et intégrant le soutien obtenu par les mesures d'embauche (sociales), mais aussi atteindre de nouvelles entreprises. Les travailleurs recevront leur propre budget en dehors du soutien spécifique et des subventions salariales. La taille du soutien dépendra de la gravité du handicap et de la perte de productivité. Mais le principe fondamental reste l'embauche sur mesure, et l'utilisateur ne peut pas employer le budget pour de l'assistance personnelle. Quelques auteurs questionnent la disposition prévue d'une personne en transition du marché du travail adapté au marché du travail régulier (GRIP, 2013a; Ruts & Wouters, 2013a; SERV, 2013).

Pour conclure, on constate que les mesures prises pour activer les personnes handicapées en Belgique ont plutôt tendance à stimuler la mise au travail que de la forcer. Les législations et les pratiques au niveau fédéral et régional s'orientent surtout vers l'information et la formation des travailleurs, la stimulation et la sensibilisation des employeurs, les subventions pour les aménagements et les salaires, et vers la mise en œuvre d'une culture inclusive sur le lieu de travail. Pour le moment, le droit aux allocations n'est pas lié au fait que la personne handicapée soit prête à joindre le marché du travail (Verhoeven & Martens, 2002; Altéo, 2011; GRIP, 2012g; AWIPH, 2013).

## **Aménagements raisonnables**

Le droit d'avoir des aménagements raisonnables est garanti dans toutes les phases de l'emploi par la loi fédérale anti-discrimination de 2007. Celle-ci stipule que l'employeur ne peut pas faire des représailles en cas de plainte et ne peut pas licencier un travailleur

handicapé pour des raisons de productivité par exemple, sans avoir envisagé préalablement des aménagements raisonnables (Centre pour l'égalité des chances, 2009 ; GRIP, 2012e).

Plusieurs sources insistent sur le fait que des aménagements raisonnables, comme des améliorations ergonomiques du lieu de travail, ne sont pas uniquement avantageux pour les personnes handicapées, mais aussi pour tous les travailleurs, spécialement à long terme. Cela correspond à l'idée de l'Universal Design (conception universelle). Mais il est également important de ne pas oublier que chaque cas est unique. Un handicap est un concept dynamique et les adaptations doivent être conformes aux besoins spécifiques de la personne handicapée. Ainsi, différentes possibilités doivent être considérées à l'égard des évolutions technologiques qui créent des possibilités qui n'existaient pas il y a dix ans. Il est donc nécessaire de revoir les obstacles et les adaptations possibles régulièrement (Centre pour l'égalité des chances dans SIHO, 2012b ; FeGob, 2013).

La sécurité des travailleurs ou des clients est souvent un souci pour les employeurs et est un argument pour refuser les aménagements raisonnables. Certains auteurs constatent aussi que refuser d'employer des étudiants, des stagiaires ou des travailleurs pour des raisons de sécurité est trop souvent considéré comme une forme trop facile de légitimation. En cas de refus, il doit être absolument clair que toutes les solutions alternatives ont été prises en considération dans un dialogue ouvert sur les capacités et pas seulement sur les limitations (SIHO, 2012b).

## **Recrutement**

Le signalement du handicap est souvent nécessaire si le handicap n'est pas bien visible et s'il y a besoin d'aménagements. On encourage les personnes handicapées à signaler leur handicap lors des entretiens d'embauche pour que l'employeur ait la possibilité d'offrir des mesures de soutien dès le premier stade. Des actions de sensibilisation doivent veiller à ce qu'il y ait un dialogue qui aille au-delà des préjugés (VDAB, 2011). Des travailleurs témoignent toutefois que révéler son handicap pendant un entretien d'embauche peut leur jouer de mauvais tour et décourager les employeurs. Ainsi les travailleurs se sentent dépendants de la bonne volonté de l'employeur de leur accorder une chance. Toutefois, la discrimination et les préjugés pendant un entretien d'embauche sont des choses très difficiles à prouver (GRIP, 2012e).

D'après certaines sources, l'emploi est trop souvent attribué sur base des diplômes et non des réelles compétences (GRIP, 2012e). Même avant qu'ils ne puissent terminer leurs études, les étudiants rencontrent des obstacles et des mécanismes discriminatoires tout au long de leurs études (secondaire et supérieur) (Femke dans SIHO, 2012a). En plus, les employeurs et les collègues ont beaucoup de préjugés et de suppositions, qui ont pour résultat que l'étiquette « handicap » efface leurs vraies compétences (Centre pour l'égalité des chances dans SIHO, 2012).

La population d'aujourd'hui est de plus en plus diversifiée. C'est pour cela qu'il y a différentes stratégies pour donner à cette diversité un aspect positif dans le contexte de l'emploi. Les avantages d'avoir une main-d'œuvre diversifiée sont, entre autres, une croissance de l'attention et de la sensibilité pour la diversité des compétences et des capacités uniques de chaque individu (SPF Emploi, 2005; AWIPH, 2013; OCDE, 2011).

## Conclusion

Bien qu'au cours des dernières années (2008-2010) on constate une diminution du nombre de personnes sans emploi handicapées (VDAB, 2012 dans Samoy, 2013b), cela est aussi partiellement dû au changement de définition de personne handicapée. L'évolution à long terme au cours des dernières décennies montre néanmoins une augmentation constante du nombre de personnes handicapées inactives (SERV/STV Innovatie & Arbeid, 2008; Altéo, 2011; GRIP, 2012e; Samoy, 2013b).

Beaucoup d'efforts ont été faits pour diriger les personnes handicapées vers un emploi sur le marché du travail (régulier). Certains dénoncent cette mesure et affirment qu'il y a une hiérarchie implicite entre les citoyens actifs et les citoyens inactifs. Cette hiérarchie exprimerait aussi la supériorité de ceux qui travaillent par rapport à ceux qui travaillent sur base volontaire ou ceux qui ne sont pas actifs sur le marché du travail (Altéo, 2011). En dehors de cela, certains affirment que certaines organisations devraient, en plus des objectifs quantitatifs, prêter plus d'attention à la qualité et à la durabilité de l'emploi (GRIP, 2012e). Cette durabilité pourrait être en partie obtenue en augmentant les salaires minimums, en rendant les systèmes des subventions salariales plus flexibles et en offrant des mesures de soutien adéquates aux travailleurs et aux employeurs (GRIP, 2013b).

Dans le cadre de l'activation des personnes handicapées, la politique du marché du travail a beaucoup mis l'accent sur la compensation aux employeurs pour la perte de productivité. Les critiques les plus importantes sont, qu'à cause des structures complexes, beaucoup de gens se perdent rapidement dans le système, et que les employeurs ne sont pas assez familiarisés avec la matière, et que les règles actuelles concernant les subventions salariales découragent les gens à choisir pour l'emploi (Altéo, 2011; GRIP, 2012e; Ruts & Wouters, 2013b; Samoy & Waterplas, 2012; Samoy, 2013a,b)

C'est pour cela que certains appellent à une politique plus contraignante par rapport à l'offre sur le marché du travail, avec des quotas contraignants pour des entreprises avec et sans but lucratif, afin qu'elles recrutent plus de personnes handicapées. Dans ce contexte, on renvoie à l'évolution relativement favorable des dernières années des administrations (Verhoeven & Martens, 2002; SPF SS, 2011).

## Résultats des groupes de discussion

### 1. Activation

#### 1.1. Emploi et État-providence

Plusieurs participants aux groupes de discussion remettent en question la définition donnée au terme « travail » dans notre État-providence. Ils contestent plus précisément l'approche unilatérale du travail, comme étant l'emploi formel qui est négocié sur le marché du travail ouvert. Il n'existe qu'un seul modèle de l'emploi, qui est dominant pour le monde professionnel ou syndical. C'est ce modèle qui est la référence pour déterminer les horaires, la productivité, le salaire, les relations de travail, etc. Ceux qui ne collent pas au modèle ou ne le suivent pas sont rapidement marginalisés ou exclus. L'activation des personnes

handicapées se base sur cette interprétation capitaliste de l'emploi dans la politique actuelle, qui est ainsi fortement liée à la relation des citoyens avec la sécurité sociale. Autrement dit, la politique s'oriente de plus en plus vers le fait qu'une personne remplisse les conditions qui permettent l'accès aux subsides à l'emploi. Les participants des groupes de discussion constatent que ceci met les personnes handicapées dans une impasse, où on leur impose des critères qu'ils ne peuvent, par définition, jamais atteindre :

*“ Mais le problème c'est que, c'est toujours la même chose, il y a quand même une demande de rentabilité quelque part et donc ils ont mis de côté tout ce que était de loisirs, culturel, etc. ” Ce qui fait que elle, quand elle y allait, c'était lever très tôt parce que le [...] les trajets c'est toujours le problème. Elle devait se lever très tôt, être là, être debout toute la journée, essayer de répondre le mieux possible aux directives qui étaient données malgré [...] Le personnel me disait que les directives n'étaient pas énormes au niveau de ce qu'on lui demandait de faire mais pour elle j'ai bien vu que c'était trop fatiguant. Ce n'était [...] vraiment ce qu'elle demandait parce que finalement on se dit c'est bien, c'est valorisant qu'ils puissent travailler mais en même temps, je veux dire, pratiquement tout le monde, quand on doit aller travailler, c'est quand même [rires] on se dit bon on va travailler c'est quand même pour gagner [...] sa vie quoi. C'est vrai qu'il a quelque chose de valorisant derrière mais je veux dire [...] travailler à temps plein en tout cas, à temps plein, c'est pas toujours le choix de tout le monde non plus. Je veux dire en majorité, même dans les gens normaux, on ne demande pas nécessairement de travailler à temps plein, tout le monde pourrait travailler à mi-temps, par mi-temps de loisirs sur le côté et voilà.” (Parent d'une personne handicapée)*

Pour donner aux personnes handicapées des chances sur le marché ouvert, des mesures effectives sont nécessaires (cf. infra). Les participants aux groupes de discussion affirment qu'il est aussi nécessaire d'aborder les autres formes de travail, en-dehors de l'emploi sur le marché du travail formel.

Malgré l'orientation très claire de l'article 27 de la Convention ONU concernant les droits des personnes handicapées vers la réalisation d'opportunités d'emploi sur le marché du travail ouvert, tant pour le secteur public que pour le secteur privé, il faut remarquer l'absence de définition spécifique du concept de 'travail' dans le cadre plus large de l'organisation de l'État-providence :

*“Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées.” (Convention ONU, article 27)*

Autrement dit, la disposition générale de l'article 27 donne aux États le droit de librement décrire le travail et le rôle du travail dans la relation entre citoyens et la sécurité sociale au sens le plus large.

Les participants aux groupes de discussion ont aussi spécifiquement abordé la situation des personnes pour qui avoir un travail, au sens économique du terme, n'est sûrement pas possible. Travailler peut remplir deux fonctions : acquérir un revenu, mais aussi être simplement « occupé ». C'est parfois une condition d'accès à un logement encadré. Pour les personnes qui ne sont pas du tout en mesure de « travailler », et qui vivent chez leurs

parents, se pose la question de ce qu'elles vont faire au quotidien, une fois la scolarisation terminée (21 ans).

*“ À un moment donné il faut arrêter la notion de travail et non travail, y a certaines formes de gens qui ont des activités ou n'importe quoi, à partir du moment où c'est valorisant “ (Conseil d'avis)*

Malgré les remarques dont nous avons discuté par rapport au concept d'emploi et la relation avec les dispositions de l'État-providence, beaucoup de participants affirment l'importance d'un marché du travail inclusif. Plusieurs avantages de la participation au marché du travail régulier sont cités. En premier lieu, c'est un droit et une partie de la citoyenneté. Être actif professionnellement renforce l'estime de soi, ce qui a un impact positif sur le moral et l'état physique.

*“ Chaque jour est aussi un jour de thérapie. J'ai aussi fibromyalgie, c'était pour moi très difficile de chercher un emploi et j'avais été sept années invalide et c'était très difficile, j'avais un entretiens de candidature, et j'ai toujours été très offensif avec ce thème et j'ai dit que j'irais probablement tous les 3-4 années en cure, pourtant le CPAS a risqué ce pas et maintenant ça fait presque 3 années que je suis là et j'ai été absent 2 jours à cause d'une grippe, sinon j'ai pas du tout été absent avec la fibromyalgie. Mais si on m'aurait vu avant, où j'étais vraiment bas, cette occupation était vraiment pour moi comme une thérapie, je suis content d'avoir un travail, une occupation. Mon chef il sait que je vais partir bientôt en réha, mais il m'a dit qu'il est quand-même content avec moi, mon contact avec les gens etc. donc il a aussi vu en tant qu'employeur un avantage dans tout cela, que j'ai vu l'autre côté. “ (Personne handicapée)*

Le fait de ne pas avoir accès à un emploi, ou éventuellement à une activité (quotidienne) peut créer un « sur-handicap » lié à l'absence de projet professionnel ou de projet de vie. L'inclusion ou l'intégration n'est pas permise et cela a un impact sur l'estime de soi.

De plus, les participants postulent que la participation au marché du travail est en soi une forme de sensibilisation, car les personnes handicapées deviennent visibles dans la société. De cette façon, la société apprend à juger les gens sur base de leurs compétences au lieu de leurs imperfections. Les employeurs profiteraient également de la présence de personnes handicapées sur le marché du travail, car elles disposent de compétences spécifiques vu qu'elles sont amenées à s'accommoder de leurs propres limitations.

## **1.2. L'entrée sur le marché du travail**

Une personne ne peut trouver un emploi qu'une fois qu'elle a décidé d'entrer sur le marché du travail pour y chercher cet emploi. D'après les groupes de discussion, il semblerait que l'entrée sur le marché du travail de personnes handicapées soit bloquée par plusieurs facteurs.

**L'aspect financier** est un premier facteur important. La peur de perdre certaines allocations, fait que certains choisissent la « sécurité » d'être sans emploi. Dans les groupes de discussion néerlandophones, cela a été relié au fait que la réglementation prévoit que les personnes handicapées sans emploi ont droit à une allocation de remplacement de revenu et à une allocation d'intégration. La première allocation disparaît lorsque la personne en question trouve un emploi. La deuxième allocation diminue quant à elle en fonction de l'échelle salariale dans laquelle la personne se situe, selon le principe que plus on gagne, plus basse est l'aide financière. Cette logique dissuade certaines personnes handicapées de

rechercher activement un emploi. L'idée sous-jacente est que les allocations de chômage sont égales voire supérieures au salaire pouvant être obtenu en travaillant. En outre, il faut aussi prendre en compte le fait que les personnes handicapées bénéficient en moyenne d'un niveau d'enseignement inférieur et travaillent donc souvent dans des fonctions moins bien rémunérées. De plus, avoir un emploi a un impact important sur la vie personnelle et familiale d'une personne handicapée. Dans le groupe de discussion francophone, les participants ont conclu que si une personne handicapée prend la décision de se rendre sur le marché du travail, elle prend la décision d'abandonner sa sécurité. L'alternative est de rester dépendant des allocations, ce qui veut dire que la personne en question a peu de chance de se développer.

*“ C'est renoncer à la sécurité. Le problème, c'est que quand on reste dans son statut de personne handicapée, on ne peut pas avancer dans la vie. ” (Personne handicapée)*

Quand une personne handicapée a un partenaire avec un salaire propre, le piège à l'emploi est encore plus grand, et en même temps, cela amène des risques pour la personne handicapée elle-même. Si le conjoint perçoit des revenus élevés, cela place la personne handicapée dans une situation de grande dépendance financière vis-à-vis de son partenaire. De plus, en cas de séparation, la personne handicapée est fortement lésée.

En même temps, les systèmes d'allocation du fait de leur complexité au niveau de la définition du handicap et de la détermination du droit ou non à certaines allocations, entraînent, chez un certain nombre de personnes handicapées actives, un sentiment d'inégalité. L'absence de clarification ou la complexité des catégories de formes ou de niveaux de handicap, peuvent aboutir à des dérives ou à des abus de personnes plus aptes à mettre en avant, voire à exagérer, leurs difficultés afin de bénéficier de certaines allocations et de rester dans l'inactivité économique. Alors que d'autres personnes, dont le handicap est peut-être plus contraignant (plus limitant), travaillent et ressentent un sentiment d'injustice face aux efforts qu'elles fournissent comparativement.

*“ Comment, bon j'ai pas l'esprit de chercher euh... le la petite chose, qui arrivent à avoir des droits et quand je demande, parce-que bon pendant deux ans, j'ai dû, suite à un accident vasculaire, j'ai dû être à l'arrêt de travail, je me suis retrouvé avec euh mon salaire “ P 2/3 “, on vit d'une certaine façon et j'ai demandé de l'aide, on m'a dit on m'a refusé parce que je gagnais bien avant, et je me dis il est dingue que je.... mais voilà, je veux dire, y en a qui sont là, et qui vivent bien et qui n'ont rien. Moi je me lève le matin je, je reviens le soir, je m'occupe de ma famille et tout ça, et je me dis y en a d'autres à un moment donné y a de la jalousie qui s'installe je me dis mais pourquoi moi je dois me lever ? Et qu'il y en a d'autres qui ont moins et qui arrivent à s'en sortir. A trouver tous les petits filons, tiens je vais à l'AWIPH, tiens je vais à la Vierge Noire. Ils arrivent à trouver les failles du système et en profiter et moi je me dis je vais essayer d'une fois de demander, c'est refusé. Bon, voilà mais... ” (Personne handicapée)*

Les individus ne sont pas considérés comme des personnes à part entière, mais morcelés et « accompagnés » selon le dossier attribué à chacune de leur spécificité (difficultés, limites).

Cette peur de ne pas garder financièrement suffisamment de ressources en travaillant, est en plus nourrie par quelques éléments extérieurs. Toutes les personnes handicapées ne se sentent pas capables de s'engager pour un emploi à temps plein, mais un emploi à mi-temps équivaut à un salaire plus bas. Même celles qui acceptent un emploi à temps plein doivent souvent se contenter d'un emploi dans une échelle salariale inférieure. D'une part, ceci a

pour conséquence que les allocations de chômage semblent de toute façon plus attrayante. Et d'autre part, cela a aussi pour conséquence que les personnes n'osent pas prendre le risque. En cas d' 'échec', cela entraînerait en effet une perte de revenu car l'allocation serait calculée selon un salaire plus bas ou selon un emploi à mi-temps.

Il est connu que les personnes handicapées ont souvent plus de frais que les personnes sans handicap à cause des traitements, de l'accompagnement et des aménagements. La peur des personnes handicapées de perdre (entièrement ou partiellement) leurs allocations, nécessaires pour couvrir leurs frais supplémentaires, peut sérieusement affecter la décision de se rendre sur le marché du travail. D'après de nombreux groupes de discussions, il n'y a pas aujourd'hui suffisamment de filets de sécurité qui vont jusqu'au lieu de travail.

Il est nécessaire que plus d'options soient offertes aux personnes handicapées pour faciliter leur entrée sur le marché du travail. De plus, différentes personnes suggèrent qu'il devrait y avoir plus de dispositions permettant aux personnes handicapées d'essayer sans engagement d'entrer sur le marché du travail. Cela signifie concrètement qu'il serait possible, par exemple, d'essayer différents emplois dans différents secteurs pendant une période déterminée, sans être sanctionné si l'entrée sur le marché du travail ne se déroule pas (immédiatement) avec succès.

*“Dat is nu het probleem, als het niet lukt...dat is een groot probleem, ik zeg het. Als het niet lukt, val je in een nog slechtere positie als dat je vertrokken bent (...) want dan val je in een ander systeem, dus je werkt maar 50% en ja dan heb je maar een uitkering aan 50% te werken en dat is het.” (werkgever & partner van persoon met een handicap)*

*“Die vangnetten zijn belangrijk, als het echt niet lukt, dat je dan wel dat vangnet...” (HR – manager overheidsinstituut)*

Par ailleurs, certains participants aux groupes de discussions affirment que des personnes avec des handicaps plus légers considèrent le système d'allocations comme une forme confortable de sécurité alors qu'elles disposent peut-être des compétences requises pour se rendre sur le marché du travail.

*“ Y a des personnes qui ont un handicap beaucoup plus léger que moi mais parce que les parents les ont trop couvé, n'ont jamais rien fait et se dire “ moi travailler ? Non jamais de la vie “ parce que non, j'ai mon allocation de personne handicapée, je ne vais rien faire, je suis en allocations, je suis tranquille et pour avoir le moyen d'avoir suivi des études, d'avoir suivi certaines études mais ils ne l'ont pas fait, parce qu'ils sont assistés, voilà. “ (Personne handicapée)*

L'idée de base derrière toutes ces réflexions est que la personne handicapée doit être stimulée à trouver un emploi et non pas être poussée dans des pièges financiers si elles décident de travailler. Cela implique, tout d'abord une nécessité d'optimisation et flexibilisation du système d'allocation actuel. De plus, le niveau du salaire minimum joue également un rôle pour les travailleurs. L'écart entre le montant des allocations et le bénéfice d'une activité de travail, une fois les frais collatéraux déduits, comme les coûts du transport, la durée du trajet « adapté », les efforts physiques fournis, est assez étroit :

*“ Moi j'ai gagné sans travailler l'équivalent de 1200 € [...] En travaillant 8 ans, j'ai gagné un peu plus, mais j'avais les transports, me lever tôt, les courbatures physiques [...] Et tout ça a fait que ... on hésite beaucoup à aller travailler “ (Personne handicapée)*

Bien que de nombreux participants aux groupes de discussion veuillent voir le droit au travail se réaliser en stimulant les personnes handicapées à être actif sur le marché du travail, des considérations ont été exprimées par rapport à la réforme des allocations chômage planifiées pour l'année 2015. Plus précisément, certaines personnes craignent que cette réforme ait des répercussions financières négatives pour les personnes handicapées, de qui on n'attendait pas, jusqu'à présent qu'elles fournissent des efforts particuliers pour trouver un emploi. Certaines de ces personnes ont ce statut depuis des années et ne souhaitent pas nécessairement trouver un emploi en raison de leur handicap. Avec la réforme, malgré le fait qu'il n'était rien attendu d'elles en terme de démarches, elles risquent d'être « subitement » exclues du chômage au même titre que les autres demandeurs d'emploi, alors qu'elles ne sont pas dans la même situation en raison de leurs conditions de vie, capacités, attentes, opportunités, etc.

A côté des pièges financiers, certains participants mentionnent également les parents et les enseignants comme étant des freins pour l'entrée sur le marché du travail. Quand ils sont eux-mêmes convaincus (que ce soit en raison ou non d'une attitude de protection) que l'enfant handicapé n'a pas d'avenir sur le marché du travail régulier, cela fonctionne comme un obstacle à l'activation ?

*“ C'est simplement ça, ici, maintenant il faut apprendre aux gens aussi bien aux parents de ne pas surprotéger les enfants, aussi bien aux enseignants, enseignants normaux de pouvoir accepter les personnes qui ont un handicap, c'est pas parce qu'ils ont un handicap que tout de suite catalogué “ enseignement spécialisé “... Euh... naissance de formation pareil et ainsi que les employeurs privés et tout ça. Donc qui amènent à se dire : “ Non, il faut voir la personne et non plus le handicap. “ Ca amène certains aménagements qu'il faut parce que... Mais euh... c'est plus dans le titre humain. “ (Personne handicapée)*

Un certain nombre de participants ont également mentionné la relation entre d'une part les entreprises de travail adapté et d'autre part le marché du travail régulier. D'une part, certains participants trouvent que, par le passé, l'encadrement des acteurs spécialisés et non-spécialisés, mettait trop souvent l'accent sur le travail dans le circuit protégé. Certains témoignent avoir dû se battre pour pouvoir se rendre sur le marché du travail régulier.

*“ On a essayé de nous forcer mais vraiment forcer, forcer, mais moi j'ai résisté, j'ai dit non je ne veux pas. Je m'en foutais, enfin, c'est pas que je m'en fous mais j'ai les capacités de travailler dans de l'ordinaire quoi, j'ai pas, vous voyez ce que je peux dire ? ” (Personne handicapée)*

D'autre part, d'autres participants assurent qu'à cause de la faible position des personnes handicapées sur le marché du travail, et à cause de l'intérêt limité des employeurs pour ce groupe de personnes, le circuit protégé joue un rôle important dans les possibilités d'emploi pour les personnes handicapées. Néanmoins, ce circuit lui-aussi souffre de plus en plus des règles du marché.

*“ Ce qui me passe par la tête c'est que j'ai travaillé 18 ans dans la câblerie et là il y avait quand-même des gens qui, je ne veux pas les qualifier d'handicapés mentaux mais qui n'étaient pas tout à fait à la hauteur et qui, dans les années précédentes, qui comme on dit ont été “ trainés avec “ et cela devient de plus en plus rare, ils sont moins engagés. “ (Personne handicapée)*

Une problématique liée au travail qui a été mentionnée à plusieurs reprises pendant les discussions dans les groupes concerne la mobilité de personnes handicapées. Le fait d'être ou non mobile peut être considéré comme un facteur clé. Une personne ne sachant pas bouger relativement librement, ne franchira pas facilement le pas de chercher du travail parce qu'elle ne sera pas capable de s'y rendre. L'accessibilité des transports en commun peut jouer un rôle énorme ici.

*“Er is nog één ding ... het openbaar vervoer is een zwaar beletsel voor mensen met een handicap om te gaan werken.” (persoon met een motorische beperking)*

La mobilité des personnes handicapées et les obstacles qui y sont liés, seront abordés plus en détail dans le chapitre portant sur l'accessibilité. Cependant, il est intéressant de le mentionner ici car c'est justement cette mobilité qui joue un rôle clé dans le fait d'être actif ou non sur le marché de l'emploi.

### **1.3. Chercher un emploi, embauche et sélection**

Une fois qu'une personne a décidé d'entrer sur le marché du travail, il s'ensuit un processus au cours duquel les personnes handicapées se lancent à la recherche d'un emploi approprié. Là aussi, différents obstacles surgissent et compliquent de fait la recherche d'emploi pour les personnes handicapées. Les différentes régions disposent de différentes mesures, soit auxquelles les personnes handicapées sont elles-mêmes soumises (par exemple, l'encadrement sur le lieu de travail, le remboursement des frais nécessaires), soit des mesures pour encourager les employeurs (comme par exemple, des subventions salariales et des quotas à atteindre).

Le fait que le taux d'activité des personnes handicapées ne connaisse qu'un accroissement très limité est, selon les participants aux groupes de discussion, en partie dû au manque d'efficacité de la politique actuelle. Cette problématique sera décrite ci-dessous.

#### **1.3.1. Efficacité des mesures de soutien**

##### **a. Subventions salariales**

Les subventions salariales comme la “Vlaamse Ondersteuningspremie (VOP)” et la “Prime à l'intégration” ont été mises en place pour donner aux personnes handicapées plus de chance sur le marché du travail régulier. Bien que dans les groupes de discussion l'importance des subventions salariales n'ait pas été remise en cause, cette subvention occasionne par ailleurs, d'après les participants, des problèmes aussi bien au cours de la sélection que sur le lieu de travail. Tous étaient d'accord que certaines améliorations seraient nécessaires pour accroître l'efficacité des subventions salariales.

Dans le cadre de la participation aux procédures de sélection, de nombreuses personnes se posent la question de savoir si elles devraient oui ou non mentionner dans leur CV le fait qu'elles ont droit à une subvention salariale. Cette problématique fut donc récemment étudiée (Baert, 2013) avec pour résultat frappant que les personnes qui mentionnent cette subvention dans leur CV ont moins de chance d'être embauchées par rapport aux personnes qui ne la mentionnent pas ou seulement plus tard lors de leur entretien d'embauche. Ceci est justement la cause d'inquiétudes chez de nombreux participants aux groupes de discussion.

Ils expliquent ce fait par l'ignorance, et les préjugés qui y sont associés, des employeurs à l'égard des compétences des travailleurs handicapés.

*"(...) Omdat werkgevers dan denken "ja dan moet die wel een heel zwaar geval zijn als ze al die premies al krijgen, dat zullen wel geen gewoon zijn". Dus eigenlijk de dingen die nu bestaan om hen te ondersteunen om in het ... om in een hoger bedrijf kansen te maken, spelen nu een beetje in hun nadeel omdat de werkgevers er niet voor openstaan en die heel veel onwetendheid hebben over ja wat dat juist is een arbeidshandicap." (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

*"Als je tegen een werkgever begint te zeggen "ah maar er zijn wel premies of hij heeft echt wel een erkenning, waardoor hij ondersteuning gaat krijgen" is het vaak helemaal afgesprongen omdat ze daar zoveel schrik van hebben wat dat dat gaat zijn" (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

En plus d'encourager et de sensibiliser les employeurs, les subventions ont aussi pour but explicite la "compensation de la perte de rendement". Toutefois, ce genre d'expression a une connotation négative pour les employeurs, qui de ce fait se concentrent sur ce que le travailleur n'est pas capable de faire. Selon les participants, cette terminologie est déconseillée pour l'embauche de personnes handicapées. Les participants sont d'accord qu'il ne faut pas se concentrer sur la perte et les incapacités, mais sur les capacités de la personne handicapée et les avantages financiers qu'apportent les subventions salariales :

*"Ik denk alleen dat we die VOP niet zo mogen blijven noemen als een rendementsverlies maar eerder als een integratiemogelijkheid die ontstaat voor lange termijn" (HR – manager overheidsinstituut)*

La manière dont les employeurs considèrent la possible perte de rendement et le risque qui est alors associé pour l'embauche d'une personne handicapée, sont illustrés dans les paroles d'un certain nombre d'employeurs ayant participé aux groupes de discussion.

*« J'entends bien [...] mais chez nous par exemple, en grosse association, pour le secteur budget d'un million d'euros, 950.000 euros de frais de personnels [...] engager ne serait que [...] 5000 euros en plus pour un emploi, c'est vraiment difficile quoi [...] mine de rien, une personne de plus physiquement, c'est en plus sur le secrétariat social , sur les assurances soins, un pc en plus [...] et voilà je vous le dis par honnêteté [...] engager une personne handicapée, c'est bien [...] et c'est vrai en soi, mais en tant que patron , je sais comment je fonctionne en entretien » (Employeur)*

*« Ca dépend ... en tant que citoyen, on veut que tout le monde [...] je trouve cela bien que tout le monde soit inclus [...] mais comme patron, c'est que la réalité est qu'on a pas beaucoup de sous, on a du mal à engager et on veut que les gens soient le plus performants possibles. C'est pas qu'on ne veut pas de personnes handicapés, qu'on ne veut pas [...] il faut que la personne qu'on engage soit la plus performante possible, parce que on n'a pas assez de moyens, que pour se permettre des personnes [...] (Employeur)*

Un certain nombre de participants aux groupes de discussion ont remarqué spécifiquement que la VOP (prime flamande de soutien) n'est pas clairement organisé. L'existence d'un système distinct pour le gouvernement flamand fut pour eux considéré comme étant inutilement complexe.

*“Men heeft de Vlaamse Overheidswerkgevers zelf uitgesloten, men heeft lokale overheden voor mensen die al langer in dienst waren ook uitgesloten, enkel beperkt tot nieuwe instroom. Men heeft de federale overheid uitgesloten. Ja, vanuit een niet discriminatie denken, wat betekent dat hé? Dezelfde mens, met dezelfde handicap dat dezelfde job zou doen in een andere sector, ja? In de ene case krijgt ge het wel en in euhm... (...) in het andere geval niet.” (statelijke actor: overheidsadministratie)*

En revanche, du côté francophone, les participants trouvent que les subventions devraient tout d’abord être dirigées vers les organisations pour lesquelles la rentabilité est centrale, autrement dit, les entreprises du secteur privé qui ont pour but le profit.

Un autre aspect du manque de clarté a été soulevé par des entrepreneurs indépendants en situation de handicap qui ont participé aux groupes de discussion. Ils soulignent des lacunes en ce qui concerne les subventions salariales pour les entrepreneurs (indépendants). Malgré un dispositif dans la politique flamande pour les entrepreneurs indépendants qui ont acquis un handicap après septembre 2008, ils étaient convaincus que le système de subventions salariales était exclusivement dirigé vers les salariés et que les entrepreneurs avec un handicap ne pouvaient pas en faire usage, alors qu’ils doivent eux aussi faire face à de pertes potentielles de rendement. D’après ces participants, cela décourage les personnes handicapées voulant démarrer leur propre entreprise ainsi que les entrepreneurs qui sont devenus handicapés.

De plus, quelques participants signalent que les particuliers embauchant des personnes handicapées par l’intermédiaire d’un bureau d’Intérim (via les titres-services) ne reçoivent qu’un paiement partiel, voire rien du tout, des subventions salariales. Dans cette relation professionnelle tripartite, le bureau intérimaire est officiellement l’employeur est ce faisant le bénéficiaire de la prime. Le client du bureau d’Intérim qui est celui qui en réalité embauche la personne handicapée et qui souffre donc d’une perte potentielle de rendement (par exemple dû au fait que la personne en question travaille plus lentement) est dépendant de la bonne volonté du bureau d’Intérim qui pourrait lui accorder une remise sur la facture s’élevant au montant de la prime.

Enfin, un certain nombre de participants croient qu’une limite temporelle pour les subventions salariales pourrait avoir comme conséquence, qu’après cette période, les personnes handicapées pourraient être mises à la porte.

Si une subvention salariale doit être un coup de pouce pour l’embauche de personnes handicapées, selon les participants, les éléments ci-dessous devraient être pris en compte:

1. Tout d’abord, il faut veiller à ce que les employeurs soient bien au courant des subventions salariales. Cela signifie qu’il ne faut pas uniquement accentuer la perte de rendement, mais démontrer par une sensibilisation les possibilités et les avantages que peuvent offrir les subventions salariales.

Les subventions salariales devraient être promues comme donnant la possibilité d’embaucher une personne ayant toutes les compétences requises, mais qui nécessite certains aménagements de l’organisation et qui pourrait potentiellement avoir une productivité moindre. Cette sensibilisation peut se faire au moyen de bonnes pratiques (success stories) et d’informations claires et correctes.

1. De plus, le système doit être univoque et comprendre l'intégralité du marché du travail régulier. Les employeurs ayant participé aux groupes de discussion signalent que la procédure doit être simple, car quand les obstacles administratifs deviennent trop importants pour l'employeur, il renoncera à faire une demande, et peut-être aussi à l'embauche d'une personne handicapée.
2. Le travailleur handicapé, son équipe et ses dirigeants doivent être les bénéficiaires de la prime. Dans des organisations plus grandes, ceci ne va pas de soi.
3. La prime ne peut pas avoir une limite temporelle, ou doit être disponible au moins pendant une certaine période, pour l'employeur.

### **b. Quota et objectifs**

Au cours des dernières années, selon les participants, des mesures ont déjà été prises dans la bonne direction pour motiver les employeurs à embaucher des personnes handicapées, comme les subventions salariales.

Cela comprend également des objectifs chiffrés/quotas qui existent actuellement au sein des services publics. Les participants en voient l'utilité mais ont quelques remarques par rapport à leur mise en œuvre sur le terrain. Un certain nombre de participants sont d'avis que ce système d'objectifs chiffrés/quotas devrait être étendu aux entreprises privées, d'autres trouvent que ces derniers devraient justement être axés sur les organisations à but non lucratif, comme les services publics et les asbl. D'après ces derniers, l'élargissement aux entreprises privées lucratives n'est seulement possible que pour de grandes entreprises. Grand nombre de participants se demandent pourquoi il n'existe pas de sanctions claires lorsque ces objectifs ne sont pas atteints, ce qui est aujourd'hui le cas dans plusieurs services publics. Les participants craignent que dans le cas présent le système n'est pas efficace. La plupart des participants dans les groupes de discussion sont convaincus que les quotas doivent être plus contraignants. Pour le moment, les autorités ne sont en rien obligées de réaliser leurs objectifs chiffrés, ce qui a pour conséquence que les services publics qui sont déjà les plus ouverts à l'embauche de personnes handicapées campent sur leurs meilleurs chiffres. En rendant ces objectifs contraignants, les services publics apprendront à regarder plus loin que les risques d'embaucher une personne handicapée. Quelques participants ont souligné le fait que rendre les quotas contraignants pourrait sensibiliser les entreprises et pourrait même rendre avec le temps la contrainte superflue.

*“Een werkgever die denkt “ah ik ga daar in mijn bedrijf, met mijn personeel rond werken” is eigenlijk al een werkgever die dat iemand zou hebben aangenomen. Dus ik denk dat er meer verplichtingen. en inderdaad meer geldcompensaties aan moeten gekoppeld worden voor werknemers die dat wel doen. Want dat ontbreekt nu” (vertegenwoordiger van een vereniging voor personen met een handicap)*

*“Vrouwen op lijsten, daar hebben ze ook quota moeten voor invoeren, dus ja uiteindelijk moet ze het misschien ook maar eens doen dan zullen er ook een aantal anderen die er weigerachtig tegenover staan...misschien ook er het voordeel van inzien dat het dan gewoon vlotter loopt na die periode.” (werknemer met een chronische ziekte)*

Certains participants voient aussi des conséquences négatives aux quotas contraignants sur le lieu de travail. Si une entreprise n'est pas ouverte à l'embauche d'une personne handicapée, cette entreprise ne sera pas un bon environnement de travail pour une personne handicapée. Contraindre les employeurs à engager une personne handicapée

risque d'être synonyme de création de « place » mais pas de « travail » (dans le sens littéral). Une personne handicapée témoigne avoir été engagée dans la fonction publique et devoir se trouver des tâches et objectifs elle-même.

*« Je vous jure que ce que je vais vous dire est la vérité. Si je ne m'invente pas le travail, je n'ai pas de travail. [...] je me suis plaints à mon top-manager de ne pas avoir assez de travail, et comme réponse, je me suis entendu dire entre autre que je profitais au maximum de mon handicap. » (Personne handicapée)*

D'autres participants signalent qu'embauche ne doit en aucun cas être synonyme de charité:

*« Viser c'est la manière après euh c'est un peu le côté Rotari, le côté après on va on va engager des personnes handicapées, on va faire un aménagement et puis cela, cela donne une image de marque, c'est... on achète des produits verts euh... hein voilà quoi. » (Conseil consultatif)*

D'après un certain nombre de participants, un autre aspect négatif du système de quota est que ceux-ci en eux-mêmes ne donnent aucune information sur la qualité des emplois exécutés par les personnes handicapées. Autrement dit, le système de quotas ne peut pas empêcher qu'une ségrégation persiste entre les personnes sans handicap et les personnes avec un handicap, sur base de la qualité de l'emploi, du niveau de la fonction, du type d'entreprise, des conditions de travail, etc. Ainsi, quelques participants ont relevé le fait que les "emplois à quota" nécessitent souvent des travailleurs non qualifiés et sont par conséquent peu intéressants et mal payés.

