

**Consultation des
personnes
handicapées sur
le respect de
leurs droits**

2020



unia.be    

Contenu

1	Introduction	3
2	Profil des répondants	7
3	Les thèmes les plus importants pour les répondants	14
3.1	<i>Les thèmes les plus importants pour les répondants au niveau personnel</i>	<i>14</i>
3.2	<i>Les thèmes les plus importants pour lesquels la Belgique doit progresser</i>	<i>15</i>
4	Les répondants nous parlent des dix thèmes.....	17
4.1	<i>Niveau de vie correct.....</i>	<i>17</i>
	Emploi et incapacité de travail	19
	Allocation de remplacement de revenu et allocation d'intégration	19
	Budgets en Flandre	20
	Budgets en Wallonie et à Bruxelles	21
	Coûts supplémentaires pour les soins médicaux, les équipements et l'assistance.....	22
4.3	<i>Accessibilité.....</i>	<i>23</i>
	Le manque d'accessibilité des transports publics.....	26
	L'accessibilité des bâtiments laisse à désirer.....	27
	Manque d'intérêt pour des voiries accessibles	27
	Manque d'informations claires, accessibles et compréhensibles	28
4.4	<i>Emploi</i>	<i>29</i>
	Les aménagements raisonnables restent une faveur plutôt qu'un droit	31
	L'inaccessibilité des bâtiments et des transports empêche de travailler	31
	Le besoin d'un accompagnement sur-mesure	32
	Discrimination sur le marché de l'emploi	32
	Incompréhensions, harcèlements et préjugés : le besoin d'une sensibilisation	33
	Manque de clarté quant au droit à une allocation	33
	Des entreprises de travail adapté peu adaptées aux demandeurs d'emploi les plus faibles	34
4.5	<i>Image du handicap.....</i>	<i>35</i>
	Des stéréotypes à briser et un besoin de sensibilisation.....	36
	Les personnes handicapées veulent être prises en compte.....	37
	Tenir compte aussi des handicaps invisibles	38
	Importance des médias et de personnalités modèles.....	38
4.6	<i>Choix du lieu de vie.....</i>	<i>40</i>
	Des moyens financiers insuffisants.....	41
	Une offre limitée de logements accessibles	43
	Proximité et disponibilité de transports publics accessibles	43
	Le prix de l'amour	44
	Manque d'alternatives à la vie en institution	45
	Souvent orientées vers l'institution.....	45
	Besoin de soutien administratif.....	46

4.7	<i>Enseignement</i>	47
	Manque de soutien et de thérapie dans l'enseignement ordinaire	49
	Une accessibilité à améliorer	49
	Le besoin d'une politique scolaire inclusive	50
	Une fréquente inégalité des chances	50
	Des expériences contrastées dans l'enseignement spécialisé	51
4.8	<i>Respect de l'intégrité physique et mentale</i>	52
	Violence physique.....	53
	Violence psychologique	54
	Violence et abus sexuels	55
	Violence et abus dans le secteur des soins.....	55
	Compter pour rien ou ne pas être pris au sérieux.....	56
	Traitement des plaintes et justice	56
	Besoin de formation	57
4.9	<i>Participation à la vie culturelle et récréative</i>	58
	La culture et les loisirs, un luxe pour de nombreux répondants	60
	Des infrastructures inaccessibles qui dissuadent les personnes handicapées	60
	Envisager l'accessibilité de manière large	61
	Les transports et l'assistance sont d'importants leviers.....	62
4.10	<i>Vie relationnelle, affective et sexuelle</i>	63
	Incompréhension et besoin de sensibilisation	64
	Des contacts sociaux parfois difficiles	65
	Impact de la santé et du besoin de soins.....	66
	Vie et relations sexuelles	66
	Obstacles financiers.....	67
4.11	<i>Participation à la vie politique et publique</i>	68
	L'inaccessibilité de l'espace public complique la participation à la vie politique et publique.....	69
	Le vote est facilité, mais il y a encore du pain sur la planche.....	70
	Autocensure et épuisement	71
	Sous-représentation des personnes handicapées dans le paysage politique	71
4.12	<i>Autres thèmes importants pour les répondants</i>	72
	Difficulté à faire valoir ses droits	72
	Accès aux soins de santé	73
	Accès à la justice	74
	Capacité juridique.....	74
	Liberté et sécurité.....	75
	Accès aux assurances.....	75
5	Conclusion et recommandations	76
6	Annexe	84
6.1	<i>Questionnaire</i>	84

1 Introduction

Le 3 décembre 2019, Journée internationale des personnes handicapées, Unia lançait une consultation afin de donner la parole aux personnes handicapées sur 10 grands thèmes : l'enseignement, l'emploi, l'accessibilité, le choix du lieu de vie, le niveau de vie, la participation à la vie culturelle, la participation à la vie politique et publique, la vie relationnelle, affective et sexuelle, la vie culturelle et récréative, le respect de l'intégrité physique et psychique et enfin, l'image du handicap.

Cette consultation s'est clôturée le 1^{er} juin 2020. Un total de 1 144 personnes handicapées a répondu au questionnaire. La consultation online devait être assortie de rencontres sur le terrain, mais la crise sanitaire en a décidé autrement, nous le regrettons.

En 2013-2014, en tant que mécanisme indépendant chargé du suivi de l'application de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées (ci-après la Convention ONU), Unia avait réalisé une première consultation des personnes handicapées. L'objectif ? Préparer son rapport aux Nations Unies. La Belgique avait ensuite été évaluée par le Comité des droits des personnes handicapées. Le bulletin de la Belgique n'était pas très bon. Notre pays s'est vu réprimandé sur ses législations restreignant le pouvoir de décision de la personne en situation de handicap, mais aussi sur son enseignement insuffisamment inclusif, sur le manque d'aménagements raisonnables dans le secteur de l'emploi, sur les difficultés à accéder à la vie autonome, sur le manque de programmation pour une désinstitutionalisation des lieux de vie et sur le besoin urgent de mise en accessibilité des bâtiments et des transports. Le Comité a aussi pointé du doigt l'absence de conseil d'avis dans certaines Communautés et Régions ainsi que le peu d'attention accordée à la participation des personnes handicapées dans les politiques qui les concernent.

Unia a donc voulu connaître le point de vue des personnes concernées : quelle est leur perception des changements depuis 2014 ? Est-ce que leur qualité de vie s'est améliorée depuis lors ? Est-ce que les autorités belges ont mis en pratique les recommandations des Nations Unies ? Quels thèmes privilégient-elles ? Quelles sont leurs priorités pour l'avenir ?

Dans ce rapport, c'est la parole des personnes en situation de handicap que vous allez lire et découvrir.

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont pris le temps de nous livrer leurs préoccupations, les obstacles rencontrés dans leur vie privée, sociale, professionnelle et leurs idées pour que la situation et l'exercice des droits des personnes handicapées s'améliorent.

Unia ne peut exercer ses missions sans ces précieuses informations que nous ne manquerons pas de relayer à ceux dont la mission est de surveiller la bonne application de la Convention ONU dans le monde : le Comité des droits des personnes handicapées des Nations-Unies. Mais pas seulement. Nous utiliserons aussi ces témoignages, ces informations dans notre travail quotidien, lorsque nous interpellons et sensibiliserons les autorités belges, que ce soit l'État fédéral ou les entités fédérées, ainsi que tous les acteurs qui, d'une façon ou d'une autre, peuvent avoir un impact sur la situation des personnes en situation de handicap : les acteurs politiques en général, les employeurs, les syndicats, les services publics et privés, généraux ou spécialisés, les acteurs de l'enseignement, le monde médical et tant d'autres.

Unia rédigera un rapport parallèle - parallèle au rapport de l'Etat belge adressé au Comité ONU en avril 2020 – durant l'année 2021. Aucune date n'est encore fixée pour la prochaine évaluation de la Belgique.

En attendant, Unia exercera ses missions tant dans le cadre de la Convention ONU que dans le cadre de la

législation antidiscrimination. Il en fera la promotion et sensibilisera l'ensemble des acteurs de la société. Unia reste également disponible pour toute personne en situation de handicap qui estime que ses droits ne sont pas respectés.

Méthodologie	
Objectifs	La consultation en ligne des personnes en situation de handicap poursuit les objectifs suivants : ○ L'identification des obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans l'exercice de leurs droits et de leur perception quant aux progrès réalisés par les autorités belges depuis 2014 (date de la première évaluation de la Belgique par le Comité des droits des personnes handicapées). ○ La rédaction d'un rapport résumant les résultats principaux afin d'orienter le travail d'Unia pour les prochaines années et d'alimenter en partie le rapport parallèle qu'Unia remettra au Comité des droits des personnes handicapées lors de la deuxième évaluation de la Belgique.
Déroulement de l'enquête	L'enquête s'est déroulée en ligne du 3 décembre 2019 au 1er juin 2020. Certains répondants, bien que peu nombreux, ont donc aussi répondu au questionnaire durant la crise sanitaire du COVID-19. Le lien vers l'enquête a été diffusé via les différentes newsletters d'Unia, via l'envoi de courriels aux différents partenaires institutionnels et associatifs qui, pour bon nombre, l'ont relayé auprès de leurs membres ou « followers ». Aussi, l'enquête comporte le biais de toucher essentiellement les répondants en situation de handicap qui ont un accès à Internet et qui y sont familiarisés. Les personnes handicapées vivant en service résidentiel ne sont donc que très peu représentées, l'accès à internet étant souvent restreint dans ces services. De même, les personnes de plus de 65 ans ont également peu répondu au questionnaire. Conscients dès le départ de ce biais potentiel, Unia a invité les groupes de personnes handicapées, les professionnels et les associations à prendre contact avec lui pour organiser des rencontres en présentiel. Malheureusement, le contexte sanitaire n'a pas permis d'effectuer ces rencontres parallèlement à la consultation en ligne. Elles sont donc reportées à 2021. Les résultats ont été traités par Unia entre le 1er juillet et le 1er novembre 2020.

