



Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée

## Evaluation des besoins des personnes en situation de handicap, âgées de 18 à 28 ans, habitant en Région de Bruxelles-Capitale

« CARTOGRAPHIE DE LA SITUATION DES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP ÂGÉS DE 18 À 28 ANS », SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS ET DES RECOMMANDATIONS – JANVIER 2011

Marco DI DUCA

Maud BOYER

## Table des matières

Evaluation des besoins des personnes en situation de handicap, âgées de 18 à 28 ans, habitant en Région de Bruxelles-Capitale.....	1
1 Introduction .....	5
2 Finalités et développement de la démarche .....	6
2.1 Etapes méthodologiques et sources des données recueillies .....	8
2.1.1 Traitement des informations issues de l'enquête de santé .....	8
2.1.2 Formalisation et diffusion d'un questionnaire .....	9
2.1.3 Organisation de rencontres individuelles.....	10
2.1.4 Analyse globale des informations et soumission de recommandations.....	10
3 Résumé des observations .....	11
3.1 Les informations issues de l'enquête de santé nationale.....	11
3.1.1 Sous-exploitation d'une démarche globale intégrée dans une politique de santé .....	11
3.1.2 Différence significative entre la qualité de vie, subjective et objective, des personnes	12
3.2 Les informations issues du questionnaire .....	13
3.2.1 Identification de profils .....	13
3.2.2 Mise en évidence de difficultés « saillantes » .....	14
3.3 Les informations issues des entretiens individuels.....	15
3.3.1 Mise en évidence de difficultés « saillantes » .....	15
4 Constats et enseignements.....	17
4.1 Constats généraux .....	17
4.1.1 Situation et parcours des personnes : disponibilité et exploitation des informations .	17
4.1.2 Le « statut » de personne en situation de handicap .....	17
4.1.3 Difficultés des situations vécues .....	18
4.2 Constats spécifiques .....	19
4.2.1 Lieu de vie.....	19
4.2.2 Situation de vie .....	19
4.2.3 Scolarité .....	19

4.2.4	Emploi.....	20
4.2.5	Déficiences et troubles.....	20
4.2.6	Accompagnement des familles .....	20
4.2.7	Isolement.....	21
4.2.8	Participation sociale .....	21
4.2.9	Réseau secondaire.....	22
5	Recommandations .....	23
5.1	Accompagnement précoce, global et précoce .....	23
5.2	Soutien d'une diversité des lieux de vie .....	24
5.3	Diversité et efficience de la scolarité.....	25
5.4	Réalisme face à la question de l'emploi.....	25
5.5	Réflexion globale sur la question financière.....	26
5.6	Accompagnement et prévention des troubles .....	27
5.7	Accessibilité et diversité des activités sociales et de loisirs.....	28
5.8	Accessibilité et efficience du réseau secondaire .....	28
5.9	Politique de collecte et d'exploitation des informations.....	29
5.10	Politique transversale versus politique globale.....	29
6	Annexes : le profil des jeunes en situation de handicap, âgé entre 18 et 28 ans, habitant en région bruxelloise.....	31
6.1	Un jeune en situation de handicap, âgé entre 18 et 28 ans, habitant en région bruxelloise : « qui est-il ? ».....	31
6.2	Un jeune en situation de handicap, âgé entre 18 et 28 ans, habitant en région bruxelloise : son profil en fonction de son lieu de vie.....	33
6.2.1	Un jeune en situation de handicap, qui vit en famille : « qui est-il ? » .....	33
6.2.2	Un jeune en situation de handicap, qui vit seul : « qui est-il ? ».....	33
6.2.3	Un jeune en situation de handicap, qui vit en institution : « qui est-il ? ».....	34
6.2.4	Un jeune en situation de handicap, qui travaille : « qui est-il ? son profil est-il différent d'un jeune sans emploi ? » .....	37
6.3	Un jeune en situation de handicap, âgé entre 18 et 28 ans, habitant en région bruxelloise : son profil en fonction de ses troubles .....	39
6.3.1	Un jeune en situation de handicap, qui présente une déficience intellectuelle : « qui est-il ? » .....	39

- 6.3.2 Un jeune en situation de handicap, qui présente des troubles neurologiques : « qui est-il ? » 39
- 6.3.3 Un jeune en situation de handicap, qui présente une déficience visuelle : « qui est-il ? » 40
- 6.3.4 Un jeune en situation de handicap, qui présente une déficience auditive : « qui est-il ? » 41
- 6.3.5 Un jeune en situation de handicap, qui présente une déficience motrice : « qui est-il ? » 42
- 6.4 Un jeune en situation de handicap, qui juge sa situation financière « plutôt facile » : « qui est-il ? » son profil est-il différent d'un jeune qui juge sa situation financière « très difficile » ? ..... 44
- 6.5 Un jeune en situation de handicap, qui présente au moins cinq troubles sévères : « qui est-il ? » ..... 46
- 6.6 Un jeune en situation de handicap, qui vit dans une « famille nombreuse » : « qui est-il ? » 48

## 1 Introduction

La recherche menée sur les besoins des jeunes en situation de handicap, âgés de 18 à 28 ans et habitant la région bruxelloise, doit, contractuellement, aboutir à des recommandations quant aux réponses susceptibles de mieux répondre aux difficultés observées.

Nous savons qu'il importe que de telles recommandations soient suffisamment accessibles et concrètes.

Il nous semblait cependant important qu'elles puissent aussi être motivées et que leur fondement soit explicite.

En évitant le travers d'un document trop technique et détaillé, nous avons malgré tout choisi de résumer :

- Les finalités et le développement de la recherche ; confer chapitre 2, page 5,
- Les principales informations recueillies aux diverses phases de recueil des données ; confer chapitre 3, page 11,
- Au chapitre 5 (Page 17), une synthèse des principales observations et enseignements. Se distinguent les constats généraux et les constats plus spécifiques,
- Les recommandations (Chapitre 6, page 23), colligées sous dix axes génériques.

**Le lecteur, par souci d'essentiel, peut se concentrer sur la synthèse des observations et les recommandations qui clôturent la démarche.** Les informations principales sont marquées en « gras ».

## 2 Finalités et développement de la démarche

La mission de recherche a porté « sur l'évaluation des besoins des personnes handicapées, âgées de 18 à 28 ans, relevant de tous types de handicap, innés ou acquis, habitant sur la Région de Bruxelles-Capitale ».

Le besoin est un véritable concept « chewing-gum » :

- Tellement remâché, que l'on en oublie le goût original,
- Qui colle partout et dont on ne peut pas vraiment se débarrasser, notamment dans le domaine des sciences sociales.

Présentement, il ne s'agit pas de produire une présentation exhaustive du concept, de ses multiples approches, des modèles de référence, ne fut-ce que les principaux<sup>1</sup>. Notre souci est d'aboutir, au risque de certaines simplifications, à une réflexion la plus pratique possible.

L'évaluation des besoins d'un individu se construit, inévitablement, en fonction d'un modèle de référence qui définit les dimensions à investiguer, et leurs articulations. Il fut entendu que la recherche s'inscrivait dans le cadre conceptuel de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF ou CIH-2).

Rappelons que la CIF est « essentiellement une classification des états de la santé et des états connexes de la santé »<sup>2</sup>. Elle détermine ainsi les composantes à prendre en considération dans l'appréhension des situations qui génèrent du handicap, ou plus précisément une situation de handicap.

La CIF est un outil compliqué à mettre en œuvre. Cependant, chacun concède que l'esprit et les principes sur lesquels elle s'est développée sont essentiels. Par souci de pragmatisme, nous avons conservé de la CIF un schéma simplifié :

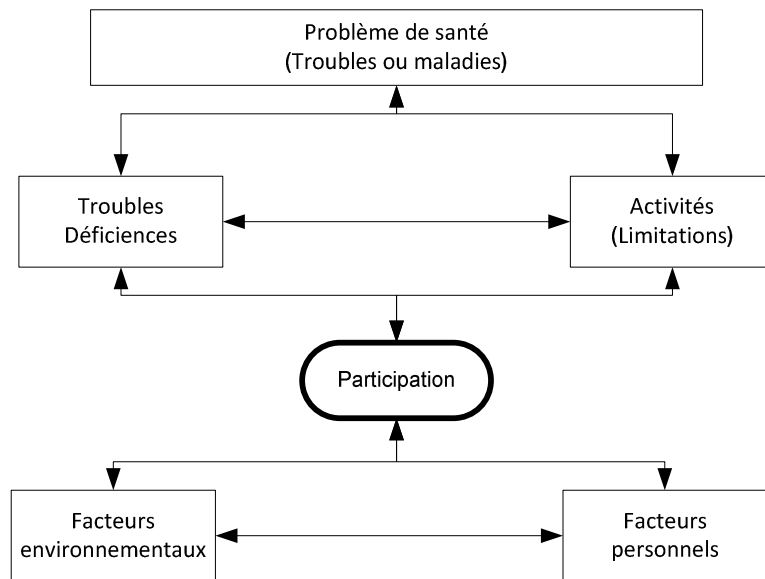
- Une personne (ou un ensemble d'individus) présente un problème de santé qui
  - Entraîne des troubles, difficultés ou déficiences<sup>3</sup>,
  - Limite ou rend difficiles certaines de ses activités.Ces dimensions, seules ou combinées, ont un impact sur ses capacités à réaliser certaines activités dans la vie réelle, plus ou moins compensées par des aides ou des soutiens spécifiques.
- Par ailleurs, les facteurs environnementaux et personnels de cette personne (ou de cet ensemble d'individus) agissent comme des freins ou des soutiens, sur ses possibilités de « réaliser » sa vie, ou plus concrètement de réaliser certaines activités dans la vie réelle.
- La situation de handicap de la personne (ou du groupe d'individus) s'évalue en regard de ses capacités et de ses possibilités de participer socialement.

<sup>1</sup> Les dimensions plus théoriques ont été abordées sous les rapports intermédiaires.

<sup>2</sup> « CIH-2, Classification du Fonctionnement, du handicap et de la santé », Introduction, OMS, page 5

<sup>3</sup> Il est entendu qu'il faut retenir le caractère chronique de ce problème de santé et/ou la permanence des troubles, difficultés ou déficiences.

- Il est convenu que ces dimensions s'articulent et se renforcent, positivement et négativement.



*Schéma « revisité » de la CIF*

Evaluer un besoin, c'est identifier un « manque ». Ce manque est déterminé en regard d'un « attendu », d'un « tout ». Dans le cas présent, on convient que les besoins sont estimés en fonction des difficultés qui empêchent une pleine participation sociale ; ces difficultés peuvent être apparentées à une des composantes qui spécifient la situation des personnes et/ou de l'articulation entre ces composantes.

Dit autrement, dans le cadre conceptuel de la CIF, évaluer les besoins des personnes en situation de handicap s'apparente à identifier les freins à leur pleine participation sociale : **Que manque-t-il pour que les jeunes âgés de 18 à 28 ans, dont le handicap est officiellement reconnu<sup>4</sup>, vivent une situation de moins grand handicap ? Que manque-t-il pour qu'ils puissent plus pleinement participer socialement ?**

Dans cet esprit, il s'agit d'appréhender les situations vécues par ces personnes,

- De manière globale : sur base de profils « sociologiques »,
- Et spécifique : en fonction principalement des déterminants développés par la CIF.

<sup>4</sup> Nous reviendrons sur ce principe de « handicap officiellement reconnu », sur base des observations recueillies au travers l'analyse des données disponibles sous l'enquête de santé nationale ; chapitre 3.1. « Les informations issues de l'enquête de santé ».

Les besoins des personnes sont alors abordés au travers l'identification des difficultés vécues par les personnes et leur famille, des demandes et attentes exprimées, des ressources dissemblablement accessibles, des insatisfactions relatées dans le fonctionnement des services (généraux et spécialisés), des manques apparents en fonction des attendus notamment en termes de droit et de participation sociale.

Dès à présent, précisons que, dans le quotidien des personnes, les besoins se vivent de manière dynamique, en regard notamment des attentes vécues et soutenues par les différents acteurs impliqués dans la situation : le bénéficiaire direct, son entourage proche, les professionnels, le citoyen, ... Ces besoins évoluent en fonction d'expectatives, autant qu'ils sont influencés par l'histoire des personnes et leur parcours. Penser les besoins en dehors de ces contextes dans lesquels ils peuvent ou ont pu (ou non) s'exprimer, c'est, sans doute, se couper de la possibilité de réfléchir des réponses individualisées et réalistes. Ne pas les appréhender dans leur globalité, c'est aussi s'empêcher de mesurer les changements à soutenir, tant quantitativement que qualitativement.