*« Moi je voulais dire au niveau des 3% de personnes handicapées qui pourraient être engagées dans l'administration, des services publics et compagnie, il y a aussi un quota qui est... Enfin qu'il faut vérifier, c'est aussi le nombre de personnes par rapport aux diplômés et par rapport aux emplois parce que ce sont souvent des emplois subalternes, des postes de direction, y en a pratiquement pas pour les personnes handicapées. Cela c'est quelque chose qui est bon, il faut aller voir dans les statistiques c'est certain... » (gespecialiseerde overheidsdienst)*

Certains vont même jusqu'à affirmer que le système de quota va à l'encontre de l'inclusion. Ces participants soulignent ainsi plutôt l'importance de la sensibilisation des travailleurs qui ont très peu, voir aucune, expérience avec des travailleurs handicapés, et cela en partageant des expériences positives et des informations sur les possibilités pour l'entreprise. Accompagnement et information sont ici les mots clefs.

### **c. Accompagnement**

Pour les employeurs il existe plusieurs formes d'accompagnement, vers le marché du travail, parmi lesquelles se trouvent les GTB et GOB. D'après les participants aux groupes de discussion, cet encadrement ne semble pas toujours être efficace. Différents obstacles surviennent dans cet encadrement aussi bien du côté des employeurs que du côté des travailleurs.

Tout d'abord, l'offre de services d'accompagnement est extrêmement large et diversifiée, ce qui rend la tâche plus difficile pour les participants. Certains employeurs dans les groupes de discussion ont souligné le fait que l'environnement des services d'accompagnement est trop morcelé, ce qui rend l'embauche d'une personne handicapée cher et compliqué.

*“Ja, wel, ik denk dat er heel wat initiatieven de voorbije jaren in het leven werden geroepen: we hebben inderdaad Jobkanaal, diversiviteitsconsulenten, vakbonden, we hebben ook andere koepelorganisaties die daar mee rond bezig zijn. Maar ik denk dat dat nogal versnipperd is. Uhm, ik denk dat het misschien wel tijd kan zijn om een keer samen, schouder aan schouder, zo een keer één grote campagne te doen.”*  
(vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)

Aussi la collaboration entre les différents services ne fut pas toujours vécue positivement. A plusieurs reprises, les participants témoignent qu'il était fatiguant qu'à chaque déception sur le marché du travail, ils devaient à nouveau passer par différents services d'accompagnement. Ils se plaignent du fait qu'après leur licenciement, ils doivent retourner à l'office communautaire et régional flamand de la formation professionnelle et de l'emploi (VDAB), qui les a ensuite redirigé vers un service d'accompagnement, où il était parfois nécessaire de reformuler toute son histoire à partir du début. Il existe donc à ce niveau, une demande vers plus de transparence, collaboration et centralisation.

*“Maar het is voornamelijk het voor de zoveelste keer opnieuw het verhaal moeten doen en voor de zoveelste keer opnieuw moet moeten verzamelen en alle. Ik denk dat dat op de duur zeer demotiverend werkt om voor de zoveelste keer dat ganse rijtje te moeten doen.”* (persoon met een motorische beperking)

De plus, ce n'est pas parce qu'une personne a été encadrée auparavant, qu'elle pourra simplement à nouveau être encadrée. Qui perd son travail et se retrouve au VDAB, arrive d'abord sur une liste d'attente pour l'accompagnement. D'après les participants, la liste d'attente est parfois trop longue, plus de personnel pour un encadrement rapide et efficace serait primordial.

*“ (...) want het is nu, ja ik ben dan ontslagen opnieuw en ik mag bij hen tijdelijk niet meer in begeleiding want ik moet via VDAB gaan en er is een wachtlijst van 3 maanden en ik sta daar al meer dan 3 maanden op en ja ze contacteren mij niet dus ik krijg geen begeleiding momenteel.”* (persoon met een motorische beperking)

En ce qui concerne la qualité de l'encadrement, certains participants trouvent regrettable le fait que certains services d'accompagnement ne les stimulent pas, ou pas suffisamment, à chercher un emploi sur le marché du travail régulier, malgré que ce soit leur rôle :

*« C'est vrai que maintenant que j'avais eu droit aussi à une assistante sociale qui m'avait dit : « Monsieur, n'espérez pas de trouver un emploi... »* (personne handicapée)

En suivant des formations, les personnes handicapées rencontrent également des barrières dans l'attitude des employés des services d'accompagnement, comme il en ressort du témoignage suivant :

*« Il a fallu attendre car, au départ, je suis arrivé au Forem, on m'a dit... j'arrive pour commencer ma formation on m'a dit : « Y a un souci ». Je dis : « Non y a pas de souci » « si y a un souci ». Donc j'ai dû me battre un peu, presque aller voir un avocat pour faire valoir mes droits en tant que personne et non en tant que personne ayant un handicap mais bien en tant que personne de cette formation. »* (Personne handicapée)

Enfin, il est important que l'encadrement ne soit pas arrêté trop rapidement après l'embauche de la personne handicapée. Beaucoup de participants argumentent le fait que pour un emploi durable, il est important que le travailleur handicapé puisse continuer à faire appel aux services d'accompagnement quand il en a besoin.

Lors des débats des groupes de discussion, il est ressorti que les employeurs doivent faire face à des problèmes dans la structure des services d'accompagnement : d'après eux l'offre est trop morcelée. Les employeurs, qui sont prêts à travailler à la diversité au sein de leur organisation, doivent avoir rapidement et facilement accès aux conseils et à l'expertise qu'ils recherchent. Une offre morcelée peut rendre cela compliqué. Ici aussi, il existe un appel à d'avantage de coopération et de transparence.

*“Ja awel ik denk dat er heel wat initiatieven de voorbije dagen in het leven werden geroepen: we hebben inderdaad jobkanaal, diversiviteitsconsulente, vakbonden, we hebben ook andere koepelorganisaties die daar mee rond bezig zijn. Maar ik denk dat dat nogal versnipperd is. Uhm ik denk dat het misschien wel tijd kan zijn om ne keer samen, schouder aan schouder zo ne keer één grote campagne te doen.”*  
(vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)

D'après certains participants, les initiatives existantes peuvent être utilisées pour informer les employeurs d'une manière efficace, les sensibiliser et les orienter vers des conseils de soutien utiles.

*“(...) maar ik geloof wel als je dat gaat koppelen aan initiatieven zoals de duodag. Op zo'n moment zou je er eigenlijk voor moeten zorgen dat je ook heel veel informatie kan meenemen naar werkgevers, dat je daar wat meer uitleg aan geeft over al de mogelijkheden die tewerkstelling kunnen ondersteunen van personen met een arbeidshandicap (...)”* (vertegenwoordiger niet-gouvernementele arbeidsmarktactor)

En outre, certains employeurs regrettent le fait qu'il n'y a pas suffisamment de soutien “spontané” et qu'uniquement les employeurs ouverts vers l'idée, et recherchant les informations, reçoivent le soutien nécessaire. Une combinaison de stages, de conseils simultanés et d'accompagnement, leurs semblaient ainsi le plus efficace.

### **1.3.2. Problèmes dans les procédures de recrutement et de sélection**

Pendant les discussions, différentes impasses dans les procédures d'embauche et de sélection sur le marché du travail régulier ont été abordées. Un premier élément concerne le choix de révéler oui ou non son handicap lors d'une candidature pour un emploi. La personne handicapée doit-elle signaler qu'elle est porteuse d'un handicap (en référant son numéro AWIPH/VAPH/PHARE/DPB) ? Doit-elle mentionner que l'employeur peut bénéficier d'une aide financière ? Des personnes pensent que cela peut être favorable à l'engagement, d'autres sont contre et privilégient les démarches progressives, lorsque le handicap le permet (est moins visible, moins contraignant).

*« J'ai encore ce problème là que quand on me voit, on se retire, donc ils ne voient pas la personne, ils voient un handicap, ils ne voient pas mon CV, ils voient mon CV puis le CV est balayé d'un coup par mon handicap. »* (Personne handicapée)

D'autres participants ont remarqué qu'il est parfois nécessaire de mentionner le handicap pour s'assurer que le lieu de travail est accessible. Quelques participants ont ajouté à la discussion l'idée de présenter le handicap comme un atout plutôt que comme une faiblesse.

*« Je dis que je me déplace en chaise roulante mais en tournant les choses à mon avantage pour le futur employeur [...] et donc [...] je dis régulièrement que je me déplace en chaise roulante mais cela permettra aux étudiants d'avoir une plus grande ouverture d'esprit [...] je tourne mes phrases à mon avantage au lieu d'un inconvénient [...] étymologiquement, le mot handicap [...] signifie égalité [...] mettre en égalité [...] vous savez d'où vient le terme ? » (Personne handicapée)*

Des compétences développées par les personnes handicapées, pour compenser, peuvent être valorisées à travers le CV ou lors d'un entretien. Par exemple, une personne aveugle a développé de grandes capacités de mémoire, que d'autres personnes sans handicap n'ont pas. L'idée est d'être en mesure de « se vendre ».

D'après les groupes de discussion, il semblerait qu'au cours des procédures de sélection les personnes handicapées font parfois face à un rejet, que l'employeur peut légitimer en faisant référence au manque d'accessibilité du lieu de travail, qui d'après l'employeur ne peut être résolu par des aménagements raisonnables.

*« Avec le dernier, on est resté dix minutes au téléphone et on me proposait des choix [...] et qui me disait qu'il ne pensait pas qu'une personne handicapée pouvait enseigner [...] et pour finir me dire que l'école n'est pas accessible, il y a des étages à monter [...] et on en est resté là [...] mais voilà [...] le droit à l'éducation, et les droits fondamentaux, ne sont malheureusement pas beaucoup respectés en Belgique. » (Personne handicapée)*

Au niveau du recrutement, il n'existait pas entre les participants de consensus à propos du rôle des emplois réservés aux personnes handicapées au sein des autorités. Certaines personnes ont été convaincues que pour un certain nombre de personnes handicapées, la concurrence ouverte avec les personnes sans handicap allait d'office engendrer l'inégalité des chances. D'autres personnes se faisaient du souci par rapport à la qualité des emplois proposés et des relations avec les collègues et les dirigeants, qui pourraient possiblement souffrir du stigma de « l'incompétence ».

De même, en ce qui concerne le recrutement, certains participants ont constaté qu'il est frappant qu'un nombre important de personnes handicapées travaillent dans le « secteur-handicapé » et ils se sont demandé si cela était bon pour l'inclusion des personnes handicapées. Il y a des associations qui travaillent pour et avec les personnes handicapées. Au-delà de l'aspect positif de la création de l'emploi, les personnes restent cloisonnées dans le secteur du handicap et ne sont pas intégrées au marché global de l'emploi. En ce qui concerne la sélection des travailleurs, certains participants affirment, que malgré les nombreuses initiatives prises, en autres par SELOR, il existe un manque d'aménagements raisonnables au cours des procédures de sélection pour les candidats handicapés. Par exemple, les examens écrits ne sont pas accessibles à toutes les personnes handicapées. Le bât blesse également dans la fonction publique.

### **1.3.3. Le décalage entre l'enseignement et l'emploi**

Au cours des discussions de groupe, il a plusieurs fois été fait allusion au grand décalage entre **l'enseignement** et l'emploi. Déjà lors de l'estimation des chances sur le marché du travail et lors des entretiens d'embauche, le niveau d'éducation d'une personne handicapée joue un rôle important.

De plus, d'après un certain nombre de participants les jeunes personnes handicapées ne sont pas suffisamment préparées à la participation à la vie active.

En général, un décalage s'opère entre le parcours scolaire où l'enfant/le jeune est cloisonné dans un choix restreint de possibilités d'orientation et où il n'y a que peu d'intégration/inclusion et d'autonomie, et le passage à la vie adulte et l'entrée sur le marché de l'emploi où la personne doit faire preuve d'auto-détermination, exécuter des choix et s'insérer dans la société. La question du projet de vie se pose parfois un peu tard, au moment de cette transition. L'enfant a été maintenu le plus tard possible dans un système scolaire, la question de l'après ayant été reportée.

*« Mais cela commence à 18 ans. C'est trop tard pour préparer cela, cela devrait commencer à 16 ans en tant que l'école préparer des stages, des formations avec déjà à partir de 16 ans par exemple. Et pas, « ah non, on n'est pas, ce n'est pas nous, à 18 ans vous pouvez nous re-téléphoner encore une fois ». C'est trop tard. Oui, c'est trop tard pour faire le passage. » (Représentant réseau d'enseignement)*

*« C'est pas à 18 ans que on doit commencer à discuter du fait que « bah oui il ne sera pas faire cela parce qu'il a tel handicap ». Normalement, si on savait suivre les enfants pour moi de façon un peu plus basée sur leurs besoins, comme j'ai dit tantôt, [bah] pour moi au fur et à mesure on verrait qui est l'enfant et toutes ses capacités et pas son handicap seulement, toutes ses capacités et on dirait « [bah] oui, il sait mieux faire cela et donc on va essayer d'orienter vers cela, vers cela, vers cela » mais nous, on est une société normative qui veut tous la même chose, on doit tous savoir faire cela et c'est cela qui pose problème et alors on se retrouve à 18 ans à dire « bah, excuse-moi t'as raté parce que tu ne sais pas faire cela et cela et cela » mais toutes les ressources qu'il avait, on ne les a pas développées pendant tout le temps où on disait on va l'orienter vers là et là. » (Représentant réseau d'enseignement)*

Ou bien la question du projet de vie a été anticipée mais la concrétisation n'est pas satisfaisante : la personne ne trouve pas d'emploi lié à sa formation, ou le métier ne lui plaît pas, ou les activités (professionnelles ou sociales) sont très réduites et ne lui correspondent pas.

Au niveau structurel, d'après beaucoup de participants, ce problème est renforcé par le manque de possibilité de choix et de passage à l'enseignement supérieur depuis l'enseignement spécialisé. De plus, l'enseignement spécialisé n'offre pas de diplômes mais des attestations, et leur valeur est moins évidente sur le marché du travail. Ces éléments suggèrent d'après les participants la nécessité de développer un enseignement inclusif et de réformes de l'enseignement spécialisé (voir ci-dessous). Par ailleurs, plusieurs participants soulignent que les employeurs doivent proportionnellement porter plus d'importance aux compétences qu'aux diplômes. Ils en ont la conviction qu'une personne handicapée sans diplôme, n'a aujourd'hui pas suffisamment de chances sur le marché du travail. Cela s'applique bien évidemment également aux personnes sans handicap, mais les personnes handicapées sans diplôme semblent souffrir d'une double stigmatisation. Surtout si la personne en question postule pour un emploi pour lequel une personne sans handicap et avec diplôme postule également, cela conduit d'après de nombreux participants à une inégalité des chances.

*“En voor een werkgever is een beroepsdiploma boekhouden toch nog iets helemaal anders dan een diploma buitengewoon onderwijs boekhouder.” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

Quelques participants affirment que les employeurs doivent être soutenus afin qu'ils puissent apprendre comment accorder plus d'importance aux compétences qu'aux diplômes. Pour certaines fonctions, un diplôme est nécessaire mais ceci n'est pas toujours le cas. Il est important que les employeurs apprennent à faire la distinction entre ce qui est primordial pour effectuer un emploi et ce qui est secondaire. Une deuxième différence doit être faite entre ce qui peut et ce qui ne peut pas être appris sur le lieu de travail :

*“ik vind het belangrijk dat de werkgevers nog meer . geraken van competenties denk ik. En alles wat daar een beetje in de weg staat dat wordt teniet gedaan of wat dan ook. uhm Ik denk dat er qua regelgeving naar diploma's toe [reeds veel bestaat]... Soms is dat ook echt wel nodig dat er diploma's gevraagd worden, maar dat is niet altijd het geval, hé. Als je iets flexibeler zou kunnen omgaan, euh, een ander soort competentie kunt laten spelen... Want dat maakt toch altijd uw kansen een beetje kleiner als iemand dan niet zo'n diploma heeft” (vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)*

Du reste, cette problématique des diplômes doit également être prise en compte lors du développement de l'enseignement inclusif. D'après les participants, il faudrait également faire en sorte que les personnes qui ont du mal à atteindre les objectifs d'apprentissage puissent elles aussi accéder au marché du travail, ainsi il n'existerait pas d'enseignement à deux vitesses.

Un dernier aspect concernant le lien entre l'enseignement et l'emploi qui a été mis en avant pendant les discussions de groupe était l'apprentissage de compétences sociales. Il a été convenu, qu'aussi bien pour les personnes handicapées que pour les personnes sans handicap, que l'enseignement inclusif peut avoir des conséquences positives pour le marché du travail. Au sujet des employeurs, il fut souvent dit que 'l'ignorance engendre l'intolérance'. Cela serait une des raisons pour laquelle ils n'embauchent pas facilement une personne handicapée. Du fait qu'elles soient dès leur plus jeune âge mises dans des classes séparées, le groupe de personnes handicapées est moins connu et donc moins convoité. D'après les participants, cela s'applique également dans le rapport avec les collègues sur le lieu de travail. Les personnes handicapées trouvent important que pendant leur parcours scolaire elles apprennent certaines compétences sociales qui pourraient leur être utile lors des entretiens d'embauche, pour qu'elles puissent ainsi être capables de coopérer et de rivaliser avec les personnes sans handicap.

L'enseignement inclusif fut dans cet esprit vu comme un atout, mais il faut alors prendre en compte deux éléments. Comme nous l'avons mentionné précédemment, d'une part trop d'importance est accordé aux diplômes, et d'autre part, il faut faire en sorte que les personnes handicapées apprennent à gérer des situations réelles de concurrence et d'échec qui peuvent se manifester sur le marché du travail. Plusieurs participants voient ces deux aspects comme nécessaires pour la réussite du passage de l'enseignement inclusif à la recherche d'emploi.

Enfin, certains participants ont remarqué que même quand les personnes handicapées disposent des diplômes requis pour une certaine fonction, elles doivent encore prouver leurs compétences. Il s'agit ici d'une sorte de double fardeau de preuve, avec lequel d'autres

minorités sont également confrontés. Le doute à propos des compétences des personnes handicapées est d'après ces participants, chez certains employeurs, plus fort que la force d'un diplôme. Cela est fortement lié à la focalisation sur les défauts des personnes handicapées, mentionnée précédemment.

#### **1.3.4. Le décret relatif au travail adapté dans le cadre de l'intégration collective**

Les obstacles mentionnés ci-dessus concernent en partie la politique actuelle. Au cours des discussions de groupe, certains participants ont porté une attention considérable à la politique future, en particulier au décret relatif au travail adapté dans le cadre de l'intégration collective (*Maatwerkdecreet ou M-decreet*), dont le Gouvernement flamand a approuvé la première version, et qui reçoit énormément d'attention médiatique et d'attention de la société civile. Par conséquent, ce point est examiné dans un paragraphe distinct.

De nombreux participants se posent des questions par rapport aux soi-disant 'werkondersteuningspakketten' (WOP) qui seront accordés par le VDAB et ses partenaires. Les listes d'attente pour l'accompagnement en activation sont, d'après les participants, déjà longues (voir ci-dessus), et ils mettent en évidence que si le but est d'offrir un encadrement plus efficace et sur mesure par le décret-M, il est d'une grande importance que le VDAB dispose de suffisamment de moyens et de personnel. Une deuxième inquiétude est que plus d'encadrement n'engendre pas forcément plus d'emploi, et qu'il faut donc élément accorder de l'importance à la création d'emplois, en prenant en considération le profil de compétence d'une personne handicapée :

*“Nu een bezorgdheid die ik dan heb en dat is misschien ook wel een persoonlijke ervaring die daarbij aansluit van je hebt te weinig [arbeids]plaatsen voor die mensen. Hé, je kan als VDAB zeggen die en die persoon heeft wel recht om in een gespecialiseerde setting te werken, maar er zijn veel te weinig plaatsen. (statelijke actor arbeidsmarktbeleid)*

De plus, un certain nombre de participants se posent des questions au sujet du concept des entreprises avec du travail sur mesure et les départements sur mesure. La combinaison entre l'obligation de recrutement via l'offre d'emploi et le contexte concurrentiel dans lequel ce recrutement se fera, fait que certains craignent que les personnes handicapées se trouveront dans une position trop faible pour avoir une chance de trouver un bon emploi.

*“Men zegt van we gaan maatwerkbedrijven verplicht laten werven via vacatures die zij bekend maken. Als ge beluistert waar dat de knelpunten zitten, vaak op de arbeidsmarkt voor de mensen met een handicap is het net in het vacaturegericht werven. Want welk mechanisme treedt er dan in werking? Ge hebt een vacature, er zijn een aantal kandidaten, en de werkgever gaat geneigd zijn om naar de beste match te gaan” (statelijke actor: overheidsadministratie)*

*“Maar dat is wel de realiteit die aan het gebeuren is, inderdaad in die sector, die sector is ontworpen om mensen meer kansen te geven, zij voelen nu daar met die enclaves, krijgen ze eigenlijk meer inkomsten binnen en die sector die is eigenlijk zich gewoon aan het aanpassen aan de gewone sector waar dat ze kiezen “ah dat brengt meer geld op, maar voor dat hebben we ook sterke mensen nodig, dus we gaan dat doen, we kiezen de sterke mensen en de zwakke mensen vallen uit de boot” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

En ce qui concerne le passage de l'économie sociale à l'économie régulière, le décret-M soulève également des questions. Les employeurs doivent se soucier d'avantage des compétences, ceci est un élément récurrent sur lequel les participants sont presque tous d'accord. Si l'on veut atteindre ce passage, il faudra aussi travailler la perspective des employeurs, afin qu'ils soient disposés à donner une chance aux personnes handicapées.

Certains participants se sont également demandé si le rôle important que jouent aujourd'hui les ateliers sociaux et les lieux de travail protégés, pourra dans l'avenir être pris en charge par des acteurs sur le marché du travail régulier.

*“Ik denk in al de beschutte werkplaatsen samen, een 20.000 mensen die daar werken? Misschien zelfs meer....als je die allemaal een job wil geven dan...ga je veel werk hebben...” (persoon met een motorische beperking)*

Enfin, il s'est avéré que d'après les groupes de discussion les acteurs professionnels sont le plus familiers avec le développement du décret-M et ont donc à ce sujet une vision plus prononcée. D'autres acteurs, y-compris les personnes handicapées elles-mêmes, ou des associations qui travaillent autour des formations, semblent être beaucoup moins informées sur le contenu du nouveau décret :

*“(...) allé heel veel misverstanden bestaan, voordat het is gelanceerd. Want ik hoor heel veel van beschutte werkplaatsen, sociale werkplaatsen van die mensen gaan uit de boot vallen, dat gaat er gebeuren en daar waren we dan over bezig van ja 'wat is er eigenlijk echt en wat is er al een beetje verzinsel'.” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

En plus de prendre en compte les doutes et les réserves concernant le nouveau décret, l'autorité doit suffisamment informer les acteurs concernés des modifications planifiées dans la politique du marché du travail à l'égard les personnes handicapées.

### **1.3.5. Problématiques de la mobilité professionnelle intra-européenne**

La question d'absence d'harmonisation de la terminologie et de la reconnaissance est une double difficulté dans les zones frontalières, comme dans la Région germanophone, où des travailleurs allemands viennent en Belgique et inversement. Le dilemme se pose dans l'accès au travail réservé aux personnes handicapées : une même personne peut être ou ne pas être reconnue handicapée en fonction de son pays de résidence. C'est valable pour l'ensemble de l'Europe. Elle n'aura donc pas accès à un travail pour personne handicapée dans le pays voisin car elle n'y a pas la reconnaissance. Cela peut aboutir à des situations comme la suivante : un employeur a besoin d'une compétence spécifique et a un quota à respecter. Il ne trouve pas le profil recherché en Belgique et engage donc des travailleurs (handicapés) allemands.

Un travailleur transfrontalier, qui devient handicapé, aura également des difficultés dans la reconnaissance et la perception des allocations spécifiques. De plus, les démarches devront se faire auprès de chaque autorité nationale compétente. Par défaut, des personnes vont au CPAS.

### 1.3.6. Initiatives stimulantes et bonnes pratiques

A côté des obstacles sur et autour du marché du travail pour les personnes handicapées et les autres acteurs, au cours des discussions de groupe, certaines pratiques engendrent par ailleurs un grand succès aussi bien pour l'employeur que pour le travailleur.

Un premier exemple récurrent, est "Duodag" (la journée duo). En tant que stage d'une journée, la journée duo offre la manière idéale pour l'employeur de faire connaissance avec les capacités d'une personne handicapée.

Ce stage peut par la suite être prolongé sur une période plus étendue et engendre parfois l'embauche. Notamment, les employeurs et les organisations d'employeurs étaient pendant les discussions de groupe très favorables à l'initiative de la journée duo.

*"(...)ik denk dat die wel heel belangrijk zijn. de duodag is daar bijvoorbeeld een mooi voorbeeld van." (vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)*

*" Duodag" dat is een initiatief, dat is een stage van 1 dag...dat kan leiden naar meer maar dat was diezelfde inslag....heel laagdrempelig...gewoon iemand met een arbeidshandicap op die werkvloer, die werkgever ziet van "ah ja, daar zijn ook mogelijkheden, die heeft competentie" en die gaat ervan uit wat die personen kunnen en niet vanuit de beperking, dan moet je...als er beperkingen zijn die relevant zijn voor het uitoefenen van de job, dan moet je dat ter sprake brengen later maar laat ons eerst eens kennis maken, dan wordt dat een persoon met een aantal vaardigheden en eventueel een aantal werkpunten...maar laat ons zo beginnen. Wij merken..."duodag" toont ons dat dat helpt, dat werkgevers daar voor open staan, zelfs...een heel concreet voorbeeld...dat 1 werkgever zegt van "ik heb al 4 jaar niet gedurfd, dit jaar durf ik"...dat zijn voor mij goede voorbeelden" (HR – medewerker overheidsinstituut)*

*"En denk bijvoorbeeld ook aan de Duodag. Ik weet niet of jullie dat concept kennen? Dat lijkt mij een wreed goed initiatief. Waarom zouden we dat niet kunnen uitbreiden, verschillende keren op jaarbasis." (vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)*

D'après les participants, d'autres formes de stage devraient également avoir un effet positif. Un stage offre une opportunité, sans risque pour l'employeur et le travailleur, de voir si les compétences de la personne handicapée sont compatibles avec les besoins de l'organisation. Les participants font référence à la "GIBO-opleiding" et aux "Contrats d'adaptation professionnelle" sous forme de stage où l'employeur forme pendant une certaine période une personne handicapée sur le lieu de travail, sans autres frais supplémentaires. Pour cette initiative, les travailleurs handicapés reçoivent eux-aussi une chance de montrer leurs compétences et de les développer, sans devoir prendre de grand "risque". Les stages sont, d'après les personnes handicapées, aussi une manière de sensibiliser les employeurs : ils apprennent à regarder au-delà des risques et à voir les compétences. D'après d'autres témoignages, il semblerait qu'une fois que l'employeur a eu une expérience positive avec une personne, ce dernier sera plus facilement prêt à prévoir des aménagements.

Spécifiquement, dans les groupes de discussion dans la région francophone, les participants ont remarqué qu'à cause des restrictions budgétaires, le nombre de places de stages a été diminué, ce qui dans le cadre des "Contrats d'adaptation professionnelle" a un impact négatif sur les chances des personnes handicapées sur le marché du travail régulier.

Les participants signalent néanmoins que l'offre de stages n'est pas en elle-même une solution miracle pour mettre toutes les personnes handicapées au travail. Il reste d'après eux important que les employeurs reçoivent suffisamment d'information concernant les possibilités dont ils peuvent se servir pour simplifier la situation sur le lieu de travail, comme un encadrement durable. Aussi à ce niveau, les participants ont mentionné certaines bonnes pratiques, comme Jobkanaal, l'initiative des partenaires sociaux, d'aider les employeurs à se diriger vers une organisation plus diversifiée, à travers des consultants. La structure complexe au niveau de l'administration et de l'offre de soutien lors du recrutement des personnes handicapées, devient ainsi plus accessible pour les employeurs, ce qui d'après de nombreux employeurs participants aux groupes de discussions peut jouer un rôle décisif.

## 2. Emploi durable

D'après un certain nombre de participants, il est illusoire de penser que la roue va commencer à tourner une fois que la personne handicapée sera embauchée. Même sur le lieu de travail, il y a différents facteurs qui influencent les chances d'un emploi durable.

### 2.1. Aménagements raisonnables

Des mesures, comme l'aménagement raisonnable, sont là pour soutenir la situation sur le lieu de travail. Cependant, d'après les groupes de discussion, il semblerait que les acteurs trouvent qu'elles ne sont pas toujours mise en œuvre de manière efficace. Les aménagements raisonnables et l'encadrement sont ci-dessous, suivis d'autres facteurs qui d'après les participants influencent la durabilité de l'emploi.

La notion des aménagements raisonnables fait partie de la Convention des Nations Unies et fait également partie de la législation anti-discrimination, elle est donc juridiquement contraignante. Autrement dit, un employeur, qui embauche une personne handicapée a l'obligation, s'il est nécessaire, d'appliquer des aménagements à l'organisation afin que la personne handicapée puisse mener à bien son travail.

Au cours des discussions de groupe, plusieurs participants ont remarqué qu'un aménagement souvent souhaité est la réduction des horaires de travail à temps plein.

Il arrive que les personnes aient les compétences professionnelles mais que ce soit le rythme à tenir qui soit difficile, en terme du nombre d'heures prestées. Des réticences d'adaptation de l'horaire ont été observées même en entreprises de travail adapté. L'adaptation de l'horaire est une demande qualitativement régulière.

*“ Ici, j'ai essayé de négocier au niveau des horaires et ça n'a pas été possible. Donc ça devait être absolument ces cinq jours pleins et ça c'est un problème je trouve. C'était ça ou rien. De fil en aiguilles ça s'est répercuté sur son, sur sa personnalité. Elle est devenue vraiment [...] à la maison, elle était jamais comme ça. Elle a fait une crise, en pleurs. Je me suis dit, là, stop. Ça va pas. “ (Parent)*

Un certain nombre de participants remarquent que les lieux de travail inclusif doivent être préférés, étant donné que les aménagements raisonnables sont par définition plus chers sur le long terme.

Aussi bien pour les aménagements matériels qu'immatériels, il existe dans les différentes régions des subventions aux employeurs afin de baisser l'obstacle financier. D'après

différents participants, la notion d'aménagements raisonnables est en théorie efficace mais des problèmes surgissent lors de sa mise en œuvre.

### **a. Information**

Les groupes de discussion ont montré que les employeurs ne sont pas souvent au courant des subventions possibles (par exemple la VOP). Par ailleurs les employeurs n'auraient pas assez de connaissances concernant les objectifs précis des différentes interventions. Quelques participants signalent que les employeurs pourraient dans certains cas eux-mêmes avoir un rôle d'informateur, mais ils ne trouvent pas cela comme allant de soi au sein d'une relation de travail.

A cet égard, ils ont souligné la différence entre les handicaps visibles et les handicaps non visibles, par exemple la différence entre les personnes dans un fauteuil roulant et les personnes avec une légère forme d'autisme. Comme nous l'avons dit précédemment, toutes les personnes handicapées ne font pas le choix, au moment de leur entretien d'embauche, d'être ouvertes en ce qui concerne leur situation et les subventions possibles. Pour une personne avec un handicap visible, il est presque impossible de cacher son handicap lors du processus de sélection, mais pour les personnes ayant un handicap non-visible, ne pas divulguer tout au sujet de son handicap peut s'avérer être un choix stratégique. Les personnes n'ayant pas de handicap visible ont souvent avoué que, lors des entretiens, il était difficile d'avouer leur handicap et de discuter des aménagements. Une fois embauché, il est alors parfois difficile d'aborder les aménagements nécessaires. Ces participants signalent que les employeurs doivent être suffisamment informés quant aux possibilités de subvention afin que la responsabilité de ces aménagements ne retombe pas sur la personne handicapée.

Un manque de connaissance et d'expertise peut, d'après un des participants, engendrer une plus lente dans le travail, en raison par exemple du fait que les formations externes ne sont pas adaptées aux besoins d'un travailleur handicapé. L'importance de l'expertise en matière de besoins des personnes handicapées est illustrée, selon un participant, dans le fait que les lieux de travail les plus adaptés se trouvent dans les secteurs de la santé et de l'encadrement des personnes handicapées.

D'après les participants, la diffusion d'information n'est pas suffisante. Cela doit aller de pair avec la sensibilisation. Aussi bien les personnes handicapées que les employeurs étaient convaincus qu'à l'heure actuelle trop peu d'employeurs sont prêts à faire des efforts pour s'informer au sujet des possibilités de soutien et de subventions :

*"Ik denk dat men als werkgever dat men soms weinig moeite doet. om dat te bekijken of daar iets rond te doen." (werkgever)*

De plus, ils insistent sur le fait qu'obtenir des subventions pour des aménagements ne doit pas être trop compliqué pour les employeurs : la procédure de demande doit pouvoir se faire facilement.

*"Ik denk dat je voor werkgevers wel moet zorgen als je subsidies geeft dat het heel gemakkelijk is om ze te kunnen aanvragen en dat er niet teveel papierwerk aan tepas komt." (lid van een adviesraad)*

### **b. Décisions**

Malgré le caractère contraignant de la notion d'aménagements raisonnables, certaines personnes handicapées se plaignent du fait que les aménagements sont d'après elles injustement refusés, et cela de manière répétitive :

*“Ze zeggen de reden waarom dat ge het niet kunt krijgen, ge weerlegt die reden omdat de wetteksten me becijferingen met al wat dat ge wilt. Ze zeggen ahja ja, dat is ja... Ze geven toe dat hun redenering fout was en dan geven ze een andere reden waarom het niet gaat. En dan weerlegt ge dat en dan geven ze een andere reden.” (persoon met fysieke beperking)*

D'après les participants, certains employeurs contrebalancent la valeur perçue du travailleur et les frais de l'aménagement raisonnable :

*“ Donc, il y avait un ascenseur, on n'a pas pu dégager le budget pour faire réparer l'ascenseur pour que cette personne puisse continuer à aller fin à accéder à son bureau, il n'y avait pas moyen de mettre son bureau en bas, à un autre, on a préféré la mettre en pension. “ (Administration spécialisée)*

Les aménagements matériels semblent être plus faciles à réaliser que les aménagements d'organisation. Les participants expliquent cela par le fait que ces derniers exigent plus de flexibilité de la part de l'employeur, par exemple, quand il s'agit d'aménagement des horaires ou de la description des fonctions :

*“De directeur was akkoord met aanpassingen die moesten gebeuren van de werkplaats zoals het vergroten van de materialen en lichtdrukke verminderen. Ja, geen tegenwerk eigenlijk. Maar wat onbespreekbaar was op haar werk eigenlijk, was de verlichting van haar werkfunctie. De tijdsduur die zij moest werken eigenlijk. Dus ze werkt nu [onvrijwillig] deeltijds, 80%.” (statelijke actor: overheidsadministratie)*

Quand la question du pourquoi de ce refus fut posée lors des discussions de groupe, il semblait que les personnes handicapées elles-mêmes ne savaient pas trop quelle en était la raison. Beaucoup de personnes handicapées qui se sont déjà vues refuser un aménagement, n'avaient aucune idée de l'argumentation derrière ce refus. D'après les participants, beaucoup de refus proviennent de l'ignorance ou de l'attitude négative des dirigeants. La majeure partie des personnes handicapées a affirmé ne pas avoir pris de mesures concrètes pour aller à l'encontre de ce refus d'aménagement. La relation de pouvoir déséquilibrée entre les employeurs et les travailleurs handicapés, qui ont déjà une position plus faible sur le marché du travail, joue, d'après eux, un rôle important. En effet, si quelqu'un va à l'encontre de son patron, ce quelqu'un risque de perdre son travail et il est très difficile de trouver un travail. Cependant, il s'agit d'un paradoxe puisque qui approuve la décision de l'entreprise, risque également de perdre son travail plus tard car, à cause du manque d'aménagement, la personne handicapée ne peut pas tenir le coup, commet des fautes, ou devient moins productive. Les aménagements raisonnables sont ainsi non seulement favorables aux travailleurs handicapés mais également à leurs collègues et à l'entreprise dans son ensemble. En outre, plusieurs participants ont insisté sur le fait que les personnes handicapées doivent, d'une part, être mises au courant du fait que les aménagements raisonnables ont un caractère contraignant sur le plan juridique, et, d'autre part, doivent être aidées par une assistance juridique et une médiation facilement accessibles. D'après les participants, ce rôle peut, par exemple, être pris en charge par les consultants de la diversité au sein des syndicats, ce qui n'est aujourd'hui pas encore le cas

### **c. Participation**

Les contributions des participants aux groupes de discussion indiquent que même si un employeur est prêt à fournir les aménagements nécessaires, il y a souvent un manque de dialogue dès le début de l'embauche. Ce dialogue est d'une grande importance, aussi bien pour l'employeur que le travailleur, pour pouvoir estimer ce qui est nécessaire. D'après plusieurs témoignages, il semblerait que lorsque le travailleur n'est pas consulté, l'employeur ne met pas en place de la bonne manière tous les aménagements :

*"(...) mogelijk is om kleine aanpassingen te doen die het wel veel gemakkelijker kunnen maken. Maar daar moet over nagedacht worden en daar moet ook over gecommuniceerd worden. En open communicatie, heb ik ervaren dat dat altijd het beste werkt." (persoon met verstandelijke beperking)*

De plus, selon plusieurs personnes handicapées, il est important que ce dialogue permanent perdure également après la sélection et l'engagement car les situations peuvent changer et l'on ne peut pas tout prévoir à l'avance :

*"Er is iemand die echt helemaal niet om kan met het sociaal contact rond hem, hij krijgt een bureau, maar hij moet wel 's middags in de refter komen eten. Ge probeert al zoveel voorwaarden op voorhand te scheppen, maar er zijn toch nog dingen waar ge niet aan kunt denken. Ge kunt niet elke situatie voorzien en dan juist op die situaties loopt het mis." (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

Lors des discussions de groupe, il a aussi été suggéré que ce dialogue devrait se conduire en présence d'un tiers indépendant. Il fut ici fait référence à quelques bonnes pratiques, notamment au sein du gouvernement flamand.

*"Eigenlijk heel vaak dingen die ge heel eenvoudig kunt doen en die geen moeite kosten als ge ze maar onmiddellijk ter sprake brengt. Maar als ge dat zelf moet doen in een relatie bij de gevende werknemer dat dat dan heel vaak moeilijk ligt, uitgesteld wordt tot het moment dat daar een externe bijkomt." (werkgever)*

## **2.2. Accompagnement**

Lors des les groupes de discussion aussi bien l'accompagnement du travailleur que le soutien de l'employeur ont été abordés.