Le questionnaire

Unia a élaboré un questionnaire à l'attention unique des personnes en situation de handicap. Celui-ci était disponible en 3 langues : français, néerlandais et allemand.

Pour être accessible au plus grand nombre, le questionnaire était également disponible en facile à lire et traduit en langue des signes. Si toutefois la personne handicapée éprouvait des difficultés à remplir seule le questionnaire, elle était invitée à se faire accompagner par une personne de son entourage.

Le questionnaire était anonyme. Seules quelques données sur la situation personnelle des répondants ont été collectées afin de pouvoir analyser les résultats à la lumière de celles-ci.

Aucune question n'était obligatoire. Les répondants pouvaient donc choisir de répondre totalement ou partiellement au questionnaire.

Le questionnaire (voir en annexe) comportait 3 sections principales :

1. La première section concernait le profil et la situation personnelle du répondant (genre, âge, région, lieu de vie, situation professionnelle ou scolaire...).
2. La deuxième section comportait des questions ouvertes et fermées sur 10 thèmes et visait à identifier les obstacles rencontrés par le répondant dans l'exercice de ses droits en raison de son handicap et à connaître sa perception des progrès accomplis par les autorités belges depuis 2014.
3. La troisième section invitait le répondant à choisir les thèmes les plus importants pour lui et ceux pour lesquels la Belgique doit encore progresser le plus rapidement possible.

Les thèmes choisis

Unia a sélectionné 10 thèmes pour la consultation :

Enseignement
 Emploi
 Accessibilité
 Choix de son lieu de vie
 Niveau de vie
 Participation à la vie culturelle et récréative
 Participation à la vie politique et publique
 Vie relationnelle, affective et sexuelle
 Respect de l'intégrité physique et mentale
 Image du handicap

En fin de questionnaire, le répondant pouvait toutefois signaler s'il rencontrait d'autres difficultés ou s'il avait des commentaires à formuler sur d'autres

	thèmes (droit à la vie, capacité juridique, accès à la justice, liberté et sécurité, respect de la vie privée, adaptation et réadaptation, santé,...).
Les répondants	1 144 personnes ont répondu au questionnaire, dont : 606 en néerlandais 530 en français 8 en allemand
L'analyse des résultats et le rapport	Le rapport présente, après une brève analyse des graphiques sur le profil des répondants, les résultats de la 3ème section. Cette section est consacrée aux thèmes les plus importants pour les répondants, premièrement par rapport à leur vie personnelle et ensuite par rapport aux progrès à réaliser par la Belgique. Ensuite le rapport présente les résultats de chaque thème par ordre de priorité, tel que défini par les répondants. Pour éviter les répétitions, certains sous-thèmes transversaux sont développés dans la thématique la plus pertinente. Pour les 10 thèmes choisis, les résultats des questions fermées sont traduits en graphiques et sont ensuite ventilés dans un tableau selon le régime linguistique du répondant et selon son genre. Notons que la somme des résultats n'a pas un total identique, car un certain nombre de répondants n'ont pas signalé leur sexe et ne sont donc pas comptabilisés dans les données ventilées par genre. Les résultats des questions ouvertes sont résumés par Unia au travers de différents sous-thèmes. Les difficultés qui y sont évoquées sont surtout illustrées par les témoignages des répondants. Les éléments de témoignages qui auraient pu apporter des informations sur l'auteur, et donc mettre en péril son anonymat, ont été supprimés. Les citations traduites, et qui donc ne sont pas retranscrites dans la langue d'origine, sont indiquées par une *. Les fautes de frappe et coquilles ont été corrigées pour faciliter la lecture. Par ailleurs, les citations ne sont pas toujours reprises dans leur intégralité. Parfois, figurent seuls les extraits qui illustrent la problématique soulevée. Le rapport ne prétend pas à l'exhaustivité et ne reprend donc pas l'ensemble des témoignages, même si nombre d'entre eux étaient éloquentes et percutants. Il reproduit les résultats en tentant de refléter le plus fidèlement possible les états d'âme des répondants. Il fait aussi le choix de ne pas généraliser à d'autres situations de handicap certaines problématiques évoquées par rapport à une situation de handicap particulière.

2 Profil des répondants

1 144 personnes handicapées ont pris part à l'enquête, dont 606 répondants néerlandophones, 530 francophones et 8 germanophones.

Figure 1 : Âge des répondants

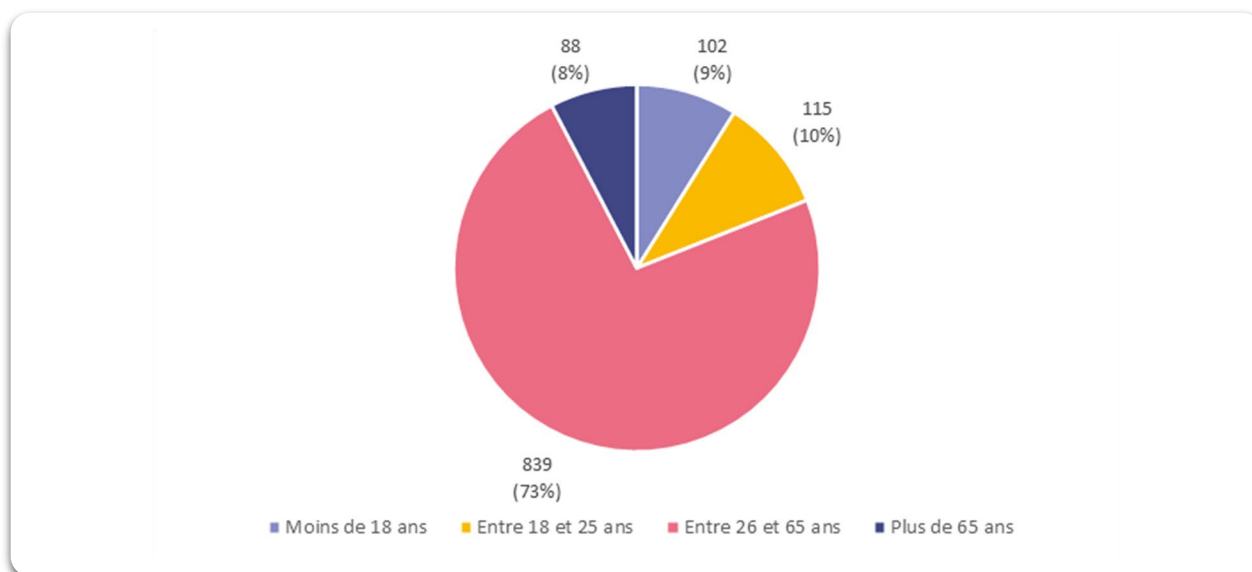


Tableau 1 : Âge des répondants – Résultats détaillés selon la langue du répondant

Âge des répondants	FR (n=530)	NL (n=606)	DE (n=8)	Total (n=1 144)
Moins de 18 ans	10%	8%	12.5%	9%
Entre 18 et 25 ans	9%	10%	37.5%	10%
Entre 26 et 65 ans	72%	75%	50%	73%
Plus de 65 ans	9%	7%	0%	8%

Figure 2 : Genre des répondants

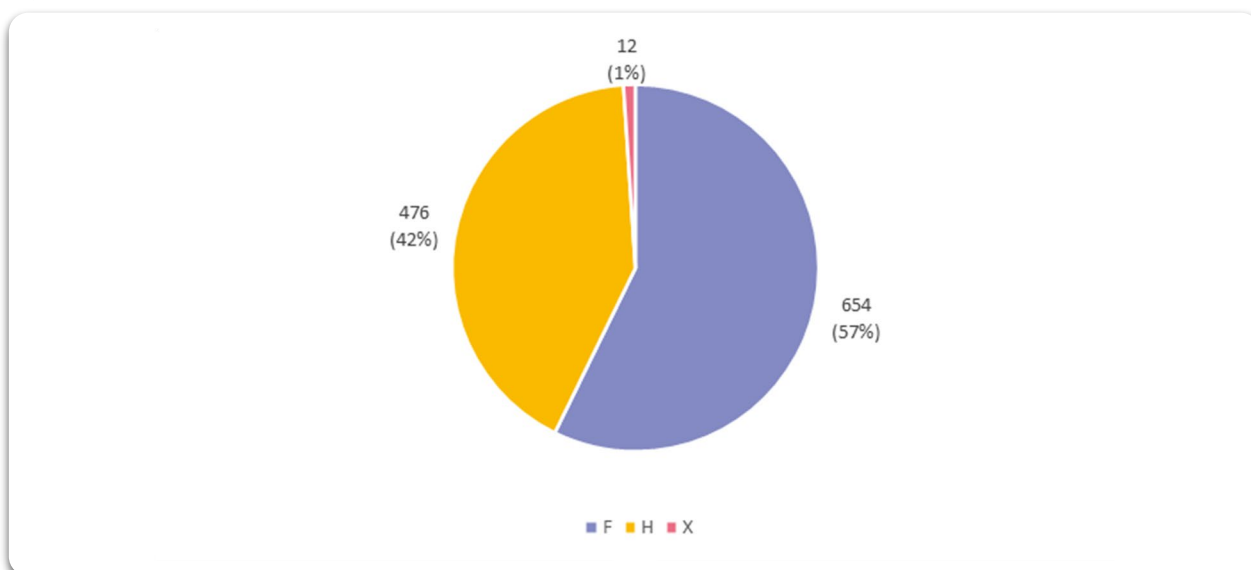


Tableau 2 : Genre des répondants – Résultats détaillés selon la langue du répondant