## 2.1 Etapes méthodologiques et sources des données recueillies

Pratiquement, la recherche s'est organisée selon quatre phases successives :

- Traitement des informations disponibles dans l'enquête de santé nationale,
- Diffusion d'un questionnaire écrit et traitement des informations recueillies,
- Organisation de rencontres individuelles et enrichissement des informations recueillies,
- Proposition de recommandation sur base de l'ensemble des informations disponibles.

### 2.1.1 Traitement des informations issues de l'enquête de santé

Tous les quatre ans, l'Institut Scientifique de la Santé Publique conduit une enquête de santé par interview.

*« L'Enquête de Santé par Interview est destinée à récolter des informations relatives à l'état de santé de la population en général. (...) »*

*Il s'agit (...) d'une récolte d'information de type horizontal, c'est-à-dire que pour une même personne, différents types d'informations sont recueillis au même moment, et ce, tant en ce qui concerne son état de santé que les facteurs susceptibles d'avoir un impact sur celui-ci. Ainsi, à côté des questions sur la perception générale de la santé, sur les maladies et le statut fonctionnel, les personnes sélectionnées sont interrogées sur leur consommation en matière de soins de santé, leur style de vie et sur un certain nombre de paramètres socio-économiques.*

*L'Enquête de Santé fournit une image détaillée de l'état de santé et des besoins de la population, donne des informations sur la prévalence et la distribution d'indicateurs de santé, permet d'étudier*



*les (in)égalités sociales en matière de santé, l'accessibilité aux services, la consommation de soins et leurs déterminants. »<sup>5</sup>*

- ⇒ **Le traitement des informations disponibles dans l'enquête de santé a pour objectif d'identifier, sur base des informations disponibles, les éventuelles disparités qui se marquent, de manière significative, entre les jeunes âgés de 18 à 28 ans présentant un trouble ou une déficience (la population « cible »), et les autres jeunes (la population « contrôle »).**

### 2.1.2 Formalisation et diffusion d'un questionnaire

Un questionnaire spécifique a été développé, organisé sur six principaux chapitres :

- Le lieu de vie
- Les revenus
- La situation scolaire ou professionnelle
- Les personnes et les services de soutien
- Les troubles et déficiences
- Les difficultés et soutiens à mener certaines activités

Le questionnaire a été envoyé à plus ou moins 4.500 jeunes âgés de 18 à 28 ans, bénéficiant d'allocations familiales majorées ou d'une indemnité d'intégration auprès de la Direction générale des personnes handicapées, et/ou ayant un dossier ouvert auprès du Service PHARE<sup>6</sup>. Le questionnaire a été directement envoyé par les administrations respectives. Le questionnaire était complété de manière anonyme.<sup>7</sup>

- ⇒ **La principale finalité du questionnaire est de décrire les situations vécues par les personnes en situation de handicap âgées de 18 à 28 ans.**

**Ce descriptif doit permettre d'établir le profil sociologique, d'identifier les ressources (en ce compris les services spécialisés), de dresser le profil des habitudes de vie, ...**

- ⇒ **Il s'agit par ailleurs d'identifier les facteurs situationnels.**

**Cette identification doit mettre en lien les facteurs situationnels des personnes (les facteurs personnels, sociaux et environnementaux). L'accent est mis sur la nature des ressources dont disposent les personnes : ressources et aides « informelles », services généraux, services spécialisés.**

<sup>5</sup> « Enquête de Santé par Interview : Information contextuelle pour l'utilisation des données », Institut scientifique de santé publique, 2006

<sup>6</sup> Soit la « population cible » ; voir 3.1. « Les informations issues de l'enquête de santé ».

<sup>7</sup> Les personnes qui le souhaitent ont la possibilité d'échanger davantage sur leur situation dans le cadre d'une interview individuelle et participer ainsi à la phase suivante de la recherche, pouvaient préciser leurs coordonnées.

- ⇒ **Il convient ainsi d'identifier, de manière globale, les besoins des personnes.**  
**Cette énonciation se fait par une mise à plat et une mise en lien des difficultés vécues par les personnes, des ressources évoquées par certaines mais indisponibles pour d'autres et des manques observés (sur base des attendus en termes de droit, de participation sociale, des engagements politiques, de la pratique des services, de thématiques spécifiques).**

### 2.1.3 Organisation de rencontres individuelles

Sur base volontaire, il fut proposé aux personnes ayant répondu au questionnaire, d'évoquer leurs situation de manière plus approfondie. Il s'agissait d'être plus proche du parcours des personnes, mais aussi de préciser certaines données recueillies par le questionnaire papier, de les enrichir et d'investiguer diverses observations. Par ailleurs, le souci était de permettre aux personnes de discuter plus librement de leur situation et de leurs difficultés.

- ⇒ **Au travers les rencontres individuelles, il s'agit de confirmer et nuancer les observations du questionnaire papier et d'aborder des thématiques insuffisamment interrogées. Il en est ainsi du parcours des personnes et des éléments qui ont influencé celui-ci.**

### 2.1.4 Analyse globale des informations et soumission de recommandations

Dans cette ultime étape, il convient de donner une idée globale des difficultés et besoins actuellement vécus par les jeunes en situation de handicap, âgés de 18 à 28 ans et vivant en région bruxelloise.

Par ailleurs, il s'agit d'évoquer certaines perspectives, sous forme de recommandations. Il convient cependant de **les considérer comme des pistes de réflexion, nécessairement sujettes à débat**, et dont l'éventuelle mise en œuvre devra se réfléchir en regard des ressources disponibles et dans le cadre plus large de la politique d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

### 3 Résumé des observations

#### 3.1 Les informations issues de l'enquête de santé nationale

*« L'Enquête de Santé couvre les domaines suivants : l'état de santé des individus, les styles de vie pouvant influencer la santé, quelques mesures de prévention, l'utilisation des soins de santé, la santé et société, les personnes âgées. »<sup>8</sup>*

Les données sont recueillies au moyen de trois questionnaires : un questionnaire « ménage », un auto-questionnaire, un questionnaire administré par un enquêteur, sous forme d'une interview directe.

Certaines questions font l'objet de traitements spécifiques permettant d'élaborer des profils « complexes » : score de fonctionnement physique, score de bien-être psychologique, ... Ces profils enrichissent et pondèrent la perception directe qu'a la personne de sa propre santé. Ces « indicateurs ont été construits sur base de standards internationaux reconnus de l'OMS, de l'OCDE ou à partir d'enquêtes étrangères. »<sup>9</sup>. Ils permettent que se dégagent des profils plus généraux.

A titre indicatif, la base de données mises à disposition par l'ISP comporte **1756** variables.

L'enquête de santé nationale n'aborde pas spécifiquement la situation vécue par les personnes en situation de handicap. Il convient, dans le flot des données disponibles, d'isoler les personnes dont le profil correspond plus spécifiquement à la population cible de la recherche.

##### 3.1.1 Sous-exploitation d'une démarche globale intégrée dans une politique de santé

Actuellement, la problématique du handicap ne semble pas abordée de manière particulière, lorsqu'il s'agit de penser une démarche globale et intégrée d'une politique de santé.

Pour cette raison et d'autres plus techniques, le traitement et l'interprétation des informations issues des données disponibles dans l'enquête de santé, doivent être prudents (validité des informations en regard de la représentativité de la population « cible »).

Cet obstacle pourrait être dépassé, si la problématique du handicap était abordée, dans le cadre de l'enquête de santé, de manière plus distincte, au-même titre que la situation des personnes âgées, par exemple. Si l'on convient de l'intérêt de prévenir une politique de santé vis-à-vis d'un public dont la situation est a priori déficitaire à ce propos, il importe de mieux exploiter toute démarche systématique susceptible de fournir des repères transversaux.

<sup>8</sup> « Enquête de Santé par Interview : Information contextuelle pour l'utilisation des données », Institut scientifique de santé publique, 2006

<sup>9</sup> Ibidem

### 3.1.2 Différence significative entre la qualité de vie, subjective et objective, des personnes

Quantitativement, les jeunes en situation de handicap, âgés de 18 à 28 ans, habitant en région bruxelloise, représentent entre 4 et 15% de la population « contrôle »<sup>10</sup> :

- $\pm$  15%, si l'on considère tous les jeunes présentant une « maladie chronique », en accord ainsi avec le modèle de la CIF,
- $\pm$  4%, si l'on ne considère que les jeunes dont le handicap est reconnu par une instance « officielle » (Direction générale des personnes handicapées, service PHARE, enseignement spécialisé, ...).

De manière globale et significative, les jeunes en situation de handicap, dont le handicap est « officiellement » reconnu ou non, ont une qualité de vie, subjective et objective, moindre que les jeunes de la population « contrôle ». Les jeunes dont le handicap est officiellement reconnu ont une qualité vie, subjective et objective, qualitativement moindre que les jeunes présentant une maladie chronique, mais dont le handicap n'est pas officiellement reconnu.

Plus précisément, les différences les plus significatives se marquent vis-à-vis de :

- Une situation scolaire et/ou professionnelle dépréciée,
- L'importance et la sévérité des troubles ou difficultés « somatiques » et des incapacités fonctionnelles,
- Un nombre significativement plus important de difficultés associées, qui se posent notamment au niveau de la santé mentale, sans lien direct apparent avec le trouble d'origine ou la déficience principale,
- Une participation sociale plus limitée,
- Un support social jugé plus insatisfaisant.

On peut notamment retenir :

- ⇒ **Un manque d'accessibilité de données utiles à véritablement poser une politique de santé spécifique et transversale**
- ⇒ **La distinction d'une « Population cible »<sup>11</sup> versus une « Population cible élargie »<sup>12</sup>, en termes de santé, au sens large du terme**
- ⇒ **Une situation effectivement dépréciée en termes de santé et de qualité de vie, avec un impact direct sur la participation sociale**

<sup>10</sup> La population « contrôle » : les jeunes âgés de 18 à 28 ans, habitant en région bruxelloise.

<sup>11</sup> La population « cible » : les jeunes âgés de 18 à 28 ans, dont le handicap est « officiellement » reconnu

<sup>12</sup> La population « cible élargie » : les jeunes âgés de 18 à 28 ans, qui présentent une maladie chronique, mais dont le handicap n'est pas « officiellement » reconnu

## 3.2 Les informations issues du questionnaire

Sur les quelques 4.500 questionnaires envoyés<sup>13</sup>, ± 400 questionnaires ont été réceptionnés et traités. Ceci représente un return important (± 9%). Il n'empêche que les informations doivent être traitées avec prudence, toutes les défiances au sujet de la représentativité des réponses recueillies ne pouvant être soulevées.

Le questionnaire est conséquent : 22 pages, 6 parties. Il faut ainsi souligner la richesse et la complexité des informations disponibles.

### 3.2.1 Identification de profils

Le traitement des informations s'est d'abord attelé à préciser et comparer différents profils :

- Un profil « moyen »,  
Un jeune en situation de handicap, âge de 18 à 28 ans, habitant en région bruxelloise, qui est-il ? Où vit-il ? Avec qui ? Quelle est sa situation financière ? De quels troubles souffre-t-il ? Sur quels réseaux de soutien peut-il s'appuyer ? Quelles sont ses activités ? ...
- Les profils d'un jeune qui vit en famille, d'un jeune qui vit seul, d'un jeune qui vit en institution,  
En regard des questions précédentes, ces profils sont-ils différents ? En quoi ?
- Les profils d'un jeune avec emploi ou d'un jeune sans emploi,
- Les profils des jeunes différenciés en fonction de leurs « troubles ».  
Cinq profils ont été retenus : les jeunes présentant une déficience intellectuelle, des troubles neurologiques, une déficience visuelle, une déficience auditive et une déficience motrice.

Par ailleurs, ont été menées une observation et une comparaison de profils « particuliers », sur base d'informations plus spécifiques :

- La comparaison de la situation de jeunes dont la situation financière est jugée difficile versus la situation de jeunes dont la situation financière est jugée facile,
- Les jeunes présentant au moins 5 troubles sévères,
- Les jeunes qui vivent dans une « famille nombreuse ».