### **a. Le travailleur**

Concernant l'accompagnement et le soutien des travailleurs handicapés, la remarque la plus importante était, qu'aujourd'hui, cet accompagnement et ce soutien sont surtout centrés sur l'embauche et sont seulement destinés de façon limitée à aider les personnes handicapées ayant déjà un emploi :

*“Ge gaat een groep hebben die eigenlijk zelfstandig kunnen werken mits de nodige aandacht en mits de nodige ondersteuning om te kijken wat moeten we aanpassen, maar die eigenlijk op de moment dat ze er ingerold zijn, als er geen veranderende factoren zijn, vlot kunnen meedraaien. En bij een fysieke arbeidshandicap gaat men vaak op lange termijn moeten gaan kijken omdat die fysieke arbeidshandicap toch zwaarder begint door te wegen, wat maakt dat de combinatie werk-privé en werk-handicap moeilijk wordt en er misschien werkroosters aangepast moeten worden. Bij meer psychische handicaps is dat misschien door de werkcontext die verandert, bij reorganisaties of bij de dienst die herschikt, dus daar moeten we wel blijvende aandacht voor hebben.” (werkgever)*

*“En ook op langere termijn op de werkvloer. Niet eens dat ze zijn ingestroomd loslaten, want inderdaad, heel veel [beleids]instrumenten die er zijn op de arbeidsmarkt, zijn voor een jaar maximum, en dan word je eigenlijk losgelaten.” (vertegenwoordiger van een adviesraad)*

## **b. L'employeur**

Les participants attachent autant d'importance au soutien et à l'accompagnement des employeurs. Ils affirment qu'en raison du fait que ce soutien n'est souvent que restreint, les employeurs sur le long terme, ne sont pas stimulés à continuer à prêter attention à la diversité et, en particulier, aux besoins des personnes handicapées. Les participants craignent également que le fait de laisser les employeurs payer eux-mêmes le soutien dont ils ont besoin, peut constituer un argument facile pour renvoyer une personne handicapée ou de ne pas la choisir lors des sélections :

*“Gewoon zorgen dat die ondersteuning, dat dat nog mag...nu is het van 'ah neen, sorry, die is al 2 maanden [bij u aan het werk]... je bent te laat'. Het kan gewoon vandaag niet of je moet dat volledig zelf als werkgever volledig in de privé gaan betalen, maar dat is al een serieuze investering. En dan durft men wel zeggen van 'ja, het loopt toch niet zo vlot tijdens de proeftijd, jammer...' Terwijl als je coaching hebt, zou dat kunnen een stukje helpen.” (werkgever)*

*“Wel de bedrijven kunnen beroep doen op jobcoaching van een GTB of een GOB of er zijn verschillende specialiserende diensten. Nu dat is ook beperkt, dat heeft alles met geld te maken. Dus zowel de VOP als maatwerk als jobcoaching als... Allé, wij ervaren dat werkgevers wel bereid zijn. Sommigen. Wwant sommigen hebben ook niet graag dat je daar binnen in hun bedrijf potten komt kijken of hen de les komt spellen wat ze moeten doen. Dat is een beetje dubbel hé. Sommigen staan daar voor open. Maar we moeten met vallen en opstaan. Er zijn heel bereidwillige werkgevers die heel bereidwillige inspanningen leveren, maar het heeft vaak met geld ook te maken. Wij zouden daar graag jaren mensen begeleiden.” (vertegenwoordiger statelijke actor arbeidsmarktbeleid)*

Les employeurs qui veulent faire des efforts pour être accompagnés devraient être encouragés et non, comme dans le cas présent, y voir un obstacle financier.

Lors de discussion de groupe, une attention particulière a été accordée à la situation des entrepreneurs (indépendants) handicapés. Plusieurs participants signalent qu'il y a un manque important de programmes d'accompagnement et de système de subventions, aussi bien pour les personnes handicapées qui souhaitent développer une activité indépendante que pour les entrepreneurs qui acquièrent un handicap.

### **c. Les collègues**

D'après les participants, les collègues devraient eux aussi être accompagnés. Différents témoignages montrent que, même si l'employeur est ouvert au recrutement d'une personne handicapée et que toutes les conditions requises sont remplies, la situation peut quand même devenir insoutenable, par exemple, à cause des préjugés des collègues :

*“Die werkgever stond daar helemaal voor open want die had zelf een echtgenote gehad die gehandicapt was en waarvoor hij 12 jaar had gezorgd, die was overleden. Maar die zei: ‘ik begrijp volkomen in welke situatie dat jij zijt, ik wil u echt een kans geven.’ Die stond daar helemaal voor open en collega’s hebben haar buiten gepest.” (moeder van een persoon met een motorische beperking)*

D'autres participants ont discuté de situations dans lesquelles les personnes handicapées étaient exclues par leurs collègues lors des activités sociales à cause des problèmes d'accessibilité et/ou d'une exclusion sociale, ce qui a une influence négative sur la relation avec les collègues:

*“ Parce que après on a un boulot mais puis faut le vivre [...] parce que la vie sociale après c'est autre chose. Dans mon service en général, j'ai de bons collègues [...] mais parfois quand il y a des relations avec d'autres services, moi on m'ignore [...] “ (Personne handicapée)*

*“ L'emploi, c'est bien mais si tout l'extérieur ne marche pas, alors ça ne sert à rien. Un emploi, c'est bien, on y est de 9 à 17h mais après, les collègues qui vont boire un verre après et où c'est pas accessible, parce que voilà, [...] c'est [...] il y a quand même [...] ce n'est pas normal voilà [...]” (Personne handicapée)*

Le comportement compensatoire – par exemple en sautant les pauses – et des compétitions liées aux contraintes des travailleurs handicapés jouent un rôle d'après quelques participants dans l'apparition de la concurrence et des conflits avec les collègues :

*“ Vous savez mais j'ai eu des problèmes avec des collègues [...] je ne me laisse pas distraire dans mon travail [...] parce que je ne vois pas les trains et les gens qui passent [...] quand je fais mon travail, je fais mon travail. Et ça m'a posé problème parce que [...] les autres en terme d'objectif, même si on devait faire les mêmes choses [...] et ben ils venaient m'engueuler en me disant [...] parce que t'en fais trop et que nous on peut pas suivre et puis on nous compare à toi*

*Et voilà le genre de problème qu'on a dans le cadre de notre boulot “ (Personne handicapée)*

La multitude des possibles sources d'irritation soulignent, d'après les participants, le fait que les collègues doivent être suffisamment informés au sujet de l'origine du handicap de leur collègue, pour qu'ils puissent ainsi mieux comprendre certains points, comme les aménagements raisonnables, une productivité relativement moindre/supérieure. D'après les participants, ceci est surtout valable pour les handicaps moins visibles, dont l'impact sur la vie quotidienne du travailleur handicapé change, avec de temps en temps une période de crise. Dans ce genre de situation, un manque de perspicacité peut engendrer de l'incompréhension, du commérage, des préjugés et l'exclusion :

*“Wat ik heb ervaren is heel veel onbegrip voor mijn manier van denken en mijn manier van communiceren. En daar zou begeleiding inderdaad wel een, ook niet slecht zijn. Informeren van werkgevers, informeren van collega’s (...) Als er iets misloopt zijn het mensen met autisme, je kunt daar niet mee samenwerken want dat zijn zo van die standaarddingen die zo bij de mensen worden ingeplant. En ja, informatie geven aan werknemers, aan collega’s en aan werkgevers is wat mij betreft heel belangrijk.” (persoon met een verstandelijke handicap : autisme)*

Certains participants ont abordé spécifiquement le fait de rendre acceptable pour les collègues les aménagements raisonnables en les informant et en communiquant ouvertement, de sorte qu’ils ne pensent pas que c’est un traitement de faveur quand la situation quotidienne sur le lieu de travail peut être insupportable pour un travailleur en situation de handicap :

*“(...) waarbij het informeren van collega’s om een minimum aan draagvlak te hebben als dat een probleem is, het feit dat iemand zijn handicap is erkend door de overheid en daar ook een premie tegenover zet, soms al helpt in de aanvaarding. Maar ge moet nog wel altijd het verhaal brengen.” (vertegenwoordiger niet-gespecialiseerde statelijke actor)*

## **2.3. Autres facteurs**

Outre l’efficacité des aménagements raisonnables et l’accompagnement, les participants ont signalé d’autres facteurs qui peuvent aussi bien jouer un rôle au niveau du travailleur handicapé qu’au niveau de l’organisation.

### **a. Au niveau individuel**

Certains participants ont affirmé que les difficultés des personnes handicapées à trouver un emploi sur le marché du travail régulier ont pour conséquence que la optimisation de la satisfaction au travail au sein de l’entreprise est primordiale. En effet, le changement de poste lors de l’insatisfaction de la situation de travail est loin d’être évident. Néanmoins, se sentir bien au travail est nécessaire pour l’aspect durable du poste. A cet égard, un certain nombre de facteurs qui influencent la satisfaction du travail des personnes handicapées ont été énoncés.

Tout d’abord, il a été fait référence à la **qualité des relations professionnelles** avec les collègues. Les personnes handicapées attendent ici des efforts des dirigeants pour donner de bonnes chances à ces relations. Ceci est en accord avec ce qui a été signalé préalablement concernant l’information et l’encadrement des collègues.

De plus, les conditions de travail ont été mentionnées. D’après les participants, pour que les travailleurs handicapés puissent tenir le coup aussi bien mentalement que physiquement, des conditions de travail adaptées doivent être appliquées. Quand les conditions de travail ont été examinées au cours des discussions de groupe, il été surtout question de la flexibilité des horaires de travail et de la possibilité de travailler à mi-temps. L’adaptation des conditions de travail aux besoins des travailleurs handicapés peut être considérée comme une forme immatérielle d’aménagement raisonnable, qui d’après les participants est aussi important que les aménagements raisonnables matériels. Cependant, les employeurs semblent être plus souvent réticents face à ce genre d’aménagement immatériel :

*“Ze had gevraagd om het takenpakket binnen de tijd dat zij werkt te verlichten. En dat kon niet. Nu werkt zij eigenlijk gedwongen vanuit haar gezondheid halftijds, maar eigenlijk is ze wel 80% bezig om dezelfde taken te doen, omdat ja, je moet bepaalde dingen doen per 10% dat je werkt en dat ligt bij haar met haar tempo veel te hoog.”  
(statelijke actor: overheidsadministratie)*

Quelques participants aux groupes de discussion, se concentrent aussi sur le **contenu du travail**. Ils argumentent que quelqu'un qui doit travailler à une cadence trop rapide à un trop grand nombre de tâches, ne pourrait sans doute pas tenir le coup et devra à un certain moment prendre la décision de démissionner ou de se mettre en arrêt maladie. Ici aussi, l'information et la sensibilisation sont importantes, surtout concernant les personnes dont le handicap est moins visible. Pour une personne en fauteuil roulant, il est clairement visible que des aménagements sont nécessaires, avec une personne avec une légère forme d'autisme, il n'est pas clair si des aménagements sont nécessaires, ni sous quelle forme. Si l'employeur et les collègues ne reçoivent pas suffisamment d'information, la personne en question se retrouvera face à un mur d'incompréhension. Un des participants a ici également fait référence à l'importance de la fortification du rôle du médecin du travail:

*“De raadgeving van de arbeidsgeneesheer zou geen raadgeving moeten zijn, maar zou ook opgelegd moeten kunnen worden aan de werkgever.” (persoon met een handicap: CVS)*

Finalement, la **possibilité d'une promotion en interne et les avancements de carrière** ont été évoqués. Des participants ont affirmé que ce n'est pas parce qu'une personne est handicapée, qu'elle ne peut pas avoir d'ambition professionnelle. D'après certains témoignages, il semblerait qu'avancer en tant que travailleur handicapé peut parfois s'avérer difficile. Les personnes handicapées sont souvent embauchées pour des emplois peu qualifiés, et à mi-temps, avec des salaires bas et avec peu de possibilité d'avancement :

*“Als zoiets...doorgroeimogelijkheden, bij mij zou het op deeltijds werken...dan heb je al geen doorgroeimogelijkheden...ook al zou ik die ambitie hebben, dus ja...je mag al blij zijn dat je als persoon met een arbeidshandicap al werk hebt...” (persoon met een handicap: CVS)*

Ceci est de nouveau lié à leur position désavantageuse en matière de niveau d'enseignement et leur valeur perçue comme moindre par de nombreux employeurs sur le marché du travail régulier. Beaucoup de participants avaient l'impression qu'ils peuvent déjà s'estimer heureux d'avoir trouvé un emploi, alors qu'ils veulent tout comme les autres travailleurs recevoir des chances qui prennent en compte leur ambition professionnelle. Quelques participants ont remarqué que même quand l'employeur est prêt à se concentrer sur les compétences de la personne handicapée et voulait lui offrir des possibilités d'avancement, les personnes handicapées se retrouvent d'abord embauchées pour une fonction à bas niveau :

*“ La personne s'en est carrément foutu de ce que j'avais, la seule chose et il a bien sûr utilisé les aides que l'AWIPH donnait, bien sûr c'est un employeur, il va essayer de prendre mais il n'a pas vu mon handicap, il a vu ce que moi je pouvais lui amener en tant que personne donc maintenant ça fait 15 ans, j'ai encore gravi des échelons je suis sous-directeur. “ (Personne handicapée)*

Enfin, plusieurs participants ont signalé que les possibilités d'avancement devraient aussi bien exister au sein d'un contrat à temps partiel :

*“Het ligt eraan...is dat een leidinggevende doorgroeit of een projectmatige doorgroeit en ik denk dat bepaalde projectmatige...dat dat perfect haalbaar moet zijn.” (persoon met een handicap: CVS)*

### **b. Au niveau de l'organisation**

Au niveau de l'organisation, certains participants ont identifié un facteur qui, d'après eux, était déterminant pour la manière dont les besoins des travailleurs sont pris en compte. Il s'agit de taille de l'organisation. Les entreprises plus petites ont souvent, d'après plusieurs participants, une approche personnelle parce que les travailleurs et les dirigeants se connaissent mieux et qu'il y règne une ambiance familiale. A cet égard les grandes entreprises ont été perçues plus négativement du fait qu'elles font plus souvent appel aux règles et aux procédures, elles sont plus inertes au changement :

*“Bij een KMO lukt dat dan gemakkelijker dan in zo een groot bedrijf, dat is inderdaad...er is daar standaardisering en ...ondernemingsraden die vragen zouden stellen.” (persoon met een handicap: CVS)*

Certains participants en ont conclu qu'en rapport avec la problématique de la durabilité du travail, il ne faut pas uniquement prendre en compte les besoins des personnes handicapées, de leurs collègues et des dirigeants, mais qu'il faut également prendre en compte le plan organisationnel. Plus spécifiquement, au sein de l'encadrement-même, les particularités de l'organisation devraient davantage être prises en compte. D'après certains participants, les consultants de la diversité pourraient jouer un rôle dans l'estimation des stratégies les mieux adaptées à une certaine organisation.

## **3. Ré-intégration**

Dans cette troisième partie, sont présentés les résultats qui portent sur la situation des personnes qui acquièrent un handicap au cours de leur vie professionnelle. Bien entendu, un certains nombres d'éléments cités ci-dessus s'appliquent également ici, même si la différence n'a pas toujours été faite par les participants. Toutefois, un certains nombres de problèmes liés spécifiquement à la problématique de la ré-intégration ont été mentionnés.

### **a. Le timing**

Certains participants ont donné leur point de vue concernant la question si les personnes qui acquièrent un handicap doivent être stimulées à reprendre le travail au plus vite. Leur réponse n'était pas sans ambiguïté. Tout d'abord, ils trouvaient qu'il était important de respecter les souhaits de la personne en question. Certaines personnes ont d'abord besoin d'une période de repos, et ne veulent que se remettre au travail une fois qu'elles ont tout remis en place. La crainte existe chez ces participants que les personnes qui se remettent trop rapidement au travail, franchiront peut-être leurs limites physiques et socio-émotionnelles. Ce qui agrandit le risque qu'elles rechutent. Ils ont insisté sur le droit à la réhabilitation mentale. Cela signifie que la personne handicapée a l'opportunité de réfléchir à son avenir, ce qui bénéficie autant au bien-être de la personne qu'à la durabilité de l'emploi futur.

*“En in het begin verstond ik dat ook niet, maar dan heeft de dokter mij eens uitgelegd van ja ge zwemt naar de overkant en ge ziet de kliffen van de oever en ge zegt van oh nog een kilometer en ik ben er en toch verdrinkt ge. Dan zegt ge allé hoe komt dat nu? Ge hebt al 100 km gezwommen en die laatste km dat gaat niet meer, maar het gaat niet meer. Het is op. En ik heb daar heel lang mee gevochten, en hoe meer dat ge vecht, hoe vermoeider dat ge wordt. En nu vecht ik niet meer, ik leg me erbij neer. Ik doe wel eens vrijwilligerswerk en ik doe dit en ik doe dat. Ik probeer vanuit mij te vertrekken en mensen te informeren en daar probeer ik mijn plezier uit te halen. Maar in het reguliere circuit ga ik niet meer terug, dat staat vast. Ook omdat ik gemotiveerd ben, geëngageerd ben om er iets mee te doen. Om te informeren en te ondersteunen. (...) als ik terug ga werken ga ik iets zoeken wat dat met autisme te maken heeft en dat meer op maat is, waar ik energie van krijg.” (persoon met een handicap: autisme)*

En même temps, certains participants ont affirmé qu’il faut empêcher que la personne en question se dissocie entièrement du marché du travail. Ils soulignent que plus la période passée en dehors du marché du travail est longue, plus il est difficile d’y retourner, et plus il est difficile de reprendre le même poste.

*“En omdat een van de dingen is de veiligheid van de persoon zelf ten eerste, maar ten tweede is het inderdaad die snelheid. Het is eigenlijk van: elke voorziening vertrekt van hoeveel kans je nog hebt om terug aan het werk te gaan naarmate je langer afwezig bent. Dus eigenlijk is dat altijd gefocust op zo snel mogelijk het werk hervatten.” (vertegenwoordiger van een vakbond)*

Cela équivaut à une effectuer une politique d’encadrement et de stimulation, où il est expliqué aux personnes handicapées qu’il est important de ne pas rester hors du marché du travail trop longtemps, et où elles sont bien soutenues pendant leur recherche d’un nouvel équilibre. En aucun cas, les personnes ne doivent être forcées à se remettre au travail trop rapidement. Dans ce cadre, il a été fait référence au rôle du médecin du travail, qui d’après les participants donne encore aujourd’hui trop souvent des conseils basés sur un seul moment de la situation du travailleur handicapé :

*“Wij hebben soms met die arbeidsgeneesheren dat dat soms een gevaarlijke kwestie is, ik zal het zo zeggen. Die komen dan bij je thuis en bepalen in 1 seconde soms ...” (persoon met een handicap: CVS)*

D’après les participants, le médecin du travail devrait disposer du temps nécessaire pour suivre les travailleurs plus activement, ce qui devrait permettre d’obtenir des décisions et des conseils mieux fondés :

*“In dit geval heb je ook een advies van de geneesheer nodig die je laat gaan werken. Er zijn meerdere actoren dan alleen de werknemer en de werkgever.” (persoon met een fysieke handicap)*

### **b. L’orientation**

Plusieurs participants ont affirmé qu’un employeur est plus facilement prêt à faire des aménagements pour un travailleur au sein de l’entreprise qui a acquis un handicap que pour une personne dont il ne connaît pas encore les compétences.

*“Mijn ervaring is dat als ge uw eigen bewezen hebt en dan blijkt dat ge extra ondersteuning nodig hebt, dat uw werkgever er wel toe bereid is. Maar als ge in een nieuwe situatie komt, en ge moet daar dan zelf de eerste stap mee zetten zonder dat ge eigenlijk al een stuk credibiliteit hebt verworven, dan denk ik dat dat veel moeilijker is.”  
(persoon met handicap: autisme)*

Certains participants affirment que cela est également lié à la loyauté de l'employeur et l'éventuelle satisfaction des prestations fournies par le travailleur :

*“Ik zie dat zo .. hier is het niet zo dat iemand nieuw wordt aangeworven. Het zijn meestal mensen die al een tijd in het bedrijf werken en dat er een soort loyaliteit is en dat je ook merkt dat werkgevers wel bereid zijn om oplossingen te zoeken. Zeker als het iemand is die altijd zijn werk goed gedaan heeft , altijd van dienst was voor de organisatie, dan merk je dat werkgevers.. toch echt wel moeite doen, voor dat ene individu toch.” (vertegenwoordiger vakbond)*

Les participants ont convenu qu'il est préférable pour les travailleurs qui acquièrent un handicap de reprendre le poste qu'ils avaient avant. Mais en même temps, il faut prendre en compte que certains diagnostics et certaines circonstances rendent cela impossible. Les participants affirment aussi qu'au sein de cette problématique la voix de la personne handicapée est particulièrement importante. D'après eux, cela suppose que le choix de reprendre la fonction originale ou un autre poste dans la même entreprise, ou dans une autre entreprise, doit être libre, et ne doit donc pas être obstrué par un marché du travail régulier non-inclusif.

Certains participants ont remarqué qu'il y avait encore trop d'employeurs qui ne ressentent pas cette loyauté et qui préfèrent voir leur travailleur qui a acquis un handicap être dépendant des allocations que de réfléchir à des possibilités pour le garder au sein de l'entreprise.

*“Dat is bij de overheid dikwijls zo, dat men liever heeft dat ze uitvallen...volledig...dan dat er naar een oplossing wordt gezocht, dat heb ik nog al gehoord ...” (werkgever)*

Un représentant syndical a indiqué que les syndicats ont longtemps joué un rôle important dans la “désactivation” des travailleurs qui ont acquis un handicap :

*“Ook mentaliteit hé. Tot 10 jaar geleden en misschien zelfs nog zo lang niet geleden als iemand eens uitviel, het werk .. reflex van de vakbonden, dat die persoon naar de mutualiteit kan; dat daar geconsolideerd wordt zo hoog mogelijk en we laten die mensen met rust. Het is eigenlijk nog maar de laatste 9-10 jaar dat eigenlijk op veel plaatsen .. dat we daar anders naar kijken in plaats van we laten die mens afvloeien, naar de mutualiteit gaan maar dat we dan denken van hoe kunnen we die mens ...”  
(vertegenwoordiger vakbond)*

Un participant a remarqué que c'est une question de responsabilité, et que l'employeur doit être tenu plus responsable. Du fait du système d'allocations actuel, il n'existe d'après les participants pas suffisamment de stimuli pour voir le problème du travailleur handicapé comme un problème de l'entreprise. Ces participants suggèrent que les entreprises devraient être tenues responsables plus longtemps de leurs travailleurs :

*“Het probleem is eigenlijk dat als iemand ziek wordt dat die eigenlijk terugvalt op de ziekteverzekering onmiddellijk. Terwijl in andere landen, bijvoorbeeld Holland, is de werkgever... blijft die de eerste twee jaar verantwoordelijk. En ik denk dat we meer verantwoordelijkheid moeten geven aan die werkgevers zelf. Dus dat daar eigenlijk... want zij zijn begonnen van oké, nu is het mijn probleem niet meer op dit moment. En daar ligt ook het grote probleem want die gaan uiteindelijk geen moeite doen om die mensen terug in dienst te nemen” (niet gespecialiseerde organisatie)*

Dans ce contexte il doit être remarqué que le fait d'externaliser ou non la problématique des travailleurs qui acquièrent un handicap est lié à la rareté de leurs compétences sur le marché du travail.

### **c. Pièges**

Pour terminer, selon les participants aux groupes de discussion, il faut tenir compte d'un piège qui a déjà été mentionné, à savoir la pression d'un emploi à temps plein sur la vie d'une personne handicapée. Les travailleurs devenus handicapés et qui décident d'aller travailler à mi-temps prennent un risque. En effet, si l'on doit plus tard tout de même faire appel à une indemnité de chômage, celui-ci est calculé sur base de l'emploi à mi-temps. Bien que ce problème ne soit pas spécifique aux travailleurs avec un handicap acquis, les participants soulignent que ceci est fort pertinent, vu que travailler à mi-temps peut remplir une fonction dans la réintégration, notamment afin de recommencer à travailler petit à petit. Un des participants a signalé dans ce contexte la différence entre le secteur privé et public :

*“Nu die overheid is zo ... Ge behoudt u loon als ge ziek zijt, ge kunt ook altijd terugkomen, ja? Maar als u ziekedagen op zijn, dan vervalt ook dat loon hé. Dan is er niks meer. Terwijl, in de private sector, kunt u langdurig halftijds loon, met halftijdse ziekte uitkering combineren. Als ge voordien voltijds ziek waart, niet zelf al spontaan minder gaan werken. Dat is één van de valkuilen waar heel veel mensen met een handicap inlopen hé. Zeker met verworven handicap, chronische ziekte, dat omwille van de draagkracht zij zelf kiezen om deeltijds te gaan werken vanuit een voltijdse gezien. En achteraf vallen ze helemaal uit, maar dan hun vervangingsuitkering is dan berekend op dat deeltijds werk hé. Terwijl, hadden ze van voltijds eerst helemaal ziek geworden en dan terug opgebouwd...” (statelijke actor)*

Selon les participants, il faudrait prévoir suffisamment d'assistance sur le plan financier afin que les travailleurs avec un handicap prennent conscience des conséquences de leurs éventuels choix.



# **APPROCHE TRANSVERSALE**

## **Introduction**

Nous avons organisé plusieurs groupes de discussion (focus groupes) en abordant non une thématique spécifique mais en permettant de réfléchir sur plusieurs thèmes à la fois et les liens que ces thèmes entretiennent entre eux. En effet, les problématiques des personnes handicapées ne se limitent pas à un domaine et durant les groupes thématiques, les participants nous ont souvent fait part, de manière récurrente, d'expériences qui touchent plusieurs domaines à la fois. Cela nous a permis de réfléchir sur les obstacles à une meilleure qualité de vie pour ces personnes.

Nous avons aussi essayé de recueillir les attentes très concrètes des participants en termes de changements demandés aux diverses instances concernées.

## **Résultats des groupes de discussion**

### **1. Qualité de vie**

Pour garantir une bonne qualité de vie, les thèmes suivants sont étroitement liés : des aménagements raisonnables, une liberté d'action, la disponibilité des informations et des conseils, l'égalité dans le traitement de toutes les questions touchant la vie sociale.

## 1.1. Les aménagements raisonnables

Ces aménagements concernent tous les domaines de la vie sociale et doivent garantir une pleine participation à celle-ci aux personnes handicapées.

Or précisément **une première difficulté réside dans le caractère flou de ce concept** : qu'est ce qui peut être considéré comme raisonnable ? Ces adaptations ne doivent pas nécessairement être très coûteuses et seraient, selon les participants, souvent simples à mettre en place : un sol de plain-pied, un moyen de communication alternatif, un peu de solidarité... Bien souvent, des alternatives peuvent être trouvées. Il ne devrait pas être possible de se servir de la difficulté de définir l'aménagement raisonnable comme d'un prétexte pour refuser d'envisager des solutions concrètes. Des actions de sensibilisation devraient donc être menées à cet égard.

Un **second obstacle** rapporté par les participants est le peu de pertinence qu'ont les critères à la base de l'obtention d'un droit à tel ou tel aménagement. Les personnes dont le handicap est moins visible ou les personnes de plus de 65 ans qui ont un handicap ne voient pas toujours leur invalidité reconnue par la personne responsable et/ou le médecin. De plus, une personne avec un polyhandicap est reconnue pour une déficience mais pas pour les autres rapporte une mère.

La période de validité d'un certificat pose problème : il faut redemander à nouveau, ce qui peut être épuisant commente un parent. Un autre exemple de la différence d'attitude selon que le handicap soit visible ou invisible est donné par une participante qui explique qu'avant d'être en chaise roulante, elle était déjà à mobilité réduite et avait droit à un stationnement sur les places pour personnes handicapées. Mais cette carte reste dans la voiture et donc, le handicap étant moins visible, elle devait se justifier lors du passage en caisse prioritaire par exemple. Elle explique qu'en France il existe une carte pour personne à station de bout pénible, et aussi une carte d'invalidité, qui n'existe pas en Belgique mais qui permettrait d'avoir moins à se justifier auprès des autres. En l'absence de telles cartes, elle

*« Je préfère être en fauteuil roulant que [heu] sur mes deux jambes. Franchement, c'est beaucoup plus [heu] facile au niveau de... de la reconnaissance » (personne handicapée)*

*“Ja, gelijk dat zij zegt (kijkt naar mede participant in rolstoel), ja ge ziet dat ze in een rolstoel zit, maar that's it hé. Ge moet u echt bijna met handen en voeten moeten gaan uitleggen “maar ja ik heb iets! Geloof mij dan!”. En daar is het probleem.” (persoon met een handicap)*

*“Bij mij zijn er ook bepaalde aspecten van mijn handicap die niet zichtbaar zijn. Het feit dat ik in een rolstoel zit is zichtbaar. En dus bijvoorbeeld onderhandelen over steunbare toiletten ofzo dat gaat meestal wel gemakkelijk. Maar ik heb ook door mijn hersenbeschadiging eigenlijk zeer beperkt ruimtelijk inzicht wat dat bijvoorbeeld maakt dat het moeilijk is voor mij om Tableaulen te lezen of in Tableaulen te schrijven. En dat is veel moeilijker uit te leggen aan mensen. “ (persoon met een handicap)*

Un autre participant relève cette déclaration comme étant un paradoxe propre aux personnes en situation de handicap : elles doivent revendiquer leur handicap. Elles ont le sentiment de devoir constamment se justifier auprès des personnes sans handicap et c'est quelque chose qu'elles vivent comme étant très fatigant.

Une fois la demande acceptée pour un matériel spécifique, les participants évoquent **les délais parfois très longs entre l'accord et l'octroi du matériel.**

Le sentiment qui ressort de ces discussions est que l'administration qui devrait favoriser une société plus inclusive, n'évolue pas et continue à inventer de nouvelles règles.

Les aménagements raisonnables sont le fait de négociations entre divers acteurs. Selon les participants, **l'aboutissement de ces négociations dépend de plusieurs facteurs :**

- la visibilité du handicap
- l'expérience et la familiarité que peuvent avoir les acteurs à propos du handicap
- l'information dont dispose tant le demandeur d'une adaptation que la personne qui octroie l'accord.
- l'attitude ouverte et compréhensive, sans préjugés, de l'interlocuteur, créant un climat de coopération avec la personne handicapée et son entourage
- la multiplicité des acteurs qui interviennent peut rendre difficile la négociation
- l'implication de la personne handicapée elle-même et la prise en compte de son avis
- la capacité de la personne handicapée à s'affirmer et à disposer d'un réseau
- la présence de personnes handicapées comme interlocutrices dans la négociation

Pour y arriver, les participants proposent plusieurs pistes envisageables :

- au niveau des dossiers, prendre en considération l'aspect permanent du handicap et aussi conserver les données sous une forme électronique afin de ne pas devoir reconstituer un dossier entier à chaque contrôle.
- avoir des coachs à disposition des écoles, du monde du travail,... pour donner des conseils en matière d'aménagements
- multiplier des formations, des soirées d'information et faire circuler les informations utiles
- développer des cours d'éducation civique avec au premier plan, une rencontre avec des personnes handicapées et des mises en situations
- mener des actions locales comme le fait une association représentée par un des participants des groupes de discussions : son association, regroupant des personnes avec déficience intellectuelle, accueille parfois des activités de team-building.
- développer une meilleure utilisation des réseaux sociaux comme facebook, twitter, etc. Des petits films qui passeraient, par exemple, au cinéma ou à la télévision à la place des publicités. Il faut faire une véritable communication, au sens entrepreneurial du terme
- mieux informer les personnes handicapées elles-mêmes
- de manière générale, mettre en place une éducation inclusive dès le début de la scolarité afin que les enfants sans handicap grandissent avec les enfants en situation de handicap et deviennent des adultes mieux sensibilisés à ces situations et aux besoins des personnes
- banaliser le handicap et le rendre plus visible dans les médias
- faire en sorte que les personnes handicapées soient mieux représentées au niveau politique

- créer un groupe de travail, une instance s'occupant de travailler avec tous les ministères lorsqu'il y a des décisions à prendre, groupe dans lequel siègerait des personnes handicapées.

## 1.2. La liberté d'action

De manière générale, les personnes handicapées expriment les difficultés de pouvoir décider de leur vie, par et pour eux-mêmes, de pouvoir se déplacer là où elles veulent, d'habiter là où elles le désirent, de fonder une famille et d'avoir des enfants, d'occuper un emploi correspondant à leur choix, etc. Cette limitation dans leur possibilité de choisir librement de leur vie affecte beaucoup leur qualité de vie. Le sentiment existe que la culture joue un rôle:

*“Ik denk dat we door onze cultuur klein gehouden worden en dat daardoor mensen de kansen missen. En ja puur omdat dat onze cultuur is.”(persoon met een handicap)*

Les proches peuvent être un frein en voulant protéger la personne et lui éviter d'aggraver une situation. C'est comme si une série de choses étaient décidées à l'avance : cela ne pourra pas aller.

*“Ik zeg dikwijls tegen mijn techniker, ale kom, ge kunt naar de maan vliegen, waarom zou ge dat niet voor mij kunnen aanpassen? En dat nuchtere denken is er niet, het is stramien denken, alles moet maar hetzelfde zijn of blijven en dan, als je daar niet in past, dan sorry.” (persoon met een handicap)*

Il existe aussi de nombreux tabous, comme par exemple dans le domaine de la sexualité : vous êtes une personne handicapée et donc vous êtes asexuée !

Il faut donc sensibiliser tout un chacun à commencer par les parents et proches sur la nécessité que la personne handicapée fasse ses propres expériences et, le cas échéant, affronte certains dangers. Par ailleurs, l'absence d'un soutien adéquat limite cette possibilité de choix. Les participants ont le sentiment que le politique définit des lois sans en voir toujours les conséquences au niveau de leur application et les restrictions qu'elles engendrent. Il s'ensuit que l'offre est limitée et que la personne doit accepter telle solution, faute de réelle offre alternative.

Et bien entendu, il y a des activités qui sont tout simplement inaccessibles à la personne étant donné ses caractéristiques personnelles.

Cette limitation d'action peut conduire à limiter l'épanouissement personnel. La personne intègre peu à peu un sentiment d'impuissance. Dès lors, il est difficile de voir les personnes handicapées s'affirmer, mieux connaître leurs droits et les revendiquer.

Par ailleurs, le manque de flexibilité pose également problème aux personnes handicapées présentes dans les focus groupes, et ce dans tous les domaines de la vie, allant du transport public aux activités de loisirs, à l'emploi, au logement autonome.

*“Als we op stap willen gaan moeten we dat een week op voorhand melden om aan sociaal tarief te kunnen gaan. Dan kan je bijvoorbeeld niet op de dag van de uitstap zeggen, ik heb geen zin om te gaan want het is te slecht weer.” (persoon met een handicap)*

Ce manque de flexibilité est, selon les participants, la cause d'un certain isolement sur le plan social. Le statut économique de la personne est également mentionné comme facteur expliquant cet isolement et donc une qualité de vie moindre.

Bref, la personne handicapée, son entourage, ses partenaires ne doivent pas trop vite adopter telle ou telle options qu'on leur propose mais au contraire, examiner l'éventail des autres possibilités.

### 1.3. La disponibilité de l'information et des conseils

Le manque d'information ou l'information inadéquate accentuent encore le manque de choix et pèsent sur la qualité de vie. Cela concerne non seulement la personne handicapée elle-même mais aussi tout son entourage.

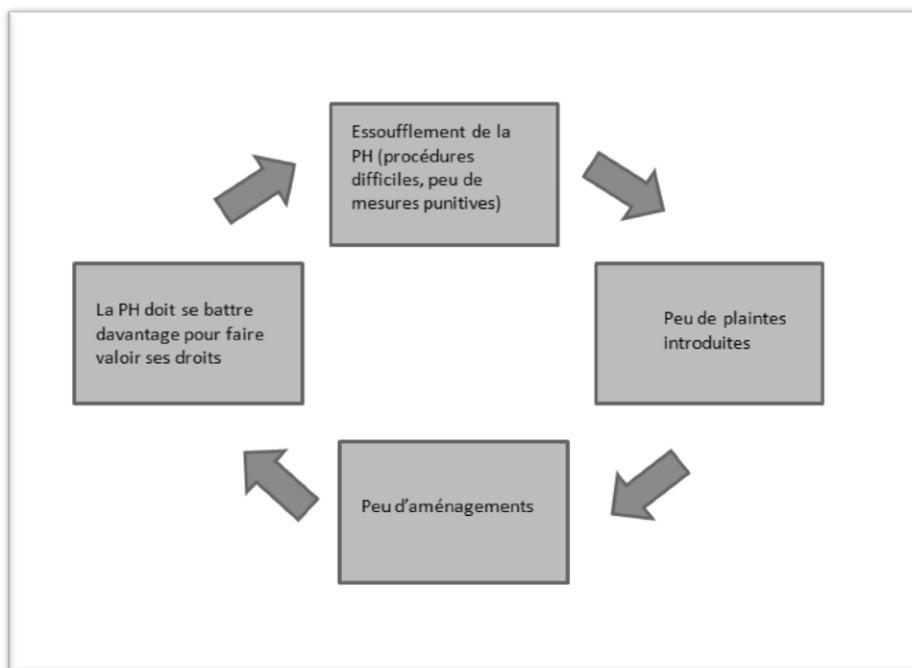
En ce qui concerne la personne handicapée, **l'information manque dans 4 domaines : les droits, les possibilités de soutien, le diagnostic et l'offre dans les activités.**

Une information sur les droits n'est pas simple de manière générale pour tout un chacun. Elle est encore plus difficile pour une personne qui a des limites fonctionnelles. Le Moniteur officiel par exemple est inaccessible de fait à beaucoup de monde et il n'existe pas de version « simplifiée ». Les personnes handicapées disent donc être très dépendantes d'autrui pour connaître leurs droits. Et des abus de confiance sont donc possibles. Tantôt les personnes handicapées disent manquer d'information ou disposer d'une information erronée ou incompréhensible, tantôt ils se disent submergés par cette information. Celle-ci ne semble pas venir au bon moment et cela donne le sentiment de rater une possibilité

*“Het Vlaams Fonds, Het Vlaams Agentschap bijvoorbeeld. Van de week had ik ze aan de telefoon en ik vroeg dus of mijn fiets, of dat onderhoudspakket nog gold, of dat nog actief was. Hij zegt nee dat is opgebruikt eh, maar zegt hij, ge hebt waarschijnlijk recht op een nieuwe fiets. Ik zeg gij zijt een mooie grapjas. Ik zeg ik bedoel daar niets mee, ik wil u niet persoonlijk aanvallen maar jij zegt nu tegen mij, dat ik recht heb op een nieuwe fiets terwijl ik voor de andere zelf 4000 euro heb betaald. » (persoon met handicap)*

Une des raisons invoquées par les participants à ce manque d'informations adéquates au bon moment, est le turnover constaté dans les services publics et/ou la méconnaissance des personnes sensées renseigner la personne handicapée.