Genre des répondants	FR (n=529)	NL (n=605)	DE (n=8)	Total (n=1 142)
Femme	58.5%	57%	37.5%	57%
Homme	40.5%	42%	62.5%	42%
X	1%	1%	0	1%

Figure 3 : Région des répondants

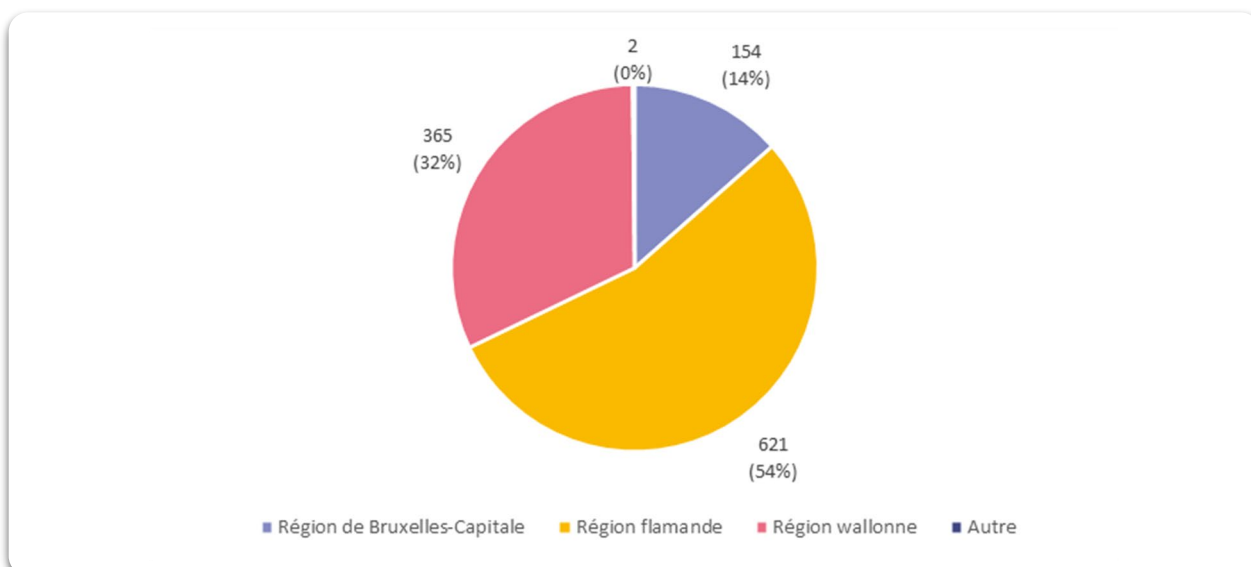


Tableau 3 : Région des répondants – Résultats détaillés selon la langue du répondant

Région des répondants	FR (n=529)	NL (n=605)	DE (n=8)	Total (n=1 142)
Région de Bruxelles-Capitale	28%	1%	0	14%
Région flamande	5%	98%	0	54%
Région wallonne	67%	1%	100%	32%
Autre	0%	0%	0	0%

Figure 4 : Agence régionale des répondants

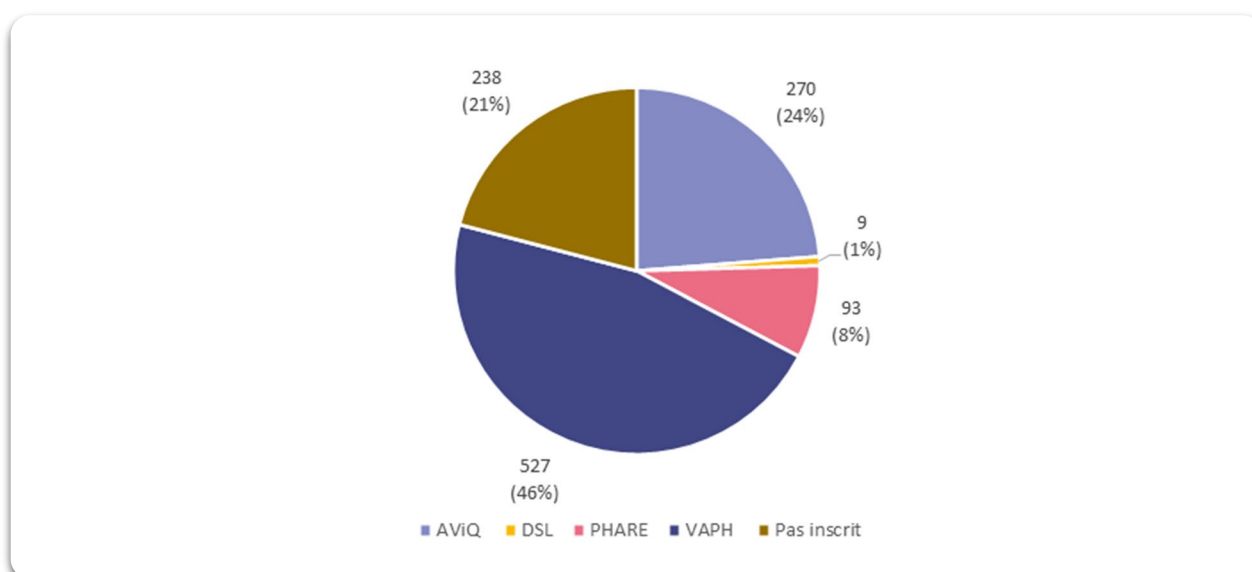


Tableau 4 : Agence régionale des répondants – Résultats détaillés selon la langue du répondant

Agence régionale des répondants	FR (n=524)	NL (n=605)	DE (n=8)	Total (n=1 137)
AViQ - Agence pour une Vie de Qualité	51%	0%	0%	24%
DSL - Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens	0%	0%	87.5%	1%
PHARE - Personne Handicapée Autonomie Recherchée	18%	0%	0%	8%
VAPH - Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap	5%	83%	0%	46%
Pas d'inscription	26%	17%	12.5%	21%

Parmi les répondants qui ne sont pas inscrits auprès d'une agence régionale, sont principalement concernées des personnes avec une maladie chronique, un handicap moteur, des troubles du spectre autistique, des troubles psychiques ou des troubles de l'apprentissage.

Figure 5 : Type de handicap des répondants

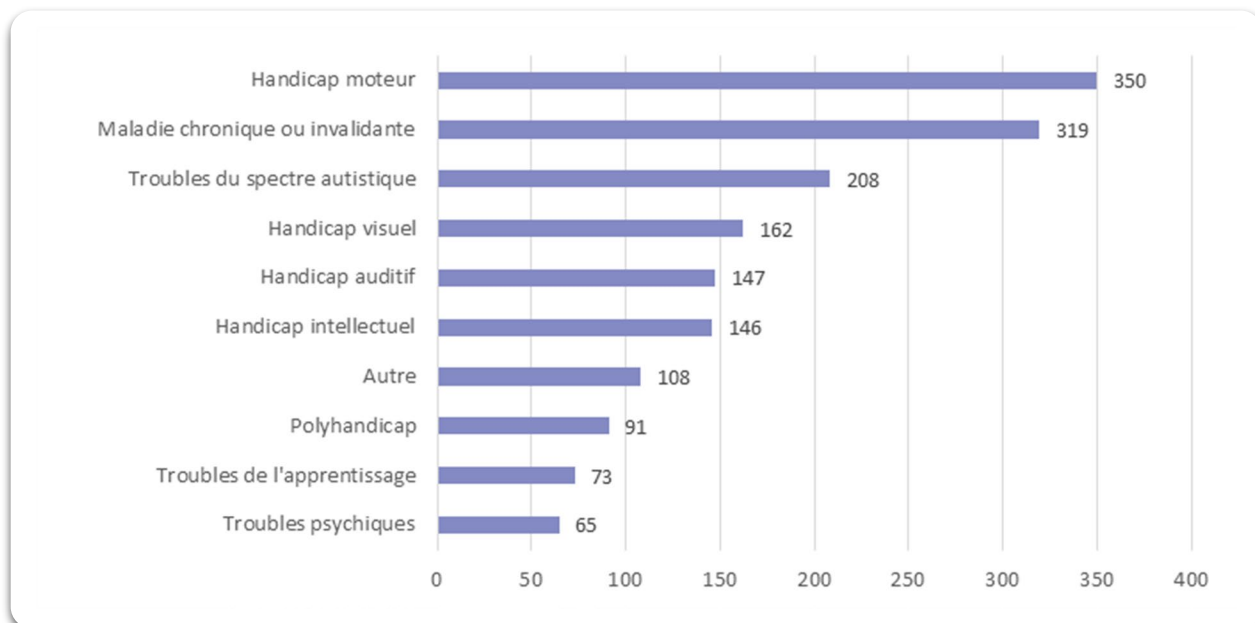


Tableau 5 : Type-s de handicap des répondants – Résultats détaillés selon la langue du répondant

Type de handicap	FR	NL	DE	Total
Handicap moteur	161	187	2	350
Maladie chronique ou invalidante	153	165	1	319
Troubles du spectre autistique	64	143	1	208
Handicap visuel	71	89	2	162
Handicap auditif	88	55	4	147
Handicap intellectuel	46	97	3	146
Autre	62	46	0	108
Polyhandicap	21	70	0	91
Troubles de l'apprentissage	43	29	1	73
Troubles psychiques	26	39	0	65

Notez que de nombreux répondants ont coché plusieurs types de handicap.