Ces profils sont détaillés dans le rapport intermédiaire daté de mars 2010 : une synthèse est proposée dans les annexes, « 6. Annexes : le profil des jeunes âgés entre 18 et 28 ans, habitant en région bruxelloise ».

---

<sup>13</sup> Dont certains en double, puisque l'envoi s'est fait sur base des adresses disponibles à la Direction générale des personnes handicapées et au service PHARE, et que les bases de données n'ont pu être croisées.

### 3.2.2 Mise en évidence de difficultés « saillantes »

Parmi les principaux freins à une pleine participation sociale et plus globalement les éléments pesant négativement sur la qualité de vie des jeunes, il faut souligner :

- Le lieu de vie  
Les jeunes vivent, majoritairement, en famille.  
Il par ailleurs est de nombreuses « familles nombreuses » : 5 personnes et plus vivant sous le même toit.
- La situation financière  
« Nouer les deux bouts » est difficile voire très difficile dans une majorité des situations.
- L'emploi  
La grande majorité des jeunes sont sans emploi.  
La situation financière des jeunes avec emploi n'est pas meilleure que celle des jeunes sans emploi.
- Le réseau de soutien  
Les proches sont les soutiens les plus importants, et parfois les soutiens uniques.  
Il est une méconnaissance du réseau secondaire, y compris du réseau « spécialisé » : méconnaissance ou ignorance des administrations spécifiques « handicap », des services accueillant ou accompagnant des personnes en situation de handicap.
- Les troubles et déficiences  
Le cumul de troubles est très fréquent.  
Les troubles apparaissent généralement dans la petite enfance ; ce qui aurait pu augurer d'un accompagnement précoce.
- Les difficultés à mener certaines activités  
L'emploi et les études sont les domaines qui posent le plus de difficultés. Ce sont les domaines pour lesquels les soutiens sont les moins identifiables.  
« Apprendre ou décider » dans le quotidien et, naturellement, plus globalement pour soi et son projet de vie, pose difficulté.  
L'autonomie dans les activités de la vie journalière ne représente pas de difficultés majeures, mais les tâches ménagères sont plus problématiques.  
Toute activité orientée vers l'extérieur ou à l'attention de personnes inconnues pose des difficultés importantes : déplacements, communication, relations, activités de la vie communautaire.  
La question des droits et du respect de la différence, est vécue comme problématique.

Il faut ainsi retenir :

- ⇒ **L'identification de profils qui soulignent des difficultés transversales, mais aussi spécifiques**
- ⇒ **La mise en évidence de difficultés qui freinent la participation sociale ; ces difficultés apparaissant dans l'ensemble des domaines génériques du modèle de la CIF et sont renforcées par leurs articulations dynamiques**

### 3.3 Les informations issues des entretiens individuels

Malgré l'accord de nombreuses personnes (26% des questionnaires encodés) de participer à une interview, l'organisation des entrevues individuelles fut compliquée. In fine, 15 personnes ont été rencontrées : elles ont été présélectionnées sur base de leur profil, la volonté étant d'approcher des situations différenciées en fonction des profils déterminés lors de l'analyse des réponses au questionnaire papier.

Ces rencontres individuelles ont, globalement, confirmé les informations recueillies au travers des questionnaires écrits. Elles ont permis aussi de confirmer certaines hypothèses et d'identifier des difficultés insuffisamment soulignées par le questionnaire.

#### 3.3.1 Mise en évidence de difficultés « saillantes »

Les plus grandes difficultés évoquées par les jeunes ou leur famille dans le cadre des interviews individuelles concernent :

- Le choix du lieu de vie  
La présence du jeune en famille n'est pas un choix, mais un non choix en fonction des possibilités effectives.
- L'argent  
La situation financière du jeune, et plus globalement de sa famille, est difficile. Elle agit comme un réel frein à l'accès à des services, à la participation à diverses activités. Cette situation financière peut être directement consécutive de la situation de handicap du jeune : arrêt du travail d'un des parents, par exemple.
- L'annonce du « handicap »  
Elle est décrite comme très douloureuse et faite, souvent, de manière très inadéquate. Elle se marque par un « isolement » de la famille dans le « monde du handicap ». Elle est spontanément abordée par les familles.
- Le parcours scolaire  
Le parcours scolaire est souvent décrit comme difficile. L'offre scolaire est jugée peu souple et adaptée.
- L'accès à l'emploi  
Les aides officielles pour accéder à un emploi sont considérées comme peu efficaces. Se confirme un accès à l'emploi déficitaire.
- La sexualité et la relation amoureuse  
La sexualité et plus globalement la relation amoureuse sont des problématiques très pesantes sur la qualité de vie du jeune. Il n'est pas de réelle réponse satisfaisante qui y soit apportée.
- Les loisirs  
L'accessibilité à des activités de loisirs est jugée insuffisante, qu'il s'agisse d'activités spécifiques (les centres de jour, les activités adaptées, par exemples) ou d'activités menées dans le milieu ordinaire (l'accès à un centre sportif).
- L'acceptation de la différence

Malgré l'évolution des discours ambiants, la non-acceptation de la différence du jeune, par le jeune lui-même parfois, les membres de la famille, et évidemment l'environnement, est décriée comme un frein important et persistant.

- La participation sociale  
Globalement, la participation sociale du jeune est largement déficitaire. L'isolement du jeune est marqué.
- Les charges administratives  
Les démarches administratives d'accès à un droit ou un service spécifiques, et les charges qui en découlent, sont jugées lourdes, souvent répétitives et parfois trop alambiquées.
- Les réseaux de soutien : professionnels et services  
L'accessibilité (parfois simplement en termes d'accessibilité de l'information) et la disponibilité (en regard d'un nombre insuffisant) des professionnels ou des services spécifiques sont estimées inadéquates.

De ces rencontres individuelles, on peut souligner :

- ⇒ **Une confirmation des difficultés précédemment et globalement observées dans le traitement des questionnaires papier**
- ⇒ **Le fait que les difficultés observées sont largement subies et non la conséquence de choix de vie : la présence de l'enfant en famille, par exemple**
- ⇒ **Le déficit du réseau secondaire, compensé, mais avec un coût important, par le « bricolage » d'un réseau spécifique et, parfois, l'intervention prépondérante d'un professionnel**
- ⇒ **La mise en évidence d'autres difficultés : la problématique spécifique de la VARS, le poids des charges administratives, l'annonce du handicap, l'acceptation de la différence**



## 4 Constats et enseignements

Au risque d'une apparente redondance, il paraît important de résumer mais aussi d'articuler, sous un même chapitre, l'ensemble des difficultés observées.

Nous retenons deux natures de constats :

- Des constats qualifiés de « généraux », dont il faut tenir compte si l'on ambitionne de développer une politique préventive de la santé, au sens large du terme, des personnes en situation de handicap,
- Des constats « spécifiques » qui reconnaissent une série de difficultés, en fonction de domaines clefs dans le soutien de la participation sociale des jeunes en situation de handicap.

### 4.1 Constats généraux

#### 4.1.1 Situation et parcours des personnes : disponibilité et exploitation des informations

De manière générale, il faut considérer que **les informations à propos de la situation des personnes en situation de handicap et de leur parcours sont peu accessibles ou peu disponibles.**

De manière plus spécifique, il faut constater qu'actuellement, une « politique » de collecte et d'exploitation de telles informations n'est pas réellement investie.

Devant ces constats, il faut dès à présent faire trois remarques :

- Bien qu'une démarche de recueil d'information implique un coût, des procédures et des données sont disponibles, mais certainement peu ou mal exploitées : il en est ainsi de l'enquête de santé nationale comme des bases de données non croisées (Direction générale des personnes handicapées et service PHARE, pour celles que nous avons pu exploiter),
- Le manque d'exploitation de données générales peut, pour partie, expliquer les défauts, largement constatés, d'information des personnes et de leur famille,
- Ceci empêche le plein développement d'une politique qui s'attacherait à prévenir, de manière proactive et programmée, les besoins des personnes.

#### 4.1.2 Le « statut » de personne en situation de handicap

Comme précédemment évoqué, les observations recueillies au travers du questionnaire écrit et des rencontres individuelles, ne concernent que la situation de la « population cible » spécifique : les jeunes en situation de handicap, âgés de 18 à 28 ans, dont le handicap est « officiellement » reconnu. Il faut alors remarquer, que

- Au regard des informations disponibles sous l'enquête de santé, la situation de ces jeunes est, effectivement, plus dépréciée en termes de qualité de vie et de participation sociale, que celle d'une « population cible élargie »,
- Mais que la situation de cette « population cible élargie » semble elle-même plus dépréciée en regard de la « population contrôle ».

On peut dès lors se dire que, in fine, le public cible actuel des administrations accompagnant spécifiquement les personnes en situation de handicap, est le bon et souligner l'adéquation des critères d'éligibilité. Il faut toutefois aussi, paradoxalement et avec prudence, remarquer que **l'accès au statut officiel de personne en situation de handicap, ne permet pas une meilleure qualité de vie.**

#### 4.1.3 Difficultés des situations vécues

La nature des difficultés exposées n'est pas étonnante :

- Certaines difficultés sont connues et dénoncées par ailleurs, Le manque d'accessibilité et de disponibilité des services est largement décrié, l'emploi des personnes en situation de handicap est une question actuelle depuis très longtemps, tout comme la problématique de la vie affective, relationnelle et sexuelle, l'annonce du handicap fait encore débat, et cætera.
- On ne peut que confirmer la situation de handicap des personnes handicapées (et de leurs proches) et constater que leur qualité de vie, objective et subjective, est moindre. L'ouvrage d'Erving GOFFMAN, « Stigmate. Les usages sociaux des handicaps »<sup>14</sup>, est paru en 1963. Près de 40 ans plus tard, le modèle de la CIF convient, (in)directement, que la présence d'une maladie chronique et ou d'un trouble, d'une difficulté ou d'une déficience permanents produit une situation de handicap. Entre les deux, il serait injuste de ne pas reconnaître l'étendue des améliorations, mais peu responsable d'ignorer les manques. **Il faut sans doute, arrêter de penser en termes d'absolu et cesser d'imaginer que l'entreprise, qu'on la qualifie de soutien à la participation, de « déstigmatisation » ou d'inclusion, puisse être achevée.**

Les difficultés exposées doivent être considérées dans leur ampleur et leur articulation. Il faut aussi constater leur prégnance et leur caractère « immuable ». Les dépasser relève d'une réelle utopie, mais oblige à envisager, peut-être, **une révolution profonde des mentalités et des pratiques.**

Augmenter les moyens au service de l'accueil et de l'accompagnement des personnes (Faire plus de la même chose) ne peut suffire. Les nécessaires moyens à investir, doivent être réfléchis selon des logiques qualitativement différentes.

---

<sup>14</sup> « Stigmate. Les usages sociaux des handicapés, E. GOFFMAN, Editions de Minuit, 1975, pour la traduction française.

## 4.2 Constats spécifiques

Les constats spécifiques s'articulent autour de 9 champs de difficultés :

1. Le lieu de vie
2. La situation financière
3. La scolarité
4. L'emploi
5. Les déficiences et troubles
6. L'accompagnement des familles
7. L'isolement
8. La participation sociale
9. Le réseau secondaire

### 4.2.1 Lieu de vie

**Avoir le choix de son lieu de vie est actuellement un leurre.** La présence de la personne en famille n'est pas un choix. Elle représente, pour la personne et les membres de sa famille, un coût important sur leur qualité de vie, tant subjective qu'objective, et un frein à leur participation sociale.

L'offre d'institutions spécifiques est jugée insuffisante et inadéquate. L'offre de logements « alternatifs » est sans doute à penser.

### 4.2.2 Situation de vie

**Si l'argent ne fait pas le bonheur, il en facilite l'accès.** La situation financière des jeunes et de leur famille est difficile. En fonction, elle soutient ou freine directement leur participation sociale, et pèse sur leur qualité de vie.

La dimension régionale est à prendre en considération<sup>15</sup>.

### 4.2.3 Scolarité

**Peut-on choisir le parcours scolaire pour son enfant en situation de handicap ? A quoi conduit la scolarité d'un élève en situation de handicap ?** Des questions fondamentales, dont il faut éviter des réponses caricaturales, mais face auxquelles il faut engager des débats francs et critiques.

Cette scolarité n'ouvre pas, manifestement, à un emploi : personne ne pourra le contredire en regard de la situation d'employabilité de ces jeunes en situation de handicap.