Les participants des groupes de discussions transversaux sont revenus sur une problématique qui avait également été discutée dans le focus groupe sur la capacité juridique : les participants expliquent qu'ils doivent se battre tous les jours pour faire valoir leurs droits. Cela engendre souvent un essoufflement de la personne qui est fatiguée de se battre. Cet essoufflement est aussi lié au fait que les procédures de recours sont très longues et que les plaintes sont souvent laissées sans suite (trop peu de mesures punitives). Donc, au final, peu de plaintes sont introduites et donc les autorités pensent que tout est fait comme il faut (non conscience de l'écart entre la théorie et la réalité) ce qui ne fait qu'augmenter le fait que les personnes handicapées doivent se battre chaque jour pour faire valoir leurs droits. Ce cercle vicieux peut être schématisé comme suit :



Les participants dénoncent trois problèmes majeurs :

- la Convention ONU est souvent prise dans le sens d'une reconnaissance des droits de la personne handicapée mais non comme une obligation de mise en place des aménagements pour favoriser ces droits.
- les procédures de recours sont longues et il y a peu de mesures punitives en cas de non-respect de la Convention ONU (par exemple, un participant avait fait un recours pour avoir un fauteuil roulant qui réponde à ses besoins, ce qui lui avait été refusé. Il a fini par avoir gain de cause avec trois procès et plusieurs mois de procédures).
- les personnes handicapées ne savent pas toujours vers qui se tourner pour trouver de l'aide dans ces procédures et se fatiguent. Cela engendre une inégalité entre les personnes handicapées : celles qui sont autonomes dans leur recherche d'information/d'aide ou qui ont un niveau d'étude plus élevé ont plus de chance d'aller au bout des procédures et donc d'avoir gain de cause.

*« Et moi ce que je déplore vraiment c'est que tout existe pour que ça marche bien. Mais c'est l'application, la pratique qui ne va pas. La théorie et tous les textes sont là, c'est magnifique. Mais bon, on répond aux obligations européennes, aux obligations internationales, par les textes, mais c'est la volonté d'appliquer sur le terrain qui qui... bon je vais pas [heu] expliquer, j'ai eu un entretien avec le chef du personnel chez nous, jeudi passé, [heu] je me plaignais de ne pas avoir assez de travail, je lui ai donné une solution pour que j'en ai beaucoup, et la réponse ça a été : « Vous ne croyez quand même pas qu'on va tout changer pour vous ! ». Or que c'est la Convention ! » (personne handicapée)*

Parmi les suggestions évoquées, les participants proposent la possibilité pour chaque personne handicapée, de disposer d'une **personne de soutien**, conseiller indépendant pouvant faire office de personne référente, à consulter en cas de besoin. Cette personne serait distincte d'un professionnel chargé de l'accompagnement au quotidien. Elle serait une sorte d'avocat, aidant la personne handicapée à s'informer correctement et mieux connaître ses droits.

Par ailleurs, le diagnostic posé sur leur situation de handicap est, selon les participants, un aspect important : dans certains cas, l'information est manquante, incomplète ou erronée ; dans d'autres cas, la personne ne comprend pas ce qu'implique ce diagnostic pour leur vie.

*“Toen dat ik pas de diagnose kreeg van autisme, ja er werd mij eigenlijk totaal niks uitgelegd. (...) En ja er zijn heel veel soorten autisme en ik kreeg totaal geen uitleg van wat houdt dit nu in, op welk niveau zit ik, welk niveau van autisme heb ik en daarom zijn die problemen in het verleden voorgevallen... het was zo van, hier hebt ge u diagnose...” (persoon met handicap)*

Cette réflexion semble concerner surtout des personnes qui vont être diagnostiquées plus tard dans la vie. Il faut donc, selon les participants, envisager différemment le parcours de personnes avec une déficience congénitale de celui des personnes avec une déficience acquise plus tard dans la vie.

Les participants expriment aussi le sentiment que les conseils et propositions d'orientation faites après un diagnostic ne sont pas toujours neutres. Les professionnels ont une idée bien précise de ce qui est le mieux pour la personne et n'ouvrent pas une discussion sur une série d'alternatives.

*“Of nu bijvoorbeeld dat er zo meer cochleair implant wordt gedaan. De medische wereld geeft dus geen informatie over andere mogelijkheden, de medische wereld wie interesseert zich eigenlijk alleen maar in het medische en in die cochleaire implant.” (persoon met een handicap)*

Enfin, la vérification que la « théorie correspond à la pratique » n'est pas faite : telle solution est-elle effectivement accessible, réaliste, faisable ?

Les participants n'ont pas pu faire des suggestions pour solutionner ces problèmes.

Au-delà de l'information aux personnes handicapées elles-mêmes, les participants pensent que, de manière générale, les citoyens ne sont pas suffisamment informés sur le handicap : sur le plan culturel, des préjugés et représentations négatives ont la vie dure et cela se répercute sur leurs attitudes ; sur le plan plus pragmatique, les gens ne comprennent pas le pourquoi de telle ou telle adaptation, de tel ou tel traitement. Les participants pensent qu'il s'agit là d'un manque évident d'informations. Les médias ont à ce niveau un rôle important à jouer.

*“Maar ook in het dagelijks leven moet die informatie verspreid worden en geïntegreerd worden. Ook bijvoorbeeld op televisie tijdens reclame moeten ook rolstoelgebruikers getoond worden. Zodat de kijkers er zich bewust van worden dat het bestaat. We moeten eigenlijk in het dagelijks leven van de gewone burger getoond worden. Dat is beter als dat zo verspreid wordt. Dat is informatie.”(persoon met een handicap)*

Par ailleurs, les gens ne savent pas toujours comment réagir face à la personne et on finit par la traiter de manière inappropriée, comme dans le cas d'une hospitalisation d'une personne atteinte de cécité

*« Ça arrive encore trop souvent en Belgique, que les gens ne savent pas comment réagir, comment se conduire face à une personne handicapée par ce que c'est : « Waw c'est quoi ça ? C'est un extra-terrestre ? ». (personne handicapée)*

*« À chaque fois que la porte s'ouvre, il doit répéter : « Bonjour, je suis aveugle, qui êtes-vous ? », « Bonjour, je suis aveugle, qui êtes-vous ? ». Soit on lui donne des informations comme à un enfant, j'oserais même pas dire de 2 ans ; « Alors, ça va ? ». On n'est pas sourd, on est déficient visuel. Donc il y a vraiment, il n'y a aucune acceptation et il n'y a aucune information qui est donnée. On apporte un repas, pourtant je parle dans le milieu hospitalier où logiquement, on devrait tenir compte de la personne. On n'explique pas à la personne ce qu'il y a dans son assiette, ni où se trouve son assiette. Et après, on s'étonne qu'elle soit dénutrie. Donc c'est vraiment l'information et le respect que je voudrais souligner. » (personne handicapée)*

Un autre problème évoqué avec le personnel soignant se rapporte au fait que celui-ci croie parfois tout savoir et n'écoute, dès lors, pas toujours la personne handicapée lorsqu'elle exprime des besoins

*« Malgré ces démarches [existence de cartes explicatives du handicap], elle faisait face à un certain [heu] pas mépris mais, presque, de la part du personnel qui disait : « Oui oui c'est ça ». Et ils continuaient leurs soins sans même [heu]... » (personne handicapée)*

Par ailleurs, des personnes, comme par exemple, les employeurs ne sont pas au courant des aides possibles venant de l'administration.

**Nous avons essayé de comprendre ce que les personnes handicapées entendent par égalité de traitement et les frustrations qu'engendrent certaines formes de discrimination.**

Dans le discours des personnes handicapées, nous avons entendu de manière récurrente le sentiment qu'elles font l'objet d'une catégorisation a priori et que l'on réfléchit de manière dichotomique : les personnes sans handicap d'un côté et les personnes handicapées de l'autre. Cette manière de penser est très en lien avec l'usage persistant d'un modèle médical plutôt que social dans l'approche des situations de handicap. Bien plus, entre personnes handicapées, des clivages s'opèrent. Et quand la personne présente plusieurs déficiences conjointes...

*“Zo dat in hokjes proberen steken hé. B. is duidelijk is een meervoudige handicap, maar toch moet hij één attest. Dus van in het kleutertje tot nu heeft hij al drie, van het CLB, drie verschillende attesten gehad om toch maar de juiste ondersteuning te kunnen krijgen. Dit jaar is het 'zijn visuele handicap vooral', het andere jaar is het. Allé, hij heeft het eigenlijk altijd samen hé.”(moeder)*

Les participants réaffirment qu'il faudrait partir des besoins des personnes qui se sentent avant tout comme des personnes avec leurs propres caractéristiques. Elles sont confrontées à des réactions extrêmes : des gens très impliqués mais qui manquent de compréhension d'une part et des gens qui ont des réactions excessives, souvent de rejet ou de condescendance, voire de pitié. Il n'y a pas de juste milieu. Ceci étant, dans le cadre de ces interactions sociales, la personne handicapée a un rôle à jouer aussi selon les dires des participants.

Selon les participants, assurer l'égalité des chances est certes nécessaire mais de manière nuancée. Par exemple, les participants à ce groupe de discussion ne voient pas pourquoi tous les élèves handicapés devraient rejoindre un enseignement inclusif. La personne

handicapée doit se sentir en accord avec ce qui est proposé, en terme d'égalité de traitement. Il ne s'agit pas de risquer d'entamer l'estime de soi de la personne.

*“Laten we eerlijk zijn, iemand die echt een zware mentale achterstand heeft en je stuurt die naar het gewoon onderwijs, dat kind gaat ten onder en daar heeft niemand wat aan.” (persoon met een handicap)*

*“Ik denk, dat we ook, als mensen met een handicap, fair moeten blijven in de zin van, wat kan en wat niet kan.” (persoon met een handicap)*



# CONCLUSION GÉNÉRALE

Cette étude sur les thèmes traités dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées avait pour but de présenter la situation en Belgique. Pour cela, une place importante a été accordée aux opinions et à la voix des personnes handicapées, tant pour l'identification des problèmes que pour la recherche de solutions. Les chercheurs ont également exprimé leur propre point de vue.

Nous formulons nos principales observations dans le cadre de la Convention des Nations Unies. Il n'est nullement question dans cette recherche de critiquer la Convention des Nations Unies en partant du contexte Belge. Etant donné que cette recherche a été commanditée par le Centre interfédéral pour l'égalité des chances, nous supposons que ce rapport sera utilisé pour formuler des recommandations et pour encourager à prendre certaines mesures. Nous exposerons ensuite les limites de ce rapport, entre autres un manque de connaissance concernant certains sujets, l'identification de problématiques adjacentes qui n'ont pas suffisamment été examinées et qui peuvent susciter le besoin d'une étude plus approfondie. Ce rapport développe certaines problématiques qui rendent compte de l'opinion des personnes handicapées en Belgique. Les participants ont saisi l'occasion d'exprimer leur opinion et la méthodologie a rendu cela possible. L'opportunité donnée de pouvoir et de devoir communiquer a permis à la recherche de remplir également une fonction de sensibilisation et cette fonction même de plate-forme a répondu à un besoin mais a également créé des attentes. Il y a tout au long de ce rapport beaucoup d'attention demandée à la communication et à la sensibilisation et nous nous attendons à ce que des mesures soient effectivement prises, par exemple, en offrant des mécanismes réguliers de consultation, de communication et de sensibilisation.

Il a été démontré dans ce rapport que la connaissance et la familiarisation envers l'application de la Convention ONU font cruellement défaut. Les observations de ce rapport formulées au Centre et portant sur l'implémentation de la Convention proposent de transformer les obstacles structurels et culturels en des priorités politiques. Cela nécessite qu'une analyse soit réalisée par le Centre au sujet des dispositions légales de la Convention.

## Égalité et non-discrimination

Les problèmes de discrimination identifiés en premier lieu par les participants se rapportent à l'accessibilité, à la mobilité, à la vie sociale, au fait de vivre et d'habiter de façon indépendante, à la vie affective et sexuelle, au travail, à l'enseignement, et aux difficultés que rencontrent les personnes âgées de plus de 65 ans. Il convient de distinguer les obstacles culturels, structurels et les obstacles généraux, vécus comme discriminatoires.

Les obstacles culturels dont il est fait état sont liés à une stigmatisation (une fixation à priori sur un 'problème' lié au handicap), au manque de compréhension (les aménagements raisonnables ne sont pas perçus comme un devoir mais comme une faveur) et l'exclusion sociale (par le fait de ne pas prendre en compte la personne handicapée et de ne pas lui donner le droit à la parole). Une réponse apportée par les participants serait de sensibiliser

aussi bien la société, que des groupes de professionnels spécifiques, mais aussi les personnes handicapées elles-mêmes, car elles ne sont souvent pas suffisamment au courant de leurs droits.

Les obstacles structurels discriminatoires, sont d'abord liés à la (non)-reconnaissance du handicap. A ce sujet, on renvoie aux problèmes que rencontrent les personnes âgées de plus de 65 ans, pour lesquelles il est suggéré de supprimer la limite d'âge pour la reconnaissance du handicap. L'évaluation répétitive, pour savoir si on peut (encore) être considéré comme une personne handicapée, est ressentie comme une contrainte, surtout dans le cas d'un handicap permanent.

Un deuxième aspect structurel concerne l'octroi d'aides individuelles (outre le fait que ce sont les autres qui décident de sa nécessité) et la pénurie en matière d'offre et l'importance des frais. Pour le premier point, l'accent est mis sur la nécessité d'effectuer la reconnaissance sur base d'un dialogue avec la personne. Le deuxième aspect quant à lui insiste sur la nécessité d'élargir l'offre (mieux affecter les budgets ; libéraliser le marché ; rendre certaines professions plus attrayantes ; etc.).

Un troisième obstacle structurel est lié aux allocations. Ils ont souligné les lacunes et les pièges lors de l'attribution des allocations. La solution pourrait être de combler les lacunes identifiées.

De manière générale, la loi ne prendrait pas assez en compte les personnes handicapées et la loi anti-discrimination ne serait pas assez précise et ne serait pas suffisamment contraignante. La solution au premier problème serait d'insérer dans les législations générales des dispositions qui protègent les personnes et de toujours garder à l'esprit la diversité 'du citoyen'. Une solution envisageable au deuxième problème serait de clarifier les réglementations (mais sans pour autant en réduire la portée).

Les obstacles généraux peuvent être regroupés en deux catégories : d'une part les problèmes d'information et d'autre part 'les effets de cascade'. En ce qui concerne l'information, tant du côté des tiers, que du côté des personnes handicapées, on constate un manque d'information sur différents sujets (subventions des aides individuelles, les réglementations, etc.). Ce manque d'information favorise la discrimination. La solution serait d'informer et de sensibiliser. Le terme 'effets de cascade' indique quant à lui qu'une discrimination en entraîne une autre, ce qui engendre une 'chaîne de discriminations': ainsi l'inaccessibilité de l'enseignement mène à l'impossibilité d'acquérir un certain emploi, ce qui à son tour détermine la situation financière d'une personne.

Finalement, la discussion autour de la discrimination pose la question de savoir comment la combattre. Ici, les participants relatent les multiples raisons pour lesquelles elles ne se battent pas pour lutter contre les discriminations : les considérations financières, la dépendance et la peur des représailles ; l'énergie limitée et l'incertitude face au résultat ; le manque de connaissance par rapport à ses propres droits ; etc. La solution devrait être trouvée dans l'information d'une part et d'autre part dans le renforcement des organismes de soutien et des institutions. En ce qui concerne les organisations et les institutions, des problèmes relatifs au manque de disponibilité et au manque de coopération et de coordination ont ici été soulignés.

# Accessibilité

La thématique de l'accessibilité est une des plus importantes de la Convention ONU. Probablement, elle est aussi une des plus problématiques. Le terme accessibilité est souvent pris dans son sens restreint, bien qu'il y ait une bonne compréhension aussi bien dans la littérature que chez les participants des groupes de discussion des différentes modalités de l'accessibilité, comme en matière d'information et de mise à disposition de service.

Sur les plans politique et institutionnel, on reconnaît que nous avons progressé et qu'il y existe une expertise. Il y a tout de même un manque de coordination, de stratégies et d'objectifs clairs. L'expertise n'est pas assez appliquée de façon ciblée. Il y a beaucoup d'intérêt pour l'Inclusive design et l'Universal design qu'il faut amplifier et encourager. Les participants aux groupes de discussion indiquent qu'il y a encore toujours un grand manque de sensibilisation. Certains postulent que ça peut être attribué à la vision que les adaptations ne comptent que pour un petit groupe ou simplement à l'ignorance de la problématique. Selon quelques-uns, il faut alors investir davantage dans la sensibilisation d'un plus grand groupe et la formation d'un groupe spécifique de professionnels, par exemple en faisant des mises en situations. Il existe des formations en architecture qui donnent de bons exemples en la matière, et il y a également des bureaux d'expertises comme ENTER et Intro Events qui peuvent fournir un soutien.

Concernant l'accessibilité il faut une approche dans des situations très concrètes dans lesquelles l'espace public, comme les rues et les trottoirs, les bâtiments publics et les écoles méritent d'être prioritaires. A ce propos, un plaidoyer est fait pour plus de coordination. Ceci concerne autant la coordination des initiatives que celle de l'information et des subventions. Dans cette coordination, les participants attribuent un rôle important aux personnes handicapées elles-mêmes.

Dans les groupes de discussion, beaucoup d'attention a aussi été prêtée à l'accessibilité de l'information, pour reconnaître tant la nécessité d'une information compréhensible, accessible et complète que la possibilité de fournir une information pour plusieurs groupes et de plusieurs façons. Le timing de la disponibilité de l'information est aussi important, comme pour beaucoup de gens, cela est crucial pour atteindre une activité. Il faut encourager le développement d'une présentation simple de cette information, par exemple avec l'utilisation de pictogrammes. De plus, il faut diffuser l'expertise pratique afin de rendre l'information disponible de façon adaptée. Il faut développer les matériels faciles à lire pour les personnes sourdes et pour les personnes déficientes intellectuelles et des matériels traduisibles pour les aveugles. Souvent les moyens de communication modernes sont la solution, mais il faut également mettre à disposition des moyens de communication alternatifs de façon responsable, automatique et adaptée aux besoins et à la diversité du groupe de personnes handicapées. L'arrivée de nouvelles technologies ne peut pas causer de nouveaux obstacles en n'étant pas adaptées aux besoins des personnes handicapées.

Les points problématiques en matière de mobilité sont bien connus mais nécessitent sans cesse de l'attention parce que pour quelqu'un avec un handicap, la mobilité peut faire la différence entre participer et ne pas participer à la société. Quelques points problématiques sont l'obligation de réserver des moyens de transport adaptés, les arrêts inaccessibles, trop

peu de moyens de transport spécialisés et trop peu d'accès aux trottoirs et aux voiries publiques (par exemple à cause des bordures, ou au manque ou à la mauvaise utilisation de lignes guides). Un des grands défis est ici pour les autorités locales, qui ne voient pas ou pas assez l'accessibilité de façon prioritaire.

## Capacité juridique

Dans les groupes de discussion nous avons parlé des différents obstacles concernant la capacité juridique des personnes handicapées. La décision de considérer quelqu'un comme incapable juridiquement est lourde de sens sur le plan éthique et il faudrait étudier plus en profondeur les conséquences d'une telle décision. Selon certains participants, il n'y a pas assez d'information disponible sur les statuts de protection, lesquels au demeurant, ne tiennent pas suffisamment compte des évolutions dans le temps des capacités de la personne protégée en matière de prise de décision. Les participants se plaignent en plus que le juge de paix ne donne pas plus de place à une participation active des personnes impliquées. Ils avancent aussi que les membres de la famille jouent parfois un rôle ambigu – défendre la personne handicapée autant que la limiter dans ses capacités. Ce point d'attention mérite d'être étudié davantage. Les discussions faisaient également état du fait que des personnes extérieures à la famille pourraient assumer la même mission mais avec plus de neutralité et en gardant toujours à l'œil les intérêts réels de la personne. Certains font savoir que les institutions pour personnes handicapées (par exemple les centres d'hébergement) ne sont pas les mieux placées pour assumer ce rôle. Quoiqu'il en soit, il importe d'accorder plus d'importance à la communication avec les personnes en situation de handicap.

En ce qui concerne les aspects spécifiques de la capacité juridique, les discussions des groupes de discussion ont soulevé plusieurs difficultés. La famille pourrait abuser de sa position privilégiée dans la gestion des finances de la personne handicapée. Par ailleurs, elle pourrait aussi influencer les choix et les décisions comme le mariage, le fait d'avoir des enfants, le fait de demander de l'aide, etc. Les obstacles pour des personnes avec un handicap sont nombreux. Beaucoup de participants font état d'un regard négatif porté sur leurs situations, qui pourrait évoluer en sensibilisant davantage. Des personnes handicapées doivent souvent lutter davantage que les autres personnes pour prouver leur capacité à prendre des décisions. Il faut donc analyser en profondeur ce qu'elles peuvent faire et ne peuvent pas faire. Ça pourrait aider à diminuer les attitudes négatives des tiers concernant les décisions des personnes handicapées. Enfin, on regrette le cercle vicieux qui s'est installé dans les procédures de plaintes ; des personnes handicapées devraient pouvoir se défendre encore mieux, pour ne pas les décourager.

En ce qui concerne la capacité juridique, on peut conclure que les groupes de discussion signalent que le problème n'est pas seulement que la personne handicapée n'est pas suffisamment entendue, mais aussi qu'il y a beaucoup de préjugés négatifs qui sous-estiment les capacités réelles de la personne à prendre des décisions. Il manque une expertise approfondie sur la façon dont une personne est en mesure de gérer ses biens et de se gérer elle-même de façon autonome et sur pied d'égalité avec les autres.

## Vie autonome

La philosophie de 'la vie autonome' demande d'appréhender la vie avec un handicap en termes de projet de vie dans lequel du soutien et de l'assistance doivent être fournis. Le débat ici est souvent réduit à des approches par un soutien octroyé par l'autorité lequel consiste soit en une offre spécialisée soit à l'accès à une offre régulière. Le débat portait également sur la façon dont cette offre devait être distribuée. On passe souvent à côté du fait que dans un projet de vie, il y a le sentiment et le fait d'appartenir à une communauté. Les groupes de discussion appréhendaient la philosophie du projet de vie en faisant une différence entre l'indépendance (savoir se débrouiller seul) et l'autonomie (l'opportunité de faire des choix). Les participants ont opté pour des modèles qui reposent sur les capacités d'adaptation, de la part des personnes handicapées mais aussi de la part des personnes sans handicap. Dans l'analyse qui a été faite du soutien, la situation idéale découlerait de la possibilité d'un choix tant du côté de l'assistant que de l'assisté, mais souvent ce n'est pas évident. Les personnes handicapées préfèrent que l'on distingue, dans l'assistance qui leur est donnée, d'une part la famille et d'autre part l'aide professionnelle, mais une telle approche n'est souvent pas reprise dans la politique. Les solutions proposées ont comme point de départ l'autonomie relationnelle dans laquelle les possibilités de choix constituent le critère de base. On se trouverait alors dans un scénario « ou alors- ou alors », dans lequel les services réguliers sont rendus accessibles parallèlement à des solutions spécifiques, pour lesquelles le réseau naturel aussi bien que professionnel sont impliqués et dans lequel le principe 'nothing about us without us' reste un postulat de base. Une telle perspective nécessite une analyse approfondie de l'implication de la famille et de l'aide professionnelle (les personnes handicapées souhaitant que leur choix prime, ce qui n'est pas toujours le cas). Pendant les groupes de discussion l'analyse a aussi porté sur les formes d'assistance personnelles, les institutions de logement, l'implication de services réguliers et la disponibilité des aides individuelles. Le droit à l'information et le droit à l'habitation sont des éléments cruciaux dans lesquels la tension entre l'indépendance et l'autonomie est constante.

## Enseignement

Les groupes de discussion concernant ce thème permettent de tirer quelques conclusions importantes concernant l'inclusion et les aménagements raisonnables, le choix et l'accessibilité de l'école, l'accueil et l'orientation des élèves.

'L'enseignement inclusif' dans le contexte belge est une notion peu claire. Une clarification de ce que la notion d'inclusion signifie dans le contexte scolaire (mais aussi dans d'autres domaines de la vie sociale) est donc nécessaire. La réflexion sur le concept doit être intégrée dans les formations initiales, dans les formations continues des enseignants, dans le cadre de différentes formations et dans les informations données aux organisations qui représentent les personnes handicapées. Cela vaut aussi pour le concept des aménagements raisonnables. Il est nécessaire d'ouvrir des possibilités au soutien à l'information et à la réflexion en concertation avec les acteurs impliqués (enseignants, service d'assistance pour les élèves, élèves et d'autres acteurs). De même, il est nécessaire d'encourager la recherche dans ce domaine. Il est nécessaire de mettre en place des

helpdesks et/ou des coaches qui peuvent aider à trouver des solutions pratiques dans des situations complexes. Il est aussi nécessaire de créer des forums de discussion pour les enseignants, de faire connaître les solutions qui sont déjà utilisées par d'autres et qui fonctionnent bien et de rédiger des guides de bonnes pratiques. Dans le même ordre d'idée, il faut mieux formaliser et informer sur le travail déjà réalisé dans l'enseignement spécialisé et valoriser les initiatives qui s'avèrent positives. Il faut développer 'une culture' des aménagements raisonnables.

Les participants aux groupes de discussion ont identifié des obstacles importants concernant l'accessibilité et le choix de l'école. Il est alors important que les parents soient mieux conscients de leurs droits quant au choix de l'école. Les écoles devraient être obligées de justifier leur refus d'un élève. La planification et l'élaboration de l'infrastructure, aussi bien pour les nouvelles constructions que pour la rénovation, doivent être conçues en concertation avec les parents d'enfants handicapés, ainsi qu'avec divers professionnels de la rénovation et de la conception et avec des associations pour personnes handicapées. Pour finir, l'utilisation de différents canaux de communication comportent de grands défis, ceci afin de diffuser l'information à toutes les personnes concernées ainsi que pour réfléchir à la lisibilité et la compréhension de l'information.

Des obstacles ont aussi été signalés au niveau de l'orientation des élèves et de l'accueil dans les écoles. La procédure complète d'orientation doit être démedicalisée. Pendant les évaluations, l'accent doit être mis sur les compétences et les possibilités. Et non pas sur ce que les élèves ne savent pas faire. Une méthode d'analyse pour identifier les besoins doit être développée. Cette méthode doit tenir compte de tous les éléments importants dans l'environnement des enfants. Les professionnels doivent être stimulés à créer des possibilités plutôt que de 'proposer' des solutions a priori. Le financement d'une école ne devrait pas dépendre du taux de réussite des élèves. Un intérêt doit être développé pour le climat des écoles et pour les relations entre les membres de la communauté. Des moyens qui permettent une communication efficace et un échange d'information entre toutes les personnes impliquées doivent être engagés.

Les moyens et l'expertise disponibles dans l'enseignement devraient être organisés afin que l'enseignement inclusif soit renforcé. Ceci vaut notamment pour la disponibilité d'interprètes en langue des signes. En ce qui concerne l'utilisation du matériel et de l'infrastructure, le principe est que ceux-ci doivent être utilisables de façon universelle, afin de répondre aux besoins de tous et non pas de quelques-uns. La formation des enseignants devrait permettre qu'ils travaillent plus en réseau et avec des méthodologies qui permettent la différenciation. Ceci serait possible dans une formation de professeur au niveau master. Pour terminer une réflexion sur le nouveau rôle de l'enseignement spécialisé est nécessaire.

## Emploi

La discussion de la participation des personnes handicapées au marché de l'emploi pendant les groupes de discussion a fourni une série d'expériences, de constats et de suggestions qui peuvent être répartis dans trois piliers, à savoir l'activation de personnes handicapées sur le marché de l'emploi régulier, la durabilité de leur emploi et la réintégration de personnes qui ont acquis un handicap pendant leur carrière.

Pour ce qui est de l'activation, la définition de la notion de travail et la relation de celle-ci avec les réglementations de la sécurité sociale de l'état providence ont été mis en question. Notamment l'élargissement du 'travail' vers d'autres activités que l'emploi formel et payé sur un marché de l'emploi a été suggéré comme une solution pour répondre aux problèmes de participation des personnes handicapées. En outre, les pièges à l'emploi ont été rapportés comme un obstacle important à l'activation de personnes handicapées. Notamment le manque de flexibilité des systèmes d'allocation et l'incertitude financière d'une entrée sur le marché de l'emploi en raison de la perte de certaines allocations, ont été mentionnés comme étant des obstacles importants. Ceci a mené à la recommandation que d'un côté les incitations à l'entrée sur le marché de l'emploi sont nécessaires mais elles doivent être menées en combinaison avec l'augmentation de la sécurité financière des personnes handicapées qui deviennent actives sur le marché de l'emploi. Des expériences négatives ont été rapportées concernant l'activation et le fait de forcer les personnes handicapées à travailler dans l'emploi protégé, mais en même temps l'importance de ce circuit a été souligné, vu le manque d'opportunités pour les personnes handicapées dans le marché de l'emploi ordinaire. Ensuite, le rôle des subventions salariales lors de la recherche d'emploi et de la procédure d'embauche a été discuté. Des expériences positives et négatives ont été rapportées. Les expériences négatives concernaient surtout les effets pervers liés au fait de mentionner l'existence des subventions salariales lors de sollicitations et le manque de durabilité de ces mesures incitatives. Sur ce plan, les politiques devraient être modifiées, selon les participants, afin que dans les conditions des subventions salariales, l'accent soit moins mis sur l'aspect 'perte de rendement' et que celles-ci restent disponibles pour l'employeur sans limitation dans le temps. Lors des procédures de recrutement, les participants ont aussi souvent ressenti un manque de connaissances du côté des employeurs concernant la problématique des travailleurs avec un handicap. Les stages en entreprises étaient ressentis par les participants comme une façon efficace pour attaquer ce problème (en partie). Les quotas et les objectifs chiffrés étaient considérés par certains comme étant inefficaces en raison du caractère non-contraignant de ceux-ci en Belgique ; d'autres avaient une attitude négative par rapport à ceux-ci, parce qu'avec ce système, l'accent n'est pas mis sur les compétences des personnes handicapées mais sur leur caractéristique. L'offre d'assistance pour les employeurs et les travailleurs est considérée comme trop fragmentée, insuffisante et trop limitée dans le temps par beaucoup de parties prenantes. Dans ce contexte il a été plaidé pour plus de transparence et un plus grand investissement du gouvernement. Pour terminer, les participants aux groupes de discussion ont souligné la forte corrélation entre, d'un côté, la problématique de la participation à l'enseignement et au marché de l'emploi régulier, d'un autre côté. Les réformes qui rendent l'enseignement plus inclusif mèneront, selon les participants, aussi à plus d'opportunités sur le marché de l'emploi pour les personnes handicapées.

Lors de la discussion sur la durabilité de l'emploi, l'importance des aménagements raisonnables a été soulignée par les participants. Les discussions ont démontré que – en plus des aménagements portant sur le contenu du travail et des conditions de travail – la réduction du temps de travail est un aménagement nécessaire pour beaucoup de personnes handicapées. Ceci souligne la nécessité de renforcer le système de subventions salariales. Des obstacles ont été rapportés pour obtenir des aménagements raisonnables, entre autres un manque de connaissance chez les employeurs concernant les subsides disponibles et

des refus d'aménagements raisonnables qui n'étaient pas considérés comme déraisonnables par le demandeur. De plus, il faut souvent trop de temps avant que les aménagements soient effectivement réalisés et trop peu d'attention est prêtée à la charge que cela peut constituer pour les collègues. Les participants soulignent en rapport avec les aménagements raisonnables l'importance d'une assistance pour l'employeur et d'un dialogue ouvert entre l'employeur et la personne handicapée. Cette assistance était du reste ressentie comme insuffisante. Selon les participants, il y a trop peu d'attention pour l'assistance à long terme visant à la durabilité de l'emploi. C'est pourquoi il est conseillé d'offrir une assistance continue et financièrement accessible à l'employeur et au travailleur. Pour terminer, les personnes handicapées qui ont participé aux groupes de discussion ont ressenti un manque d'opportunités de carrières internes et de possibilités de promotion – en partie, mais pas totalement, pour des raisons liées à leur niveau d'enseignement relativement bas.

En rapport au troisième pilier – la réintégration de personnes qui ont acquis un handicap en cours de carrière - il y avait dans les groupes de discussion un débat concernant le timing idéal pour le soutien et la stimulation à la réintégration. Le respect pour le rétablissement physique et socio-émotionnel a été mis face à la nécessité de rester en contact avec le monde du travail. Les participants ont aussi constaté que dans des situations de handicap acquis, il y a une plus grande bonne volonté de la part de beaucoup d'employeurs à mettre en place les aménagements nécessaires. La suggestion a donc été faite que les employeurs devraient être plus longtemps financièrement responsables pour le travailleur qui a acquis un handicap. En ce qui concerne les syndicats, il a été dit que ceux-ci jouent trop souvent un rôle dans la désactivation de personnes qui ont acquis un handicap. Les participants ont signalé qu'ils orientent trop souvent les gens vers les systèmes d'allocations. Les discussions démontrent que les pièges à l'emploi liés à ces systèmes d'allocations jouent aussi un rôle ici.

## **Liberté et sécurité**

Les participants aux groupes de discussion relatifs aux thèmes de la liberté et de l'égalité ont manifesté leurs opinions et inciter à des solutions spécifiques. La liberté est un phénomène complexe avec un aspect culturel, dans lequel la stigmatisation, l'incompréhension et l'exclusion sociale existent. Concernant l'exclusion sociale, les parents, frères et sœurs jouent un rôle crucial pour lequel une attention particulière doit être apportée. Il y a des aspects structurels en rapport avec l'accessibilité et la mobilité (comme le manque de transport accessible et la nécessité de planification), les listes d'attente et des aspects financiers (comme le coût des structures et les restrictions imposées par les centres ; des restrictions sur les traitements médicaux). Pour terminer, il y a des aspects individuels qui créent des obstacles et limitent donc la liberté (comme un manque d'assertivité, d'énergie, parfois aussi l'âge) et/ou ont une influence sur l'intégrité personnelle (amitié, amour, communication, aspects juridiques et médicaux). Les participants font une claire distinction avec la liberté qui est limitée à la suite d'un contact avec des institutions (en raison de l'insuffisance d'alternatives disponibles, d'une expérience de liberté limitée et de pièges structurels, signifiant que l'accord de la personne et les relations personnelles sont restreintes). Les participants font part de solutions qui tendent à sensibiliser et qui

encouragent la flexibilité et un comportement assertif de la part de différentes personnes, avec l'objectif de donner à la personne handicapée une place centrale. Ils proposent également des solutions qui offrent plus de flexibilité en fonction des besoins, l'élimination d'obstacles, des adaptations structurelles et contextuelles, la promotion de l'inclusion, la nécessité d'évaluer les allocations, l'investissement dans les soins, à la maison et dans les lieux de vie, le support des domaines fonctionnels, la mise en discussion et la stimulation de relations (amitié, sexualité), et la valorisation du travail de soins (par la formation de professionnels dans le domaine de la sexualité, la possibilité d'utiliser des services externes, des discussions de groupe, la délégation des fonctions). Les participants sont d'avis que le budget personnel et l'implémentation de mesures individuelles offrent de belles possibilités. Finalement, le statut du mineur prolongé devrait être reconsidéré et associé à l'assistance offerte par les parents, avec le maintien de la liberté de choix.

Dans le domaine de la sécurité, les opinions sont moins élaborées. Les participants estiment que des obstacles pratiques peuvent limiter la sécurité (comme dans le cas d'une communication défaillante ou de problèmes financiers), que la protection contre l'agression et les abus et le rôle de la famille dans cette protection peuvent poser un problème. Ils désignent en plus le handicap même comme facteur à risque, le sentiment d'insécurité constant autour de la situation de personnes en situation de handicap et le rôle d'autorités non-compétentes (la police, les hôpitaux, et les institutions spécialisées). Ils proposent comme solution une bonne communication, ainsi que la disponibilité d'informations adaptées et universelles (par exemple les cartes d'identité lisibles pour tous), et des relations bien élaborées qui permettent que les personnes handicapées peuvent être avisées, et qui offrent une protection tout en les laissant libres. La sensibilisation des professionnels, l'amélioration de l'accessibilité, et plus de collaboration avec les parents font aussi partie des possibilités.

## **Approche transversale**

Dans une partie des groupes de discussion, l'approche transversale a été appliquée, dans laquelle la problématique du handicap pourrait être considérée de façon plus globale et qui pourrait aller au-delà des thématiques spécifiques de ce rapport. Certaines propositions qui demandent de l'attention concernent les aménagements raisonnables, les possibilités de prendre des décisions autour de leur propre vie, les propositions autour des communications et l'usage des informations, les propositions envers les organisations non-gouvernementales et gouvernementales, et ensuite quelques propositions envers les personnes handicapées et leurs associations.

Dans la pensée et la pratique autour du handicap, le concept des aménagements raisonnables est central. Dans le contexte belge, des études concernant ce concept et l'application dans la vie sociale sont nécessaires. Il est nécessaire de sensibiliser pour permettre de montrer que, dans certaines situations, il n'est pas facile de mettre en place des aménagements. Il est nécessaire de simplifier les réglementations et les législations, de coordonner les différentes administrations afin de permettre l'accès aux personnes handicapées. Le délai entre la demande et l'acceptation des demandes de soins et l'attribution des services devrait être plus court. Quant au traitement de dossiers, le caractère permanent du handicap doit être pris en considération et les éléments du dossier devraient

permettre que les contrôles et renouvellements de demandes ne nécessitent pas de nouvelles démarches. En ce qui concerne les aménagements, des assistants et des conseillers sous forme de coaching devraient être disponibles dans les écoles et les lieux de travail. L'échange d'information devrait être amélioré. Les cours de citoyenneté devraient être encouragés en insistant sur l'importance de rencontres avec les personnes avec un handicap dans des situations concrètes. Le support d'actions concrètes est important, selon l'avis d'un participant au groupe de discussion. Son organisation de personnes avec un handicap mental organise souvent des activités de team-building. L'usage des réseaux sociaux comme Facebook, Twitter, etc. devrait être encouragé. Des films documentaires de courte durée au cinéma ou à la télévision peuvent remplacer la publicité actuelle. Une communication réelle est nécessaire qui part d'un esprit d'entreprise. Les personnes handicapées devraient être mieux informées. L'approche inclusive au début d'un parcours scolaire est mieux car elle apporte aux enfants avec et sans handicap une plus grande sensibilité pour les situations particulières et les besoins des personnes. Le handicap devrait aussi devenir une réalité quotidienne plus visible dans les médias. Les personnes handicapées devraient aussi être mieux représentées au niveau politique. Il semblerait utile d'avoir un groupe de travail auquel les personnes handicapées participent, qui pourrait collaborer avec tous les ministères pour la prise des décisions.