Figure 6 : Lieu de vie des répondants

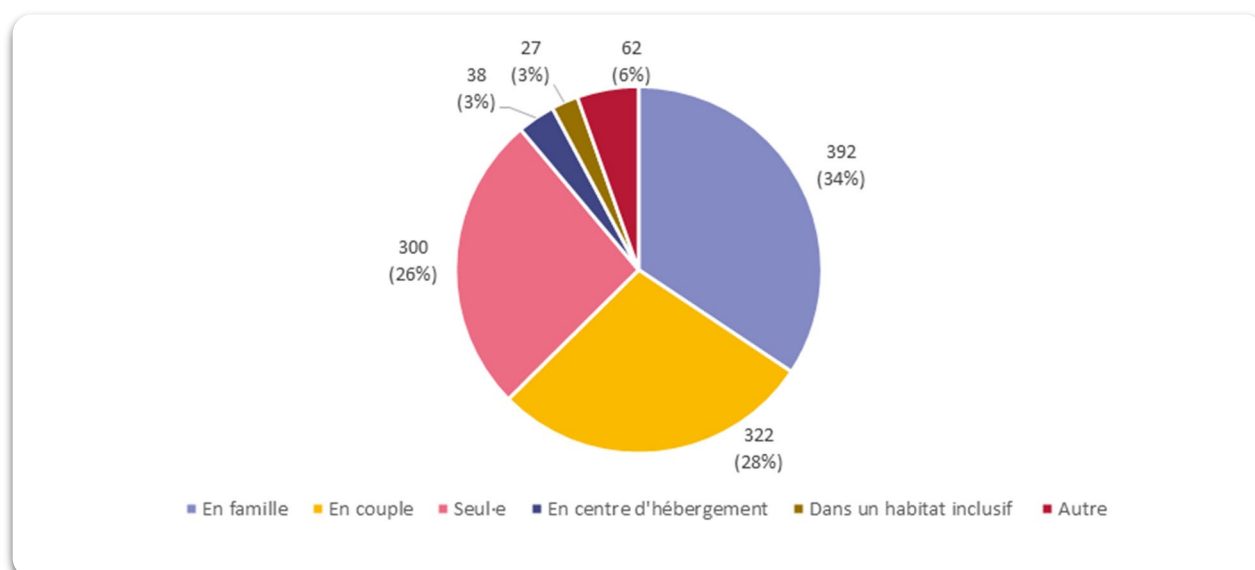
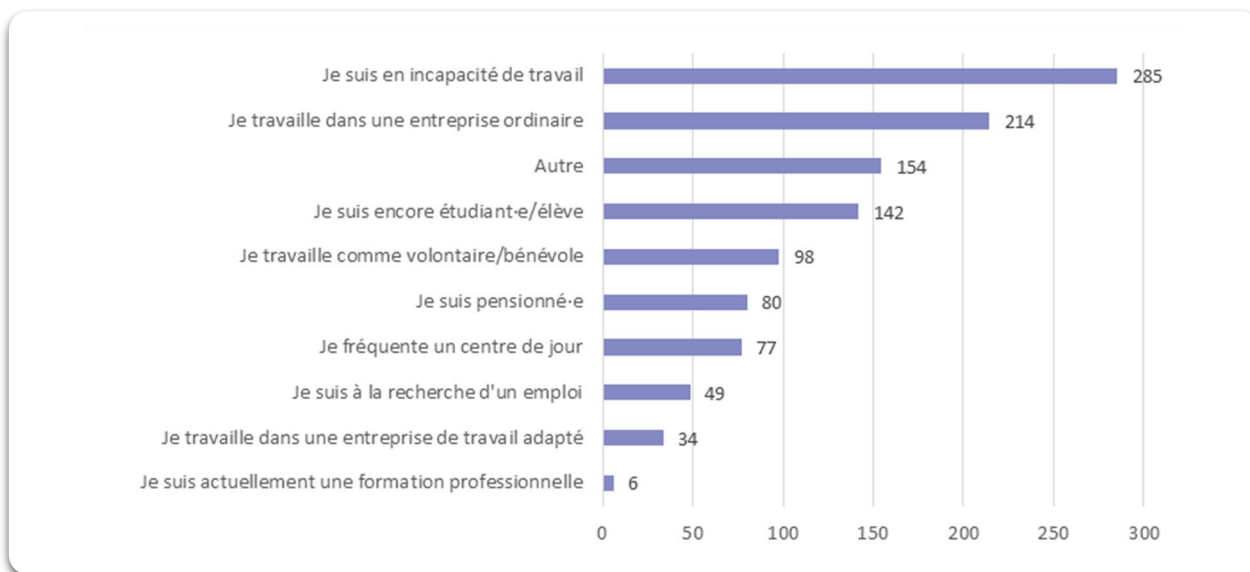


Tableau 6 : Lieu de vie des répondants – Résultats détaillés selon la langue du répondant

Lieu de vie des répondants	FR (n=526)	NL (n=607)	DE (n=8)	Total (N=1 141)
En famille	42%	28%	62,5%	34%
En couple	23%	33%	25%	28%
Seul-e	28%	25%	12.5%	26%
En centre d'hébergement	2%	4%	0%	3%
Dans un habitat inclusif	2%	3%	0%	3%
Autre	4%	7%	0%	6%

Les personnes qui ont répondu « Autre » sont souvent des parents isolés avec enfants ou des personnes qui vivent seules avec le soutien d'un assistant personnel. Il s'agit aussi de personnes qui vivent en alternance et qui font donc des allers-retours entre leur institution et leur famille et, dans une moindre mesure, de personnes vivant dans un établissement psychiatrique ou une maison de repos et de soins.

Figure 7 : Situation professionnelle des répondants



Parmi les personnes qui ont répondu « autre », on retrouve majoritairement des personnes qui perçoivent des allocations pour personnes handicapées ou des personnes qui travaillent avec un temps partiel médical. On retrouve également des fonctionnaires ou des indépendants.

Tableau 7 : Situation professionnelle des répondants – Résultats détaillés selon la langue du répondant

Situation professionnelle	% FR (n=528)	% NL (n=603)	% DE (n=8)	% Total (n=1 139)
Je suis en incapacité de travail	23%	27%	12.5%	25%
Je travaille dans une entreprise ordinaire	18%	19%	25%	19%
Autre	16%	11%	0%	14%
Je suis encore étudiant·e/élève	15%	10%	37.5%	12%
Je travaille comme volontaire/bénévole	7%	10%	12.5%	9%
Je suis pensionné·e	8%	6%	0%	7%
Je fréquente un centre de jour	4%	10%	0%	7%
Je suis à la recherche d'un emploi	7%	2%	0%	4%
Je travaille dans une entreprise de travail adapté	2%	4%	0%	3%
Je suis actuellement une formation professionnelle	1%	0%	12.5%	0%

Figure 8 : Situation scolaire des répondants

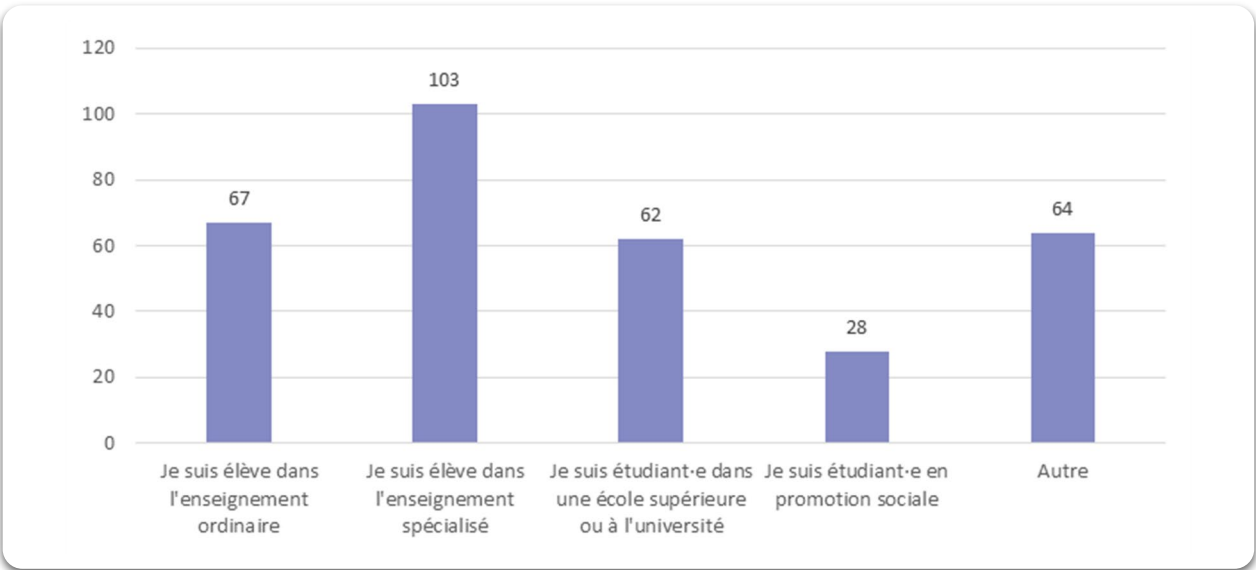


Tableau 8 : Situation scolaire des répondants – Résultats détaillés selon la langue du répondant