---

<sup>15</sup> Les différentes informations sur la situation économique des ménages bruxellois soulignent combien ces difficultés financières ne sont pas spécifiques aux personnes en situation de handicap, mais confirme que **les « allocataires sociaux » sont dans des situations excessivement précaires, au titre desquels les personnes bénéficiant d'allocations d'intégration :** voir notamment <http://www.observatbru.be/documents/indicateurs/pauvrete.xml?lang=fr>

Cette scolarité ne semble pas favoriser l'acquisition de compétences exploitables dans le quotidien, ou qui soutiendrait l'autodétermination des personnes : on constate des difficultés à apprendre et décider, des difficultés à assumer des tâches ménagères, ...

Cette période scolaire ne semble pas davantage propice à la construction d'un réseau social pour la personne et qui perdurerait au-delà de sa sortie de l'école, ni à la mise en place d'un réseau secondaire de soutien qui favoriserait son entrée dans la vie adulte.

On serait même tenter de faire l'hypothèse que **la scolarité agit a contrario, reportant, sans le prévenir mais en le refoulant dans un futur que l'on tait, le passage à l'âge adulte.**

#### 4.2.4 Emploi

**L'accès à un emploi est très compliqué.** Les soutiens « officiels » sont méconnus ou estimés peu efficaces. Les personnes qui ont trouvé un emploi semblent, dans la majorité des situations, s'être appuyées sur un réseau de connaissances personnelles.

L'accès à **un emploi ne représente pas un gain financier.** Il « permet » cependant d'accéder à son propre logement, mais vivre seul est coûteux.

En termes d'emploi, la conjoncture actuelle n'est pas des plus favorables et certainement pas un atout<sup>16</sup>.

#### 4.2.5 Déficiences et troubles

**La sévérité des troubles est, évidemment, un facteur aggravant.**

Le cumul des troubles n'est pas nécessairement abordé, dans sa complexité et la globalité qu'il implique.

Les troubles associés ne sont certainement pas suffisamment prévenus. Ils paraissent minimisés par les personnes elles-mêmes, mais dénoncées par leur proche. Il en est ainsi particulièrement des difficultés morales, pouvant aller jusqu'à **une santé mentale déficitaire.**

#### 4.2.6 Accompagnement des familles

L'accompagnement des parents, dès l'annonce de la déficience, demeure très imparfait.

**L'isolement des parents** se construit sans doute dès ce moment. Par la suite, il perdure, voire s'approfondit.

---

<sup>16</sup> Il est difficile de se prononcer sur le chiffre exact des jeunes bruxellois sans emploi (voir l'article du journal Le Soir du 2 décembre 2010 (<http://www.lesoir.be/regions/bruxelles/2010-12-02/chomage-des-jeunes-le-grand-ecart-806632.php>)). La situation est, cependant, historiquement difficile.

Il est une évidence que la déficience de leur enfant les handicape et les stigmatise. Leur sollicitation est importante ; les rencontres individuelles rappellent, si besoin en est, des situations de vie difficiles et des vécus noirs.

Il est troublant de constater des parcours décousus, sans soutien sur du long terme.

#### 4.2.7 Isolement

**L'isolement des jeunes en situation de handicap est un fait.**

Toute activité centrée sur l'extérieur est problématique. Les « sorties » demeurent difficiles et coûteuses. Les activités ou les lieux de loisirs ou d'accueil adaptés sont insuffisants.

L'isolement est physique, mais aussi affectif. L'isolement affectif est vécu comme tout autant problématique.

**L'isolement a une incidence directe sur la santé mentale de la personne.** Ceci éclaire autrement les enjeux du soutien d'une participation sociale et d'un abord pragmatique de la question de la vie affective, relationnelle et sexuelle.

#### 4.2.8 Participation sociale

**La participation sociale** des jeunes en situation de handicap, **est très largement entravée par**

- **Des facteurs objectifs et des facteurs subjectifs,**  
Le manque d'accessibilité de certains services, généraux ou spécifiques, au titre des facteurs objectifs par exemple ; l'acceptation de la différence, parmi les facteurs subjectifs.
- **Des facteurs intrinsèques et extrinsèques à la personne.**  
Les déficiences de la personne ou sa méconnaissance des services spécifiques, versus l'inadéquation des soutiens ou l'inefficience d'un accompagnement précoce.

Il transparaît que ces jeunes ne peuvent suffisamment bénéficier d'un accompagnement (progressif et sur du long terme) agissant sur

- L'acquisition de compétences et de capacités,
- L'appréhension de situations de vie,
- La constitution et la mobilisation d'un réseau,
- La formalisation d'un projet de vie.

Par ailleurs, leur situation de vie n'actualise pas les possibilités d'une participation sociale : lieu de vie, situation financière, accessibilité à des loisirs ou des activités valorisantes, isolement social, ...

#### 4.2.9 Réseau secondaire

**L'accessibilité voire la disponibilité du réseau secondaire, en ce compris spécialisé, sont décriées.**

- Les services spécialisés sont méconnus ou insuffisants,
- Le réseau de soutien spécialisé est vécu comme complexe,
- Les démarches administratives sont vécues comme lourdes ou peu adéquates.

L'intervention d'un acteur « providentiel » ou l'exploitation de ressources singulières et personnelles, apparaissent comme les solutions les plus efficaces.

La précocité du diagnostic, voire des prises en charge, ne garantit pas une connaissance du réseau ni la mobilisation d'un suivi longitudinal.

## 5 Recommandations

Sur base des difficultés observées, il est proposé de réfléchir les recommandations autour de 10 axes :

1. Un accompagnement précoce, global et longitudinal
2. Le soutien d'une diversité des lieux de vie
3. La recherche d'une diversité et d'une efficacité de la scolarité
4. Une position réaliste face à la question de l'emploi
5. Une réflexion globale sur la question financière
6. Un accompagnement et une prévention des troubles
7. Une accessibilité et diversité des activités sociales et de loisirs
8. Une meilleure accessibilité et une plus grande efficacité du réseau secondaire
9. La mise en œuvre d'une politique de collecte et d'exploitation des informations
10. Une politique transversale versus une politique globale du handicap

### 5.1 Accompagnement précoce, global et précoce

La situation des jeunes âgés actuellement de 18 à 28 ans est problématique. Des solutions et des moyens doivent être mobilisés pour répondre au mieux aux difficultés observées.

Toutefois, il importe aussi de prévenir la situation future des jeunes qui ont actuellement entre 8 et 18, voire entre 0 et 8 ans. A ce propos :

- ⇒ **Il convient de penser et d'actualiser un accompagnement précoce, global et longitudinal des personnes et de leur famille.**

L'entrée dans le handicap, la stigmatisation qu'elle sous-tend et les difficultés et besoins qu'elle génère, se produit dès le premier diagnostic et son annonce. Sans doute la situation actuelle est différente de celle vécue par les parents d'un enfant aujourd'hui adulte. Cependant, les pratiques demeurent imparfaites et ne permettent pas d'initier un accompagnement global et longitudinal tant de l'enfant que de sa famille. Les craintes d'une stigmatisation précoce doivent être estimées en regard des réalités d'exclusion observées.

- ⇒ **Cet accompagnement doit permettre d'outiller les parents et, notamment, de leur faciliter l'accès à une information pratique.**

Il faut rappeler que le secteur du handicap, l'organisation des services et ressources, au même titre que les besoins des enfants et adultes en situation de handicap et les modalités d'y répondre, sont, dans l'absolu, compliqués et complexes d'appréhension. Pour des parents qui s'y voient plonger du jour au lendemain, c'est véritablement un autre monde. Pour la défense des principes d'autodétermination et non à l'encontre de ceux-ci, l'accompagnement des familles doit être à la fois proche et pratique.

- ⇒ **L'accompagnement vers la vie adulte doit être pensé très tôt.**

Il est évident que l'accompagnement vers la vie adulte ne peut être abordé lorsque la personne a 18 ans ou plus. Pour les parents, voire pour le jeune lui-même, cette perspective soulève une série d'appréhensions. Le risque d'une trop grande détermination doit être estimé en regard d'une volonté d'ouvrir des possibles. Il faut reconnaître que trop souvent, pour de multiples raisons tout à fait louables, les professionnels, au premier chef, évitent des sujets anxiogènes : la vie affective et sexuelle, le départ de la maison, les prises de risque que signifient une autonomie et une autodétermination du jeune, ... Ces différentes dimensions pourront être d'autant plus facilement abordées, qu'elles le seront dans le cadre d'un accompagnement global d'un projet vers la vie adulte progressivement pensé et formalisé.

⇒ **L'accompagnement pourrait s'appuyer sur un dossier global et individualisé.**

Pour penser et actualiser un accompagnement précoce, global et longitudinal, il faut s'appuyer sur des méthodes et des outils qui s'inscrivent dans le temps. La formalisation d'un dossier global et individualisé peut soulever des craintes d'un trop grand formatage, tant du présent que des perspectives, et d'une désappropriation du projet par les personnes elles-mêmes. Des garanties peuvent être prises, dans la conception même du dossier que des principes qui orienteraient celui-ci. Surtout, il faut en envisager tous les intérêts parmi lesquels une meilleure connaissance des situations individuelles et globales, et une diminution de la redondance des questions que critiquent les familles.

## 5.2 Soutien d'une diversité des lieux de vie

Le nombre et l'accessibilité des institutions sont insuffisants. Leur multiplication n'est certainement ni envisageable, ni souhaitable. Elle ne peut répondre à l'ensemble des besoins.

⇒ **Il convient sans doute d'actualiser des critères d'accès à des structures institutionnelles en les réservant à des jeunes présentant des déficiences sévères.**

Promouvoir une politique de désinstitutionnalisation ne peut signifier pas la suppression de toute structure institutionnelle, mais doit actualiser la diversité des modalités d'accueil et d'accompagnement. Les critères d'accès à certains types d'accueil et d'accompagnement doivent tenir compte du profil de compétences et d'incapacités des personnes. Les attentes et demandes des personnes et des familles doivent aussi pouvoir s'exprimer.

⇒ **Parallèlement, il importe de diversifier et multiplier une offre alternative en logement, qui doit se combiner avec un accompagnement global. L'efficacité de tels modèles dépendra de l'accompagnement des personnes en amont.**

« La limite d'accès » à des structures dites institutionnelles sur base du profil des personnes, avec toute la prudence que nécessite cette formule générique, ne peut être envisagée que si, concomitamment, une offre alternative est prévue pour des personnes qui présentent d'autres compétences et d'autres aspirations. Pour ce, il convient qu'elles puissent être accompagnées dans cette perspective, suffisamment tôt que pour qu'elles



aient acquis les compétences nécessaires à profiter de cette modalité d'accueil et se soient inscrites, avec leur famille, dans ce projet.

### 5.3 Diversité et efficience de la scolarité

Manifestement, la sortie de la période scolaire n'aboutit pas à une intégration dans la société. L'école ne peut en être tenue responsable, mais on peut toutefois s'interroger sur la manière d'exploiter autrement cette période scolaire.

- ⇒ **Il serait important que les projets pédagogiques des écoles de l'enseignement spécialisé puissent être davantage axés sur le soutien effectif à la participation sociale de l'élève.**

Il ne s'agit pas de dénigrer la qualité de l'accompagnement qui est actuellement proposé par l'enseignement spécialisé, mais simplement de se demander dans quelles mesures, en regard des moyens qui y sont libérés, il serait important d'en redéfinir certaines finalités. L'acquis de compétences spécifiques à soutenir la participation sociale des personnes devraient être prioritaire et transversal à tous les types d'enseignement.

- ⇒ **Il conviendrait d'articuler les plans individuels d'apprentissage (PIA, obligatoires dans l'enseignement spécialisé) dans de véritables plans individuels d'accompagnement.**

Dans la perspective d'un soutien effectif à la participation sociale de l'élève, sans doute faut-il intégrer la problématique de l'apprentissage, centrale pour l'école et notamment présente dans la méthode du PIA, dans une perspective plus globale que soutient celle d'un plan individuel d'accompagnement. Celui-ci est naturellement davantage ouvert à l'acquisition de capacités et de compétences plus directement actualisables dans le quotidien.