La possibilité de prendre des décisions dans la vie représente un deuxième groupe de conclusions importantes qui pourrait mener à des propositions concrètes. Il s'agit par exemple de sensibiliser des proches qui pourraient aider les personnes handicapées à prendre des décisions. Dans les projets d'éducation, il y a un besoin sur le plan des capacités cognitives et socio-émotionnelles (notamment d'autorégulation des comportements). Quand il s'agit de nouvelles législations, il est important d'inclure les personnes handicapées dès le début du processus et de considérer l'impact des mesures à prendre.

Un troisième groupe de propositions a comme objectif la diffusion d'information. L'information sur les droits et la formation et sur les possibilités d'assistance doit être renforcée. Aussi, le grand public doit être mieux informé. Les professionnels doivent être supportés dans la communication des informations correctes et complètes concernant les évaluations diagnostiques, ainsi que d'autres évaluations. La neutralité des avis d'orientation doit être assurée. Les professionnels devraient être amenés à vérifier la validité écologique (c'est à dire la possibilité d'exécution dans des contextes spécifiques) de leurs propositions.

L'administration et d'autres organismes devraient exercer plus de flexibilité et consacrer davantage d'efforts dans la recherche de solutions personnalisées pour les personnes handicapées. Les structures administratives devraient être simplifiées et il y a un besoin de plus de transparence dans les procédures à suivre. Les personnes handicapées devraient être plus impliquées dans les avis et surtout dans les décisions à prendre.

Un quatrième groupe de propositions concerne les personnes handicapées et leurs associations. Il est nécessaire d'ériger des associations transversales qui ne sont pas uniquement concernée par un handicap spécifique. Les personnes handicapées devraient être orientées avec un juste milieu entre la demande d'assistance et les efforts qu'ils peuvent/doivent délivrer eux-mêmes.

# Vers des actions et recherches futures

Dans beaucoup de cas, les personnes handicapées montrent qu'il y a des petits et grands problèmes qui sont aussi des défis. Il y a aussi un manque de connaissances. Nous en énumérons quelques-uns :

Le rapport a montré quelques différences entre les expériences de handicaps dans différentes régions du pays. Il s'agit d'approches et d'interprétations différentes qui sont aussi exprimées de façon politique. Le rapport ne peut cependant donner une compréhension fine des différences objectives de la qualité de vie et des différences dans les thématiques. On peut attendre que certaines différences régionales soient réelles et qu'il y a aussi des différences géographiques et administratives en matière de régulation du handicap. Une approche sociale et géographique donnerait ainsi une bonne complémentarité de cette étude.

Le rapport donne peu de notions sur l'influence de la migration. Cependant, il est bien établi que la migration a une influence sur les réseaux sociaux et la vision du monde et qu'il y a des défis sur le plan de l'intégration et de l'identité. L'intersection entre migration et handicap dans le contexte belge n'est pas encore suffisamment exploré. La participation de migrants avec un handicap et de leurs associations n'était pas un thème dans les groupes de discussion, mais a eu comme conséquence que la participation de migrants était très limitée. Ce point s'applique aussi aux aspects de genre. Que le handicap soit aussi un aspect de diversité n'a pas encore suffisamment été établi dans la société belge, et il n'est pas encore bien compris comment cet aspect de diversité est lié à d'autres dimensions comme l'origine et le genre. Cependant la Convention ONU permet la réfection du handicap dans le contexte de la citoyenneté, l'identité, et la culture.

Le rapport est aussi limité en ce qui concerne les réflexions sur les liens entre le handicap et la pauvreté. La thématique a été élaborée dans la discussion des impacts financiers du handicap. Spécifiquement en Wallonie et à Bruxelles, il y a plus de présomptions que l'impact financier joue et que la conscience de ceci est plus prononcée. Cependant, le rapport donne peu d'indications sur les facteurs de causes à effets dans les différentes régions du pays. Il est important dans ce contexte de développer un meilleur aperçu des impacts des règlements financiers (subsidés, budgets d'assistance), des systèmes d'assurance, du rôle des budgets d'assistance, le rôle des institutions, et les politiques d'emploi. Aussi, le taux de pauvreté de certains groupes de personnes handicapées, comme les migrants, les personnes âgées, les femmes, les personnes avec un handicap psychique, demande une attention plus spécifique.

Il y a également trois thèmes qui demandent dans le contexte belge plus d'attention et plus de recherches : en particulier l'accès à l'enseignement, l'accès aux soins de santé et la consultation des enfants. En ce qui concerne le premier thème, il a trait davantage à l'accès et moins à la nature propre de l'enseignement ou des soins de santé. Les rapports indiquent que l'enseignement inclusif dans le contexte belge est souvent un rêve, et que sur le terrain il n'y a pas assez de politiques transparentes. Il s'agit souvent de législation, de capacité insuffisante qui mènent directement à l'exclusion et contre lesquelles les personnes ont peu de possibilités de réaction. Le même argument peut être élaboré dans le domaine de la

santé. La communication autour de la médication et de l'accès plutôt que la qualité des soins de santé est un point d'attention important, sur lequel certains éléments ont été indiqués, et aussi certaines solutions proposées.

Dans la consultation, aucune attention spécifique n'a été prêté aux enfants. Cependant, une consultation d'enfants avec un handicap serait un atout. Ceci demanderait une adaptation de la méthodologie de la consultation à ce groupe particulier.

Ensuite, une attention est demandée pour la situation complexe des personnes avec des handicaps sévères et multiples. Il y a d'une part un besoin de sensibilisation concernant le fait que leurs situations complexes ne sont pas exclusivement du ressort des spécialistes mais demandent aussi de la communauté et de la famille. Cela demande un renforcement des capacités et un appui juridique, qui n'est pas encore suffisamment étudié.

# NOTE MÉTHODOLOGIQUE

## Introduction

Dans cette note, une vue d'ensemble des expériences du Consortium lors de l'implémentation des activités de recherche scientifiques décrites dans le chapitre 'Méthodologie' est donnée. Les objectifs suivants sont visés :

Benchmarking méthodologique : suivre l'implémentation de la Convention ONU est une tâche centrale du Centre interfédéral pour l'égalité des chances, pour laquelle il n'existe aujourd'hui – en raison du caractère récent de la Convention et de la tâche de suivi – pas encore de méthode standardisée et validée, aussi bien au niveau national qu'international. Dans ce contexte, cette étude peut être considérée comme une tentative fondée pour développer une méthodologie utilisable, qui permet à intervalles réguliers d'estimer quels obstacles à l'implémentation de la Convention ONU existent et quelles solutions sont proposées par les participants. Ceci offre non seulement une contribution au travail futur du Centre interfédéral pour l'égalité des chances, mais ceci peut aussi offrir des idées à des chercheurs et d'autres parties impliquées en dehors de la Belgique, qui sont actifs dans le domaine du suivi de la Convention ONU.

1. Identifier les forces et les faiblesses de cette méthodologie : ceci permet non seulement d'interpréter correctement les résultats de cette étude, mais aussi de piloter des initiatives de recherche futures sur le plan méthodologique et du contenu.
2. Identifier les opportunités et les obstacles sur base de l'expérience de l'implémentation de la méthodologie rédigée pour cette étude permet d'obtenir des notions qui permettent de développer un agenda de recherche dans le cadre de la tâche de suivi de Centre interfédéral pour l'égalité des chances – et en collaboration avec l'État, le monde académique et les parties prenantes.

Ci-dessous les expériences les plus importantes concernant l'implémentation des activités de recherche décrites dans la proposition du projet sont présentées au moyen d'une analyse SWOT. Pour une description complémentaire et détaillée des expériences du Consortium lors des activités de recherche, voir l'annexe 2.

## Analyse SWOT

Ci-dessous les forces, faiblesses, opportunités et menaces à l'implémentation de la méthodologie présentée dans l'offre sont résumés.

### Forces

1. Attention prioritaire pour les personnes handicapées, les organisations de/pour personnes handicapées et les parents de personnes handicapées

2. Implication de beaucoup de types de parties prenantes dans la collecte de données
3. Collecte de données au moyen d'un grand nombre de groupes de discussion à différents moments de la journée dans un grand nombre de villes en Belgique
4. Choix des lieux des groupes de discussion en fonction de l'accessibilité et prévoir des aménagements raisonnables pour les participants
5. Données riches concernant les sept thèmes et données additionnelles en partant d'une perspective transversale
6. Accent sur compréhension des expériences des personnes handicapées et d'autres parties prenantes comme point de départ
7. Résultats concernant les obstacles et les solutions possibles concernant l'implémentation de la Convention ONU en Belgique
8. Gestion de projet adéquate orientée sur le succès de la collecte, du traitement et de l'analyse des données, utilisation des forces de partenaires, garder l'autonomie des partenaires et communication ouverte avec le commanditaire

## Faiblesses

1. La plupart des obstacles ont été rencontrés lors de l'implémentation de la stratégie de recrutement
2. Quelques sous-populations avec des besoins/des profils spéciaux n'ont pas ou difficilement été atteintes : les personnes handicapées qui vivent dans la pauvreté ou ont un passé de migration ou des personnes avec un handicap grave ou des multiples handicaps
3. Difficultés lors du recrutement de certains types de parties prenantes professionnelles
4. Bien que ceci soit plutôt une caractéristique qu'une faiblesse : l'accent sur la compréhension des expériences est un autre point de départ que viser de l'information descriptive généralisable et causale. La généralisation et l'exactitude dans le sens du positivisme ne font pas partie de la portée de cette étude

## Opportunités

1. Utiliser dans les prochaines années de façon étalée les données riches concernant les différents thèmes pour la rédaction de plans d'action et le développement de recommandations politiques en dialogue étroit avec les personnes handicapées et leurs organisations
2. Continuation du dialogue et de la collaboration entre le commanditaire et le Consortium en vue de la dissémination des résultats.
3. Continuation du suivi au moyen de mesurages ponctuels (une consultation toutes les X années) ou de mesurage continu (implication permanente des parties prenantes dans un format de groupe de discussion). L'avantage d'un mesurage permanent concerne le fait que ceci concorde avec la tâche de promotion du Centre interfédéral pour l'égalité des chances dans le cadre de la Convention ONU
4. Différentiation de la tâche de suivi au moyen d'ajout à la méthodologie de groupe de discussion de :

- a. Utilisation de méthodologies spécifiques dans des études séparées orientées sur les sous-populations non atteintes ou difficilement atteintes
- b. Utilisation de méthodologies spécifiques pour des études avec un objectif descriptif ou causal, orienté sur la généralisation – entre autre au moyen de l'utilisation de certains sets d'indicateurs

## Risques

- 1. Manque de reconnaissance de l'importance de la Convention ONU et de la participation aux études dans le cadre de la tâche de suivi du Centre interfédéral pour l'égalité des chances. Ceci cause une base trop limitée pour la Convention.
- 2. Des facteurs externes qui compliquent en général l'accessibilité des groupes de discussion et des consultations.
- 3. Budgets de recherche financiers trop limités et délais trop restreints par rapport aux ambitions sur le plan du contenu du commanditaire, à la complexité du contenu du terrain et aux besoins particuliers de la population de personnes handicapées

# RÉFÉRENCES

- Abalos, E., Carrioli, G., Mackey, M.E. & Bergel, E. (2001). *Critical appraisal of systematic reviews*. The WHO Reproductive Health Library, No 4, Geneva.
- Academic Network of European Disability experts (ANED), Facts and figures: [www.disability-europe.net/content/facts-and-figures-21](http://www.disability-europe.net/content/facts-and-figures-21) . Geraadpleegd op 18 april 2014.
- ACOD (2013). Dossier Leerzorg: De eerste fase wordt realiteit. *Tribune*, 69(08), pp. n.a.
- Ad Rem (2010). Interview met Henri Heimans: Voorzitter van de Commissie Bescherming Maatschappij Gent. *Ad rem: Tijdschrift van de Orde van Vlaamse Balies*, 9 pp.30-35.
- Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) (2013). *Etre autonome*. Consulté sur [http://www.awiph.be/integration/etre\\_autonome/index.html](http://www.awiph.be/integration/etre_autonome/index.html)
- Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) (2013) *Fiche 0. Introduction des fiches d'information sur les principales déficiences*. Bruxelles: AWIPH. Consulté sur [http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations\\_particulieres/fiches\\_deficiences\\_emploi/Fiche00-intro-ACCOK.pdf](http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fiche00-intro-ACCOK.pdf)
- Ainscow, M. & Booth, T. (2002) Guide de l'éducation inclusive. Développer les apprentissages et la participation dans l'école. Londres : Centre pour l'Etude de l'éducation inclusive
- Altéo asbl (2008). *Le logement pour personnes handicapées ou la quête du graal*. Altéo Asbl, Charleroi. Consulté sur [http://www.alteoasbl.be/IMG/pdf/AE\\_264\\_27.pdf](http://www.alteoasbl.be/IMG/pdf/AE_264_27.pdf)
- Altéo asbl (2011). *Campagne pour des commerces*. Bruxelles: Altéo asbl. Consulté sur <http://www.alteoasbl.be/Campagne-pour-des-commerces>
- Angelides, P., Stylianou, T. & Gibbs, P. (2006). Preparing teachers for inclusive education in Cyprus. *Teaching and teacher education*, 22, 513-522.
- Assemblée Générale des Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif*. Consulté sur <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtextf.htm>
- Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux asbl (2012). L'AFrAHM a réagi à l'affaire Plopsa: communiqué de presse. & Plopsa: de la discrimination à la solution négociée... Mais en attendant? ; Par Marie Horlin. *La voix des parents*. 67, (3), 10-11.
- Association Francophone d' Aide aux Handicapés Mentaux asbl (2013). Protection Juridique. *La voix des parents*, 69, (1), 1-3.
- Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)(2012). *"Quels choix possibles dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées"*. Actes du colloque *Plaisir de choisir: 2 et 3 février 2012*. Charleroi: AWIPH.
- Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux (2009). *Colloque "Parents debout, enfants debout" : 50 ans d'émancipation..* Bruxelles: ANAHM. Consulté sur

<http://www.anahm.be/?action=onderdeel&onderdeel=67&titel=Colloque+Parents+debout+enfants+debout> Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux (2011). Situation des personnes internées avec une déficience intellectuelle. *Rapport d'activités 2010*. 18-27. Bruxelles: ANAHM.

- Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) (2011). *L'enseignement de type huit* (Etude). Consulté sur [www.asph.be](http://www.asph.be)
- Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) (2012). *L'enseignement intégré: pour qui? Comment?* (Etude). Consulté sur [www.asph.be](http://www.asph.be)
- Commission d'accompagnement pour le recrutement de personnes avec un handicap dans la fonction publique fédérale (CARPH 2012). *Rapport d'évaluation 2012*. Bruxelles, Belgique. Consulté sur [http://www.fedweb.belgium.be/fr/publications/broch\\_po\\_bcaph\\_2013.jsp?referer=tc:119-248192-64#.VABGB6NV1Fo](http://www.fedweb.belgium.be/fr/publications/broch_po_bcaph_2013.jsp?referer=tc:119-248192-64#.VABGB6NV1Fo)
- Biron, L. (2008). Accéder au logement. *Revue de presse*. Bruxelles: Altéo asbl. Consulté sur [www.alteoasbl.be/Acceder-au-logement](http://www.alteoasbl.be/Acceder-au-logement)
- Blackie, N. (2004). Retroduction. In Lewis-Beck, Bryman & Liao (eds). *The SAGE Encyclopedia of Social Science Research Methods* (n.d.). doi: 9781412950589
- Bracke, E. (2012). Minister van Gelijke Kansen Pascal Smet over toegankelijkheid in Vlaanderen: "Het grootste knelpunt is de mentaliteit". *Weliswaar*. Consulté sur: <http://www.weliswaar.be/nieuws/p/detail/pascal-smet-over-toegankelijkheid-in-vlaanderen-het-grootste-knelpunt-is-de-mentaliteit>
- Breda, J., Gevers, H., Vandervelden, M., Peeters, S. (2011). *Het Experiment Persoonsgebonden Budget. Eindverslag van de wetenschappelijke evaluatie. Uitgevoerd in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap*. Anvers: Universiteit Antwerpen.
- Campe, B. et al. (2013, 17 mei). Schrijnend, schrijnender, schrijnendst. Wij weigeren nog langer medeplichtig te zijn aan ons beleid voor personen met een handicap. *De Morgen*, p. 19.
- Cartuyvels, Y., Champetier, B. & Wyvekens, A. (2010). La Défense sociale en Belgique, entre soin et sécurité. Une approche empirique. *Déviance et société*, 34(4) : pp.615-645.
- CD&V Justitie & Veiligheid (2013). *Wetsontwerp beschermingsstatuten goedgekeurd door de Senaat*. Consulté sur <http://www.cdenv.be/actua/wetsontwerp-beschermingsstatuten-goedgekeurd-door-de-senaat>
- Centrale Regie van Zorgvragen (2012). Zorgregierapport 31 december 2012. Consulté sur [www.vaph.be/vlafo/download/nl/8211055/bestand](http://www.vaph.be/vlafo/download/nl/8211055/bestand)
- Centrale Regie van Zorgvragen (2012). Zorgregierapport 30 juni 2013. Consulté sur [www.vaph.be/vlafo/download/nl/8211052/bestand](http://www.vaph.be/vlafo/download/nl/8211052/bestand)
- Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme (CECLR) (2009). *Discrimination des personnes handicapées. Informations et conseils pratiques* Bruxelles: Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme.
- Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme (CECLR) (2011). *Rapport de synthèse des Forums : Vers un enseignement plus inclusif*. Bruxelles, Belgique. Consulté sur [www.diversité.be](http://www.diversité.be)

- Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme (CECLR) (2012a) Rencontre entre le Centre et le Groupe Plopsa. Engagement pour une politique d'accueil sûre pour tous. Consulté sur <http://www.diversite.be/rencontre-entre-le-centre-et-le-groupe-plopsa>
- Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme (CECLR) (2012b). *Rapport d'activités 2011*. Bruxelles: Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme.
- Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme (CECLR) (2012c). Vers des mesures alternatives dans la lutte contre les discriminations et les délits de haine. Bruxelles. Consulté sur [http://www.diversiteit.be/sites/default/files/legacy\\_files/studies/2012/alternatieve%20maatregelen\\_NL\\_DEF.pdf](http://www.diversiteit.be/sites/default/files/legacy_files/studies/2012/alternatieve%20maatregelen_NL_DEF.pdf)
- Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme (CECLR) (2013). *A l'école de ton choix avec un handicap: les aménagements raisonnables dans l'enseignement*. Bruxelles, Belgique. Consulté sur [www.diversite.be](http://www.diversite.be)
- Centre interfédéral pour l'égalité des chances (2014). *Rapport parallèle du Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme au premier rapport périodique de la Belgique dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*. Bruxelles, Belgique. Consulté sur t du 18 avril 2014.
- Cerpentier, K. & Van Kerkhoven, K. (2013). *De wereld op zijn kop*. Bruxelles: Christelijke Onderwijscentrale. Consulté sur [www.coc.be/magazines/articleview/1560](http://www.coc.be/magazines/articleview/1560)
- Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles (CAWaB) (2013). *Communiqué de presse conjoint SRWT-CAWaB de ce 11 octobre 2013: Les TEC roulent aussi pour les personnes à mobilité réduite (PMR)*. Consulté sur <https://sites.google.com/site/cawabasbl/home>
- Collectif d'Institutions Sociales (2009). *Le BAP: bon à prendre? La Libre Belgique*. Bruxelles, Belgique.
- Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes et al. (2013). *L'accord-cadre entre le gouvernement français et le gouvernement de la région wallonne sur l'accueil et l'hébergement des personnes handicapées françaises*. Consulté sur [http://www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_A\\_16852\\_2.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_A_16852_2.pdf)
- Coopman, M. (2013). Maatregelen voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften, een lange weg. *Basis*, 9, 4-5. Bruxelles: COV.
- Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) (2011). *Avis 2011/06: Proposition de loi du 11 janvier 2011 instaurant un statut de protection global des personnes majeures incapables*. Consulté sur [ph.belgium.be](http://ph.belgium.be)
- Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) (2013). *Avis 2013/01: Projet de loi réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine*. Consulté sur [ph.belgium.be](http://ph.belgium.be)
- De Brauwere, G. & Vandeveld, S. (2008). *Greater mobility for persons with disabilities in Meetjesland, Belgique: An exploratory Study*. Consulté sur [pure.hogent.be](http://pure.hogent.be)

- de Beco, G. (30 mei 2013). *Het recht op onderwijs voor personen met een handicap volgens artikel 24 van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap: juridische analyse en toepassing in Vlaanderen.*
- De Smet, M. (2009). De onzichtbare drempel: Verkennend onderzoek naar toegankelijkheid voor mensen met een verstandelijke beperking ('Mémoire de Master). Consulté sur <http://www.vub.ac.be/wetenschapswinkel/publicaties/2008-2009/masterproefWWMariekeDeSmet.pdf>
- D'Alessio, S. & Donnelly, V. (2013) (Ed) Organisation of provision to support inclusive education. Littérature review. European Agency for Development in Special Needs Education. Bruxelles.
- D'Espallier, A. (2011) Redelijke Aanpassingen: Belgische mijlpaal Noot bij arrest van 7 september 2011, Hof van Beroep Gent, 2009/AR/2440. *Tijdschrift voor Mensenrechten*, 16, (4)
- D'Espallier, A. (2012). Dit is discriminatie. In Radio 1 (Eds.) *Peeters & Pichal 26/04/2012* [Radio Broadcast]. Consulté sur <http://www.radio1.be/node/255329?seek=0&popup>
- de Beco, G. (2013). Het recht op onderwijs voor personen met een handicap volgens artikel 24 van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap: juridische analyse en toepassing in Vlaanderen.
- De Fraine, B. (2007). Draagkracht van scholen. Balanceren tussen kunnen en moeten. *Impuls voor Onderwijsbegeleiding*, 37, 164-172.
- Denayer, E. (2011). Het persoonsgebonden budget. Er is meer dan één steen verlegd. *POW Alert*, 37, (2), 51-53.
- Desoete, A., Van Hees, V., Tops, W. & Brysbaert, M. (2012). *Proef op de som: studeren met dyscalculie*. Academia Press: Gent.
- Desoete, A., Brysbaert, M., Tops, W., Callens, M., De Lange, C. & Van Hees, V. (2010). *Studeren met dyslexie*. UGent: Gent.
- Detraux, J.-J. (2003) L'intégration scolaire d'enfants déficients en milieu spécialisé : les enjeux. In L'accueil de l'enfant malade chronique ou handicapé à l'école. Bruxelles : Ligue des Droits de l'Enfant. Disponible sur [www.ligue-enfants.be](http://www.ligue-enfants.be)
- Detraux, J.J. (2007). L'intégration scolaire d'enfants déficients en milieu non spécialisé : les enjeux. In Association Socialiste de la Personne Handicapée (Eds.), *La Personne Handicapée face à l'enseignement d'aujourd'hui* (pp. 25-33). Bruxelles, Belgique. Consulté sur [www.asph.be](http://www.asph.be)
- Dienststelle für Personen mit Behinderung (n.d.). *Selbstständiges Wohnen*. St. Vith, Belgique. Consulté sur <http://www.dpb.be/Angebote/selbststaendigesWohnen.php>
- Downsyndroom Vlaanderen (2012). *Downsyndroom Vlaanderen niet akkoord met vernieuwde regels plopsaland*. Consulté sur <http://www.downsyndroom.eu/nieuws/downsyndroom-vlaanderen-niet-akkoord-met-vernieuwde-regels-plopsaland>
- Droits Quotidiens asbl (2013). Comment la minorité prolongée prend-elle fin? Consulté sur <http://www.droitsquotidiens.be/base-de-donnees/comment-la-minorite-prolongee-prend-elle-fin.html>

- Dubé, F., Bessette, L. et Dorval, C. (2011) Differentiation and explicit teaching : integration of students with learning difficulties. *US-China Education Review*, 87, 167-184.
- Dupont, M. (2010). *Onderzoek naar de barrières die ouders ondervinden bij de zoektocht naar een geschikte school voor hun kind met een beperking*. Universiteit Gent; [www.scriptiebank.be/sites/default/files/webform/scriptie/Masterproef%20-%20De%20rechtspositie%20van%20kinderen%20met%20een%20handicap%20in%20het%20gewoon%20onderwijs\\_2.pdf](http://www.scriptiebank.be/sites/default/files/webform/scriptie/Masterproef%20-%20De%20rechtspositie%20van%20kinderen%20met%20een%20handicap%20in%20het%20gewoon%20onderwijs_2.pdf).
- Ebersold, S et Detraux, J.-J. (2013). Scolarisation et besoin éducatif particulier : enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. *European Journal of Disability Research* Alter, 7, 2, 102-115.
- Edyburn, D. L. (2010). Would you recognize universal design for learning if you saw it? Ten propositions for new directions for the second decade of UDL. *Learning Disability Quarterly*, 33(1): 33-41.
- Eigen Kracht Conferenties (2011). *Projectverslag Eigen Kracht Vlaams-Brabant*. Consulté sur <http://www.eigen-kracht.be/EKC>
- European Commission (2013). *Eurostat. Population on 1 Jan by age and sex - Belgique*. Consulté sur [http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=demo\\_pjan&lang=en](http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=demo_pjan&lang=en)
- European Commissioner for Human Rights (2012). *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. Conseil de l'Europe: France.
- European Parliament (2013). *Hearing on the Rights of Women and Gender Equality*. Bruxelles, Belgique
- FeGob (2013) *Uit de praktijk*. Consulté sur <http://www.fegob.be/Home/Werkgevers/Getuigenissen>
- Fratari, A., Dalprà, M., Bernardi, F. (2013). Educating in the design and construction of built environments accessible to disabled people: The Leonardo da Vinci AWARD project. *International Journal of Technology and Design Education*, 23:257-271.
- Frattura, E.M. and Capper, C.A., 2007. *Leading for Social Justice: Transforming Schools for all learners*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press
- Gamah asbl (2009) *L'assistance SNCB il faut le voir pour le croire*. Consulté sur <http://www.gamah.be/documentation/dossiers-thematiques/chemin-de-fer-gare-aux-pas-perdus/l2019assistance-sncb-il-faut-le-voir-pour-le-croire>
- Gelijke kansen in Vlaanderen & Enter (n.d.). *Manual Accessibility Public Buildings*. Consulté sur [www.toegankelijkgebouw.be](http://www.toegankelijkgebouw.be)
- Gelijke Kansen in Vlaanderen (2012). *Pascal Smet bekijkt hoe toegankelijkheid Plopsaland verhoogd kan worden*. Consulté sur <http://www.gelijkekansen.be/Nieuws/tabid/98/articleType/ArticleView/articleId/19/Pascal-Smet-bekijkt-hoe-toegankelijkheid-Plopsaland-kan-verhoogd-worden.aspx>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw (GRIP) (2006). *Inclusiespiegel Vlaanderen – De deelname van personen met een beperking aan de samenleving*. Bruxelles, Belgique

- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw (GRIP) (2009). *GRIP reageert op het meerjarenplan van het Vlaams Agentschap voor personen met een handicap*. Bruxelles, Belgique
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw (GRIP) (2011). *Manifest persoonsgebonden budget: recht op een ondersteuningsbudget voor iedere persoon met een handicap*. Bruxelles, Belgique.
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw (GRIP) (2012a). *Antidiscriminatiewetgeving en Plopsaland*. Consulté sur <http://www.gripvzw.be/anti-discriminatie/685-antidiscriminatiewetgeving-en-plopsaland.html>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw (GRIP) (2012b). *Discrimineert Plopsaland mensen met een handicap?* Consulté sur <http://www.gripvzw.be/anti-discriminatie/681-discrimineert-plopsaland-mensen-met-een-handicap.html>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw (GRIP) (2012c). *GRIP meets Jean-Pierre Van Baelen*. Consulté sur <http://www.gripvzw.be/pab-pgb/algemeen/678-grip-meets-jean-pierre-van-baelen.html>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw (GRIP) (2012d). *Maatschappelijk debat: Aandachtspunten GRIPvzw*. Bruxelles, Belgique. Consulté sur <http://www.gripvzw.be/downloads/category/7-ondersteuning-pab-pgb.html?download=137:uitgebreidere-standpunten>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP) (2012e). *Mensenrechten en handicap. Schaduwrapport Vlaanderen (België) 2011 voor het VN-Comité voor de Rechten van Personen met een Handicap*. Bruxelles: Gelijke Rechten voor Ieder Persoon.
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP) (2012f) *Pascal Smet neemt initiatief om het weigeren van assistentiehonden te bestraffen*. Consulté sur <http://www.gripvzw.be/anti-discriminatie/692-pascal-smet-neemt-iniatief-om-het-weigeren-van-assistentiehonden-te-bestrafen.html>.
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP) (2012g). *Verslag werkforum VN-Verdrag 7 november 2012: Het recht op inclusief onderwijs*. Bruxelles, Belgique. Consulté sur <http://www.gripvzw.be/downloads.html>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP) (2013a). *Maatwerk voor personen met een handicap: een stap vooruit?* Bruxelles: GRIP. Consulté sur <http://www.gripvzw.be/werk/94-nieuws/838-maatwerk-voor-personen-met-een-arbeidshandicap-een-stap-vooruit.html>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP) (2013b). *Met uitkeringen en werk op weg naar inclusie*. Bruxelles: GRIP. Consulté sur <http://www.gripvzw.be/werk/wat-wil-grip/860-met-uitkeringen-en-werk-op-weg-naar-inclusie.html>
- Hicks-Monroe, S.L.,(2011). A Review of Research on the Educational Benefits of the Inclusive Model of Education for Special Education Students . Journal of the American Academy of Special Education Professionals (JAASEP), 61–70.
- Hinz, A. (2002). Von der Integration zur Inklusion : Terminologisches Spiel oder konteptionelle Weiterentwicklung ? Zeitschrift für Heilpädagogik, 53, 354-361.

- Hulporganisaties (n.d.(a)). Gehandicapten: Mentaal gehandicapten: Restafval? Consulté sur <http://hulporganisaties.be/artikels/4318/gehandicapten/Mentaal-Gehandicapten:-Restafval?.htm>
- Hulporganisaties (n.d.(c)). Mensen met een handicap hebben geen all-in nodig, wel zorg op maat. Consulté sur <http://www.hulporganisaties.be/artikels/2895/gehandicapten/Mensen-met-handicap-hebben-geen-all-in-nodig,-wel-zorg-op-maat.htm>
- Human Rights Watch (2005). Human Rights for Women and Children with Disabilities, p.5.
- Inclusie Invest (n.d.). *Investeer mee in ontroerend goed*. Consulté sur [http://www.inclusieinvest.be/wp-content/uploads/2012/10/Brochure\\_Inclusie\\_Invest.pdf](http://www.inclusieinvest.be/wp-content/uploads/2012/10/Brochure_Inclusie_Invest.pdf)
- Inona vzw (2013). *Perspectief 2020, de belangrijkste krachtlijnen*. Consulté sur <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://iona-vzw.be/perspectief-2020-de-belangrijkste-krachtlijnen/>
- Jackmaert, S. (2011). *Inclusief hoger onderwijs: het perspectief van docenten. Een kwalitatieve bevraging*. [Unpublished Master Dissertation] Vrij Universiteit Brussel: Bruxelles.
- Kent-Walsh, J. & McNaughton, D. (2005). Communication Partner Instruction in AAC: Present Practices and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication*. 21 (3): pp.195-204.
- Klasse voor Ouders (2010). *Iedereen buitengewoon*. Klasse voor ouders, februari: 146.
- Knack (2013). *Geïnterneerde die euthanasie vraagt is slachtoffer van systeem dat jarenlang faalt*. Consulté sur <http://www.knack.be/nieuws/belgie/geinterneerde-die-euthanasie-vraagt-is-slachtoffer-van-systeem-dat-jarenlang-faalt/article-opinion-114920.html>
- Kortmann, F.A.M. (1997). De toepassing van de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen; balans tussen respect voor autonomie en handelen om bestwil. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 141(35), pp.1686-1688.
- Lambreghts, P. (2013). *Gebruikersparticipatie van personen met een beperking. Nothing about us without us*. Sint-Amandsberg: Onafhankelijk Leven Vlaanderen.
- Lauwers, G. (in press) Onderwijsrechten in het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Tijdschrift voor Onderwijsrecht en –Beleid.
- Lavrysen, L. (2011). *Strasbourg Court condemns Belgian Internment policy*. Consulté sur <http://strasbourgobservers.com/2011/12/22/strasbourg-court-condemns-belgian-internment-policy/>
- Le GuideSocial (2008). *Les associations contre la loi Goutry*. Consulté sur <http://public.guidesocial.be/actualites/les-associations-contre-la-loi-goutry.html>
- Lemmens, L. (2013). *Nieuw beschermingsstatuut voor wilsonbekwamen*. Consulté sur [http://www.immospector.be/NewsView.aspx?contentdomains=OR\(IMMOPRO\)&id=k11671185](http://www.immospector.be/NewsView.aspx?contentdomains=OR(IMMOPRO)&id=k11671185)
- Lesseliers, J. (2009). *Persons with disabilities: their experience of relationships and sexuality*.

- Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen. Gent: Academia Press.
- Liégeois, A. (n.d.) *Lessen voor de 21<sup>ste</sup> eeuw: Autonomie: hoeksteen of struikelblok? Patiëntenrechten en ethiek in de psychiatrie* [draft of lesson] Consulté sur <https://hiw.kuleuven.be/ned/lessen/cursusmateriaal/0304/liegeois.pdf>
- Liga voor Mensenrechten (2013). *België nogmaals veroordeeld voor behandeling geïntegreerden*. Consulté sur [http://www.mensenrechten.be/index.php/site/nieuwsberichten/belgie\\_nogmaals\\_veroordeeld\\_voor\\_behandeling\\_geïnterneerden](http://www.mensenrechten.be/index.php/site/nieuwsberichten/belgie_nogmaals_veroordeeld_voor_behandeling_geïnterneerden)
- Maillard, T. (2012) *Masterproef Studeren met een verstandelijke beperking in het hoger onderwijs?* [Unpublished Dissertation]. Universiteit Gent: Ghent
- Mattan, E. (2012) *De basiscompetenties voor inclusie in de lerarenopleiding secundair onderwijs*. [Unpublished Masters Dissertation] universiteit Gent: Ghent.
- McDaid, S. & Delaney, S. (2011). A social approach to decision-making capacity: exploratory research with people with experience of mental health treatment. *Disability & Society*, 26:5, pp.729-742.
- McDonagh, D., Thomas, J. et al. (2009). Empathic design research: Disability and relevant design. Paper presented at the eighth European Academy of Design Conference, Robert Gordon University, Aberdeen, Scotland. Consulté sur <http://ead09.rgu.ac.uk/Papers/040.pdf>
- Meijer, C., Soriano, V. & Watkins, A. (2003) *Les besoins particuliers en Europe*. Publication thématique de l'Agence Européenne pour le Développement de l'Éducation des Personnes ayant des Besoins Particuliers. Bruxelles.
- Neuman, L.W. (1994). *Social Research Methods: Qualitative and quantitative approaches*. Simon & Schuster Inc, Needham Heights, Massachusetts.
- OCDE (2009). *Creating Effective Teaching and Learning Environments : First Results from TALIS*. Paris : OCDE.
- OCDE (2010). *Sickness, Disability and Work, Breaking the Barriers, A Synthesis of Findings Across OECD Countries*. Paris: OCDE.
- OIVO (2009). *Onderzoek naar redelijke aanpassingen aan goederen en diensten voor personen met een handicap en personen met beperkte mobiliteit*. Consulté sur [http://www.diversiteit.be/sites/default/files/legacy\\_files/studies/2009/handicap/onderzoek%20oivo%20finaal.pdf](http://www.diversiteit.be/sites/default/files/legacy_files/studies/2009/handicap/onderzoek%20oivo%20finaal.pdf)
- Onze Nieuwe Toekomst vzw (2013). *Leidraad 'Beleidsparticipatie door personen met een verstandelijke beperking', 'Eerste Hulp Bij Vergaderen' en [DVD] 'Kan ik hier ergens mijn El kwijt?'*. Gent: Onze Nieuwe Toekomst vzw.
- Ouders voor Inclusie (2005). *Inclusiedag maart 2003*. Belgique.
- Panorama (2013). *Panorama: Euthanasie in de gevangenis*. Consulté sur [http://www.deredactie.be/cm/vrtnieuws/videozone/programmas/panorama/EP\\_131017\\_Panorama?video=1.1756695](http://www.deredactie.be/cm/vrtnieuws/videozone/programmas/panorama/EP_131017_Panorama?video=1.1756695)
- Participate Autisme (2013) *Minorité Prolongée Qu'est-ce que c'est?* Consulté sur <http://www.participe-autisme.be/go/fr/soutenir-l-entourage/le-guide--pratique/fiche.cfm?id=212&search=alpha&letter=M>

- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods: Edition 3*. Thousand Oaks: Sage Publications Inc.
- Perrenoud, Ph. (2010). Pas d'inclusion efficace sans différenciation de l'enseignement dans les classes ordinaires. *Educateur (special issue)*, 1,13-16.
- Persephone vzw (2008) Violence against women with a disability. English Version January 2008. Antwerp: Persephone vzw
- Petticrew, M. & Roberts, H. (2006). *Systematic Reviews in the Social Sciences: a Practical Guide*. Blackwell Publishing Ltd: Malden, USA.
- Plaisance, E., Belmont, B., Vérillon, A., & Schneider, C. (2007). Intégration ou inclusion ? Eléments pour contribuer au débat. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 37, 159 – 164.
- Present, B. (2009). *Screening van de basiscompetenties betreffende de leerkracht lager onderwijs in relatie tot inclusief onderwijs*. [Unpublished Dissertation]. Universiteit Gent: Ghent.
- Provinciale Hogeschool Limburg & Toegankelijkheidsbureau (2010). *UD Woonlabo: Voor nu, voor later, voor iedereen* [Brochure]. Consulté sur <http://www.woonlabo.be/pers>
- Popay, J., Roberts, H., Sowden, A., Petticrew, M., Rodgers, M., Britten, N., Roen, K. & Duffy; S. (2006). *Guidance on the Conduct of Narrative Synthesis in Systematic Reviews*. A product from the ESRC Methods Programme.
- Renty, J. & Roeyers, H.(2005). *Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents*. *Child Care Health Dev*, 32(3):371-85.
- ResAP. (2007)3. *Achieving full participation through Universal design* (adopted by the Committee of Ministers on 12 December 2007 at the 1014th meeting of the Ministers' Deputies). Consulté sur [wcd.coe.int](http://wcd.coe.int)
- Rey, B., Descampe, S., Robin, F., & Tremblay, P. (2007). *Etude des pratiques de remédiation et de pédagogie différenciée dans le cadre de la mise en place des cycles (Rapport final)*. Ministère de la Communauté française.
- Rose, David. (2001). Universal Design for Learning. *Journal of Special Education Technology*, 16(2): 66-67.
- Rose, D., & Meyer, A. (2002). *Teaching every student in the digital age: Universal design for learning*.
- Ruts, K. & Wouters, J. (2013a). *Impulsnota Hoe tewerkstelling van personen met een (arbeids)handicap in Vlaanderen verbeteren?* Bruxelles: GRIP. Consulté sur [http://www.impulscongres.be/wp-content/uploads/2013/07/Impuls103-Jos-Wouters-Katrijn-Ruts-Hoe-de-tewerkstelling-van-personen-met-een-arbeidshandicap-in-Vlaanderen-verbeteren\\_.pdf](http://www.impulscongres.be/wp-content/uploads/2013/07/Impuls103-Jos-Wouters-Katrijn-Ruts-Hoe-de-tewerkstelling-van-personen-met-een-arbeidshandicap-in-Vlaanderen-verbeteren_.pdf)
- Ruts, K. & Wouters, J. (2013b) Nota #Impuls – sociaal economisch congres 19&20 oktober 2013. Bruxelles: GRIP. Consulté sur <http://www.impulscongres.be/wp-content/uploads/2013/08/Impuls105-Katrijn-Ruts-Jos-Wouters-Met-uitkeringen-en-werk-op-weg-naar-inclusie.pdf>
- Samoy, E. (2013a), *Handicap en Arbeid, Deel I: Definities en Statistieken over de arbeidsdeelname van mensen met een handicap*. Bruxelles: Departement Werk en Sociale Economie.