Situation scolaire	% FR (n=181)	% NL (n=139)	% DE (n=4)	% Total (n=324)
Je suis élève dans l'enseignement ordinaire	26%	14%	0%	21%
Je suis élève dans l'enseignement spécialisé	28%	36%	50%	32%
Je suis étudiant-e dans une école supérieure ou à l'université	17%	22%	25%	19%
Je suis étudiant-e en promotion sociale	7%	11%	0%	9%
Autre	22%	17%	25%	20%

Notez que certaines réponses aux questions sont partiellement faussées, car des personnes ont indiqué leur niveau d'étude et non pas leur étude en cours.

3 Les thèmes les plus importants pour les répondants

Dans le questionnaire, nous avons abordé dix thèmes concernant les droits des personnes handicapées. Nous avons demandé aux répondants quels thèmes étaient les plus importants pour eux personnellement et dans quels domaines ils trouvaient que la Belgique devait le plus rapidement possible réaliser des progrès.

3.1 Les thèmes les plus importants pour les répondants au niveau personnel

Figure 9 : Qu'est ce qui est le plus important pour vous ?

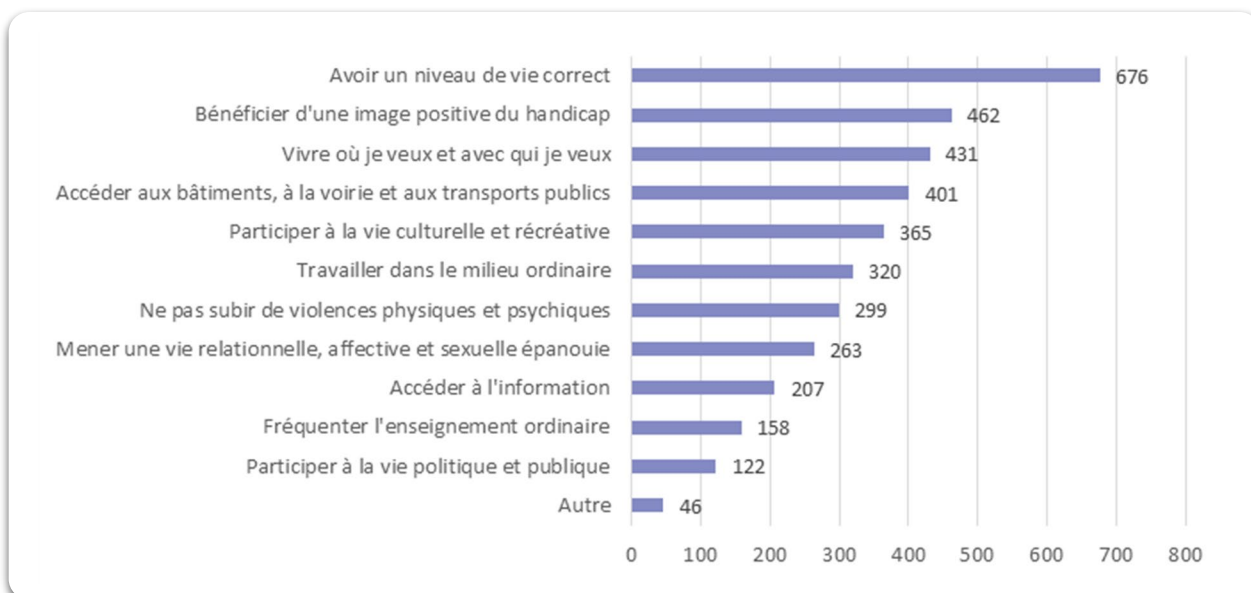


Tableau 9.1 : Qu'est ce qui est le plus important pour vous ? – Résultats détaillés selon la langue du répondant

Qu'est ce qui est le plus important pour vous ?	FR	NL	DE	Total
Avoir un niveau de vie correct	303	370	3	676
Bénéficier d'une image positive du handicap	204	258	0	462
Vivre où je veux et avec qui je veux	195	235	1	431
Accéder aux bâtiments, à la voirie et aux transports publics	166	234	1	401
Participer à la vie culturelle et récréative	159	203	3	365
Travailler dans le milieu ordinaire	147	171	2	320
Ne pas subir de violences physiques et psychiques	169	129	1	299
Mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie	143	119	1	263
Accéder à l'information	94	110	3	207

Fréquenter l'enseignement ordinaire	94	62	2	158
Participer à la vie politique et publique	57	63	2	122
Autre	26	19	1	46

Tableau 9.2 : Qu'est ce qui est le plus important pour vous ? – Résultats détaillés selon le genre du répondant

Qu'est ce qui est le plus important pour vous ?	F	H	X
Avoir un niveau de vie correct	376	295	5
Bénéficier d'une image positive du handicap	279	177	5
Vivre où je veux et avec qui je veux	238	187	4
Accéder aux bâtiments, à la voirie et aux transports publics	247	150	3
Participer à la vie culturelle et récréative	195	162	5
Travailler dans le milieu ordinaire	189	129	3
Ne pas subir de violences physiques et psychiques	183	107	7
Mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie	132	126	3
Accéder à l'information	113	87	3
Fréquenter l'enseignement ordinaire	78	76	2
Participer à la vie politique et publique	56	62	3
Autre	29	16	1

3.2 Les thèmes les plus importants pour lesquels la Belgique doit progresser

Figure 10 : En matière de droits des personnes handicapées, dans quels thèmes la Belgique doit-elle progresser ?

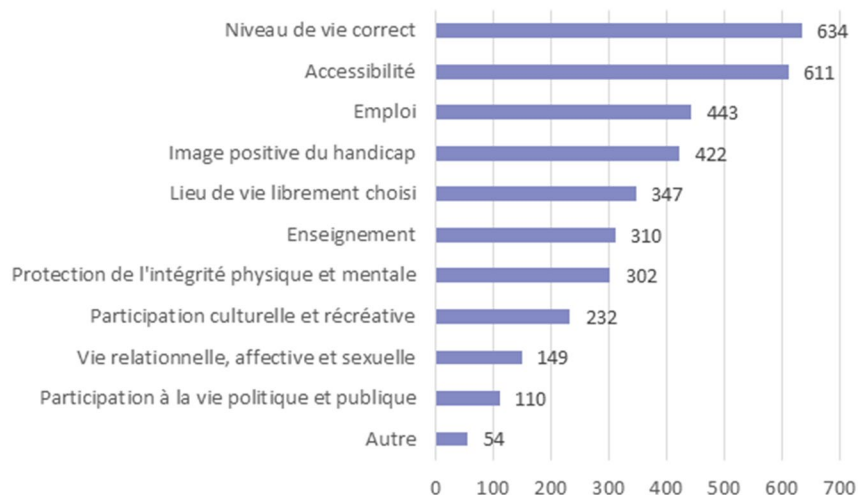


Tableau 10.1 : En matière de droits des personnes handicapées, dans quels thèmes la Belgique doit-elle progresser ?
– Résultats détaillés selon la langue du répondant

En matière de droits des personnes handicapées, dans quels thèmes la Belgique doit-elle progresser ?	FR	NL	DE	Total
Niveau de vie correct	258	375	1	634
Accessibilité	300	308	3	611
Emploi	229	211	3	443
Image positive du handicap	200	220	2	422
Lieu de vie librement choisi	147	200	0	347
Enseignement	179	127	4	310
Protection de l'intégrité physique et mentale	167	134	1	302
Participation culturelle et récréative	99	130	3	232
Vie relationnelle, affective et sexuelle	83	64	2	149
Participation à la vie politique et publique	59	48	3	110
Autre	26	27	1	54

Tableau 10.2 : En matière de droits des personnes handicapées, dans quels thèmes la Belgique doit-elle progresser ?
– Résultats détaillés selon le genre du répondant

En matière de droits des personnes handicapées, dans quels thèmes la Belgique doit-elle progresser ?	F	H	X
Niveau de vie correct	371	260	3
Accessibilité	371	233	4
Emploi	261	177	3
Image positive du handicap	253	160	7
Lieu de vie librement choisi	194	148	4
Enseignement	171	134	3
Protection de l'intégrité physique et mentale	169	126	6
Participation culturelle et récréative	140	90	1
Vie relationnelle, affective et sexuelle	65	83	0
Participation à la vie politique et publique	65	43	2
Autre	28	23	1

4 Les répondants nous parlent des dix thèmes

4.1 Niveau de vie correct

L'article 28 de la Convention ONU affirme que les personnes handicapées et leur famille ont droit à un niveau de vie adéquat, ce qui inclut notamment le droit à une alimentation, un habillement et un logement adéquats et à une amélioration constante de leurs conditions de vie.