- ⇒ **L'école doit pouvoir davantage s'ouvrir à un travail en réseau.**

Enfin, les perspectives évoquées ci-dessus, soulèvent la nécessité d'une plus grande ouverture de l'école à un travail ou une intervention en réseau, selon au moins deux axes :

- L'intérêt de penser des ressources complémentaires qui favorisent l'acquis des compétences et leur généralisation dans l'ensemble des milieux de vie,
- L'importance d'inscrire l'élève dans un réseau qui, du moins serait-ce l'ambition, perdurera au-delà de cette période scolaire et préviendrait les exclusions ou les isolements sociaux tels qu'on les observe actuellement.

### 5.4 Réalisme face à la question de l'emploi

L'accès à l'emploi est difficile. Il convient de mesurer l'énergie que son soutien représente, en regard des bénéfiques qu'il procure aux personnes. Ne peut-on pas s'interroger sur d'autres modalités pour soutenir la valorisation et la participation sociale des personnes ?

- ⇒ **Dans la conjoncture actuelle voire future, soutenir l'emploi de l'ensemble des personnes en situation de handicap semble une entreprise « déficitaire ».**

Le constat est difficile : il ne doit pas être compris comme le choix d'abandonner toute ambition à favoriser l'accès à l'emploi au plus grand nombre des personnes en situation de handicap, mais comme le souci de porter un regard objectif sur la réalité des difficultés auxquelles est soumise cette ambition.

- ⇒ **Il convient de réfléchir le soutien à l'emploi en fonction de ce que l'on en attend : aisance financière, participation sociale, ... Et d'envisager alors des alternatives plus efficaces.**

Une question fondamentale est de s'interroger sur les motivations qui animent la volonté de soutenir l'accès à l'emploi pour les personnes en situation de handicap. Il faut alors mesurer les résultats atteints à la lumière de celles-ci, et notamment constater que l'aisance financière éventuellement recherchée, le plus de participation sociale imaginé, l'amélioration de la qualité de vie prévue, ... ne sont pas nécessairement acquis. Peut-être faut-il alors considérer l'accès à l'emploi comme un moyen, pas nécessairement le plus efficace, et non comme une finalité ?

## 5.5 Réflexion globale sur la question financière

La situation financière des personnes en situation de handicap et de leur famille est difficile. La conjoncture, tant locale qu'actuelle, n'est pas favorable. Il importe toutefois d'analyser les aspects financiers en regard des dépenses occasionnées et des manques estimés.

- ⇒ **Les allocations ne permettent pas une intégration sociale. Les augmenter aidera, mais ne suffira sans doute pas.**

Le montant des allocations d'intégration ne suffit manifestement pas à garantir aux personnes une qualité de vie suffisante et à leur permettre d'accéder aux moyens et ressources qui enrichiraient la participation sociale. Le coût de ces moyens est important, et certainement minimisé. Soutenir les capacités financières des personnes ne peut uniquement s'appuyer sur une augmentation de ces allocations d'intégration.

- ⇒ **Il convient d'envisager la manière de rendre plus accessible des moyens soutenant directement la participation sociale des personnes et des familles : transports, activités de loisirs, aides à domicile, ...**

De nombreux obstacles à une meilleure participation sociale des personnes et des familles pourraient être soulevés par une plus grande accessibilité de moyens : accessibilité en nombre et en coût. Les réponses à apporter à la situation financière des personnes et des familles, doivent être envisagées aussi dans ces termes.

- ⇒ **Certaines lourdeurs administratives pèsent et coûtent.**

De manière plus spécifique, l'accès à certains droits semble entravé par la lourdeur que représentent diverses démarches administratives qui en balisent la libération. L'octroi

d'allocations d'intégration est souvent décrié, comme la mise à disposition d'aides techniques.

## 5.6 Accompagnement et prévention des troubles

Les perspectives envisagées ne peuvent être pensées sans les articuler à la nature et la sévérité des troubles et des déficiences. L'accompagnement global et spécifique de l'ensemble des troubles est perfectible. Les troubles ajoutés sont mal prévenus, particulièrement ceux qui concernent le moral voire la santé mentale des personnes.

### ⇒ Des moyens pourraient être libérés en fonction de la sévérité des troubles.

Bien qu'il s'agisse d'une évidence, la sévérité des troubles est un frein important à la participation sociale des personnes et des familles et un impact important sur la qualité de vie des parents. Il convient de tenir compte de cette sévérité lorsqu'il s'agit de penser l'accès, voire la priorité d'accès, à certaines ressources. Il en pourrait être ainsi des modalités d'accompagnement et d'accueil institutionnels.

### ⇒ L'accompagnement global et spécifique de l'ensemble des troubles doit être envisagé au travers un renfort des compétences des professionnels et du travail en réseau.

Le cumul des troubles et déficience est très fréquent. La programmation et la mise en œuvre de la prise en charge doivent en tenir compte. L'accompagnement doit à la fois être spécifique à ceux-ci, mais envisager les situations dans leur globalité, en considérant la nature de ces difficultés comme un des éléments à considérer dans le soutien de la participation de la personne. Cet accompagnement à la fois généraliste et spécifique, ne peut s'envisager que par le renfort des compétences des professionnels et le soutien d'interventions de réseau.

### ⇒ Les troubles ajoutés, en particulier ceux qui se posent dans le champ de la santé mentale, doivent être prévenus dans le contexte d'un accompagnement individualisé longitudinal.

On ne peut ignorer les troubles qui se surajoutent aux difficultés plus directement liées à la maladie ou la déficience principale de la personne. Ceux-ci peuvent en découler mais être aussi une des conséquences de la situation de handicap de la personne, générée par des facteurs personnels et environnementaux. A ce niveau, il convient de concevoir le modèle de la CIF comme un outil de prévention de la santé des personnes. Il importe de construire les accompagnements en fonction aussi des risques possibles, et démontrés en regard de la situation d'autres personnes. Par ailleurs, il est essentiel que les difficultés observées dans le champ plus spécifique de la santé mentale des personnes en situation de handicap fassent l'objet d'une attention particulière, en regard de situations individuelles ou selon une vision plus globale.

## 5.7 Accessibilité et diversité des activités sociales et de loisirs

L'offre et l'accessibilité des activités sociales et de loisirs sont insuffisantes ; qu'il s'agisse d'activités spécifiques ou de participation à des activités inclusives.

- ⇒ **Il importerait de renforcer de l'offre en activités sociales et de loisirs tant en termes d'activités spécialisées que de participation à des activités inclusives. Dans ce contexte, il faudrait pouvoir imaginer des accompagnements souples et individualisés.**

## 5.8 Accessibilité et efficience du réseau secondaire

Les services spécifiques sont méconnus. Les professionnels généralistes semblent peu ressources. Les arcanes administratives sont jugées lourdes et peu efficientes.

- ⇒ **L'offre « spécialisée » doit être mieux connue, mais sans doute plus simple d'accès. L'articulation avec les interventions « généralistes » doit être repensée.**

Les personnes et leur famille méconnaissent l'offre spécialisée. Leurs contacts réguliers avec des intervenants davantage généralistes, laissent imaginer que ceux-ci n'ont pas non plus une idée précise de ce que ce que peuvent proposer des services plus spécifiques au handicap. Cependant, il faut aussi considérer que, en fonction de sa disponibilité actuelle, l'offre spécialisée ne pourra répondre à l'ensemble des situations. Au-delà d'une meilleure information des personnes et des familles, il importe de repenser l'articulation entre offre spécialisée et interventions généralistes. Cette articulation devrait notamment s'appuyer sur :

- des principes de mise en œuvre soutenus par le concept d'inclusion et le modèle de la CIF,
- des principes d'interventions d'un travail de réseau,
- des méthodes et des moyens qui nourrissent et permettent ce travail de réseau : moyens au service de coordination de projets (temps notamment), de partage d'informations (outils, dossiers, ...), ...

- ⇒ **Les aspects administratifs pourraient gagner en efficience. Il faut soutenir l'évaluation de la qualité des services.**

Il transparaît que les procédures administratives peuvent être un frein à l'efficience du soutien du réseau secondaire. Au-delà de cette observation, il faut constater qu'actuellement l'évaluation de la qualité des services, que ce soit au niveau des administrations ou des services agréés et financés par eux, est très peu soutenue. Il faut envisager le soutien d'une évaluation continue de la qualité des services, en regard des principes et des perspectives d'amélioration continue qu'elle sous-entend.

- ⇒ **Il importerait d'envisager une personnalisation de l'accompagnement longitudinal des personnes et des familles.**

L'efficacité du réseau secondaire se nourrira de principes généraux autrement défendus (accompagnement précoce, global et longitudinal, méthodologies spécifiques), et par la volonté que cet accompagnement puisse se décliner de manière singulière, dans le cadre de relations personnalisées.

## 5.9 Politique de collecte et d'exploitation des informations

Peut-on juger de l'utilité de soutenir une véritable politique de collecte et d'exploitation des informations relatives à la situation des personnes et à leur parcours ?

- ⇒ **L'importance des informations relatives à la situation et au parcours des personnes a sans doute été minimisée : leur récolte et leur exploitation doivent pouvoir s'envisager en regard du pilotage d'une politique globale et longitudinale.**

On ne pourra construire une politique globale d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leur famille, sans une connaissance approfondie de leur situation (en ce compris de leurs besoins et de leurs attentes) et une mise en perspective de celle-ci.

- ⇒ **Il importerait de mieux préciser les attentes vis-à-vis de l'enquête nationale de santé. Il conviendrait de mieux exploiter les données actuellement disponibles.**

Parmi les moyens à mieux exploiter pour mieux appréhender la situation des personnes et des familles, on peut citer :

- L'enquête de santé nationale, au sein de laquelle la problématique du handicap pourrait être plus spécifiquement abordée,
- Les bases de données actuelles (DGPH et Service PHARE, notamment) peu coordonnées.

- ⇒ **Il importerait de penser la formalisation d'un futur dossier individuel comme devant, entre autres, servir à mieux prévenir la situation des personnes.**

Une meilleure appréhension de la situation et des besoins des personnes fait partie des intérêts à formaliser et actualiser un dossier individuel, pensé comme pouvant organiser des informations qui dépassent les données strictement administratives.

## 5.10 Politique transversale versus politique globale

Le handicap relève d'une politique transversale.

Cette transversalité peut se comprendre, tant en regard des principes qu'elle sous-tend que de son origine et son développement.

Cependant, **cette transversalité représente un coût important**, en termes d'efficacité, mais également pour les personnes en situation de handicap et leur famille :

- ⇒ **Sommes-nous en mesure de penser et de piloter une politique globale et longitudinale d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap ? Quels pourraient en être ses axes ? Sur base de quoi peut-on les formaliser ? Qui est en mesure de l'actualiser ? Quels en seraient les risques ?**

**Ces questions, notamment, méritent le débat.**

## 6 Annexes : le profil des jeunes en situation de handicap, âgé entre 18 et 28 ans, habitant en région bruxelloise

### 6.1 Un jeune en situation de handicap, âgé entre 18 et 28 ans, habitant en région bruxelloise : « qui est-il ? »

Qui sont ces jeunes en situation de handicap, âgé entre 18 et 28 ans, habitant en région bruxelloise ? Peut-on en dresser un « profil moyen » ?

En regard de son « profil moyen », il s'agit d'un jeune

- Agé de 23 ans ; moyenne d'âge 23,26 ans,
- Homme ou femme ; 54% d'hommes,
- De nationalité belge ; 88%.

Il vit en famille (78%), et sans doute chez ses parents ; 60% des jeunes vivent avec un de leurs parents. Sa famille se compose de 3 ou 4 personnes, dont lui.

Il est probable que les revenus du ménage dans lequel il vit, ne dépassent pas les 2000€ (62% des ménages ont des revenus de moins de 2000€), voire les 1000€ (comme 24% d'entre eux). La situation financière est difficile, voire très difficile : c'est le cas pour 43% d'entre eux).

Ce jeune ne suit pas d'études : 68% des jeunes ne suivent pas d'études. Il ne travaille pas : 65% n'ont pas d'emploi.

Comme la majorité des jeunes en situation de handicap, son réseau social est moins dense que celui des jeunes de son âge. Parmi son réseau primaire (réseau social non professionnel), il voit surtout et souvent ses parents, ses frères ou sœurs, ou les membres de la famille proche. Il est socialement peu entouré.

Il fait peu appel à un réseau de professionnels ; essentiellement aux professionnels du secteur médical. Il connaît mal ou a peu interpellé des services susceptibles de l'accompagner dans la recherche d'un emploi. Il connaît peu ou sollicite peu les professionnels ou les services plus spécifiques au domaine du handicap.