- Samoy, E. (2013b), *Handicap en Arbeid, Deel II: Beleidsontwikkelingen*. Bruxelles: Departement Werk en Sociale Economie.
- Samoy, E & Waterplas, L. (2012) Designing wage subsidies for people with disabilities, as exemplified by the case of Flanders (Belgium). *European Journal of Disability Research*, 6(2), 94-109.
- Schoevaerts, K., Bruffaers, R. & Vandenberghe, J. (2013). Reactie op 'Stijging van het nombre gedwongen opnames in België en Nederland: een epidemiologische analyse. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 55(4), pp. 304-306.
- Schoonacker, M. (2006). De wet op de patiëntenrechten: Kennis, toepassing en attitudes bij beroepsbeoefenaars: Een onderzoek uitgevoerd door het Vlaams Patiëntenplatform vzw in opdracht van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Heverlee: VUB. Consulté sur [http://vlaamspatiëntenplatform.be/uploads/documents/200605\\_De\\_Wet\\_op\\_de\\_patiëntenrechten\\_kennis\\_toepassing\\_en\\_attitudes\\_bij\\_beroepsbeoefenaars.pdf](http://vlaamspatiëntenplatform.be/uploads/documents/200605_De_Wet_op_de_patiëntenrechten_kennis_toepassing_en_attitudes_bij_beroepsbeoefenaars.pdf)
- Sensoa (2009). Algemene Gids Seksueel Grensoverschrijdend Gedrag. Consulté sur [http://www.vspf.org/new/sites/vspf06/files/File/bibliotheek/algemene\\_gids\\_grensoverschrijdend\\_gedrag.pdf](http://www.vspf.org/new/sites/vspf06/files/File/bibliotheek/algemene_gids_grensoverschrijdend_gedrag.pdf)
- SERV/STV Innovatie & Arbeid (2008). Technische nota. Werkbaar werk bij werknemers die tijdens hun dagdagelijkse bezigheden hinder ervaren door een handicap, een langdurige lichamelijke aandoening of een langdurige lichamelijke ziekte. Consulté sur [www.serv.be/werkbaarwerk](http://www.serv.be/werkbaarwerk).
- SERV (2013) *Advies Decreet maatwerk*. Bruxelles: SERV. Consulté sur [http://www.serv.be/sites/default/files/documenten/SERV\\_ADV\\_20130218\\_maatwerkdecreeet.pdf](http://www.serv.be/sites/default/files/documenten/SERV_ADV_20130218_maatwerkdecreeet.pdf)
- Service Public Fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale (2005). *Clés pour les aménagements raisonnables au profit des personnes handicapées au travail*. Bruxelles, Belgique. Consulté sur <http://www.meta.fgov.be>
- Service Public Fédéral Sécurité Sociale. (2011). Rapport sur l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Premier rapport de la Belgique. . Bruxelles, Belgique.
- Service Public Fédéral (n.d.) *Mesures sociales et fiscales*. Consulté sur <http://www.handicap.fgov.be/fr/taxonomy/term/164/home>
- Seksuelevorming.be (n.d.) *RSV: seksuele rechten Sensoa*, Consulté sur <http://www.seksuelevorming.be/achtergrond/over-rsv/rsv-seksuele-rechten>
- Smet, D. & Van Hove, G. (2009). *Ouders met een verstandelijke beperking. 7 Verhalen*. Ghent: Academia Press.
- Smet, P. (2009). *Beleidsnota Gelijke Kansen 2009-2014*. Bruxelles: Vlaamse Regering.
- Smets, H., Verelst, R. & Vandenberghe, J. (2009). Geestesziek en gevaarlijk: gedwongen opname of internering? Het Belgische wettelijke kader. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 51(4), pp. 217-225.
- Sécurité Sociale.be (2013b). *Handicap: Reconnaissance du handicap*. Consulté sur [https://www.socialsecurity.be/CMS/fr/citizen/displayThema/private\\_life/PRITH\\_8/PRITH\\_8\\_1.xml](https://www.socialsecurity.be/CMS/fr/citizen/displayThema/private_life/PRITH_8/PRITH_8_1.xml)

- Soetaert, J. (2011). *Verder studeren is... Een kwalitatief onderzoek naar de beleving van studenten met een functiebeperking in het Vlaamse hoger onderwijs*. [Unpublished Dissertation]. Universiteit Gent: Ghent.
- Sorée, V. (2011). Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap als sleutel tot meer Kwaliteit van Bestaan. *Ethiek & Maatschappij*, 4, (13), 141-161.
- Stein, M.A.(2009). Disability Human Rights. *California Law Review*, 95:75 (pp.75-121).
- Strategische Adviesraad Welzijn Gezondheid Gezin (2011). *Advies. Eindrapport PGB-experiment*. Bruxelles, Belgique.
- Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs (2012a) *Portret van Femke. Verhaal van een vroedvrouw*. Brugge: SIHO. Consulté sur <http://www.siho.be/files/portretten/Femke%20-%20portret%20pdf%20versie.pdf>
- Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs (2012b) *Praten over talent werkt drempels weg! Beroepsgerelateerde bezorgdheid*. Brugge: SIHO. Consulté sur <http://www.siho.be/files/Gidsen/Praten%20over%20talent%20werkt%20drempels%20weg.pdf>
- Steunpunt Recht en Onderwijs (2009). *Advies over de specifieke bepalingen met betrekking tot onderwijs in het VN-Verdrag van 13 december 2006 inzake de rechten van personen met een handicap*. Consulté sur [www.ond.vlaanderen.be/specifieke-onderwijsbehoefte/leerzorg/VN/VN-verdrag-advies.pdf](http://www.ond.vlaanderen.be/specifieke-onderwijsbehoefte/leerzorg/VN/VN-verdrag-advies.pdf).
- Strickfaden, M. & Devlieger, P. (2011). The Brussel Metro: Accessibility through Collaboration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105 (10), pp. 638-647.
- Tremblay, P. (2010). *Évaluation de la qualité de deux dispositifs scolaires – l'enseignement spécialisé de type 8 et l'inclusion dans l'enseignement ordinaire – destinés à des élèves de l'enseignement primaire ayant des difficultés/troubles d'apprentissage*. [Doctoral Dissertation] Université Libre de Bruxelles: Bruxelles.
- Tremblay, P. (2012). *Inclusion scolaire : Dispositifs et pratiques pédagogiques*. Bruxelles, Belgique: De Boeck Education.
- United Nations Enable (n.d.) *Chapter six: From provisions to practice: Implementing the Convention: Education*. Consulté sur <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=240>
- Unesco (2009). *Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation*. Paris : Unesco
- Van Acker, S., Van Butnder, G. (2005). Supervrouw of gewone leraar basisonderwijs in een inclusieve klas: Basiscompetenties voor leraars die inclusief werken in hun klas. *Welwijs*, 16(3): pp.20-27.
- Vandekinderen, C., Roets, G., Vandenbroeck, M., Vanderplasschen, W. & Van Hove, G. (2012): One size fits all? The social construction of dis-employabled women. *Disability & Society*, 27(5), 703-716.
- Van den Buys, A. (2002). *Vrouwen met een handicap dulden geen geweld!* Persephone vzw. Consulté sur: [www.persephonevzw.org/dossiers](http://www.persephonevzw.org/dossiers)
- Vanelslander, B, Decruynaere, E. & Lievens, N. (2012). *Vernieuwingen in de zorg. Het Persoons-Gebonden Budget*. Bruxelles: GRIP vzw.
- Van Hoey, T. (n.d.) *Liefde en intimiteit bij personen met een handicap*. Sint-Amandsberg: VMG.

- Van Hees, V. & Roeyers, H. (2014). *Geprikkeld om te weten – studeren met autisme*. Academia Press: Gent.
- Van Hove, G. (Ed.). (2000). *Het recht van alle kinderen. Inclusief onderwijs. Het perspectief van ouders en kinderen* (2nd press). Leuven: Acco.
- Van Rumst, S. (2013). *2008-11 Het verschil tussen verlengde minderjarigheid, verlengde hulpverlening en maatregelen na 18*. Consulté sur: [http://www.jeugdrecht.be/?action=artikel\\_detail&artikel=283](http://www.jeugdrecht.be/?action=artikel_detail&artikel=283)
- Verbruggen, M. (2011). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Towards inclusive education*. Anvers: University of Antwerpen.
- Verhoeven H., A. Martens (2002) *Imponerend stimuleren. De mogelijke brug tussen redelijke aanpassing en onevenredige belasting?* Departement Sociologie - HIVA - KU-Leuven.
- Verreyt, L. (2011). *Opzet en evaluatie van het pilootproject: 'Opleiding van volwassenen met een verstandelijke beperking tot co-begeleiders in het kleuteronderwijs.'* [Unpublished Dissertation]. Universiteit Gent: Gand.
- Victoria Deluxe vzw (2011). *'Ik zeg altijd de waarheid, maar niemand gelooft mij' – Een sociaal-artistiek project over de impact van psychisch ziek zijn op de mens en zijn omgeving.* [video documentary]. Gand: Victoria Deluxe vzw.
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2004). *Zelfstandig wonen: 'Een heel subtiel evenwicht'*. *Handblad*, 18. Consulté sur <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/570354-Zelfstandig+wonen:+Een+heel+subtiel+evenwicht'.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2007) *Tot hier en niet verder. Over grenzen*. VAPH: Bruxelles.
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2011a). *Bevorderen van kwalitatieve hulp-en dienstverlening*. Consulté sur <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/5189830-Bevorderen+van+kwalitatieve+hulp-+en+dienstverlening.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2011b). *Vraaggestuurd werken*. *Handblad*, 48. Consulté sur <http://www.vaph.be/vlafo/download/nl/6004500/bestand>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (n.d.). *Wonen met begeleiding*. Bruxelles, Belgique. Consulté sur <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/20496-Wonen+met+begeleiding.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) (2013). *Werk en beroepsopleiding*. Brussel: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Consulté sur <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/2531804-Werk+en+beroepsopleiding.html>
- Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB) (2011) *Werken met een arbeidshandicap: Joris en Yves getuigen*. Consulté sur [https://www.youtube.com/watch?feature=player\\_embedded&v=IELmWvbbZfs#t=12](https://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=IELmWvbbZfs#t=12)
- Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB) (2013) Maarten: Administratief bediende. *Getuigenissen*. Consulté sur <http://www.vdab.be/arbeidshandicap/maarten.shtml>

- Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB) (2013) Nele: Administratief medewerker. *Getuigenissen*. Consulté sur <http://www.vdab.be/arbeidshandicap/wim.shtml>
- Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB) (2013) Wim: Verkoper. *Getuigenissen*. Consulté sur <http://www.vdab.be/arbeidshandicap/wim.shtml>
- Vlaamse Overheid, Codex Hoger Onderwijs. Consulté sur <http://www.ond.vlaanderen.be/hogeronderwijs/Codex-Hoger-Onderwijs.pdf> op 18 april 2014.
- Vlaams Parlement. (2001). Verslag Vragen en interpellaties commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen Vergadering van 22/02/2001. Bruxelles, Belgique.
- Vlaamse Regering (1997). Decreet houdende de Vlaamse Wooncode. Consulté sur <http://codex.vlaanderen.be/Portals/Codex/documenten/1005498.html>
- Vlaamse Regering, Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren (2009). *Perspectief 2020 Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Bruxelles: Vlaamse Regering.
- Gouvernement wallon (2013). *Schéma de développement de l'espace régional (SDER)*. Consulté sur <http://www.wallonie.be/fr/publications/nouveau-schema-de-developpement-de-lespace-regional-sder>
- Video Files and transcriptions of interviews performed for Policy Research Centre on Equality Policies (PRCEP, 2012)
- Vlaams Fonds voor de Integratie van Personen met een Handicap (2002). Misbruik en geweld voorkomen: Enkele krachtlijnen uit het colloquium. *Handblad*, 12.
- Vlaams Parlement (2013). *Ontwerp van decreet betreffende maatwerk bij collectieve inschakeling. Tekst aangenomen door de plenaire vergadering*. Bruxelles: Vlaams Parlement. Consulté sur <http://www.werk.be/sites/default/files/Maatwerkdecreet%207%20juni%202013%20aangenomen%20VP.pdf>
- Vlaams Secretariaat van het Katholiek Onderwijs (2013). *Ontwerp van decreet betreffende belangrijke en noodzakelijke maatregelen voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften. Protocol van akkoord met uitzondering van de artikels II.1, II.11 §2, III.2 en III.6 §2*. Bruxelles, Belgique.
- Vlaamse Provinciale Steunpunten Toegankelijkheid (2012). *Accessibility, a local story: Inspirational Bundle for local governments*. Overpelt: Vaes bvba.
- Vlaanderen in Actie (2013). *Pact 2020*. Bruxelles: Vlaanderen in Actie. Consulté sur <http://www.vlaandereninactie.be/over/pact-2020>
- Warlet, F.J. (2003). *La minorité prolongée: à l'épreuve de la pratique quotidienne*. Bruxelles : AWIPH. Consulté sur [http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations\\_particulieres/minorite\\_prolonge.pdf](http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/minorite_prolonge.pdf)
- World Health Organisation (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. (Dutch WHO-FIC Collaborating Centre, Trans). Geneve (original work published 2001).

- World Health Organization (2003). *Mental Health Legislation & Human Rights: Mental Health Policy and Service Guidance package*. Geneva: World Health Organization. Consulté sur [http://www.who.int/mental\\_health/resources/en/Legislation.pdf](http://www.who.int/mental_health/resources/en/Legislation.pdf)
- World Health Organisation (2011). *World report on Disability*. Geneva: WHO & World Bank. Consulté sur: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf?ua=1)
- World Health Organisation (2012). Children with disabilities more likely to experience violence. *Note for media*. Geneva: WHO. Consulté sur: [http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/child\\_disabilities\\_violence\\_20120712/en/](http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/child_disabilities_violence_20120712/en/)
- Zanoni, P. (2011). Diversity in the lean automobile factory: doing class through gender, disability and age. *Organization*, 18 (1) 105-127.
- Zorgwijzer (2012). "De gevangenis is een harde wereld, waar de zwaksten worden uitgebuit" Interview met Henri Heimans voorzitter CMB Gent. *Zorgwijzer*, 30, 13-16. Consulté sur [http://issuu.com/w247/docs/2012\\_zorgwijzer\\_30](http://issuu.com/w247/docs/2012_zorgwijzer_30)

# ANNEXE 1: ANALYSE JURIDIQUE DE LA CONVENTION ONU

## Introduction

Le Consortium a fait une analyse de la Convention ONU en partant d'une perspective juridique dans laquelle il a été examiné en particulier quelles dispositions ont un rapport avec les sept thèmes proposés par le commanditaire de l'étude. Cette analyse est réalisée avec une attention pour la signification, l'interprétation et le domaine de l'application des différentes dispositions. Par ailleurs, il a été prêté attention à un certain nombre de principes fondamentaux de la Convention en général et à la cohérence et les tensions possibles entre les dispositions de la Convention.

## Égalité et non-discrimination

La non-discrimination et l'égalité jouent un rôle central dans la Convention. Pour commencer, la Convention, telle qu'elle a été réalisée, est fortement inspirée par un modèle de non-discrimination sous-jacent (à côté du fait qu'elle ait des éléments d'un modèle de droits plus intégral). L'égalité et la non-discrimination reviennent donc dans divers articles, y compris dans l'article 3 qui clarifie les principes sous-jacents de la Convention ONU.

La définition de base de la 'discrimination', utilisée par la Convention, est présentée dans l'article 2. Selon cet article, la discrimination fondée sur un handicap concerne 'toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable'.

La dernière phrase qui indique que le refus d'aménagement raisonnable équivaut à de la discrimination est d'une importance centrale. Cette notion a déjà été introduite dans l'ordre juridique européen avant l'entrée en vigueur de la Convention ONU grâce à la directive de non-discrimination européenne 2000/78/EG, mais seulement dans de domaine du travail et de l'emploi : la Convention ONU a fortement élargi l'application de cette obligation.

L'article 2 définit aussi ce que signifient concrètement les aménagements raisonnables, à savoir les modifications nécessaires et appropriées qui sont exigées dans des cas spécifiques afin de garantir la jouissance égale des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Les aménagements raisonnables dépendent toujours d'une appréciation dans un cas concret et ils sont limités par un test de proportionnalité. Une échappatoire est donc proposée sous forme d'un recours possible à des charges disproportionnées. Au cas où les aménagements s'avèrent trop lourds, que soit pour des raisons financières ou autres, l'aménagement demandé peut être refusé. Les aménagements sont souvent des

interventions peu coûteuses. Il peut parfois simplement s'agir d'une modification gratuite d'un règlement (de travail)<sup>8</sup>.

L'article 5<sup>9</sup> traite l'ordre d'égalité et de non-discrimination en général et introduit les obligations effectives à offrir des aménagements raisonnables, y compris dans les relations horizontales. L'article 5 décrit l'obligation de non-discrimination et d'aménagements raisonnables comme un principe directeur. Plus loin dans la Convention, le principe est aussi décrit comme un accessoire à la protection d'autres droits.

## Accessibilité

L'article 9<sup>10</sup> de la Convention ONU concerne l'accessibilité, sur base de l'égalité avec les autres, des bâtiments, des voiries, du transport, des installations médicales, des écoles, du

---

<sup>8</sup> L'article 5 stipule que' 1. Les États Parties reconnaissent que toutes les personnes sont égales devant la loi et en vertu de celle-ci et ont droit sans discrimination à l'égal protection et à l'égal bénéfice de la loi. 2. Les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement. 3. Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés. 4. Les mesures spécifiques qui sont nécessaires pour accélérer ou assurer l'égalité de facto des personnes handicapées ne constituent pas une discrimination au sens de la présente Convention

<sup>9</sup> L'article 3 stipule que' Les principes de la présente Convention sont : a. Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes; b. La non-discrimination; c. La participation et l'intégration pléines et effectives à la société; d. Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité; e. L'égalité des chances; f. L'accessibilité; g. L'égalité entre les hommes et les femmes; h. Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et i. Le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

<sup>10</sup> Article 9 : Accessibilité : Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales. Ces mesures, parmi lesquelles figurent l'identification et l'élimination des obstacles et barrières à l'accessibilité, s'appliquent, entre autres : aux bâtiments, à la voirie, aux transports et autres équipements intérieurs ou extérieurs, y compris les écoles, les logements, les installations médicales et les lieux de travail; Aux services d'information, de communication et autres services, y compris les services électroniques et les services d'urgence. Les États Parties prennent également des mesures appropriées pour : a. Élaborer et promulguer des normes nationales minimales et des directives relatives à l'accessibilité des installations et services ouverts ou fournis au public et contrôler l'application de ces normes et directives; b. Faire en sorte que les organismes privés qui offrent des installations ou des services qui sont ouverts ou fournis au public prennent en compte tous les aspects de l'accessibilité par les personnes handicapées; c. Assurer aux parties concernées une formation concernant les problèmes

logement et de l'information, la communication et des services électroniques. L'inquiétude concernant l'accessibilité a aussi été incorporée dans les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés de l'ONU<sup>11</sup>. L'article 9 de la Convention ONU appelle les états à prendre des mesures concrètes qui doivent donner un accès égal aux personnes handicapées dans les équipements et services mentionnés précédemment. En outre, ces mesures doivent aider à identifier et éliminer des obstacles possibles.

Le deuxième paragraphe traite de l'obligation des états membres de prendre des mesures appropriées dans certains cas. Ces mesures peuvent être : augmenter l'accessibilité en favorisant l'utilisation du braille, stimuler le recours à des interprètes en langue des signes, le développement de nouvelles technologies, stimuler les technologies de communication accessibles, etc. De plus, il peut s'agir de mesures qui mènent à la formation d'acteurs impliqués et à une meilleure accessibilité d'institutions publiques mais aussi privées.

Les points F, G et H qui traitent de nouvelles technologies de communication et de soutien supplémentaire ont été incorporés dans l'article grâce à l'intervention d'organisations qui représentent les personnes handicapées<sup>12</sup>. Ces organisations avaient fortement souligné l'importance d'une accessibilité équivalente. Il peut s'agir entre autre de questions concernant la 'conception universelle'. Ce terme est décrit dans l'article 2 comme 'la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La « conception universelle » n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires'.

L'article peut être appliqué de façon autonome, mais peut aussi être utilisé en rapport avec d'autres articles, comme les articles 29 et 30.

---

d'accès auxquels les personnes handicapées sont confrontées;d.Faire mettre en place dans les bâtiments et autres installations ouverts au public une signalisation en braille et sous des formes faciles à lire et à comprendre;e.Mettre à disposition des formes d'aide humaine ou animalière et les services de médiateurs, notamment de guides, de lecteurs et d'interprètes professionnels en langue des signes, afin de faciliter l'accès des bâtiments et autres installations ouverts au public;f. Promouvoir d'autres formes appropriées d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées afin de leur assurer l'accès à l'information;g. Promouvoir l'accès des personnes handicapées aux nouveaux systèmes et technologies de l'information et de la communication, y compris l'internet;h. Promouvoir l'étude, la mise au point, la production et la diffusion de systèmes et technologies de l'information et de la communication à un stade précoce, de façon à en assurer l'accessibilité à un coût minimal.

<sup>11</sup> Article 5 des Règles de l'ONU stipule que 'l'accessibilité est de la plus grande importance'

<sup>12</sup> Ad Hoc Committee, Daily summary of discussion at the seventh session related to article 8: Raising awareness regarding disability, 16 January 2006, <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum16jan.htm>; G. QUINN et T. DEGENER, *Human Rights and Disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*, New York et Genève, UN, 2002, 216.

## **Droit à la liberté et à la sécurité de la personne (y compris le droit à la protection sociale)**

L'article 14 de la Convention ONU stipule que les personnes handicapées doivent pouvoir jouir de façon égale de leur droit de liberté et de sécurité et qu'un handicap ne peut jamais être la seule raison pour une privation de liberté. Le droit à la liberté personnelle est mentionné dans diverses Conventions sur les droits de l'Homme précédentes<sup>13</sup>. L'article 14 de la Convention ONU stipule explicitement qu'une privation de liberté qui est seulement basée sur la présence d'un handicap ne peut pas être justifiée.

Cette disposition intervient dans la pratique du placement de personnes handicapées dans des institutions. Elle va plus loin que la disposition classique qui interdit seulement la privation de liberté arbitraire et illégitime. La privation de liberté seulement sur base d'un handicap est toujours liée à ceci. Lorsqu'une privation de liberté a tout de même lieu, le second paragraphe stipule que les conditions comme elles découlent des Conventions traditionnelles sur les droits de l'Homme doivent être remplies<sup>14</sup>.

Les articles 16 et 17 de la Convention ONU concernent également la liberté et la sécurité de la personne. Sur base de l'article 16, les États doivent prendre des mesures afin de protéger les personnes handicapées contre toutes formes de violence, d'exploitation et d'abus, ceci aussi bien chez soi qu'à l'extérieur. L'exploitation, la violence ou l'abus basés sur le genre relèvent aussi de cette protection. Les États doivent intervenir de façon préventive en offrant de l'aide et du soutien et ils doivent surveiller les dispositions et les programmes spéciaux avec l'aide d'autorités indépendantes.

De plus, les États doivent intervenir fermement si des infractions ont eu lieu. Les États doivent faire des démarches appropriées afin de faire en sorte qu'un rétablissement adéquat soit proposé. Les victimes doivent aussi avoir l'opportunité de se réhabiliter et de retourner dans la société.

Les auteurs avaient, dans le contexte de cet article, aussi une attention particulière pour la situation difficile des femmes et des enfants handicapés. L'article 16 appelle les États signataires à adopter de la législation et à suivre une politique qui s'adresse spécifiquement à ce groupe vulnérable afin de donner suite (pénale) aux cas difficiles d'exploitation, de violence ou d'abus envers les personnes handicapées.

---

<sup>13</sup> Art. 9 IVBPR; art. 6 IVUR; art. 16; Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille, art. 5 Article Convention européenne des droits de l'homme. , art. 37 sub b ONU-Convention sur les droits de l'enfant

<sup>14</sup> Voir par ex. Article Convention européenne des droits de l'homme. 5 EVRM.

En ce qui concerne l'article 17, cette disposition reconnaît que chaque personne handicapée a droit au respect de l'intégrité physique et mentale. L'UE a déclaré que la protection contre l'admission et le traitement involontaires sont aussi du ressort de cet article.<sup>15</sup>

Le droit à un niveau de vie adéquat pour les personnes handicapées et leur famille est, pour terminer, garanti par l'article 28. Ceci implique que les États doivent faire des démarches afin de garantir que ce droit puisse être exercé sans distinction en lien avec le handicap. Les États doivent, entre autre, garantir un accès égal à de l'eau potable, rendre accessible aux personnes handicapées des programmes orientés sur la réduction de la pauvreté, offrir de l'aide pour couvrir les frais liés au handicap, prévoir des logements sociaux et garantir les pensions.

## Capacité juridique

La capacité juridique, d'exercice et de prise de décision des personnes handicapées sont les droits les plus révolutionnaires de la Convention ONU. Ils donnent force et influencent fortement les autres droits.

La capacité juridique, d'exercice et de prise de décision ne sont pas reprises dans les instruments de droit précédents. La Convention relative aux droits de l'enfant ne traite pas non plus de ce thème. Pendant les négociations concernant la Convention ONU, les personnes handicapées étaient juridiquement incapables dans la plupart des pays, ce qui signifiait en pratique la mort civile. C'est pourquoi l'article 12 de la Convention ONU est l'une des dispositions les plus importantes et les plus innovantes pour les personnes handicapées. Celui-ci exige des changements profonds de la législation et de la politique. La capacité juridique, d'exercice et de prise de décision des personnes handicapées sont l'expression la plus claire du modèle social du handicap et la condition la plus importante pour leur autodétermination et leur participation à la société. Elles sont donc de grande importance dans tous les domaines de la vie des personnes handicapées.

Selon l'article 12 (2) de la Convention ONU, 'les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres'. Les mesures qui rendent les personnes handicapées juridiquement incapables sur base de leur handicap sont donc interdites. Dans certains pays, une distinction est faite avec l'exercice de la capacité juridique, qui elle peut être limitée. Les personnes handicapées doivent être elle-même capables de prendre des décisions concernant le logement, l'enseignement, le travail, la santé, la participation politique, etc. Afin de rendre ceci possible 'des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique' doivent être prises. De cette façon la '*substitute-decision making*' est remplacée par la '*supported-decision making*'. Les États doivent prévoir des mesures de soutien afin de laisser les personnes handicapées prendre de décisions de façon autonome. Aussi bien le

---

<sup>15</sup> Eighth Session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities 14 - 25 August and 5 December 2006.

degré auquel les personnes handicapées peuvent exercer leur capacité juridique, que le soutien qu'elles peuvent utiliser, doivent être individualisé.

L'article 12(4) de la Convention ONU stipule que des garanties sont nécessaires afin 'que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique -...-, soient exemptes de tout conflit d'intérêt et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire' Ces mesures ne doivent pas seulement être prises mais doivent aussi être régulièrement revues par un juge en fonction de la situation dans laquelle la personne handicapée se trouve. Il faut aussi tenir compte de la volonté de cette personne et d'intérêts d'autres personnes qui sont en conflit avec ceux de la personne handicapée. Le fait que les personnes handicapées doivent être impliquées dans les procédures qui les concernent est confirmé dans l'article 13 (1) de la Convention ONU qui assure 'l'accès effectif des personnes handicapées à la justice, sur la base de l'égalité avec les autres'. Ces personnes ne doivent pas seulement être entendues mais elles doivent aussi être soutenue afin d'exprimer leur point de vue pendant les procédures.

## **Vie autonome**

Le droit à la vie autonome est fondamental. Sans autonomie, les gens ne peuvent vivre complètement. Le fait de pouvoir prendre des décisions permet aux personnes handicapées de se développer et de participer à la société.

Le droit à la vie autonome n'est pas garanti explicitement dans les instruments antérieurs. Vu la ségrégation des personnes handicapées, il était de grande importance d'incorporer un article qui garantit leur droit à la vie dans la société. Le droit à la vie autonome renforce tous les droits de la Convention ONU et découle directement du modèle social du handicap. Il est particulièrement lié à l'article 12, étant donné que la capacité juridique est nécessaire pour pouvoir prendre des décisions. Le droit à la vie autonome est en conséquence en même temps une façon de réaliser les autres droits et un objectif en soi. Ceci signifie que des mesures politiques qui mènent au fait que les personnes handicapées soient obligées de vivre d'une façon qu'elles ne contrôlent pas, doivent être abolies.

L'article 19 (a) de la Convention ONU stipule que 'les personnes handicapées ont la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier'. Ceci signifie que les personnes handicapées ne peuvent pas être placées en institutions en raison de leur handicap. La Convention ONU ne fait pas de distinction entre les sortes de limitations. L'article 19 (a) de la Convention ONU est considéré comme la base légale pour la terminer l'institutionnalisation de personnes handicapées quel que soit la dimension et l'institution dans laquelle ces personnes se trouvent.

La désinstitutionnalisation doit être accompagnée de mesures qui rendent la vie autonome possible. Pour ceci, des aménagements raisonnables qui répondent aux besoins concrets de la personne handicapée sont nécessaires. De plus, l'article 19 (2) de la Convention ONU prévoit que les personnes handicapées doivent avoir accès 'à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide

personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation'. Les États doivent prendre des mesures de soutien afin de faire participer les personnes handicapées à la société en tenant compte de la situation personnelle et des choix de ces personnes. Ce sont les mesures qui détermineront si le droit à la vie des personnes handicapées est suffisamment respecté. L'interdiction de placer des personnes handicapées dans des institutions sur base de leur handicap et l'obligation de prévoir des mesures de soutien pour leur donner la possibilité de participer à la société, sont donc indissolublement liées. Les personnes handicapées ont, entre autres, le droit à de l'assistance personnelle qui doit être financée directement ou indirectement par l'État. Le financement direct peut, par exemple, être fait au moyen de budgets d'assistance personnels. Le droit à la vie autonome doit cependant être réalisé progressivement en fonction des moyens disponibles. Finalement, les services sociaux généraux 'doivent être mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et doivent être adaptés à leurs besoins ', comme stipulé dans l'article 19 (c) de la Convention ONU.

## Enseignement<sup>16</sup>

Le droit à l'enseignement est l'un des droits de l'homme les plus importants. Il fonctionne comme un multiplicateur pour tous les autres droits de l'Homme aussi bien économiques, sociaux et culturels que civiles et politiques. Le droit à l'enseignement est garanti dans différents instruments de l'ONU.<sup>17</sup>

L'article 24 de la Convention ONU garantit le droit à l'éducation des personnes handicapées. L'article 24 (2) (a) et (b) de la Convention ONU stipule que les États signataires de cette Convention garantissent 'que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire' et que 'les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire. Ainsi la Convention fait de l'enseignement inclusif la règle et de l'enseignement spécial l'exception. Ce principe a son origine dans le *Salamanca Statement*.<sup>18</sup> Le droit à l'enseignement des personnes handicapées doit être réalisé progressivement en fonction des moyens disponibles. Ceci signifie que les États doivent mettre en jeu leurs moyens au profit de l'enseignement inclusif, bien que l'objectif ne doive pas être réalisé immédiatement. Ils doivent, en outre, utiliser un planning pour cet objectif et prévoir la supervision du résultat visé.

---

<sup>16</sup> Cette partie est basée sur l'article suivant : G. de Beco 'Het recht op onderwijs voor personen met een handicap volgens Artikel 24 van het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap: juridische analyse en toepassing in Vlaanderen', (2013) 14 (2) *Tijdschrift Jeugd en Kinderrechten* 90-104.

<sup>17</sup> Art. 26 UVRM; art. 18 (4) IVBPR; art. 13 IVESCR.

<sup>18</sup> World Conference on Special Needs Education, *Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education: Access and Equality*, Salamanca, 7-10 juni 1994; <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf>.

L'article 24 (2) de la Convention ONU stipule que les personnes handicapées ont droit à des aménagements raisonnables afin de pouvoir participer à l'enseignement général. Le terme aménagements raisonnables est défini dans l'article 2 de la Convention ONU et le refus de ceux-ci est de la discrimination. Les aménagements raisonnables sont des mesures individualisées comme le fait de rendre accessible des locaux et l'adaptation des curriculums. De plus, la Convention ONU prévoit un certain nombre de mesures de soutien afin que les enfants handicapés puissent participer à l'enseignement général. Celles-ci ont un caractère général et comprennent, par exemple, la procuration d'assistance ainsi que de matériel et d'équipement. Les coûts de ceux-ci sont aux frais de l'État. Les mesures de soutien sont soumises à l'obligation de réaliser le droit à l'enseignement des personnes handicapées de façon progressive et en fonction des moyens disponibles, contrairement aux aménagements raisonnables.

## Emploi

L'importance du travail est multiple. En dehors du besoin d'aller à la rencontre des frais de vie quotidien, cela permet aux personnes handicapées de participer à la construction de la société. L'emploi fait partie de l'identité de l'individu et de l'appréciation de chaque personne.

Le droit au travail est aussi garanti dans différents instruments de l'ONU.<sup>19</sup> Comme il en est le cas pour le système éducatif général, la Convention ONU donne la priorité au marché de l'emploi ouvert. L'article 27 (1) de la Convention ONU stipule en effet que le droit au travail pour les personnes handicapées signifie 'la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouvert'. Les personnes handicapées doivent pouvoir participer à l'économie régulière<sup>20</sup>.

L'article 27 (1) interdit la discrimination sur base d'un handicap dans le domaine du travail. L'interdiction de discrimination commence lors de l'interview et de l'entretien et s'applique également en ce qui concerne les conditions de travail, parmi lesquelles le salaire, les heures de travail, les vacances ainsi que les promotions, les formations, la protection sociale et d'autres bénéfices. Ceci contient aussi l'obligation d'offrir des aménagements raisonnables qui doivent permettre aux personnes handicapées de travailler dans le marché de l'emploi ouvert. Selon l'article 27 (1) (h) 'Favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé en mettant en œuvre des politiques et mesures appropriées, y compris le cas échéant des programmes d'action positive, des incitations et d'autres mesures'. Ces mesures doivent favoriser le travail des personnes handicapées dans le marché du travail ouvert. Elles peuvent être aussi bien financières que pratique au moyen d'assistance. Finalement l'article 27 (1) (j) stipule que les États 'favorisent l'acquisition par les personnes handicapées d'une expérience professionnelle sur le marché du travail général'. Il est d'une

---

<sup>19</sup> Art. 23 UVRM; art. 6, 7 et 8 IVESCR.

<sup>20</sup> M. Ventegodt Liisberg, 'Flexicurity and Employment of Persons with Disability in Europe in a Contemporary Disability Human Rights Perspective', in L. Waddington, G. Quinn and E. Flynn (eds), *European Yearbook of Disability Law* (Antwerp: Intersentia, 2013) 145-168, 149.

grande importance de diffuser un message positif sur l'inclusion de personnes handicapées dans le marché du travail.