Figure 11 : Mon handicap m'empêche d'avoir un niveau de vie correct

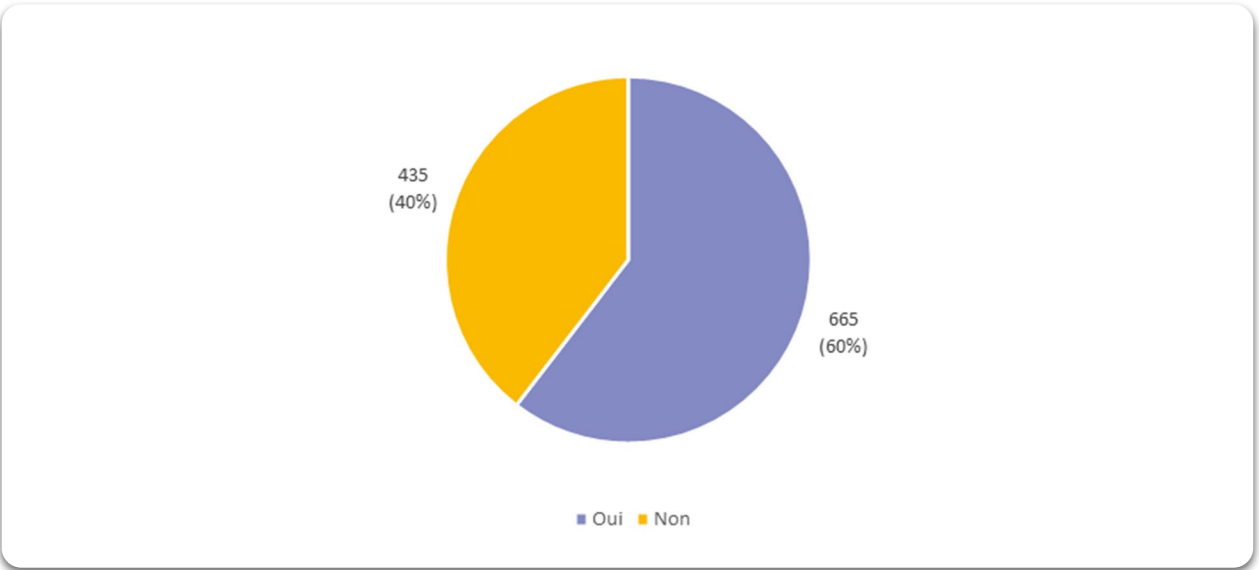


Tableau 11 : Mon handicap m'empêche d'avoir un niveau de vie correct – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Mon handicap m'empêche d'avoir un niveau de vie correct	% Total (n=1 100)	% FR (n=504)	% NL (n=590)	% DE (n=6)	% F (n=635)	% H (n=450)	% X (n=12)
Oui	60%	59%	62%	67%	62%	59%	50%
Non	40%	41%	38%	33%	38%	41%	50%

Figure 12 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement avoir un niveau de vie correct

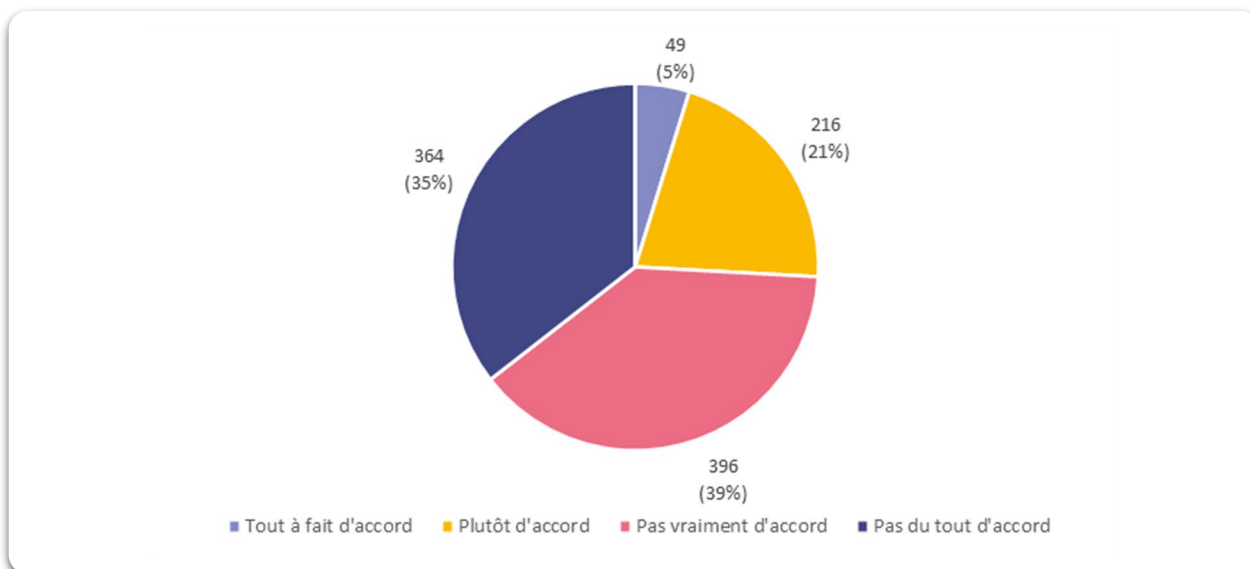


Tableau 12 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement avoir un niveau de vie correct – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement avoir un niveau de vie correct	% Total (n=1 025)	% FR (n=463)	% NL (n=556)	% DE (n=6)	% F (n=591)	% H (n=419)	% X (n=11)
Tout à fait d'accord	49	5%	4%	17%	4%	6%	0%
Plutôt d'accord	216	24%	19%	33%	21%	21%	9%
Pas vraiment d'accord	396	40%	38%	33%	38%	39%	73%
Pas du tout d'accord	364	31%	39%	17%	37%	34%	18%

Les résultats montrent qu'un grand nombre de personnes handicapées rencontrent des problèmes par rapport à leur niveau de vie.

Les trois quarts des répondants estiment que, ces dernières années, la Belgique n'a pas fait de progrès dans ce domaine.

Le soutien financier des pouvoirs publics – allocation de remplacement de revenu, allocation d'intégration, allocation d'invalidité... – est, pour beaucoup, trop faible pour garantir un niveau de vie correct.

Il est frappant de noter qu'un grand nombre de personnes handicapées indique que les frais supplémentaires affectés aux soins de santé, à l'assistance et aux équipements sont extrêmement élevés, ce qui a aussi un impact négatif sur leur situation financière et, par conséquent, sur leur niveau de vie.

Des moyens financiers limités restreignent, à leur tour, l'accès aux activités de loisirs et partant, rendent difficile les contacts sociaux (voir aussi 4.8 Participation à la vie culturelle et aux loisirs).

Emploi et incapacité de travail

Les personnes handicapées font savoir que leur niveau de vie dépend dans une large mesure de la possibilité qu'elles ont de travailler ou non. Mais les opportunités qui leur sont offertes sur le marché (ordinaire) de l'emploi restent limitées. Dans de nombreux cas, l'environnement de travail est encore inaccessible et les aménagements raisonnables pour les personnes handicapées ne sont pas toujours prévus (voir aussi 4.2 Accessibilité et 4.3 Travail).

L'employeur a parfois droit à une intervention financière (comme par exemple une prime de compensation), mais elle n'est pas toujours utilisée pour le travailleur handicapé.

Pour certains répondants, l'écart avec une allocation est trop réduit pour qu'ils tirent avantage à s'orienter vers le marché de l'emploi. Pour d'autres, la pression au travail est trop forte et ils sont contraints de faire un choix entre une bonne qualité de vie et un bon niveau de vie. Le travail à temps partiel ou la reprise progressive du travail peut être une solution pour certaines personnes handicapées, mais dans la plupart des cas, il leur est encore plus difficile de s'en sortir financièrement.