Il est probable qu'il cumule plusieurs troubles ou plusieurs déficiences ; de nombreux troubles sont présents chez plus de 30% des personnes. Sans doute :

- Des troubles d'attention ou de concentration ; 63,16%,
- Des difficultés liées au langage parlé ; 55,26%,
- Une déficience intellectuelle ; 53,95%,
- Des difficultés liées au langage écrit ; 52,89%,

Mais probablement aussi :

- Des troubles de la mémoire ; 45,79%,

- Des troubles d'orientation dans le temps ou dans l'espace ; 43,68%,
- Des difficultés de relation avec ses pairs ou de compréhension des conventions sociales ; 45,53%,
- Des troubles neurologiques ; 38,42%,
- Un manque d'énergie ou des troubles dépressifs ; 34,47%,
- Des troubles du sommeil ; 30%.

De manière générale, on sait que ce jeune, comme la majorité des jeunes en situation de handicap, cumule certainement des difficultés de santé qui n'ont pas de lien univoque avec sa déficience principale.

Ses troubles sont d'origine génétique ; 36%. Ils se sont déclarés dès la naissance (47% des situations) ou dans la petite enfance (27%).

Dans son « souhait » de participer socialement, ce jeune éprouve des difficultés importantes à

- Trouver et conserver un emploi ; c'est problématique pour 40 à 50% des jeunes, au minimum,
- Suivre des études ; c'est difficile pour 45 à 52% des personnes.

Dans le prolongement de ceci, « apprendre ou décider » est difficile ; cela pose difficulté chez 30 à 50% des personnes, en fonction des domaines.

Si l'autonomie dans les activités de sa vie journalière ne représente pas de difficultés majeures, assurer les tâches ménagères est plus problématique.

De manière globale, toute activité orientée vers l'extérieur ou à l'attention de personnes inconnues lui pose des difficultés importantes : que ce soit dans le domaine des déplacements, de la communication, des relations, de la vie communautaire. En ce sens, c'est bien sa participation sociale, au sens commun du terme, qui est ici interrogée et remise en question.

Il convient d'ailleurs de remarquer que le respect de ses droits, de sa différence, la rencontre de ses besoins spécifiques sont incertains.

Face à ces difficultés, ce jeune s'appuie avant tout sur ses proches et, dans une moindre mesure, sur ses amis, qui sont identifiés comme les soutiens les plus importants.



## 6.2 Un jeune en situation de handicap, âgé entre 18 et 28 ans, habitant en région bruxelloise : son profil en fonction de son lieu de vie

### 6.2.1 Un jeune en situation de handicap, qui vit en famille : « qui est-il ? »

Plus de 3 jeunes sur 4 vivent en famille. Le jeune est âgé de 23 ans en moyenne.

La situation financière est assez variable puisqu'un tiers vit avec des revenus se situant entre 1000 et 2000€, tandis qu'un jeune sur 5 a des revenus supérieurs à 2500€ ou compris entre 2000 et 2500€ ou inférieurs à 1000€. La même proportion de jeunes (20%) jugent qu'il est très difficile, difficile, plutôt difficile ou plutôt facile de « joindre les deux bouts ».

Il est fort probable que le jeune qui vit en famille ne travaille pas mais il peut suivre des études : c'est le cas pour un peu moins d'un tiers d'entre eux.

Son réseau de soutien primaire est composé bien entendu de ses parents, mais aussi de sa fratrie et de son conjoint (dans 27% des cas). Les contacts sont très fréquents. En revanche, il voit peu d'amis.

Il connaît peu les services sociaux « généralistes » ou y fait peu appel. En revanche, il fait appel régulièrement aux médecins spécialistes et aux médecins généralistes de façon épisodique.

Il ne connaît pas les différents services agréés par le service PHARE ou l'AWIPH ou n'y a pas fait appel.

Il souffre le plus fréquemment de troubles d'attention et de concentration (63%), mais aussi de troubles du langage écrit et parlé (55%) ainsi que d'une déficience intellectuelle (54%) qui peut être sévère dans 40% des cas.

Un jeune sur deux a présenté les troubles dès la naissance.

Il éprouve d'importantes difficultés à apprendre ou à décider (pour 30 à 48% des jeunes), à communiquer (excepté avec ses proches), à entretenir une relation amoureuse (37%), à trouver un emploi (45%) et à mener une vie sociale et communautaire

En revanche, les déplacements génèrent peu de difficultés sauf dans un environnement inconnu. En outre, il est capable de prendre soin de lui (s'habiller, se laver...) mais prendre soin de sa santé semble plus difficile.

Quelle que soit l'origine des difficultés rencontrées, il considère les membres de la famille comme étant le soutien le plus important et dans une moindre mesure le réseau social et ses propres compétences.

### 6.2.2 Un jeune en situation de handicap, qui vit seul : « qui est-il ? »

Qui sont ces jeunes en situation de handicap, qui vivent seul ? Peut-on en dresser un « profil moyen » ?

Un jeune sur dix, vit seul ; il est âgé de 25 ans en moyenne.

La situation financière est jugée pour un tiers d'entre eux comme étant difficile voire très difficile pour 33% d'entre eux. Les revenus sont pour la moitié d'entre eux compris entre 1000 et 2000€ et entre 2000 et 2500€ pour l'autre moitié.

Il y a plus de chances qu'il ait un emploi (33.33%) plutôt qu'il suive des études (14.29%). S'il travaille, il bénéficie d'un contrat à durée indéterminée et est employé comme ouvrier.

Le jeune qui vit seul entretient des contacts réguliers tant avec ses parents qu'avec des amis ; moins d'un jeune sur 5 voit régulièrement son conjoint.

Il connaît peu les services sociaux ou n'y a pas fait appel ; en revanche, les services médicaux, et en particulier les médecins spécialistes, sont régulièrement utilisés par un quart des jeunes vivant seuls. Il est probable qu'il ignore (entre 25 et 40%) les services ou professionnels appartenant au réseau secondaire spécifique : exception faite de la direction générale des personnes handicapées.

Il est fort probable qu'il souffre de difficultés du langage parlé qui concerne 69% des jeunes vivant seuls, mais également de trouble de concentration et d'attention (55%) et de difficultés du langage écrit (52%).

Par ailleurs, il peut être carencé intellectuellement (47%) et si c'est le cas, de façon relativement sévère (70%) et il éprouve également des troubles dans le domaine des relations et de la compréhension des relations (45%).

Les troubles sont plutôt apparus au cours de la petite enfance (40%).

Les domaines qui lui occasionnent les plus grandes difficultés sont les suivants :

- Les déplacements : se déplacer en terrain inconnu (40%) ou organiser les déplacements (50%)
- Les études : auprès de 40%
- La recherche d'un emploi (50%)

En revanche, il n'éprouve pas de difficultés à prendre soin de lui, à assumer les tâches ménagères, à se créer un réseau social et à mener une vie sociale adéquate.

D'une manière générale, il considère ses compétences et son tempérament comme des soutiens très importants pour l'aider à faire face aux difficultés rencontrées, ceci témoigne d'une attitude plutôt positive. Les membres de la famille représentent également un soutien très important.

### 6.2.3 Un jeune en situation de handicap, qui vit en institution : « qui est-il ? »

Qui sont ces jeunes en situation de handicap, qui vivent en institution ? Peut-on en dresser un « profil moyen » ?

Peu de jeunes vivent en institution (moins de 8%). Le jeune qui vit en institution est âgé de 23 ans. Il vit plus souvent dans un centre d'hébergement pour adultes en situation de handicap (59%).

Les retours en famille sont variables : environ un jeune sur 4 vit en permanence au sein de l'institution et ne la quitte que rarement ; environ un jeune sur 5 y vit en permanence, mais revient régulièrement en famille, tandis que presque la moitié y vit en semaine et effectue des retours réguliers en famille les week-ends (45%).

L'aisance matérielle est jugée comme confortable pour 28% des jeunes ; plus de 60% ont des revenus compris entre 1000 et 2000€.

Il est peu probable que le jeune ait en emploi (moins de 7%) ou suive des études (moins de 14%).

Il a des contacts relativement fréquents (plusieurs fois ou quelques fois par mois) avec ses parents. Un quart des jeunes rencontrent ses amis quelques fois par mois. Enfin, le jeune ne rencontre son conjoint que si celui-ci vit au sein de l'institution (3.45%).

Il ne fait pas ou très peu appel aux services sociaux, généraux ou en lien avec l'emploi. En revanche, il fait régulièrement ou fréquemment appel à un centre de jour (30%) ou un centre d'hébergement (45%) et un jeune sur 5 fait appel régulièrement ou de manière épisodique à un médecin spécialiste ou généraliste.

Il est fort probable qu'il souffre de troubles de l'attention ou de la concentration, comme c'est le cas pour un jeune sur 4, d'une déficience intellectuelle (79%), de troubles d'orientation dans le temps ou dans l'espace (69%), de troubles relationnels avec ses pairs ou de compréhension des conventions sociales et enfin de difficultés liées au langage écrit et parlé (72% et 69% respectivement). Une importante majorité des jeunes ont présenté des troubles dès la naissance (62%).

Il éprouve de grandes difficultés à :

- Apprendre ou à décider : difficile pour 44% à 62% des jeunes
- Communiquer : 41% à 82% en fonction des domaines (82% éprouvent des difficultés à compléter un dossier administratif)
- Se déplacer en milieu inconnu ou utiliser les transports en commun ou organiser ses déplacements
- Prendre soin de sa santé est problématique pour 69% des jeunes
- Assumer les tâches ménagères
- Suivre des études et trouver un travail : difficile pour 44% à 69% des jeunes en fonction des domaines
- Mener une vie sociale et communautaire et entretenir des relations (exception s'il s'agit d'interagir avec des personnes connues ou des membres de la famille)

Cependant, l'autonomie dans certaines des activités de sa vie journalière ne représente pas de difficultés majeures : déplacements en milieu connu, porter des objets, se laver, s'habiller et se nourrir.

Lorsque le jeune se trouve face à une situation jugée difficile, il considère sa famille comme représentant un soutien très important ou important en fonction des domaines.

En revanche, ses compétences sont évaluées comme un frein important pour bon nombre de domaines (communication, assumer les tâches ménagères, entretenir des relations, suivre des études, mener une vie sociale et communautaire)

A noter qu'une proportion comprise entre 20 et 32% de jeunes considèrent les professionnels du handicap comme un soutien très important lorsque que des difficultés à mener une vie sociale et communautaire, à entretenir des relations, à assumer les taches ménagères, à se déplacer sont rencontrées.

#### 6.2.4 Un jeune en situation de handicap, qui travaille : « qui est-il ? son profil est-il différent d'un jeune sans emploi ? »

Qui sont ces jeunes en situation de handicap, qui travaillent ? Peut-on en dresser un « profil moyen » ? Ce profil est-il différent de celui d'un jeune en situation de handicap, sans emploi ?

Les jeunes en situation de handicap qui travaillent sont peu nombreux : 17% des jeunes.

Il a en moyenne 23 ans. Un jeune sans emploi est, en moyenne plus âgé : 26 ans.

Il vit chez ses parents (pour 69% d'entre eux), mais comparativement aux jeunes sans emploi, il a plus de chances de vivre seul : 22% des jeunes qui travaillent vivent seuls, tandis que seuls 9% des jeunes sans emploi sont dans cette situation.

La situation financière des ménages d'un jeune qui travaille n'est pas meilleure que celle d'un jeune sans emploi : moins de 2000€ pour la majorité. Un jeune qui travaille juge sa situation financière plutôt difficile, voire très difficile : il est, à peine, mieux loti qu'un jeune sans emploi.

Il fréquente surtout ses parents et les membres de sa famille proche. A ce niveau, sa situation est similaire à un jeune sans emploi.

Un jeune qui travaille a probablement (ils sont ¼ dans ce cas) fait appel par le passé à un service tel le FOREM, l'ORBEM ou au le service ACTIRIS. Il a peut-être aussi été suivi par un centre PMS. Actuellement, il est susceptible de consulter un médecin, généraliste ou spécialiste.

Il fréquente régulièrement une entreprise de travail adapté : du moins pour 30% d'entre eux.

Un jeune sans emploi n'a jamais consulté un centre d'orientation professionnelle ou un centre d'aide à l'emploi.