# ANNEXE 2: RÉSUMÉS DES CHAPITRES DES RÉSULTATS THÉMATIQUES

Tableau 9 : Résumé égalité et non-discrimination

1. DOMAINES DE DISCRIMINATION PROEMINENTS	
<p><b>Accessibilité</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Physique</li> <li>- Information</li> <li>- Communication</li> </ul> <p><b>Mobilité</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Flexibilité limitée</li> <li>- Transport en commun</li> <li>- Attribution des moyens qui 'rendent mobile' (ex : chaise roulante)</li> </ul> <p>➔ Accessibilité et mobilité comme pilier de la participation sociétale</p> <p><b>Vie sociale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Discrimination 'indirecte' via accessibilité et mobilité</li> </ul> <p><b>Vie et habitation autonome</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Différence dans les allocations financières entre les personnes avec des circonstances d'habitation différentes</li> </ul> <p><b>Vie affective et sexuelle</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Méconnaissance/négation des besoins de personnes handicapées par rapport aux personnes sans handicap</li> </ul> <p><b>Emploi</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Procédure de sélection</li> <li>- Aménagements raisonnables</li> </ul> <p><b>Enseignement</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Droit d'inscription</li> <li>- Aménagements raisonnables</li> </ul> <p><b>Plus de 65 ans</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rien de prévu</li> <li>➤ Voir aussi obstacles structurels</li> </ul>	<p>➔ Voir rapports thématiques spécifiques pour problèmes sous-jacents et solutions proposées</p>
2. OBSTACLES À L'ÉGALITÉ	
Obstacles culturels	Stigmatisation
Préjugés et attentes	Sensibilisation

- Accent sur ce qui n'est pas possible
  - Accent sur les problèmes 'engendrés' par le handicap
  - Information sur les moyens de soutien
  - Modèles
- Apprendre à voir plus loin que le handicap

---

#### Manque de compréhension

---

- |   |  |
|---|--|
| <p>Faveurs au lieu des droits</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque d'attention sociale</li> <li>- Mesures vues comme des 'privilèges'</li> <li>- Ne pas attribuer d'aménagements raisonnables et de soutien</li> </ul> <p>Problème encore plus grand pour les handicaps moins visibles et non-reconnus &amp; besoins</p> | <p>Créer de la compréhension en faisant vraiment éprouver l'information au moyen, par exemple, de mises en situation</p> <p>Handicaps 'invisibles': faire prendre conscience de leur existence</p> |
|---|--|

---

#### Exclusion sociale

---

- |  |  |
|--|--|
| <p>Pas tenir compte</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dans les constructions, transports en commun, etc.</li> <li>- Diversité du groupe</li> <li>- Information &amp; actualité (être au courant)</li> </ul> <p>Pas de droit à la parole</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas pris au sérieux</li> <li>- Vision considérée pas importante</li> <li>- Pas toujours facile de prendre ses propres décisions en ce qui concerne relations sociales</li> </ul> | <p>Sensibilisation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Architectes, producteurs, webdesigners (voir accessibilité)</li> <li>- Informer sur les différents handicaps &amp; besoins</li> <li>- Lors de l'information : garder la diversité du groupe à l'esprit</li> </ul> <p>Sensibilisation en ce qui concerne le droit à la parole</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Opinion des personnes handicapées important</li> </ul> |
|--|--|

- 
- ⇒ Sensibilisation générale à tous les niveaux est nécessaire afin d'éliminer les facteurs de discrimination culturelle
- Enseignement inclusif

		- Média
		- Rôle personnes handicapées + environnement
		- Mise en situation de réduction de mobilité
<b>Obstacles structurels</b>	<b>Reconnaissance du handicap</b>	
Limite d'âge		Eliminer limite d'âge
- + 65 ans seulement offre de 'personnes âgées'		
Système de points		Attribution de points en dialogue avec une équipe multidisciplinaire + personne handicapée même (⇔ un médecin inconnu)
- Médecin 'inconnu' = pas toujours exact' ➤ Surtout problématique pour handicaps 'invisibles' (e.a. Syndrome de Fatigue Chronique)		
Evaluer à chaque fois à nouveau = fatiguant et pas nécessaire pour tous		Réévaluation plus flexible - Où une évolution est possible - Reconnaissance standard pour les situations dans lesquelles le handicap est permanent
<b>Attributions des moyens de soutien</b>		
Quelqu'un d'autre décide de la nécessité		Attribution en dialogue avec personne de confiance + impliquer personne handicapée
- Contexte individuel souvent pas pris en compte		
Problème côté de l'offre :		Elargir le côté de l'offre:
- Crise financière : personnes handicapées ne sont pas une priorité dans le budget		- Glissement de budget ➤ Sensibilisation aussi nécessaire au niveau plus haut !
- Peu d'interprètes, d'assistants, ...		- Rendre les emplois plus attrayants
- Moyens de soutien chers ➤ Peu ou pas de concurrence		- Marché libre avec plus de concurrence
- Moyens de soutien qui n'arrivent pas		- Redistribution des moyens qui ne sont plus utilisés
<b>Allocations</b>		
Lacunes/obstacles l'attribution des allocations	dans	Comblent les lacunes - Filet de sécurité

	<p>→ Pauvreté</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- D'actif à sans emploi <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Calculés sur salaire bas / mi-temps</li> </ul> </li> <li>- Indemnités de maladie vs. Allocation d'intégration question de l'un ou l'autre</li> <li>- 'Prix de l'amour'</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire dépendre l'allocation de la situation réelle au lieu de standard</li> </ul>
<b>Législation</b>		
	Législation existante peu appliquée en pratique	
	Législation générale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 'Qui est le citoyen ?' + incorporer des dispositions de protection</li> <li>- Impliquer les personnes handicapées</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Peu d'attention à la diversité des citoyens</li> </ul>	
	Loi anti discrimination spécifique	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A côté des autres lois</li> <li>- Large et vague</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Préciser sans réduire la portée</li> </ul>
	Droit aux aménagements raisonnables	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Terme vague</li> <li>- Pas contraignant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Importance médiateurs externes</li> </ul>
<b>Obstacles généraux</b>	<b>Information</b>	
	Trop peu d'information aux tiers partis sur les primes de soutien etc.	Faire en sorte que les tiers partis et les personnes handicapées soient informés de façon ciblée sur les possibilités existantes et les droits
	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Par ex. peu d'employeurs au courant de la Prime Flamande de Soutien</li> </ul>	
	Peu d'information pour les personnes handicapées elles-mêmes	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Contribue à 'l'auto discrimination'</li> </ul>	
<b>Effet de cascade</b>		
	Tombe souvent d'une exclusion	Attention pour 'situations

	<p>dans l'autre:  → Par exemple</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Enseignement spécialisé &gt; trouver un emploi</li> <li>- Pauvreté &gt; exclusion à beaucoup de niveaux</li> </ul>	<p>dangereuses' pour plus d'exclusion</p>
<b>3. CONTESTATION DE LA DISCRIMINATION</b>		
<b>Raisons non contestation</b>	<p>Personnes handicapées entravées par :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dépendance/représailles</li> <li>- Energie limitée + incertitude dénouement</li> <li>- Connaissance des propres droits</li> <li>- Financièrement</li> </ul>	<p>Informers les personnes handicapées de leurs droits</p> <p>Fournir des endroits où on peut venir pour des conseils et de l'aide à la portée de tous  ⇒ Voire aussi rôle des organisations</p>
<b>Rôles des organisations</b>	<p>Peu d'aide et de conseils ciblés</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fouillis d'information</li> <li>- 'Vouloir' aider'</li> <li>- Disponibilité limitée</li> <li>- Manque de collaboration</li> </ul> <p>Centre interfédéral pour l'égalité des chances:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés à traiter toutes les plaintes</li> <li>- Cas individuels</li> <li>- Personnes handicapées sur liste prioritaire ?</li> <li>- Problématique loi anti discrimination</li> </ul>	<p>Membre du personnel au sein de l'organisation qui peut orienter de façon ciblée</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plus de personnel?</li> <li>- Signaler plus d'affaires générales (↔ cas individuels)</li> </ul>

Tableau 10 : Résumé accessibilité

QUOI	PROBLÈME	SOLUTION
<b>Ordonnance flamande accessibilité</b>	Manque de contrôle	Réfléchir à une approche intégrale de l'accessibilité
<b>Limitations des plans pour les personnes en chaise roulante</b>		Elargir les plans
<b>'on n'apprécie pas ce qu'on ne connaît pas'</b>		Sensibilisation, surtout aussi lors de la formation de par ex. des architectes et des autorités locales
<b>Accessibilité de l'espace public</b>	Obscurité de l'espace public	Trottoirs Signalisation
<b>Accessibilité de l'espace public</b>	Manque de clarté dans les bâtiments publics	Sensibiliser les écoles
<b>Accessibilité de l'information</b>	Information absente lors d'activités	Les pictogrammes augmentent la compréhension s'ils sont clairs (ex. : TOEVLA)
		Diversité de la communication pour la diversité du groupe cible
<b>Communication moderne</b>	Obstacle et bénédiction	Sensibiliser les développeurs de sites web
<b>Mobilité – transports en commun</b>	Bus sur appel – réservation de train	L'organisation est complexe et pas toujours utile
<b>Mobilité – transport privé</b>	Taxi	Projet 'MeerMobiel'
<b>Mobilité – transport privé</b>	Inaccessibilité de beaucoup de cheminements	Travaux d'infrastructure

Tableau 11 : Résumé capacité juridique

THÈME	PROBLÈME	SOLUTION
<b>1. Attribution statut</b>	Ethiquement complexe	
	-Question éthique de déclarer ou non quelqu'un incapable	-Au lieu de se concentrer sur la question éthique, fournir soutien lors de conséquences néfastes d'une décision
	Obstacles à l'attribution	
	-Information : beaucoup et inefficace (pas quand nécessaire)	- Fournir de l'information sur base du cycle de vie -Point d'information central
	-Inflexibilité des mesures actuelles (dans les domaines de vie & le futur)	-Attention pour capacités qui évolues et sont diverses (→attendre nouvelle politique)
<b>2. Conduite du régime (temporaire)</b>	Nomination	
	-Juge de paix choisit le surveillant (la personne même n'a rien à dire) -Problèmes de communication	-Nomination sur base de dialogue -Droit à la parole de la personne 'incapable' est une priorité ' -Fournir des moyens de communication alternatifs
	Famille	
	-Confiance aveugle en la famille = naïf -Conseil familial = décision (mais souvent partant de surprotection)  -Pas toujours décisions dans l'intérêt de la personne en question	-Plus de contrôle et de transparence des finances -Plaintes doivent être prises au sérieux par tiers partis -Conseil neutre pour des décisions réfléchies  -Décisions cruciales : équipe interdisciplinaire avec différents acteurs impliqués, mais aussi acteurs neutres afin d'atteindre un consensus. Pas un parti qui décide
Logement		

	-Relations de pouvoir déséquilibrées	-Bureaux d'arbitrage externes
	-Souvent : violation de l'intégrité médicale	-Pouvoir choisir son médecin -Sensibilisation -Logement
	Discuter et décider	
	Possibilités limitées	-Chercher des alternatives
	-Décider sans explication	-Fournir des explications pour les décisions
<b>3. Thématiques</b>	Gestion des biens	
	-Absences – peu d'engagement -Craintes vis-à-vis de la réforme de juin 2014	-Ne pas donner tout le pouvoir à la famille
	Choix de vie	
	- Beaucoup de contraintes externes (parents et/ou professionnels)	- Mettre la personne handicapée au centre des discussions (cf. aussi FG vie autonome)
	Emprunts bancaires	
<b>4. Obstacles</b>	Préjugés sociaux	
	- Accent sur le négatif, sur ce qui n'est pas possible -Attitude: 'comme s'ils ne comptaient pas'	-Sensibilisation sociale : par l'enseignement, des modèles, les médias
	Perception comme groupe à risque	
	-Coûts plus chers pour par exemple emprunts, assurance, ... -Problèmes lors d'adoption → Sentiment qu'elles doivent prouver à chaque fois à nouveau	-Examiner les situations individuelles : toutes les personnes handicapées n'ont pas de problèmes financiers ou médicaux ou ne peuvent pas prendre de responsabilités
	Influence environnement directe	
	-surprotection par l'environnement : conseil négatif	- Jour sur les deux côtés : -Augmenter l'assertivité de la personne handicapée -Confronter l'environnement avec les possibilités
	-Dépendance : difficile de ne pas écouter conseil	

<b>5. Réforme des régimes de protection</b>	-Nombreux doutes	- Information quant à la réforme (déjà proposée dans le FG sur la liberté et sécurité) ?
<b>6. Procédures en cas de plainte</b>	-Cercle vicieux : trop se battre → essoufflement → peu de plaintes introduites → peu d'aménagements → trop se battre → essoufflement, etc.	-Information quant aux droits et aux aides existantes -Associations spécialisées

Tableau 12 : Résumé liberté et sécurité

Liberté	
Obstacles	Solutions
<b>1. Accessibilité et liberté de mouvement</b>	
<b>Forme de soutien et obstacles financiers</b>	Réformer le système d'allocation Revoir le budget d'assistance personnelle et la division des subsides
<b>Soins médicaux et technologiques : sur les assurances, manque de décisions personnelles et problèmes de communication</b>	Impliquer la capacité de décision des personnes handicapées  Soutien de professionnels dans la communication, avoir une meilleure compréhension de la nature de la communication et un soutien technologique de la communication
<b>Problèmes juridiques (surtout pour les personnes avec un handicap mental)</b>	Stimuler une approche individualisée et individualiser les règlements, déléguer à l'assistance familiale, réduction de l'implication professionnelle
<b>2. Obstacles familiaux, relationnels et culturels</b>	
<b>Statut de minorité prolongée dans le contexte de la famille</b>	Garantir la contribution des parents et des membres de la famille mais aussi stimuler la liberté de personnes handicapées
<b>Relations en dehors de la famille comme des relations amicales ou amoureuses sont entravées</b>	Augmenter l'implication émotionnelle
<b>3. Obstacles concernant le séjour en institution</b>	
<b>L'admission limite la liberté</b>	Nécessaire de mieux décrire la problématique dans les différentes régions
Sécurité	
<b>1. Sentiment général d'insécurité en résultat du handicap et en conséquence des obstacles technologiques et d'infrastructure</b>	Garantir la sécurité dans l'espace public
<b>2. Trop peu de protection des personnes handicapées, surtout lors de la transition entre différents contextes (en raison d'une communication déficiente)</b>	Communication interpersonnelle, communication avec services d'aide
<b>3. Obstacles structurels dans la communication à cause desquels un risque se développe</b>	Investir dans la communication
<b>4. Abus (de confiance, sexuel)</b>	Sensibiliser

Tableau 13 : Résumé vie autonome

THÈME	PROBLÈME	SOLUTIONS PROPOSÉES
<b>PROJET DE VIE</b>	Mauvaise traduction de l'autonomie	Aller vers 'options' comme baromètre central
	Bon soutien	Il faut e.a. ne pas reproduire les fautes historiques et rendre les services réguliers accessibles en parallèle avec les solutions spécifiques
	Bon partenariat	Dialogue avec l'aide des méthodes du PTP Aussi bien au sein de réseau naturel que professionnel Personne handicapée centrale dans son projet
	Complexité	Voir entre autre chapitres transversaux
<b>SOUTIEN</b>	<p><b>Rôle réseau personnel</b></p> <p>Choix des deux partis</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas évident que les amis et la famille veuillent garantir ceci</li> <li>- Personne handicapée ne le veut pas toujours</li> </ul> <p>⇒ Autonomie, vie privée, amis et famille doivent pouvoir être des amis et de la famille</p> <p>Manque de services de soutien</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inquiétudes pour le futur</li> </ul> <p>Dépendance</p>	<p>Allégeant:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Marquer la limite en payant pour les services</li> <li>- Projets Buddy</li> </ul> <p>MAIS SURTOUT: Faire en sorte que tout le monde ait droit à des services de soutien adaptés (Contraignances du soutien : droit, pas une faveur) Voir 'soutien professionnel'</p>

	<p><b>Soutien professionnel</b></p> <p>Assistance personnelle</p> <p>Offre limitée:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelqu'un d'autre décide de la nécessité de l'assistance personnelle (BAP)</li> <li>- Priorité budgétaire dans le budget</li> <li>- Manque d'assistance personnelle</li> </ul> <p>Problèmes inhérents au BAP</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas pendant les weekends ou le soir</li> <li>- Liés à l'emploi (continuer de payer par ex. pendant hospitalisation)</li> </ul> <p>Inquiétude PVF</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Budget forfaitaire pas suffisant pour tous &amp; abus par d'autres</li> <li>- Système plus cher</li> </ul> <p>Logement</p> <p>Glissement vers plus de soutien à la maison</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque de place</li> <li>- Glissement effectif ?</li> </ul> <p>Services réguliers</p> <p>Toujours quelqu'un d'autre, on ne sait jamais à l'avance qui va venir</p> <p>Peu de flexibilité et de contrôle,</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lié aux heures de</li> </ul>	<p>Faire en sorte que plus de personnes entrent en compte</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Décision au moyen de dialogue</li> <li>- Economis des frais 'superflus' ex. cadeaux diplomatiques,... + prise de conscience et changement dans le budget</li> <li>- Rendre les emplois plus attrayants</li> </ul> <p>Solutions BAP</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Garde de nuit régionale</li> <li>- PVF comme solution?</li> </ul> <p>Question prioritaire PVF: Dialogue!</p> <p>Continuer à investir : rester un choix</p> <p>Alternatives pour ceux qui 'n'entre pas en ligne de compte'</p> <p>Faire en sorte que le soutien spécifique pour les personnes handicapées (comme ADL et BAP) soit au point !</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tout le monde à droit au soutien de son choix</li> </ul> <p>Investir dans un soutien sur</p>
--	--	--

	services et aux accords	<p>mesure !! (comme ex. un assistant personnel)</p> <p>Décisions en dialogue</p> <p>Sensibilisation générale nécessaire</p> <p>SURTOUT: Révision approfondie de tout le système de soin</p> <p>Libre marché + garder un petit stock d'anciens appareils (accessibles)</p> <p>Vers un fonctionnement plus efficace:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Transparence entre les compétences</li> <li>- Formation services sociaux</li> </ul> <p>Continuer de chercher des solutions approfondies (↔ maintenant: qui a une solution minimale n'entre plus en ligne de compte)</p>
<b>HABITER SELON CHOIX</b>	<p><b>Habitation adaptée</b></p> <p>Acheter: offre très limitée de maisons</p>	<p>Nouveaux bâtiments ; construire pour être accessible:</p>

	<p>adaptées</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vieilles maisons inaccessibles ⇒ Choix de lieu limité</li> </ul> <p>Rénover : cher</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelqu'un d'autre décide de la nécessité</li> <li>- Procédure de demande inefficace</li> <li>- Certains groupes cibles exclus (ex. : personnes aveugles)</li> </ul> <p>Habitations AVJ</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Liste d'attente</li> </ul> <p>Mesures restrictives (par ex. : seulement lorsque 7 heures d'aide sont utilisées)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Architectes: sensibiliser lors de la formation</li> <li>- Villes &amp; communes : rendre un pourcentage de projets accessible</li> </ul> <p>→ Voir chapitre accessibilité</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Négociations aménagements en dialogue</li> <li>- Tout le monde qui en a besoin doit avoir le droit aux aménagements</li> <li>- Rendre la procédure de demande plus efficace</li> </ul>
	<p><b>Habitation temporaire</b></p> <p>Louer : attitude négative des propriétaires :</p> <p><b>Disposition de logement:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre de places limité</li> <li>- Glissement d'institutions vers soutien à la maison</li> </ul>	<p>Intervention financière en cas de problèmes</p> <p>Plus de flexibilité</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Option pour institutions de soin doit continuer d'exister</li> <li>- Lors de glissement budgétaires vraiment changer des alternatives pertinentes</li> </ul>

	<p><b>Dispositions pour les étudiants :</b> inaccessibles</p>	<p>Nouveaux kot : rendre accessibles</p> <p>Initiatives d'inclusion existantes : résidences pour étudiants avec &amp; sans handicap dans toute les villes étudiante</p>
	<p><b>Pièges financiers</b></p> <p>Prix d'un environnement accessible ↔ habitations sociales: inaccessible</p> <p>Assurances &amp; emprunts : perception de groupe à risque Conditions plus chères</p>	<p>Habitations sociales dans un environnement accessible</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Transformation bâtiments vides (bâtiments de l'État)</li> </ul> <p>Filet de secours (?)</p>
<p><b>LIENS TRANVERSEAUX</b></p>		<p>Voir surtout les solutions comme proposées dans les chapitres sur e.a. :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accessibilité</li> <li>- Mobilité</li> <li>- Prise de conscience et attitudes société</li> <li>- ....</li> </ul>

Tableau 14 : Résumé enseignement

Obstacles	Propositions
<b>Définition peu claire des concepts d'inclusion et d'aménagement raisonnable</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- poursuivre un effort de clarification et intégrer une réflexion sur ces concepts dans les formations initiales et continues</li> <li>- développer une « culture » de l'aménagement raisonnable</li> </ul>
<b>Difficultés des parents d'être accueillis dans l'école de leur choix</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- obligation de justifier les refus</li> <li>- lors de la construction de nouveaux locaux ou d'aménagements de locaux existants, consulter les parents et les experts</li> <li>- rendre les informations sur l'école plus claires et plus lisibles</li> </ul>
<b>Les parents ont le sentiment que l'orientation de l'élève se fait de manière « automatique » sans réelle réflexion sur l'éventail des possibilités</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- dé-médicaliser la procédure d'orientation et mettre l'accent sur les compétences et besoins de l'élève</li> <li>- ne pas lier le financement de l'école à un taux de réussite</li> <li>- mener un travail sur le fonctionnement des communautés scolaires au niveau relationnel et cohésion du projet d'établissement</li> </ul>
<b>Il existe toujours des peurs chez les enseignants : peur de ce que l'on ne connaît pas, peur que l'école acquiert une mauvaise réputation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- renforcer la formation initiale des enseignants et mettre ceux-ci assez vite dans des situations où ils sont confrontés à des situations d'enfants avec difficultés d'apprentissage, avec déficience</li> <li>- Créer des forums entre enseignants et un répertoire de ressources utiles montrant la richesse au niveau méthodologique de la présence d'enfants handicapés en classe</li> <li>- Développer une éducation à la citoyenneté</li> <li>- Sensibiliser tous les membres de la communauté scolaire</li> </ul>
<b>Il existe un problème de communication entre professionnels de l'école et entre les professionnels extérieurs/ parents</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- se donner des moyens de partager l'information (moyens informatisés ?)</li> <li>- déplacer des moyens en matériel et en ressources humaines (enseignant de soutien, thérapeutes, personnel infirmier,.) de l'enseignement spécialisé vers l'enseignement</li> </ul>

	<p>ordinaire</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- penser l'école inclusive dès l'école maternelle et réfléchir en termes de cursus scolaire avec des objectifs à moyen et long terme</li> <li>- développer de nouvelles formations qualifiantes adaptées aux besoins d'élèves handicapés</li> </ul>
<p><b>Les enseignants disent ne pas savoir comment faire et disent ne pas disposer de moyens suffisants</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prendre en considération ces inquiétudes et ne pas considérer que cela va de soi</li> <li>- fournir les moyens matériels nécessaires à l'élève</li> <li>- offrir à l'enseignant, outre les possibilités de formations, des coachs pour les aider à résoudre des situations difficiles</li> <li>- promouvoir le concept d'application universelle de tout matériel afin de rencontrer les besoins du plus grand nombre</li> <li>- développer des initiatives comme le cotitulariat en classe</li> <li>- amener les enseignants à travailler en équipe et plus largement en réseaux avec les familles et des professionnels extérieurs à l'école</li> <li>- mettre l'expertise accumulée dans l'enseignement spécialisé à disposition des enseignants de l'enseignement ordinaire</li> </ul>

Tableau 15: Résumé Emploi

THÈME	PROBLÈME	SOLUTION
<b>1. ACTIVATION</b>		
<b>L'emploi et l'État-providence</b>	<p>Contenu et définition 'travail'</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Interprétation capitaliste</li> <li>- Lien avec sécurité</li> </ul> <p>Travail = pas seulement salaire</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Contribue à être</li> <li>- Mène à l'intégration (↔ double handicap)</li> </ul>	<p>Appréciation d'autres formes de travail à côté de l'interprétation formelle</p> <p>Vers un marché de l'emploi inclusif</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Droit +citoyenneté</li> <li>- Sensibilisation</li> </ul>
<b>Entrée sur le marché de l'emploi</b>	<p>Financier</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Piège allocations (perte, complexité, compagnon travaillant, après travail à mi-temps)</li> <li>- Emplois mal payés ou à mi-temps</li> <li>- Peur pour la réforme de l'allocation de chômage 2015</li> </ul> <p>➔Peur de ne pas avoir suffisamment une fois qu'on travail ou perd son travail</p> <p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Attitude surprotectrice des parents et enseignants</li> </ul> <p>Décalage entre marché de l'emploi régulier et protégé: avantages et inconvénients</p> <p>Mobilité</p>	<p>Optimaliser et flexibiliser le système actuel d'allocations.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Filet de sécurité</li> <li>- Arrangements qui donnent la possibilité sans engagement de 'tester l'accession</li> </ul> <p>Révision de salaire</p> <p>Mobilité : voir chapitre accessibilité</p>
<b>Chercher travail, recrutement et sélection</b>	<p>Efficacité et mesures de soutien</p> <p>Subventions salariale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Notifier sur CV : moins de chance ? <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Ignorance &amp; préjugés de l'employeur</li> </ul> </li> <li>- Connotation négative 'perte de rendement'</li> <li>- Pas univoque: <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Prime flamande de soutien pas pour autorité flamande, entrepreneurs indépendants, bureau intérim</li> </ul> </li> <li>- Limiter dans le temps</li> </ul>	<p>Subventions salariales</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informer employeurs <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Accent sur compétences, possibilités et avantages financiers au lieu de 'perte'</li> </ul> </li> <li>- Système univoque + peu d'obstacles administratifs</li> <li>- Prime directement à l'employeur, équipe, au dirigeant direct</li> <li>- Pas limiter dans le temps (voir durabilité)</li> </ul>

<p>Quotas et objectif</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qui?</li> <li>- Manque de sanction pour non-réalisation des quotas</li> <li>- Quotas ne disent rien sur la qualité du job <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Ségrégation des conditions de travail</li> </ul> </li> </ul> <p>Accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Offre diversifiée et large <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Peu de collaboration entre les services</li> <li>➤ En bas de la liste d'attente en cas de perte de travail</li> <li>➤ Difficile et cher pour les employeurs</li> </ul> </li> <li>- Parfois peu stimulant</li> <li>- Seulement les employeurs qui cherchent activement, pas spontanément</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- FR: se diriger sur les entreprises privées au but lucratif</li> </ul> <p>Quotas et objectifs</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Contraignant? <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Sensibilisation</li> <li>➤ MAIS aussi prêter attention à l'atmosphère au travail</li> </ul> </li> </ul> <p>⇔ Sensibilisation au lieu e contraignant ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Expériences positives (stages) et information + accompagnement</li> </ul> <p>Accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plus de collaboration &amp; de transparence</li> <li>- Plus de personnel peut accélérer les procédures (liste d'attente moins longues)</li> <li>- Ne pas s'arrêter après le recrutement (emploi durable)</li> <li>- Combiner soutien avec initiatives existantes (ex. journée duo)</li> </ul>
<hr/> <p>Obstacles à la procédure de recrutement et de sélection</p> <hr/>	
<p>Reconnaître handicap lors de la candidature ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas toujours bien, mais parfois nécessaire pour par ex. sûreté accessibilité</li> </ul> <p>Sélection</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Refus en raison d'accessibilité + impossibilité AR</li> </ul> <p>Jobs dans le secteur du handicap</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Favorable à l'inclusion</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Souligner les compétences</li> </ul>
<hr/> <p>Abîme entre enseignement et emploi</p> <hr/>	
<p>Enseignement offre mauvaise préparation pour vie professionnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Peu d'intégration/ d'inclusion et d'autonomie</li> </ul>	<p>⇒ Nécessité enseignement</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne trouve pas de travail selon formation ou intérêt</li> </ul>	inclusif !
Structurel	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Attention pour termes exécutifs</li> <li>➤ Capacités sociales (employeur, collègues, personne avec handicap même)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possibilité de choix limitée</li> <li>- Accès limité aux études supérieures après enseignement spécialisé</li> <li>- Certificats et diplômes</li> </ul>	➔ Voir rapport enseignement
Employeurs:	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Attention pour diplômes (surtout lorsque possibilité entre certificat &amp; diplôme)</li> </ul>	
	Soutien des employeurs
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compétences &gt; diplôme</li> <li>- Différence entre ce qui est nécessaire et ce qui peut être appris au travail</li> </ul>
Décret flamand relatif au travail adapté dans le cadre de l'intégration collective	
Doutes concernant le décret	Concessions aux doutes:
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Paquets de soutien au travail <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Peur des listes d'attente</li> </ul> </li> <li>- Soutien supplémentaire n'équivaut pas à plus d'emploi</li> <li>- Obligation de recruter par vacances <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Setting concurrentiel</li> </ul> </li> <li>- Accéder au marché de l'emploi social &gt; régulier <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Employeurs 'doivent vouloir'</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prévoir suffisamment de personnel</li> <li>- Attention à la création d'emploi et profil des compétences de personnes handicapées</li> <li>- Sensibilisation employeurs</li> </ul>
Personnes handicapées peu informées sur le décret (surtout professionnels au courant)	Informers minutieusement TOUTES les personnes impliquées!
Problèmes mobilité du travail intra-européen	
Unité et harmonisation de la terminologie et reconnaître les domaines frontières	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés à trouver du travail en dehors du propre pays</li> </ul>	
Stimuler initiatives et bonnes pratiques	
Stage (ex. : Journée duo, GIBO, Contrats d'adaptions,...)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Expérience sans risque pour travailleur et employeur <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Découvrir compétences</li> </ul> </li> <li>- Sensibilisation</li> </ul>	

	Information	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Concernant possibilités pour faciliter situation sur l'endroit de travail</li> <li>- Soutien &amp; conseil ciblé peut éliminer des doutes</li> <li>- Bonnes initiatives existantes (ex. : Jobkanaal)</li> </ul>	
	<b>2. Emploi durable</b>	
<b>Aménagements raisonnables</b>	Information	
	Employeurs	Informers employeurs sur possibilités
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas au courant des subsides + pas suffisamment de notions sur les différents types</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Ne pas mettre la responsabilité chez la personne handicapée même</li> <li>➤ Aménagements nécessaires pour fonctionnement optimal</li> </ul>
	Problème handicap visible vs invisible	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Informer et sensibiliser vont main dans la main</li> <li>➤ Encore trop peu d'employeurs qui font l'effort de rechercher de l'information</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Handicap invisible : ne le reconnaît pas toujours lors de candidature, après plus difficile de discuter d'aménagements</li> </ul>	
	Décisions	
Refus d'aménagements		
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sans explication approfondie</li> <li>- Préjugés, attitudes négatives et ignorance des employeurs</li> <li>- Contestation difficile : relation de pouvoir déséquilibrée</li> </ul>		
Problématique aménagements immatériels		
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Flexibilité des organisations</li> </ul>		
Participation		
Employeurs disposés :	Dialogue concernant les aménagements nécessaires !!	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Souvent manque de dialogue concernant les aménagements nécessaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lors du recrutement</li> <li>- Pendant emploi : évaluation</li> <li>- En présence d'un tiers parti indépendant</li> </ul>	
<b>Accompagnement</b>	Travailleur	
	Peu préparé pour emploi durable	Soutien permanent = nécessaire pour emploi durable
	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Surtout attention à la recherche d'emploi</li> </ul>	
Employeur		
Limité dans le temps	Soutien doit être coup de pouce pour employeur pour engager (de façon permanente) la personne handicapée	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas stimulant pour attention durable à la diversité</li> </ul>		
Soutien payant		
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Renvoyer une fois payant</li> </ul>		

	Manque de programmes d'accompagnement pour entrepreneur indépendant	
		Collègues
	Préjugés et exclusion peuvent rendre la situation intenable	Fournir suffisamment d'information et de contexte aux collègues sur le handicap
	Concurrence + 'jalousie'	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eviter irritations, préjugés et conflits</li> <li>- Surtout important pour handicaps moins visibles</li> </ul>
		Rendre aménagements raisonnables acceptables
<b>Autres facteurs</b>		Niveau individuel
	Satisfaction de l'emploi	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qualité des relations au travail avec collègues</li> <li>- Conditions de travail : flexible, mi-temps, ...</li> <li>- Contenu du travail</li> <li>- Carrière interne et perspectives de carrière <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Maintenant souvent emploi bas salaire avec peu de possibilités</li> <li>➤ Lié au niveau d'éducation</li> </ul> </li> </ul>	
		Niveau de l'organisation
	Dimension de l'organisation	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Petites entreprises souvent plus de bonne volonté (plus personnel, atmosphère familiale,...)</li> <li>- Grandes entreprises : structures plus strictes, plus difficile à percer <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Travailler avec consultant de diversité comme solution</li> </ul> </li> </ul>	
		➔ Aussi attention à la perspective de l'organisation !!
<b>3. REINTEGRATION</b>		
<b>Timing</b>	Ne pas pousser à retourner travailler immédiatement	Attention pour période de 'rétablissement'
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Limites domaines physiques et socio-émotionnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Donner tout l'espace et le temps pour chercher travail approprié</li> </ul>
	MAIS pas non plus laisser distancier totalement du marché de l'emploi	Stimuler & soutenir
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Au plus longtemps sans-emploi, au plus difficile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour meilleur estimation de quand il est temps de se remettre à la tâche</li> </ul>
	Problématique rôle médecin du travail	Donner suffisamment de temps au médecin du travail pour décisions approfondie
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enregistrement d'un moment</li> </ul>	
<b>Orientation</b>	Loyauté employeur	Rendre employeur responsable plus longtemps du travailleur
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Souvent : préférence pour allocation plutôt que renommer et possibilités</li> </ul>	

		Rôle syndicats!
<b>Pièges</b>	Temps plein ou mi-temps ? <ul style="list-style-type: none"><li>- Temps plein : forte pression</li><li>- Mi-temps : allocation limitée si ça ne fonctionne pas</li></ul>	Soutien afin de faire prendre conscience aux travailleurs des conséquences des choix

Tableau 16 : Résumé approche transversale

Obstacles	Propositions
<b>Le concept d'aménagement raisonnable est flou</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- poursuivre les études sur le concept et son application dans divers secteurs de la vie sociale</li> <li>- mener des actions de sensibilisation en montrant que dans plusieurs situations, les adaptations ne sont pas très difficiles à mettre en place</li> <li>- avoir des coachs à disposition des écoles, du monde du travail,... pour donner des conseils en matière d'aménagements</li> <li>- multiplier des formations, des soirées d'information et faire circuler les informations utiles</li> </ul>
<b>Les critères à la base de l'obtention du droit à tel ou tel aménagement sont peu pertinents et la communication entre les diverses administrations est peu cohérente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- rendre les législations et règlements relatifs à la reconnaissance du besoin d'une adaptation, plus simples, mieux coordonnés entre les diverses administrations et plus accessibles aux personnes handicapées elles-mêmes</li> <li>- au niveau des dossiers, prendre en considération l'aspect permanent du handicap et aussi conserver les données sous une forme électronique afin de ne pas devoir reconstituer un dossier entier à chaque contrôle.</li> <li>- créer un groupe de travail, une instance s'occupant de travailler avec tous les ministères lorsqu'il y a des décisions à prendre, groupe dans lequel siègerait des personnes handicapées.</li> </ul>
<b>Les délais entre l'obtention de l'accord et l'octroi du matériel sont longs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- raccourcir les délais entre l'acceptation de la demande et l'octroi du matériel</li> </ul>
<b>Les attitudes négatives et les préjugés sur le handicap persistent au sein de la société</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- multiplier des formations, des soirées d'information et faire circuler les</li> </ul>

	<p>informations utiles</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- développer des cours d'éducation civique avec au premier plan, une rencontre avec des personnes handicapées et des mises en situation</li> <li>- mener des actions locales comme le fait une association représentée par un des participants aux groupes de discussion : son association, regroupant des personnes avec déficience intellectuelle, accueille parfois des activités de team-building.</li> <li>- développer meilleure utilisation des réseaux sociaux comme facebook, twitter, etc. Des petits films qui passeraient par exemple au cinéma ou à la télévision à la place des publicités. Il faut faire une véritable communication, au sens entrepreneurial du terme</li> <li>- mieux informer les personnes handicapées elles-mêmes</li> <li>- de manière générale, mettre en place une éducation inclusive dès le début de la scolarité afin que les enfants valides grandissent avec les enfants en situation de handicap et deviennent des adultes mieux sensibilisés à ces situations et aux besoins des personnes</li> <li>- banaliser le handicap et le rendre plus visible dans les médias</li> </ul>
<b>Les décisions prises au niveau des instances gouvernementales et des organismes ne répondent pas nécessairement aux besoins réels des personnes handicapées sur le terrain</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- faire en sorte que les personnes handicapées soient mieux représentées au niveau politique ainsi que dans tous les organismes qui les concernent</li> <li>- il faut que les administrations et organismes concernés se voient de manière inclusive aussi</li> </ul>
<b>Les personnes handicapées éprouvent de réelles difficultés à décider de leur vie, ce qui affecte la qualité de leur vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- sensibiliser tout un chacun et en particulier les proches aidants de la personne</li> <li>- être plus flexible dans la recherche de solutions, d'adaptations</li> </ul>
<b>Les personnes handicapées disent</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- rendre les textes légaux (par</li> </ul>

<p><b>manquer d'information au niveau de leurs droits, au niveau des possibilités de soutien, au niveau du diagnostic et de ses enjeux, au niveau de l'offre des activités professionnels, de loisirs,...</b></p>	<p>exemple le Moniteur belge) plus lisible</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- disposer d'un budget d'assistance personnelle</li> </ul>
<p><b>Les personnes handicapées vivent un écart important entre ce que préconise la Convention ONU et la réalité de terrain. Les personnes s'essouffent en essayant de faire valoir leurs droits</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- disposer d'une personne de soutien, indépendante de tout organisme ou autorité administrative, pour les conseiller</li> <li>- faire un suivi strict de l'application des lois sur le terrain</li> <li>- compléter des textes de lois qui restent lacunaires</li> </ul>
<p><b>Les informations sur les évaluations de leur déficience et sur le diagnostic sont peu claires voire absentes (surtout pour celles qui ont un diagnostic plus tard dans la vie)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- contraindre les professionnels à délivrer une information précise (et écrite)</li> <li>- poursuivre l'information du public sur le handicap</li> </ul>
<p><b>Les associations de personnes handicapées sont trop divisées et trop focalisées sur une déficience</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- développer des associations dont l'objet serait plus transversal et s'inscrivant dans une perspective sociale du handicap</li> </ul>
<p><b>Les personnes handicapées restent encore trop isolées</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- il faut que les personnes handicapées elles-mêmes soient mieux formées pour, à l'âge adulte, être capables de s'affirmer et défendre leurs points de vue</li> </ul>

# **ANNEXE 3: INFORMATION DE FOND DÉTAILLÉE DE LA NOTE MÉTHODOLOGIQUE**

## **Introduction**

Une synthèse concernant les expériences du Consortium lors de l'implémentation des activités de recherche scientifiques décrites dans le chapitre 'Méthodologie' est présentée dans cette note. Les objectifs suivants sont visés

Benchmarking méthodologique : suivre l'implémentation de la Convention ONU est une tâche centrale du Centre interfédéral pour l'égalité des Chances, pour laquelle il n'existe pas encore de méthodes standardisées et validées – en raison du caractère récent de la Convention et de la tâche de suivi - aussi bien au niveau national qu'international. Dans ce contexte, cette étude peut être considérée comme une tentative fondée pour développer une méthodologie utilisable, qui permet à intervalles réguliers d'estimer quels obstacles à l'implémentation de la Convention ONU existent et quelles solutions sont proposées par les participants. Ceci offre non seulement une contribution au travail futur du Centre interfédéral pour l'égalité des chances, mais ceci peut aussi offrir des idées à des chercheurs et d'autres parties impliquées en dehors de la Belgique, qui sont actifs dans le domaine du suivi de la Convention ONU.