« Il est évident que le niveau de vie dépend étroitement de votre niveau de formation et de votre emploi. Beaucoup de personnes en situation de handicap sont juste bonnes pour travailler comme volontaires, mais quand on demande de mettre un peu de beurre dans les épinards, c'est toujours un problème. »*

« Je peux de moins en moins aller travailler à cause du stress croissant au travail. Il n'y a aucune compensation, on doit supporter entièrement soi-même le coût de cette perte ou de cette diminution de revenus due au handicap. Sur le marché du travail, il n'y a pas de règles distinctes pour les personnes handicapées, p. ex. pouvoir travailler plutôt à 4/5 temps, devoir travailler jusqu'à 67 ans avec un handicap... » *

« Je ne sais pas combien de temps je vais encore pouvoir travailler. Ma vision diminue de plus en plus. Je suis dans le stress constant de ce qui va se passer quand je ne pourrai plus travailler en étant seule avec 2 enfants. Tout cela est très difficile à gérer. ! »

« Je me réfère à mon emploi qui n'est pas en concordance avec mes études car j'ai eu d'énormes difficultés pour trouver un emploi, Emplois moins qualifiés = emplois moins bien payés = niveau de vie moins bon. »

« Qualité de vie fortement déclinante. Je n'ai pas choisi entre ma santé et travailler. Mais en n'étant plus capable de, [...] je suis rentrée dans la voie infernale des procédures sur procédures, et ce, sans accompagnement adéquat. »

Allocation de remplacement de revenu et allocation d'intégration

Un grand nombre de personnes handicapées indiquent que l'allocation de remplacement de revenu et l'allocation d'intégration sont beaucoup trop basses pour leur assurer un niveau de vie correct. Leurs besoins sont souvent sous-estimés et les méthodes de calcul font l'objet de beaucoup de critiques. Certaines personnes handicapées jouissent d'une vie confortable grâce à leur famille, à leur patrimoine ou à des assurances qu'elles ont souscrites au cours de leur carrière.

« Les allocations du SPF sont si faibles qu'elles ne permettent même pas de survivre. » *

« Lorsque mon partenaire a également perdu son travail, mon allocation n'a pas changé et nous avons à peine 1.000 euros pour nous deux ! » *

« Tant que les allocations de remplacement de revenu du SPF Sécurité Sociale (940 € pour une personne isolée) seront encore largement inférieures au seuil de pauvreté (1.150 €), et que l'accès à l'emploi sera aussi difficile, la majorité des personnes handicapées continueront à vivre dans la précarité. »

« Si je n'avais pas mon mari, je serais sous le seuil de pauvreté. »

« C'est ma famille qui m'aide. Sans ma famille je n'aurais pas ce niveau de vie. »

« Un des parents doit arrêter de travailler pour s'occuper des déplacements, suivis kiné/logo, devoirs, repas, hygiène ... Quid quand les parents ne seront plus présents ?! »

« Maman et papa sont divorcés. Papa travaille très dur pour pouvoir assurer un maximum de thérapies qui ne sont que peu remboursées et maman est obligée d'être femme au foyer pour que je puisse aller à ces thérapies. »

Budgets en Flandre

En Flandre, il existe le système des budgets personnalisés « qui suivent la personne » (PVB – 'persoonsvolgende budgetten') et des budgets d'assistance personnelle (PAB – 'persoonlijke assistentiebudgetten'). Les bénéficiaires de ces budgets sont souvent inscrits sur de longues listes d'attente, ce qui fait que de nombreuses personnes handicapées ne reçoivent aucun budget et ne savent pas non plus quand elles en obtiendront un. Cela restreint leur accès aux soins et à l'assistance et freine fortement leur inclusion dans la société. De plus, lorsqu'on obtient enfin un budget, il arrive souvent qu'on ne puisse couvrir tous ses frais, car ce budget est insuffisant ou que le handicap ait été sous-évalué (entraînant un budget réduit). Par ailleurs, les plus de 65 ans n'ont pas droit à ces budgets.

Les répondants évoquent aussi des problèmes apparus après la phase de correction opérée il y a peu par les autorités flamandes – qui visait à attribuer des budgets similaires à des profils similaires – pour ceux qui avaient adapté leur logement et leurs soins au budget initial. Après la correction, certains ont reçu un budget inférieur à celui précédemment perçu qui ne leur a plus permis de financer les coûts du logement et des soins. Ceci a d'importantes répercussions sur le plan de l'autonomie et de l'inclusion.

« Les autorités reconnaissent que j'ai droit à un budget logement, mais cela fait près de 10 ans que je suis sur la liste d'attente pour un type de logement, sans la moindre perspective d'avenir pour savoir quand le budget sera accordé. » *

« Accorder un budget personnalisé, c'est bien, mais s'il n'y a pas d'argent pour cela, on a le sentiment que ce n'est pas correct. » *

« J'ai énormément de mal à nouer les deux bouts avec mon allocation de maladie. Je suis inscrit depuis 2014 sur la liste d'attente pour un budget personnalisé approuvé, groupe prioritaire 2. Selon les rumeurs, il faudra encore attendre 52 ans. Scandaleux ! » *

« Liste d'attente VAPH priorité 2 avec 60.000 € par an, c'est nécessaire pour pouvoir mener une existence décente, mais le VAPH n'a pas d'argent pour intervenir. Mon mari ne peut pas rester seul et a besoin d'une assistance personnelle. Au début, je la payais sur nos économies, mais elles sont épuisées. Je fais même deux boulots pour qu'on puisse s'en sortir avec les factures et nous nous retrouvons encore dans le rouge. J'ai dû arrêter l'assistance et enfermer mon mari dans une chambre avec un seau pour faire ses besoins. Chaque jour, je pars au travail en larmes et je lui téléphone durant chaque pause pour savoir si tout va bien. Il ne mange pas, il urine parfois dans son pantalon et donc, quand je rentre chez moi après une longue journée, je ne sais jamais à quoi m'attendre. » *

« Mon niveau de vie s'est amélioré depuis que je reçois un budget d'assistance personnelle. Mais cela a été un terrible combat pour mes parents et ça l'est encore pour beaucoup de parents autour de nous. Il semble presque impossible de démontrer à quels défis doivent faire face les familles qui ont une personne handicapée. Il est révoltant de voir qu'il y a si peu de familles en difficulté qui bénéficient d'une aide pour que leur enfant puisse mener une existence inclusive dans le cadre familial. La norme semble toujours être d'accueillir les enfants handicapés dans une institution ou dans l'enseignement spécialisé. C'est dépassé. » *

Budgets en Wallonie et à Bruxelles

En Wallonie et à Bruxelles, les budgets d'assistance personnelle mis à disposition ne répondent pas à la demande. Il y a de longues files d'attente pour les personnes qui en ont besoin. Or, bénéficier d'un tel budget permet d'engager un assistant personnel qui accompagne la personne dans sa vie quotidienne et dans ses activités sociales et professionnelles. Cela permet d'accroître considérablement l'autonomie et l'inclusion des personnes handicapées.

« Je suis atteinte d'une maladie neuromusculaire qui m'empêche de bouger mon corps, me faisant dépendre d'assistance personnelle. Ce qui est véritablement impossible à obtenir aujourd'hui en Belgique. [...] Même si j'ai la chance - si l'on peut qualifier cela de chance - d'avoir à ma disposition des assistantes personnelles, je rencontre encore énormément de personnes qui n'ont pas accès à ces soins. Certains ont dépassé la trentaine déjà, et attendent, espèrent, que leurs droits soient enfin respectés. Par faute de budget, budget que le système n'accorde pas, ces personnes, bien trop dépendantes physiquement, entrent dans des infrastructures institutionnelles. Ce que je trouve inadmissible, dans un pays démocratique ayant signé la Convention ONU prônant la fermeture de ces institutions. »

« Mon mari est aveugle et nous avons besoin d'une aide et avons demandé un budget pour quelques heures d'assistance par semaine, il est sur une liste d'attente pas pour quelque mois mais des années. »

« En région néerlandophone, vivre chez soi est acquis. En région francophone et à Bruxelles, l'institution reste l'unique possibilité et est encore trop souvent encouragée. »

Coûts supplémentaires pour les soins médicaux, les équipements et l'assistance

Il ressort des témoignages ci-dessus que les personnes handicapées ont souvent du mal à nouer les deux bouts. Des familles sombrent dans la pauvreté à cause de l'impossibilité de travailler, d'allocations trop basses ou de l'absence d'un budget d'assistance personnelle. À cela s'ajoute le fait que les personnes handicapées ont des frais que d'autres n'ont pas, comme des factures souvent élevées pour des traitements, des soins, des médicaments et des équipements. Cela a parfois pour effet qu'elles ne peuvent plus payer les soins indispensables et qu'elles sont contraintes de les reporter.

De nombreuses personnes handicapées ont besoin d'une prise en charge ou d'un soutien chez elles, comme une aide-ménagère, un service de bricolage, ... Ces frais peuvent vite devenir importants et tout le monde n'a pas les moyens de les payer.

« Etant donné mes revenus professionnels, je ne bénéficie pas d'une allocation d'handicapé. J'ai du mal à comprendre que je ne puisse même pas avoir une allocation d'intégration car mon handicap ne disparaît pas avec l'augmentation des revenus. »

« Cette année, j'ai été contraint de réduire mes soins pour des raisons financières. Je ne vais plus qu'une fois par semaine chez le kiné au lieu de deux. J'ai diminué mes visites chez le psychologue d'une fois par semaine à une fois par mois... Cela signifie que ma guérison est plus lente que ce qu'elle pourrait être ! » *

« Nous devons encore financer nous-mêmes beaucoup trop de trucs médicaux, ce qui nous oblige à fonctionner avec des plans de remboursement. La majeure partie de l'allocation est consacrée à des coûts médicaux non remboursés. Nous tombons ainsi dans la pauvreté et je dois aller tous les mois à la banque alimentaire. Plus question de faire une petite sortie ! C'est une belle vie que nous avons ! Parfois, je voudrais ne plus être là ! » *

« Les coûts de l'hôpital et des médicaments prennent des proportions gigantesques alors que mon revenu recule aussi de manière gigantesque parce que je ne peux plus aller travailler. » *

« Il faudrait une aide ménagère et bien d'autres choses encore, mais nous n'avons pas d'argent pour cela. » *

4.3 Accessibilité

L'article 9 de la Convention ONU demande aux États de fournir des efforts pour permettre aux personnes handicapées de participer de manière autonome à tous les aspects de la vie. Les États doivent prendre des mesures pour leur garantir l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication.