Un jeune qui travaille souffre de troubles de l'attention et de la concentration, mais, probablement aussi, de la mémoire. Il éprouve des difficultés dans le langage écrit et parlé.

La relation avec ses pairs et la compréhension des conventions sociales sont une source de difficultés. Il peut être sujet à des troubles du comportement.

Il a une chance sur trois de présenter des troubles dépressifs et une chance sur cinq des troubles du sommeil.

Il est probablement porteur d'une déficience intellectuelle, et présente des troubles neurologiques.

Sans doute, souffre-t-il de douleurs chroniques.

Un jeune sans emploi ne présente pas de difficultés spécifiquement différentes. Il a moins de chance de présenter des douleurs chroniques, mais sans doute une plus faible tolérance à l'effort et d'éventuelles difficultés de motricité fine.

Toutefois, un jeune sans emploi risque, bien davantage, d'être porteur d'un ou de plusieurs troubles sévères

Chez un jeune qui travaille, ses troubles sont d'origine génétique ou d'origine inconnue, et sont apparus à la naissance ou pendant la petite enfance. Les difficultés sont apparues plus tôt, lorsque le jeune est sans emploi.

D'une manière générale, les jeunes qui ont un emploi, sont beaucoup plus nombreux que les jeunes sans emploi à éprouver des difficultés très importantes à apprendre ou décider, à communiquer et à se déplacer. Cependant, il est important de prendre en considération le nombre importants de non réponses de la part des jeunes sans emploi. En revanche, nous observons approximativement la même proportion des jeunes avec ou sans emploi qui ne rencontrent aucune difficulté dans les activités mentionnées ci-dessus. Peu de différences sont observées dans les domaines des difficultés à prendre soin de soi, à avoir ou entretenir des relations (si ce n'est l'interaction avec des personnes inconnues, situation plus handicapante pour la personne sans emploi). Plus de la moitié des jeunes sans emploi n'ont pas répondu aux questions relatives aux difficultés rencontrées dans les domaines suivants : difficultés à suivre des études, à travailler ou trouver un emploi et à mener une vie social et communautaire. Dans ce cadre, les données sont difficilement interprétables.

Un quart des personnes avec un emploi disent éprouver des difficultés importantes à suivre des études, tandis qu'un quart disent ne pas en éprouver. Le domaine du travail ne pose pas ou peu de difficultés majeures aux personnes qui ont un emploi.

Les personnes qui ont un emploi semblent plus autonomes comparées aux jeunes sans emploi : en effet, les tâches ménagère leur posent beaucoup moins de difficultés.

Quels que soient les domaines, les membres de la famille représentent le soutien le plus important pour les personnes avec ou sans emploi, approximativement dans les mêmes proportions.

## **6.3 Un jeune en situation de handicap, âgé entre 18 et 28 ans, habitant en région bruxelloise : son profil en fonction de ses troubles**

### **6.3.1 Un jeune en situation de handicap, qui présente une déficience intellectuelle : « qui est-il ? »**

Plus de la moitié des jeunes en situation de handicap présentent une déficience intellectuelle (54%). La proportion de jeunes qui présentent une déficience de nature sévère est deux fois plus importante que celle des jeunes dont la déficience est légère (42% vs.20.5% respectivement).

Le lieu de vie de la personne semble étroitement dépendre du degré de gravité du trouble : les jeunes dont la déficience est sévère vivent principalement en famille (85%), et moins de 2.5% vivent seuls. En revanche, même si la majorité des jeunes dont la déficience est légère vivent en famille, près de 12% vivent seuls.

De la même façon, plus d'un tiers des jeunes dont la déficience est légère travaillent (38%) contre moins de 3% en cas de sévérité du trouble.

Les revenus ne varient pas en fonction du degré de sévérité du trouble : plus d'un tiers des jeunes ont des revenus compris entre 1000 et 2000€.

De manière globale, la majorité des activités sont source de difficultés pour le jeune qui souffre d'une déficience intellectuelle. En effet, il éprouve d'importantes difficultés à apprendre ou à décider, à communiquer (dans une moindre mesure si la déficience est légère et si la situation consiste à parler à une personne proche, à utiliser le téléphone ou l'ordinateur), à s'occuper des tâches ménagères (surtout en cas de déficience sévère), à mener une vie sociale et communautaire et entretenir des relations (exception si la déficience est légère et qu'il s'agit d'interagir avec des personnes connues ou des membres de la famille).

Les domaines scolaires et professionnels représentent également une source de difficultés majeures.

D'une manière générale, quels que soient les domaines investigués, les personnes dont le trouble est sévère sont beaucoup plus nombreuses à rencontrer d'importantes difficultés (la proportion peut doubler en fonction de la situation observée).

Face à ces nombreuses difficultés, ce jeune s'appuie avant tout sur sa famille et, dans une moindre mesure, sur ses amis, qui sont identifiés comme les soutiens les plus importants. Sont souvent considérés comme des freins très importants les compétences et le tempérament de la personne (essentiellement en cas de déficience sévère).

A noter le nombre important de non réponses dans la catégorie « soutiens et freins ».

### **6.3.2 Un jeune en situation de handicap, qui présente des troubles neurologiques : « qui est-il ? »**

Plus d'un tiers des jeunes en situation de handicap présentent des troubles neurologiques (38.42%).

Pour un jeune sur deux, le trouble est de nature sévère, et de nature légère dans 17% des cas.

Indépendamment du degré de gravité des troubles neurologiques, le jeune vit préférentiellement en famille. Moins de 10% vivent en institution et environ 5% vivent seuls.

La vie en logement « commun » semble dépendre de la sévérité du trouble : 8% des jeunes souffrant de troubles légers vivent dans ce type de logement (vs. moins de 2% en cas de troubles sévères).

Il est peu probable que le jeune travaille (17% ont un emploi) ou qu'il suive des études (20%). Le degré de gravité des troubles n'intervient pas ou peu dans la situation scolaire ou professionnelle du jeune.

Une petite moitié des jeunes dont les troubles sont légers ont des revenus qui se situent entre 1000 et 2000€ (pour 44% d'entre eux). Les revenus du jeune souffrant d'un trouble sévère varient quelque peu : pour 1/3 d'entre eux, les revenus se situent entre 1000 et 2000€, tandis qu'un jeune sur 4 bénéficie de revenus supérieurs à 2500€.

Quel que soit le degré de gravité du trouble, les difficultés rencontrées par le jeune souffrant de troubles neurologiques sont nombreuses et touchent tous les domaines (il faut cependant noter que la proportion est toujours plus importante chez le jeune dont le trouble est de nature sévère). Plus précisément, le jeune éprouve des difficultés à apprendre et à décider, à communiquer (pour 70% des jeunes en fonction de la situation décrite).

Entretenir des relations avec des personnes connues ne pose en général pas de difficultés (pour 35 à 60% des jeunes) mais établir une relation amoureuse est jugée comme étant une difficulté importante pour la moitié des jeunes. Les difficultés rencontrées les plus importantes touchent les domaines professionnel et scolaire (trouver un emploi et suivre des études) : c'est difficile pour plus de la moitié des jeunes (indépendamment du degré de gravité des troubles).

Si l'autonomie dans les activités de sa vie journalière ne représente pas de difficultés majeures, assurer les tâches ménagères est plus problématique.

De manière globale, le jeune considère les membres de sa famille, les membres de son réseau social, et dans une moindre mesure les professionnels ou les services spécialisés du handicap comme représentant des soutiens importants.

En fonction des situations et du degré de gravité du trouble, le tempérament et les compétences de la personne peuvent être jugés comme étant des soutiens ou des freins très importants.

### **6.3.3 Un jeune en situation de handicap, qui présente une déficience visuelle : « qui est-il ? »**

Plus d'un jeune sur 4 présentent une déficience visuelle (soit 28%). Cette déficience est légère pour près de la moitié des jeunes (47%) et sévère pour moins d'un tiers des jeunes.

Le jeune vit majoritairement en famille si la déficience est légère (82%) ; une petite proportion (10%) vit seule.



Lorsque la déficience est sévère, il a de fortes chances d'habiter également avec sa famille mais néanmoins, un jeune sur 4 vit seul, (25.81%). Ainsi, la proportion de jeunes qui vivent seuls est deux fois plus importante lorsque la déficience est sévère.

Près d'un tiers des jeunes déficients visuels suivent des études, tandis que moins de 15% travaillent. La situation professionnelle semble étroitement liée au degré de gravité de la déficience, puisqu'aucune personne souffrant d'une déficience sévère ne travaille contre 22% en cas de déficience légère. En revanche, la proportion de jeunes qui suivent des études ne varie pas ou peu en fonction du degré de gravité de la déficience.

Les revenus du jeune varient en fonction du degré de gravité du trouble : 1 jeune sur 2 a des revenus se situant entre 1000 et 2000€ si la déficience est légère, tandis que si la déficience est sévère, il est plus probable que les revenus du jeune soient inférieurs à 1000€ (pour 42% des jeunes).

Le jeune rencontre très certainement des difficultés à apprendre ou décider, étudier, trouver un emploi et assumer des tâches ménagères (pour 50% des jeunes en moyenne), et ce quel que soit le degré de gravité de la déficience.

La majorité des jeunes ne rencontrent pas ou peu de difficultés à entretenir des relations sociales, que ce soit avec des personnes connues ou inconnues. En revanche, il est fort probable que le jeune éprouve des difficultés à entretenir une relation amoureuse (difficile pour 1/3 des jeunes).

Le jeune parvient à prendre soin de lui sans grandes difficultés (pour plus de 50%) mais en revanche, prendre soin de sa santé engendre d'importantes difficultés pour plus d'un jeune sur 3.

Enfin, la communication écrite représente une source importante de difficultés pour une grande proportion de jeunes contrairement à la communication orale.

D'une manière générale, les membres de sa famille, les membres de son réseau social, et dans une moindre mesure les professionnels de la santé représentent les soutiens les plus importantes pour au moins un tiers des jeunes (en moyenne).

Nombreuses sont les non réponses des jeunes dont la déficience est légère aux rubriques « soutiens et freins ».

#### **6.3.4 Un jeune en situation de handicap, qui présente une déficience auditive : « qui est-il ? »**

Moins de 20% des jeunes présentent une déficience auditive (17.36%). Cette déficience est plus souvent sévère que légère (44% vs 20% respectivement).

Le jeune vit majoritairement en famille quel que soit le degré de gravité de la déficience (plus de 3 jeunes sur 4).

La proportion de jeunes qui vivent seuls est deux fois plus importante lorsque la déficience est sévère (17.24% vs.7.69%)

La situation scolaire ou professionnelle du jeune déficient auditif semble en partie dépendre du degré de gravité du trouble : la proportion de jeunes qui suivent des études est deux fois plus importante lorsque la déficience est sévère (31% vs.15%) ; en revanche, nous observons la tendance inverse concernant la situation professionnelle : moins de 15% de jeunes déficients sévères ont un emploi contre 30.77% de jeunes dont la déficience est légère.

Les revenus du jeune se situent entre 1000 et 2000€ pour 40% d'entre eux, nous n'observons pas de différence notable en fonction de la gravité du trouble.

Mener les activités telles qu'apprendre et décider, communiquer avec des personnes inconnues, étudier ou trouver un emploi représente une source de difficultés importantes pour au moins un tiers des jeunes, ou plus en fonction de la situation décrite.

De manière globale, le jeune ne rencontre pas de difficultés majeures dans ses déplacements, il est relativement autonome dans les tâches de la vie quotidienne (prendre soin de soi et effectuer les tâches ménagères) et il parvient à interagir avec des personnes connues et les membres de sa famille et à entretenir des relations amicales.

Une grande proportion de jeunes déficients auditifs considère les membres de sa famille comme un soutien très important. Dans une moindre mesure, les compétences et le tempérament de la personne sont également considérés par bon nombre de jeunes comme étant un soutien très important (pour certains domaines). Environ un tiers des jeunes juge leur situation financière comme étant un frein très important.

Nombreuses sont les non réponses des jeunes dont la déficience est légère aux rubriques « soutiens et freins ».

### **6.3.5 Un jeune en situation de handicap, qui présente une déficience motrice : « qui est-il ? »**

Près d'un jeune sur 4 présentent une déficience motrice (24.45%). Une personne sur deux présente une déficience motrice sévère (51%) et pour 12% des jeunes, la déficience est légère.