4. Identifier les forces et les faiblesses de cette méthodologie : ceci permet non seulement d'interpréter correctement les résultats de cette étude, mais aussi de piloter des initiatives de recherche futures sur le plan méthodologique et du contenu.
5. Identifier les opportunités et les obstacles sur base de l'expérience de l'implémentation de la méthodologie rédigée pour cette étude permet d'obtenir des notions qui permettent de développer un agenda de recherche dans le cadre de la tâche de suivi de Centre interfédéral pour l'égalité des chances – et en collaboration avec l'État, le monde académique et les parties prenantes.

Ci-dessous les expériences les plus importantes concernant l'implémentation des activités de recherche décrites dans la proposition de projet sont présentées, une distinction est faite selon les différentes phases de la méthodologie. Pour une description des activités postulées, nous vous renvoyons au chapitre 'Méthodologie' de ce rapport final. Lors de la description de ces expériences, des recommandations sont faites à chaque fois.

## **Préparation des groupes de discussion**

### **Phase 1: Analyse juridique de la Convention ONU**

L'analyse des articles liés aux thèmes identifiés par le commanditaire formait une activité nécessaire dans le processus de recherche. La composition multidisciplinaire du Consortium

offre sur ce point une valeur ajoutée évidente, parce que les experts juridiques mettaient à disposition leurs idées de façon accessible pour les chercheurs qui étaient responsables de l'exécution de la suite du travail. Un élément de réflexion est apparu dans cette phase, à savoir le fait que le commanditaire ait isolé sept thèmes pouvait – bien que ce soit nécessaire pour mettre l'accent sur certains points essentiels- mener à des discussions sur le plan du contenu pour certains thèmes. La façon dont le commanditaire a décrit les thèmes n'était en effet pas toujours suffisamment exhaustive et ne se rapportait pas toujours complètement à l'interprétation des experts juridiques. Ce problème a été abordé de façon adéquate puisque des représentants du commanditaire étaient systématiquement invités aux réunions de la Task Force du Consortium, ce qui a permis – après discussion- de s'entendre rapidement sur l'interprétation souhaitée. Par conséquent, la description du contenu des thèmes n'a pas posé de problème lors des phases suivantes de l'étude.

*Lors d'une sous-traitance d'une étude dans le cadre d'une mission de suivi, une concertation ouverte sur le contenu des tâches, entre le Centre interfédéral pour l'égalité des chances et les exécutants de l'étude, dans une atmosphère de respect pour l'expertise des différentes parties impliquées, est de grande importance.*

La nuance suivante doit être apportée : la séparation analytique de thèmes dans la Convention ne correspond pas à la réalité des expériences des personnes handicapées en ce qui concerne leurs libertés fondamentales et droits de l'homme. Le Consortium a donc décidé – en plus de ce qui était exigé par le commanditaire- d'organiser des groupes de discussion dans lesquels cette problématique était abordée dans une perspective transversale. Ceci permettait une analyse qui n'était pas orientée directement sur l'identification des obstacles pour ces thèmes, mais plutôt sur l'interaction entre les aspects relevant des différents thèmes.

*Les expériences des parties prenantes concernant la mise en oeuvre de la Convention ONU ne peuvent être réduites à des obstacles et recommandations thématiques aussi bien lors de la collecte des données, que lors de l'analyse des données.*

## **Phase 2: Littérature**

L'étude des sources secondaires de la littérature scientifique et celle des organisations concernées est une activité cruciale dans le processus de recherche scientifique. Il s'agit là de la collecte de notions théoriques/conceptuelles ainsi qu'empiriques. Cette activité est évidente et familière pour les chercheurs académiques et sur ce point peu de réels problèmes ont donc été rencontrés. De plus, l'objectif –à savoir alimenter le contenu d'un guide d'entretien pour les différents groupes de discussion thématiques – a été atteint avec succès. Les chercheurs pouvaient faire appel à cette base de contenu pour développer une proposition de guide d'entretien par thème et la Task Force continuait à bâtir là-dessus pendant les réunions pendant lesquelles ces guides d'entretien étaient mis au point. En conséquence, les décisions du contenu des groupes de discussion étaient soutenu scientifiquement et ce de manière efficace.

*Une analyse scientifique des sources secondaires avec une pertinence nationale contribue fortement et efficacement à l'orientation sur le contenu des groupes de discussion.*

Il y a tout de même quelques points de réflexion pour cette phase, comme le temps et les moyens limités prévus. Pour une revue approfondie et systématique de la littérature, une période de quelques mois au minimum est nécessaire pour livrer un travail avec un contenu de qualité – même si on se limite essentiellement aux sources avec une pertinence nationale. Surtout compte tenu de l'important projet thématique de l'adjudication avec sept thèmes comme base.

*Une analyse scientifique des sources secondaires disponibles pour un objectif thématique large nécessite au moins quelques mois personnels dans le planning de l'étude.*

De plus, il a été constaté que la collaboration, l'inventorisation et l'obtention de sources secondaires en dehors du monde académique est difficile. On trouve, tant au niveau des autorités qu'au niveau de la société civile, des données, des analyses et des avis qui ne sont pas tout à fait accessibles. En outre, l'accessibilité doit être comprise au sens le plus large – surtout en cas de temps limité pour la littérature : il ne suffit pas que 'l'information' soit accessible par exemple dans des lois/décrets/ordonnances publiés dans le Moniteur Belge. Cette information doit pouvoir être approchée au moyen d'une perspective cohérente sur le plan du contenu qui ne peut être fournie dans certains cas que par des experts de terrain – ceci en dépit de l'expertise académique du Consortium. Ceci a été en partie fait dans une phase ultérieure de l'étude en demandant une contribution et un feedback ad hoc de la littérature aux membres de la Commission d'accompagnement du Centre interfédéral pour l'égalité des chances, mais ceci aurait pu être plus efficace en le prévoyant dès le début comme une partie de la méthodologie.

*L'implication structurelle des parties prenantes dans la phase de la littérature en vue de l'identification et l'obtention de sources secondaires pertinentes (essentiellement en dehors de la littérature scientifique) fournit une contribution positive à la qualité et la minutie de la littérature.*

### **Phase 3: Rédaction d'un guide d'entretien pour les groupes de discussion**

Comme mentionné précédemment, un guide d'entretien par thème a été rédigé, après quoi une différenciation était appliquée selon le type de partie prenante auquel les participants aux groupes de discussion appartenaient. Si besoin, certains éléments régionaux étaient aussi pris en compte. En d'autres mots, le fil conducteur final par groupe de discussion était le résultat d'un processus dynamique, partant de la littérature et de l'analyse juridique, du feedback de la Task Force par thème, avec une attention pour la spécificité régionale et la concordance entre les profils - et donc l'expertise – des participants. La méthode était aussi bien efficace qu'efficiente et avait comme conséquence le fait que la fiabilité et la validité de l'étude étaient augmentées, en raison du fait que les idées des phases précédentes et les interprétations des différents chercheurs étaient discutées dans la Task Force multidisciplinaire avec l'intention d'arriver à un consensus. La base des guides d'entretien pour les groupes de discussion par thème était donc la même dans les différentes parties du pays, alors qu'il y avait quand même de l'espace pour une orientation du contenu plus spécifique, ce qui bénéficiait à la richesse et la pertinence des données. La collaboration et la communication continues et aisées entre les chercheurs de différentes parties du pays était une condition pour ceci.

*La préparation des guides d'entretien doit partir d'un processus dynamique et multidisciplinaire, orientée sur la validité et la fiabilité d'un côté, la richesse et la spécificité des données d'un autre côté. Ce processus a lieu idéalement dans un consortium multidisciplinaire de chercheurs.*

Quelques questions prioritaires doivent être mentionnées ici. Premièrement, les groupes de discussion n'étaient pas seulement préparés sur le plan du contenu et dans les guides d'entretien, des stratégies étaient rédigées afin d'impliquer au maximum et de façon équilibrée les différents types de parties prenantes et, en particulier, les personnes avec différents types de handicap. A cette fin, de courtes tâches ont entre autre été utilisées qui demandaient parfois une coopération entre les participants. Deuxièmement le guide d'entretien n'était pas utilisé comme un cadre duquel il ne fallait pas dévier. Les groupes de discussion étaient organisés de façon à ce que les participants soient encouragés à partager – dans les limites du thème – leurs expériences et ce d'une façon qui convenait le mieux à leur vision. En d'autres mots, il y avait un degré limité de structuration dans les groupes de discussion – partant d'un certain nombre de questions principales – mais dans ceci les participants étaient libres de mener le dialogue dans les groupes de discussion selon leurs notions. Ceci signifie que l'utilisation de guides d'entretien minutieusement développés n'implique pas la prévisibilité totale du déroulement de la conversation et des données collectées. Les chercheurs adoptaient donc une attitude flexible et évaluaient le guide d'entretien de chaque groupe de discussion en fonction de déroulement de contenu de groupes de discussion précédents (concernant le même ou d'autres thèmes). Concrètement, il s'agissait d'ajout de sujet qui étaient abordés par les participants, d'admettre des sujets qui – bien que planifiés- n'avaient pas (assez) été abordés dans des groupes de discussion précédents, supprimer des sujets qui avaient déjà été abordés ou qui s'avéraient ne plus être pertinent, et clarifier, diviser, joindre ou reformuler les questions et les sujets. Troisièmement, les annulations souvent tardives par les participants ou le fait de ne pas se présenter aux réunions des groupes de discussion (cf. infra) engendraient un facteur incertain dans la préparation des groupes de discussion.

*Les guides d'entretien doivent aussi comprendre des stratégies afin d'impliquer au maximum et de façon équilibrée les différents types de parties prenantes dans les groupes de discussion. De plus ces guides doivent être revus de façon systématique sur le plan du contenu et de la méthode pendant la collecte de données. Il faut de plus tenir compte du déroulement des groupes de discussion précédents et des changements éventuels de la composition du groupe de discussion.*

#### **Phase 4: Échantillonnage et recrutement**

Les décisions concernant les types de parties prenantes qui feraient partie de l'échantillon ont été prises par la Task Force, en concertation avec les représentants du commanditaire. Ceci a mené à l'identification de onze types de parties prenantes qui ont été décrits dans le chapitre 'Méthodologie'.

Lors de la constitution de l'échantillon il a été tenu compte de quelques critères ayant pour but d'obtenir une diversité dans l'échantillon afin d'atteindre toutes les parties impliquées pertinentes. A cette fin, il a été décidé d'organiser d'abord les groupes de discussions dans une dizaine de villes belges en Flandre et en Wallonie, ainsi qu'à Bruxelles. Les

professionnels et les personnes handicapées appartenant à une association ont été recrutés en contactant les organisations de la société civile et les acteurs gouvernementaux concernés. Ceux-ci avaient déjà été informés du projet en octobre 2013, afin de soutenir le recrutement. Pour le recrutement de personnes handicapées en dehors des organisations, il a été fait appel aux réseaux des membres du Consortium et des messages de recrutement ont été diffusés par les organisations de la société civile, les acteurs gouvernementaux, le Centre interfédéral pour l'égalité des chances et les réseaux sociaux. Ces efforts ont livré un résultat qui était contraire à l'attente que les personnes handicapées non-organisées seraient particulièrement difficiles à recruter. En pratique, les professionnels et les autorités publiques – comme les acteurs gouvernementaux, les juristes, les enseignants, les syndicats et les organisations d'employeurs – se sont avérés les plus difficiles à convaincre. Très illustratif est par exemple l'absence d'un acteur gouvernemental lors d'un groupe de discussion qui avait lieu dans les locaux de cette acteur. En raison de recrutement large de personnes handicapées, les chercheurs ont reçu beaucoup de questions et de candidatures de personnes qui avaient été mises au courant par divers moyens. Pour les difficultés rencontrées lors du recrutement de participants du côté professionnel/gouvernemental, le Consortium a proposé les explications possibles suivantes :

6. Le timing serré du projet, en conséquence duquel les premiers groupes de discussion devaient déjà avoir lieu alors que le recrutement n'avait que seulement commencé ; ceci a mené à des problèmes d'agenda.
7. La logique de la composition des groupes de discussion sur base du type de participant, suite à quoi la proportion de personnes handicapées, leurs parents et les organisations augmentait lors des groupes de discussion thématiques consécutifs. Ceci avait pour conséquence que, par thème, il n'y avait qu'un nombre limité de dates possible qui pouvaient être proposées aux professionnels. Le fait que ceux-ci soient souvent aussi organisées par thème et ne possèdent de l'expertise que sur un certain nombre de thèmes, aggravait encore plus le problème. La réaction a été de modifier en partie la logique, dans le sens que des exceptions étaient faites pour les représentants des types de participants qui n'avaient pas encore suffisamment participé aux groupes de discussion. Comme cela ils pouvaient participer à des groupes de discussion pour lesquels leur catégorie n'avait pas été prévu initialement, ce qui leur offrait plus de dates possibles. Selon le Consortium cette décision n'a (presque) pas eu d'impact sur la place plus ou moins forte que prenaient les personnes handicapées dans les groupes de discussion des différents thèmes qui ont suivi.
8. Un manque de connaissance de la Convention ONU et le manque d'intérêt pour le sujet de cette étude. Les chercheurs ont proposé directement à certaines personnes qui n'avaient pas encore ou peu participé à des groupes de discussion de rejoindre un des groupes restants. Dans certains cas, il a été littéralement dit que ceci n'était pas une priorité pour l'organisation ou 'qu'on ne s'occupe pas de ça'. L'importance de la participation à cette étude n'était donc pas reconnue au même degré par tous les participants.
9. L'utilisation d'une méthodologie de groupes de discussion qui demande un grand effort des participants concernés : il faut se déplacer vers le lieu de réunion, celle-ci durait environ deux heures. Tout compris, cela demandait un investissement de 3-4

heures. De plus, la participation ne pouvait pas être légitimée par toutes les participants comme faisant part de leurs activités professionnelles. Ceci est lié au point précédent.

10. La récompense matérielle limitée : les participants recevaient 10 EUR comme compensation de leurs frais de participation. Ceci n'est pas très stimulant.

*Le recrutement doit être commencé au moins deux mois avant que la collecte de données ne soit effectivement commencée et suffisamment de dates par thème doivent être proposées à tous les types de participant.*

*Les connaissances et l'implication des professionnels doivent être augmentée, afin que l'importance de la participation à l'étude dans le cadre du suivi de la Convention soit reconnue.*

*Des méthodologies supplémentaires doivent être utilisées à côté des groupes de discussion dans le cadre de la tâche de suivi et/ou des groupes de discussion doivent être organisés continuellement, afin que ceux-ci aient un caractère évident pour les parties prenantes et qu'ils soient considérés comme une plateforme pour le dialogue.*

*Il faut prévoir un stimulant plus fort pour la participation des participants.*

Un obstacle spécifique lors du recrutement concernait le fait d'atteindre les personnes handicapées dans des situations de pauvreté, des personnes handicapées avec un passé de migration et les personnes avec des handicaps lourds et multiples. Bien que l'accessibilité des groupes de discussion ait été maximisée et que des aménagements raisonnables supplémentaires aient été proposés, il s'est avéré difficile d'aborder ces personnes par les réseaux et les organisations qui étaient impliqués dans l'étude. L'inclusion de personnes avec un handicap lourd/multiple ou un handicap mental n'est pas évident avec cette méthodologie, en raison du fait qu'une certaine mobilité et que certaines compétences étaient requises pour la participation à une discussion de groupe. Des notions spécifiques concernant les expériences de ces populations peuvent donc difficilement être déduites de cette étude.

*Pour des notions concernant les expériences de personnes handicapées en situation de pauvreté, de personnes handicapées avec un passé de migration et de personne avec des handicaps lourds ou multiples, une étude complémentaire est nécessaire avec une méthodologie adaptée, accordée à leurs compétences et utilisant les réseaux d'organisations spécifiques qui sont actives dans ce domaine pour le recrutement.*

Ensuite, les chercheurs ont aussi rencontré des problèmes concernant le fait de tenir parole. Beaucoup de personnes qui s'étaient portées candidates pour participer à un ou plusieurs groupes de discussion, annulaient juste avant le groupe de discussion ou ne venaient tout simplement pas. Ceci ne posait pas seulement des problèmes logistiques, mais menait de plus au fait que même pour les groupes de discussion pour lesquels il y avait trop de candidats, l'objectif de 8 à 10 participants n'était finalement pas réalisé. Les chercheurs n'avaient en effet pas l'opportunité d'inviter des candidats de réserve dans ces situations. Une partie de cette problématique peut être expliquée par le fait que les chercheurs n'envoyaient une confirmation définitive, en conséquence certains avaient donc fait d'autres projets. Cette méthode est à son tour la conséquence du timing trop serré de la phase de la

collection de données ; les chercheurs souhaitaient en effet remettre la confirmation le plus possible, afin de donner l'opportunité à un maximum de personnes d'enregistrer se porter candidates pour le groupe concerné, afin d'obtenir une composition qui répond aux critères rédigés avant. Afin d'intercepter ces problèmes, quelques changements ont été effectués en concertation avec le commanditaire, entre autre la confirmation de la participation plus tôt – la confirmation du participant était aussi demandée à ce moment- ce qui a par après été changé vers une confirmation de la participation immédiate et éventuellement une annulation en cas de surabondance de candidats participants. Ces interventions n'ont eu qu'un succès limité et la problématique des annulations a fait pression sur le nombre de participants jusqu'à la fin de la phase de la collecte des données.

*Lors de la composition définitive des groupes de discussion, il faut faire de l'oversampling afin de compenser le pourcentage prévu d'annulations. Ceci implique le risque que certains groupes de discussion comptent plus de participants que le nombre idéal de 8 à 10, ce qui peut être éventuellement remédié par la présence d'un deuxième modérateur (division du groupe).*

*Candidatures doivent être confirmées/annulées aussi tôt que possible par les chercheurs.*

*Il faut développer une stratégie orientée sur une communication encore plus intensive avant les groupes de discussion et sur une plus forte stimulation à la participation.*

## **Exécution des groupes de discussion**

Dans la phase de la préparation de la collecte des données, les chercheurs se sont chargés de :

- Examen de lieux potentiels dans différentes villes : en fonction de l'accessibilité, l'accessibilité en transport en commun et transport privé et le prix.
- Réservations de lieux et organisation de la restauration pendant les pauses café.
- Organisation de transport adapté pour les participants.
- Contacter les participants avec des besoins d'accessibilité spécifiques.
- Organisation d'aménagements raisonnables : examen de l'offre au moyen de contacts avec des organisations expertes en accessibilité et achat de mesure de soutien.

Les chercheurs ont aussi entrepris différentes actions avant, pendant et après les réunions des groupes de discussion, qui avaient pour but une implémentation réussie de la méthodologie en la réalisation des objectifs sur le plan du contenu. Des exemples concrets de ces activités sont :

### **Avant**

- a. Contrôle du local.
- b. Placement de signalisation dans le bâtiment et prévenir les collaborateurs de l'accueil.
- c. Contrôler et placer caméra vidéo et enregistreur audio.
- d. Contrôler et placer le projecteur.
- e. Contrôler et disposer boissons pour pauses café.

- f. Aller chercher le matériel de soutien à l'accessibilité (ex. : boucle auditive) et placement de celui-ci dans le local.
- g. Préparation de formulaires de permission informée, formulaires de frais, et papier brouillon.
- h. Aller chercher les personnes handicapées à l'arrêt de bus ou à la gare de train les plus proches, accompagnement de la place de parking au local de réunion.
- i. Accueil des participants et éventuels assistants/interprètes.

## **Pendant**

- a. Modérer la discussion:
  - i. Faire en sorte que chaque participant ait la chance de raconter son expérience et sa vision.
  - ii. Intervenir lorsque quelqu'un s'étend trop sur un sujet non lié.
  - iii. Intervenir lorsque certaines discussions dégènèrent ou lorsqu'il n'est plus question de dialogue.
  - iv. Surmonter les perspectives différentes, ce qui posait surtout un défi lorsque des personnes avec différents handicaps et différentes expériences participaient, mais aussi dans le cas de la présence d'autres parties prenantes avec des vues fondamentalement différentes.
  - v. Faire en sorte que tout le monde suive la discussion, ce qui posait surtout un défi lors de la présence de participants avec un handicap mental.
- b. Garder une vue d'ensemble :
  - i. Surveiller le temps : faire en sorte qu'un maximum de questions et de sujets préparés puissent être discutés.
  - ii. Surveiller le contenu : aussi bien les sujets/questions préparés que créer un espace pour l'apport de contenu par les participants.
  - iii. Noter les éléments clés : moyen mnémotechnique et préparation de la question suivante.
- c. Assurer le bon fonctionnement des appareils d'enregistrement.

## **Après**

- a. Rassembler les formulaires d'autorisation et les formulaires de frais et contrôler que tout ait été rempli.
- b. Ranger le matériel d'enregistrement.
- c. Ranger le local, avec une attention particulière pour le rangement de papier brouillon avec des informations confidentielles et les plaques de nom.
- d. Transférer les enregistrements vidéo et audio sur l'ordinateur et le stockage partagé du Consortium en vue de la transcription.
- e. Transcription déterminé par la Task Force selon le protocole : en partie par les chercheurs, en partie suivi en sous-traitance à un bureau spécialisé et des jobistes.

Cet aperçu mène à différentes réflexions :

11. L'organisation de groupes de discussion auxquels participent entre autre des personnes handicapées, pose un défi spécial en termes de préparation, d'exécution et de traitement. Le Consortium ressent que la plupart des choses ont été bien anticipées, ce qui ressort des réactions satisfaites des participants et de la qualité des données collectées.
12. L'investissement de temps qui est nécessaire pour l'organisation d'un grand nombre de groupes de discussion (objectif de 60 pour cette étude) est important.
13. L'organisation de l'accessibilité s'est avérée nécessaire pour le succès de la méthodologie appliquée lors de cette étude. Ceci exige des contacts avec des experts dans différents domaines et un budget important. Ce dernier élément a malheureusement été sous-estimé dans l'offre au commanditaire.
14. On demande des chercheurs non seulement une bonne préparation, mais aussi beaucoup de flexibilité lorsqu'ils font face à des annulations et des circonstances imprévues. De plus, les chercheurs doivent se déplacer vers différentes parties du pays.

Pour les groupes de discussion francophones, ces actions ont été exécutées par deux chercheurs, pour les groupes de discussion néerlandophones ceci était la tâche d'un collaborateur à temps plein qui a été engagé pour une plus longue durée. Cet usage différent du budget pour les frais de personnel liés à l'exécution des groupes de discussion est le résultat de la disponibilité différente de chercheurs adéquats au début de l'étude. Ceci a montré des avantages et des inconvénients intéressants liés aux deux méthodes. D'un côté, il s'est avéré plus facile pour les chercheurs francophones de guider le groupe, étant donné qu'ils pouvaient faire ceci à deux. Beaucoup de tâches doivent être exécutées presque simultanément, comme garder une vue d'ensemble, réagir aux contributions des participants, organiser la logistique des groupes de discussion, suivre le bon fonctionnement de l'appareillage d'enregistrement et d'autre matériel et l'interaction avec les assistants et les interprètes. Pour la chercheuse néerlandophone ceci constituait des activités très intenses, avec un haut degré d'exigences et de compétences. Ceci ne signifie cependant pas que la qualité des données obtenues dans les groupes de discussion néerlandophones serait moins élevée. Il y avait cependant une différence dans la charge du chercheur, ce qui signifie qu'on peut se poser des questions concernant la durabilité du travail. Certaines différences étaient aussi frappantes en ce qui concerne la communication avec les participants et le traitement des données obtenues. Par exemple, le coût de la coordination était moins élevé pour la chercheuse néerlandophone, étant donné qu'elle seule communiquait avec les participants, les experts en accessibilité et autres personnes impliquées. De plus, la chercheuse néerlandophone pouvait – en raison de son engagement plus long dans le projet- suivre le trajet complet de la transcription, de l'encodage, de l'analyse et du projet de rapport. Chez les chercheurs francophones, les tâches devaient être réparties, ce qui exigeait davantage d'effort dans la communication entre les différents chercheurs et les membres de la Task Force. Ceci ne signifie en aucun cas que les résultats obtenus par les analyses des groupes de discussion francophones seraient moins riches. Selon le Consortium, les différences montrent, en premier lieu, qu'une tâche de collecte de données de cette envergure avec un large centre d'intérêt et une implication de différentes parties prenantes, profite de l'emploi de différents chercheurs pendant une période plus longue que celle prévue dans l'offre. De plus, ceci démontre l'importance prioritaire de la

gestion de projet (cf. infra), dans laquelle la formation et le soutien des chercheurs jouaient en rôle central.

*Prévoir suffisamment de temps pour l'exécution de la collecte, du traitement et de l'analyse des données*

*Prévoir un budget pour le personnel suffisamment élevés pour la collecte, le traitement et l'analyse des données*

*Prévoir des budgets suffisamment élevés pour l'accessibilité et les aménagements raisonnables*

*Importance de la formation et du soutien des chercheurs*

Pour finir le Consortium a éprouvé certaines difficultés concernant spécifiquement l'accessibilité des groupes de discussion et l'organisation d'aménagements raisonnables. Premièrement, trouver un interprète en langue des signes est un grand problème aussi bien dans la Communauté Flamande que Francophone, ce qui fait obstacle aux efforts pour rendre les groupes de discussion accessibles aux personnes sourdes. Il y a surtout trop peu d'interprètes dans la Communauté francophone, mais il y a aussi des problèmes dans la Communauté flamande. De plus, les interprètes choisissent les projets auxquels ils veulent bien participer – en raison du déséquilibre entre la demande et l'offre. Les chercheurs ont appris lors des discussions avec les interprètes que ceux-ci choisissent souvent d'aider d'abord leurs "clients fixes" et préfèrent éviter de se déplacer pour une tâche de deux heures. Les conséquences pour cette étude de cette problématique étaient importantes : il est arrivé plusieurs fois qu'un candidat-participant ne puisse pas participer, en raison du fait qu'on ne trouvait pas d'interprète. De plus, en raison de l'estimation trop basse des frais pour les aménagements raisonnables dans l'offre au commanditaire, le budget était trop restreint pour engager deux interprètes par groupe de discussion, ceci au mécontentement d'un nombre d'interprètes et de personnes sourdes qui estimaient qu'une telle tâche était trop lourde pour un seul interprète. Bien que des budgets supplémentaires aient été mobilisés plus tard dans la phase de collecte de données, il était rare d'avoir deux interprètes disponibles et préparés. Bien que cette problématique soit en soi externe à l'objectif de cette étude, ceci est une donnée pertinente qui est directement liée aux droits des personnes handicapées comme prévus dans la Convention ONU. Lorsque la tâche de suivi du Centre interfédéral pour l'égalité des chances est menacée par l'offre d'interprètes et les statuts selon lesquels ils travaillent, il est nécessaire selon le Consortium d'entreprendre des initiatives politiques ciblées contre ceci, afin de créer un contexte dans lequel le Centre interfédéral pour l'égalité des chances peut remplir sa fonction.

*Le manque d'interprètes disponibles pour des études dans le cadre de la tâche de suivi de Centre interfédéral pour l'égalité des chances doit être remédié.*

*Prévoir un budget suffisamment élevé pour les aménagements raisonnables afin de pouvoir engager deux interprètes par groupes de discussion.*

Deuxièmement, des problèmes ont été rencontrés concernant la modification du contenu des dialogues des groupes de discussion pour les personnes avec un handicap mental. Bien qu'il ait été demandé aux experts d'en tenir compte, l'exécution réelle pendant les groupes de discussion ne s'est pas avérée évidente. La demande du commanditaire d'impliquer le plus

possible de parties prenantes a été traduite dans cette étude dans une méthodologie de groupe de discussion. Malgré le fait que beaucoup d'efforts aient été fournis concernant l'accessibilité et les aménagements raisonnables, cette méthodologie crée certains obstacles. Surtout les personnes avec un handicap mental grave, un problème de santé psychiatrique ou un handicap grave/multiple sont difficilement incluses dans les groupes de discussion. En plus des efforts fournis – comme rendre les lieux et les questions accessibles, l'engagement d'interprètes et d'assistants – il a aussi été décidé d'organiser des groupes de discussion dans des institutions pour des personnes avec un handicap mental grave, pendant lesquelles quelques accompagnateurs étaient présents. Bien que ces efforts se soient avérés réussis, l'inclusion de ces sous-populations dans la méthodologie de groupe de discussion reste un défi important. La nécessité de se déplacer et les obstacles au niveau de la communication interviennent également.

*Certaines sous-populations, comme les personnes avec un handicap mental grave, un problème de santé psychiatrique ou un handicap grave/multiple, peuvent mieux être approchées dans le cadre de la tâche de suivi du Centre interfédéral pour l'égalité des chances au moyen d'une autre méthodologie, qui est plus adaptée à leurs compétences.*

Troisièmement, certains participants ont demandé des aménagements qui s'avéraient ne pas être disponibles après la recherche sur le marché et des contacts avec les experts. Par exemple un participant avait demandé un ordinateur de traduction.

## Analyse et rapport

Le Consortium n'a rencontré que peu d'obstacles significatifs dans cette phase. La constatation la plus importante du Consortium concerne la question du niveau d'accessibilité pour les personnes avec un handicap mental ou sensoriel dans la présentation des résultats de la Consultation. C'est en premier lieu le commanditaire de celle-ci qui doit déterminer -en partant d'un plan des priorités- quels résultats seront communiqués au public et comment. en outre, l'expertise nécessaire doit être utilisée afin de rendre cette information accessible, ce qui requiert évidemment les moyens financiers nécessaires. Le Consortium est prêt à s'entretenir avec le commanditaire concernant cette question et à échanger des idées. Si le cas se présente, il est disposé à offrir sa collaboration dans la mesure du possible et en dehors du cadre de l'accord avec le commanditaire pour cette étude.

*La poursuite du dialogue qui s'est établi entre le commanditaire et l'exécuteur de l'étude dans le cadre de la tâche de suivi peut contribuer à une dissémination efficace des résultats.*

## Gestion de projet

Les expériences du Consortium concernant la gestion de projet dans la phase de l'exécution de la consultation ont déjà été discutées précédemment. En général, la structure et la méthode de travail du Consortium ont été estimées efficaces par les partenaires pour l'exécution d'une étude de grande envergure, qui atteint les différentes communautés et régions belges. Les caractéristiques les plus importantes de la gestion de projet étaient :

15. La coordination par deux partenaires du Consortium

16. Les réunions régulières de la Task Force, pendant lesquelles chaque partenaire a au moins un représentant (chercheur senior), avec en plus le chercheur responsable de l'organisation et de la direction des groupes de discussion
17. La formation des chercheurs et un soutien quotidien des chercheurs seniors auprès des institutions-partenaires
18. Le soutien de la communication et de l'échange de données au moyen d'un stockage cloud et l'utilisation du même logiciel pour l'analyse de données

Cette forme de gestion de projet veille à la qualité de l'étude en partant des forces et de l'expertise des partenaires et donne en même temps suffisamment d'autonomie aux différents partenaires du Consortium, par exemple, dans la façon dont la capacité de recherche disponible pour l'encadrement des groupes de discussion et le traitement/l'analyse des données est utilisée – où les partenaires peuvent tenir compte de leur contexte et modus operandi spécifiques.

*Une étude de grande envergure dans le cadre de la tâche de suivi du Centre interfédéral pour l'égalité des chances profite d'une répartition des tâches claire et d'une forte structure dans le Consortium. Une concertation, une formation et un soutien réguliers sont très importants.*

De plus, le commanditaire a dès le début de l'étude été impliqué très ouvertement dans les activités de la Task Force – tout en respectant la vie privée des participants – et inversement les membres de la Task Force ont été impliqués dans les réunions du comité de suivi du projet et de la Commission d'accompagnement du Centre interfédéral pour l'égalité des chances. Ceci a permis :

19. Une meilleure compréhension chez le Consortium des attentes du commanditaire.
20. Une concertation sur les interprétations et les définitions des sept thèmes.
21. Une bonne interaction entre le Consortium et les parties prenantes représentés dans le comité de suivi du projet et la Commission d'accompagnement du Centre interfédéral pour l'égalité des chances. Il subsistait cependant différentes interprétations chez les parties prenantes concernant le rôle des organisations dans les consultations, mais cette concertation a précisément permis de clarifier cet aspect.
22. L'information du commanditaire sur le progrès du projet, les méthodes de travail du Consortium, les possibilités, les limites et les obstacles rencontrés lors de la mise en œuvre de la méthodologie.

Grâce à la communication ouverte entre le commanditaire et le Consortium il a été possible de réagir rapidement en cas de problème: les différentes corrections évoquées précédemment dans cette partie en sont un exemple.

*Il vaut mieux que l'exécution d'une étude de grande envergure dans le cadre du suivi du Centre interfédéral pour l'égalité des chances ait lieu – vu la complexité du terrain et le nombre de parties prenantes - dans une atmosphère ouverte, avec une implication réciproque et une communication transparente.*

## ANNEXE 4 : EXEMPLE DE GUIDE D'ENTRETIEN D'UN GROUPE DE DISCUSSION

	PROBLEMES	SOLUTIONS	AVANTAGES
M A T E R I E L	<p><b><u>Ecole</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-beaucoup d'attentes par rapport aux écoles (forte pression)</li> <li>-accès difficile à l'info, décrets et (nouvelles) possibilités &gt; info est là, mais ne circule pas assez</li> <li>-capacité insuffisante comme raison pour refus (discr.)</li> </ul>	<p><b><u>Ecole</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-soutien des capacités des écoles et des enseignants</li> <li>-position légale dans le choix si capables ou non garantit les chances de l'enfant</li> <li>-plus de moyens (du gouvernement)</li> </ul>	<p><b><u>Ecole</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-meilleure collaboration entre professionnels (nécessaire pour rendre possible enseignement inclusif)</li> </ul>
	<p><b><u>Enseignants</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-beaucoup d'attente par rapport aux enseignants</li> <li>-manque de savoir-faire concret et pratique concernant l'enseignement inclusif (EI)?</li> </ul>	<p><b><u>Enseignants</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-implication des enseignants dans de débat concernant EI</li> <li>-plus d'info pratique et accessibilité de l'info/des experts. soutien/coaching/collaboration/réfléchir</li> </ul>	<p><b><u>Enseignants</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- professionnalisme amélioré (grâce à formation spécifique enseignant)</li> <li>-apprendre plus sur méthodes d'apprentissage générales</li> <li>- mettre plus en perspective les problèmes d'autres étudiants</li> <li>-nouvelles manières d'interaction et de collaboration avec les parents</li> <li>-plus dynamique</li> </ul>
	<p><b><u>Parents/personnes handicapées/organisations</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-peu de soutien dans recherche d'inclusion de l'enfant</li> <li>-manque de moyens pour soutien dans l'enseignement normal</li> <li>-attribution diplôme dans l'enseignement spécialisé</li> <li>-infrastructure accessible</li> <li>-politique n'arrive pas à lancer l'EI</li> </ul>	<p><b><u>Parents/personnes handicapées/organisations</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-plus de soutien et de position légale afin qu'ils ne soient pas seuls dans leur combat.</li> <li>-implication parents dans communication et réflexion</li> <li>-voir les possibilités (travailler avec les talents)</li> <li>-enseignement doit créer base pour procurer enseignement</li> <li>-budget lié à l'étudiant</li> <li>-courage politique</li> </ul>	<p><b><u>Autres parents</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-mène à plus d'attention pour tous types de problèmes de tous les étudiants</li> <li>-les enfants</li> </ul>
	<p><b><u>Programmes de formation</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-doivent offrir vision sur EI et développer compétences de l'enseignement différencié et</li> </ul>		

<p>individuel : → n'y parviennent pas</p>	<p><b><u>Programmes de formation</u></b> -aspects de l'enseignement spécialisé dans l'enseignement</p>	<p>pourront plus mettre problèmes en perspective : influence sur étude</p> <p><b><u>Autres étudiants</u></b> -meilleures stratégies d'enseignement</p> <p><b><u>Gouvernement</u></b> Plus de coût-efficacité</p>
<p><b><u>Parents/personnes handicapées/organisations-</u></b> C dépendent de la bonne U volonté des autres L -plus grand problème : T changer la mentalité (parents, U enseignants,...) R -enseignement supérieur : E manque de vision claire sur L l'inclusion -El vu comme faveur au lieu de droit -ne semble pas être priorité -histoire d'acceptation de l'enseignement ségrégué</p>	<p><b><u>Général</u></b> -Ecole dans sa totalité soutenant l'idée d'inclusion</p> <p><b><u>Parents/personnes handicapées/organisation</u></b> -plus d'attention pour la 'diversité des élèves'</p>	<p><b><u>Général</u></b> -Vers une société qui embrasse la diversité, apprendre à avoir à faire et à mieux comprendre les personnes</p> <p><b><u>Autres étudiants</u></b> -Avantage sociaux : société enrichie :</p>
<p><b><u>Ecole</u></b> -nouvel équilibre entre l'apprentissage académique et social (parents : récompense &amp; implication ↔ école : progrès académique)</p> <p><b><u>Enseignants :</u></b> Incertitudes concernant leurs propres compétences</p>	<p><b>QUEL EST POUR VOUS A CE MOMENT LE POINT LE PLUS IMPORTANT EN CE QUI CONCERNE L'ENSEIGNEMENT INCLUSIF ? QUE DOIT-IL SE PASSER / A QUOI FAUT-IL TRAVAILLER EN PREMIER LIEU ?</b></p> <p>?</p>	

### QUESTIONS (RECOMMANDATION)

23. *Difficultés* : Quels sont les obstacles/inquiétudes/incertitudes dans l'enseignement ? En pensant à tous les niveaux de l'enseignement (primaire – supérieur) et à tous les aspects (info, infrastructure, encadrement).
24. *Solutions* : De quelles solutions et mesures de soutien peut-on témoigner ? Comment pouvons-nous faire collaborer les différentes parties prenantes ?
25. *Avantages* : Quels sont selon vous les avantages de l'enseignement inclusif ? Comment peut-on les transmettre afin qu'ils soient utilisés ?
26. Comment peut-on faire fonctionner l'enseignement inclusif ? (au lieu de doit-on le faire ou non)

Quelle est votre expérience de la 'capacité de choix' de – l'inscription à l'école de votre choix ?