Le jeune vit en famille dans 80% des cas quel que soit le degré de la déficience. Les jeunes dont la déficience est légère sont beaucoup plus nombreux à vivre seuls comparés aux jeunes dont la déficience est sévère (20% vs 8,3% respectivement). En outre, aucune personne dont la déficience motrice est légère ne vit en institution (vs. 10,42% lorsque la déficience est sévère).

Un jeune sur 4 suit des études, indépendamment du degré de gravité de la déficience. En revanche, les jeunes souffrant d'une déficience motrice sévère sont deux fois plus nombreux à avoir un emploi comparés aux jeunes dont le trouble est léger (18.75% vs 9%).

Les revenus du jeune sont différents en regard du degré de sévérité de la déficience. En effet, une petite moitié (45%) des jeunes dont la déficience est légère ont des revenus supérieurs à 2500€ et plus d'un tiers a des revenus compris entre 1000 et 2000€. En revanche, il est fort probable que le jeune dont la déficience est sévère ait des revenus compris entre 1000 et 2000€ (40%).

Les principales difficultés rencontrées par le jeune sont les suivantes :

- Apprendre ou décider : c'est difficile pour un jeune sur deux dont la déficience est légère et un jeune sur trois dont la déficience est sévère
- Suivre des études : c'est difficile pour 40% des jeunes dont la déficience est sévère et 70% des jeunes dont la déficience est légère
- Travailler ou trouver un emploi : en moyenne un jeune sur 2 est en difficultés à ce niveau là.
- Mener une vie sociale et communautaire : quel que soit le degré de gravité de la déficience, ce domaine est source de difficultés pour au moins un tiers des jeunes (à noter en revanche, que plus d'un tiers se sent respecté et/ou valorisé et ne considère pas le fait de voter comme une difficulté importante)

Le jeune rencontre également d'importantes difficultés à se déplacer, surtout si la déficience est sévère. Prendre soin de soi n'est pas source de difficulté pour la moitié des jeunes dont la déficience est légère ni pour un tiers des personnes dont la déficience est sévère. En revanche, un jeune sur 3 souffrant de déficience motrice sévère éprouve d'importantes difficultés à prendre soin de soi.

La majorité des jeunes dont la déficience motrice est sévère ne rencontrent pas ou peu de difficultés à communiquer ou entretenir des relations (seul le fait d'avoir ou d'entretenir une relation amoureuse est source d'importantes difficultés). Si la déficience du jeune est légère, il est fort probable que celui-ci rencontre des difficultés dans la communication en général (excepté avec les membres de sa famille).

En fonction des domaines, 30 à 50% des jeunes considèrent les membres de sa famille comme un soutien très important. Dans une moindre mesure, les membres du réseau social, les services spécialisés du handicap et les professionnels de la santé sont jugés, en moyenne par un jeune sur quatre (ou plus) dont la déficience est sévère comme étant des soutiens très importants.

Les compétences et le tempérament de la personne sont considérés par bon nombre de jeunes dont la déficience est sévère comme étant un soutien très important (pour certains domaines), tandis qu'ils sont jugés comme représentant des freins importants pour au moins un tiers des jeunes dont la déficience est légère.

#### **6.4 Un jeune en situation de handicap, qui juge sa situation financière « plutôt facile » : « qui est-il ? » son profil est-il différent d'un jeune qui juge sa situation financière « très difficile » ?**

Moins d'un jeune sur cinq (18.64%) juge sa situation financière comme étant plutôt facile. Un tiers des jeunes ont des revenus supérieurs à 2500€ tandis que seulement 10% ont des revenus inférieurs à 1000€.

Un jeune sur cinq (21.05%) juge sa situation financière comme étant très difficile. Contrairement aux jeunes qui jugent leur situation financière plutôt facile, presque la moitié de ces jeunes (48.75%) ont des revenus inférieurs à 1000€ et seulement 6% ont des revenus supérieurs à 2500€.

Il a en moyenne 22 ans, le jeune qui juge sa situation financière comme étant très difficile est sensiblement un peu plus âgé : il a 23,5ans en moyenne.

Il vit majoritairement en famille (pour 81% d'entre eux) et souvent au sein d'une famille nombreuse (pour 57% des personnes). Comparativement aux jeunes dont la situation financière est jugée comme étant très difficile, il a moins de chance de vivre seul : moins de 3% des jeunes qui jugent leur situation financière « plutôt facile » vivent seuls, tandis que seuls 17.5% des jeunes qui jugent leur situation financière « très difficile » sont dans cette situation.

La proportion de jeunes qui sont sur le marché du travail est plus importante pour la catégorie des jeunes dont la situation financière est jugée comme étant « plutôt facile » : 20% d'entre eux ont un emploi contre 12.5% chez les jeunes qui jugent leur situation financière comme « très difficile ».

Le jeune qui juge sa situation comme étant plutôt facile, ne rencontre, en moyenne, ni plus ni moins de difficultés à mener certaines activités que le jeune dont la situation financière est jugée difficile.

Seuls les domaines « apprendre ou décider » et « mener une vie sociale et communautaire » mettent en évidence quelques différences :

- dans la sphère des difficultés à « apprendre ou décider », les différences les plus notables se marquent vis-à-vis des « difficultés importantes » que rencontrent les jeunes dont la situation financière est jugée difficile : proportionnellement, ils sont plus nombreux à éprouver des difficultés importantes dans tous les domaines.
- mener une vie sociale et communautaire semble difficile pour plus de personnes dont la situation financière est jugée comme difficile, mais la différence est faible.

Le domaine de la communication et des relations, de la mobilité et des déplacements, des études ne mettent en évidence aucune différence notable entre les jeunes qui jugent leur situation financière comme difficile et ceux qui la jugent comme plutôt facile.

Il n'est pas non plus de différences majeures dans le domaine des difficultés à prendre soin de soi : la majorité des personnes n'éprouvent pas de difficulté dans ce domaine.

Même si les « tâches ménagères » ne suggèrent pas de différences majeures entre les deux « populations », il reste que près de 40% des personnes éprouvent des difficultés importantes dans ce domaine.

Quelle que soit la situation financière des jeunes, les domaines des études et du travail sont source de difficultés importantes (entre 38% et 62% des jeunes rencontrent d'importantes difficultés en fonction des situations décrites).

Les membres de la famille, les membres du réseau social, le tempérament et les compétences de personne sont considérés, comme des soutiens importants par les deux « populations ».

Il transparaît que les professionnels, du handicap ou de la santé, agissent davantage comme des soutiens importants pour les jeunes qui jugent leur situation financière difficile. En outre, l'argent est très souvent relevé comme étant un frein très important pour ces jeunes (pour au moins 1 jeune sur 5) alors qu'une petite moyenne de 5% seulement des jeunes dont la situation financière est plutôt facile considère l'aspect pécuniaire comme étant un frein dans leurs activités.

## 6.5 Un jeune en situation de handicap, qui présente au moins cinq troubles sévères : « qui est-il ? »

Qui sont ces jeunes en situation de handicap, qui présentent au moins cinq troubles sévères ? Peut-on en dresser un « profil moyen » ?

Plus d'un jeune sur quatre présentent au moins cinq troubles sévères (26.32%).

Le jeune vit majoritairement en famille (81% d'entre eux) et il est peu probable qu'il vive seul (7%).

Il est plutôt inactif (9% ont un emploi) et s'il travaille, ce sera très certainement en tant qu'ouvrier (80% des travailleurs).

Ses revenus se situent probablement entre 1000 et 2000€ (c'est le cas pour un tiers des jeunes). A noter que la proportion de jeunes bénéficiant de faibles revenus (inférieurs à 1000€) est identique à la proportion de jeunes dont les revenus se situent entre 2000 et 2500€ (20%).

Il souffre très certainement de troubles relationnels, du langage écrit, du langage parlé, neurologiques, de déficiences intellectuelle et visuelle (ces troubles touchent de façon sévère plus de 60% des jeunes). Mais très probablement aussi :

- de troubles de l'attention : troubles jugé sévère pour 57% des jeunes
- de troubles d'orientation dans le temps ou dans l'espace : troubles jugé sévère pour 59% des jeunes
- d'une sensibilité auditive : troubles jugé sévère pour 57% des jeunes,
- des troubles alimentaires : troubles jugé sévère pour 57%,
- d'une déficience motrice : troubles jugé sévère pour 58.70%,

De manière générale, la majorité des personnes qui présentent au moins 5 troubles sévères, présentent des difficultés importantes dans tous les domaines. Font exception les déplacements effectués au domicile de la personne, la communication avec des proches et les relations avec des membres de la famille.

Les difficultés importantes rencontrées par plus de 60% des jeunes s'inscrivent dans les domaines suivants :

- Apprendre ou décider : représente une source de difficultés importantes pour 62% des jeunes
- Assumer les tâches ménagères est difficile pour 66% des jeunes en moyenne,
- Suivre des études : plus de 66% des jeunes éprouvent des difficultés
- Travailler ou trouver un travail : c'est difficile pour 62% des jeunes en moyenne.

Les compétences de la personne et son tempérament sont identifiés comme des freins très importants par un quart ou un tiers des jeunes en fonction des situations décrites. Dans une moindre mesure, la situation financière est également jugée comme un frein important dans bon nombre de domaines (pour un jeune sur cinq en moyenne).

Les proches (famille, réseau social) au premier chef, mais aussi les professionnels de la santé ou les services spécialisés du handicap, sont identifiés comme des soutiens très importants.

## 6.6 Un jeune en situation de handicap, qui vit dans une « famille nombreuse » : « qui est-il ? »

Qui sont ces jeunes en situation de handicap, qui vivent dans une « famille nombreuse » ? Peut-on en dresser un « profil moyen » ?

Quatre jeunes sur dix vivent dans une « famille nombreuse », soit une famille où cinq personnes ou plus vivent sous le même toit.

La situation financière est très variable : plus d'un quart des ménages évaluent leurs revenus à plus de 2500€ par mois, mais, pour 44% d'entre eux, les revenus sont inférieurs à 2000€. Si certains estiment leur situation comme « plutôt facile » (ils sont 26%), un grand nombre (46%) jugent qu'il est difficile, voire très difficile de « nouer les deux bouts ».

Un jeune qui vit dans une « famille nombreuse » peut s'appuyer sur les membres de sa famille : ses parents, ses frères et sœurs. Il utilise peu, voire méconnaît grandement, les services et les professionnels qui pourraient répondre à certains de ses besoins ; qu'il s'agisse de professionnels « généralistes » ou « spécialistes du handicap ».

Il ne travaille pas, mais suit peut-être des études : un tiers des jeunes vivant dans une « famille nombreuse » le font.

Il est probable qu'il a une déficience intellectuelle : comme 57% de ces jeunes qui vivent dans une « famille nombreuse ».

Il présente très certainement des difficultés de langage, tant au niveau du langage parlé (60%) que du langage écrit (56%).

Par ailleurs, il souffre sans doute de problèmes de concentration (61%), de difficultés d'orientation dans le temps et dans l'espace (43%), de troubles mnésiques (51%).

Il éprouve également des troubles dans le domaine des relations et de la compréhension des relations sociales : près de la moitié des jeunes en éprouvent.

De manière générale, il considère ses parents et ses amis, comme les soutiens les plus importants pour faire face aux difficultés qu'il vit. Ceci varie cependant en fonction de la nature de ces difficultés. En fonction de celles-ci, il considère que les professionnels peuvent être d'une aide raisonnable.

Les domaines qui lui occasionnent les difficultés les plus importantes sont :

- Le domaine des apprentissages quotidiens : auprès de 35 à 54% des jeunes,
- Les études : chez près de 50% des personnes.

Face à ces difficultés, il considère ses proches et les professionnels qui l'accompagne, comme des soutiens importants ou très importants ; les aides publiques dans une moindre mesure.

Par contre, si travailler lui est également très difficile, il ne peut pas se reposer sur quelqu'un pour le soutenir. D'ailleurs, il est probable qu'il refuse de répondre aux questions qui évoquent le domaine de l'emploi.



Les tâches ménagères, la communication et les déplacements sont des domaines moins problématiques. Cependant, communiquer avec des personnes inconnues, se déplacer en dehors de chez soi soulèvent plus de difficultés.

Dans le prolongement de ceci, mener une vie sociale et communautaire peut ne lui poser aucune difficulté ou, au contraire, des difficultés très importantes.