Figure 13 : Mon handicap m'empêche d'accéder à certains bâtiments, voiries et transports publics

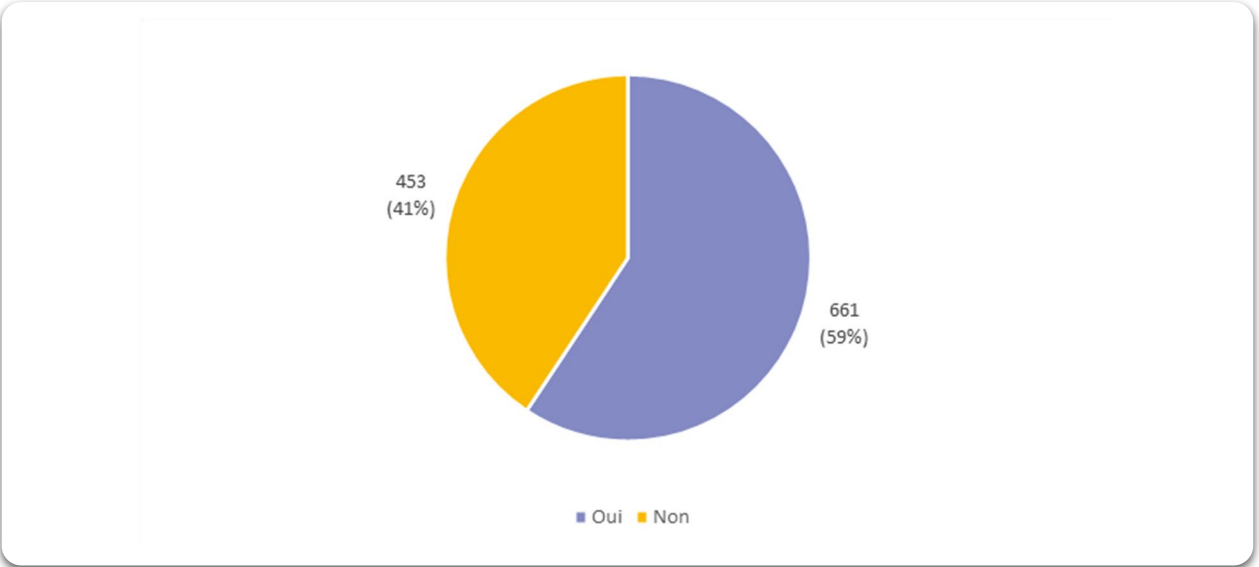


Tableau 13 : Mon handicap m'empêche d'accéder à certains bâtiments, voiries et transports publics – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Mon handicap m'empêche d'accéder à certains bâtiments, voiries et transports publics	% Total (n=1 114)	% FR (n=512)	% NL (n=595)	% DE (n=7)	% F (n=638)	% H (n=461)	% X (n=12)
Oui	59%	56%	62%	43%	64%	53%	58%
Non	41%	44%	38%	57%	36%	47%	42%

Figure 14 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement accéder aux bâtiments, aux voiries et aux transports publics

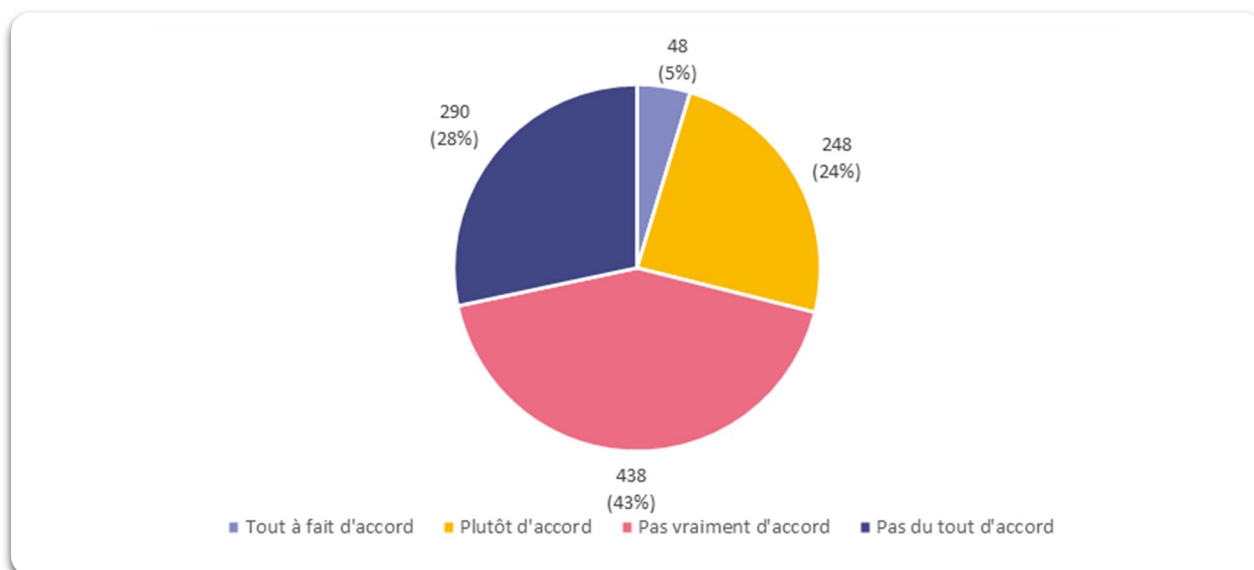


Tableau 14 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement accéder aux bâtiments, aux voiries et aux transports publics – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement accéder aux bâtiments, aux voiries et aux transports publics	% Total (n=1 024)	% FR (n=465)	% NL (n=553)	% DE (n=6)	% F (n=590)	% H (n=418)	% X (n=12)
Tout à fait d'accord	5%	5%	4%	0%	4%	5%	0%
Plutôt d'accord	24%	27%	22%	50%	21%	29%	8%
Pas vraiment d'accord	43%	45%	41%	50%	45%	40%	67%
Pas du tout d'accord	28%	23%	33%	0%	30%	26%	25%

Figure 15 : Mon handicap m'empêche d'accéder à certaines informations

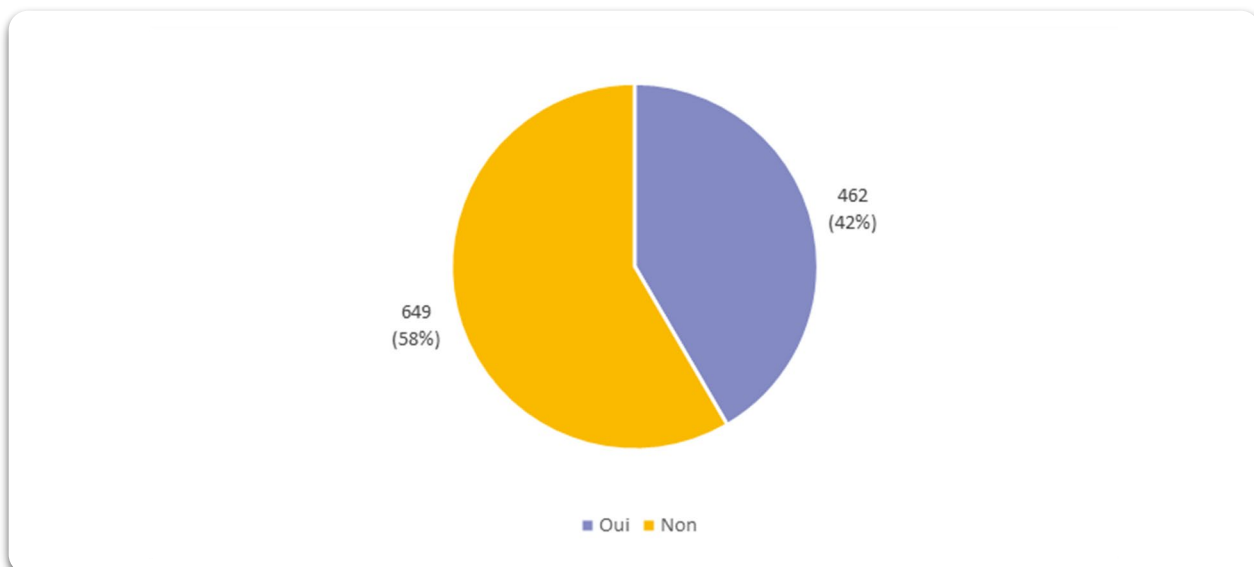


Tableau 15 : Mon handicap m'empêche d'accéder à certaines informations – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Mon handicap m'empêche d'accéder à certaines informations	% Total (n=1 111)	% FR (n=509)	% NL (n=595)	% DE (n=7)	% F (n= 635)	% H (n=461)	% X (n=11)
Oui	42%	41%	42%	57%	41%	42%	45%
Non	58%	59%	58%	43%	59%	58%	55%

Figure 16 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement accéder à l'information

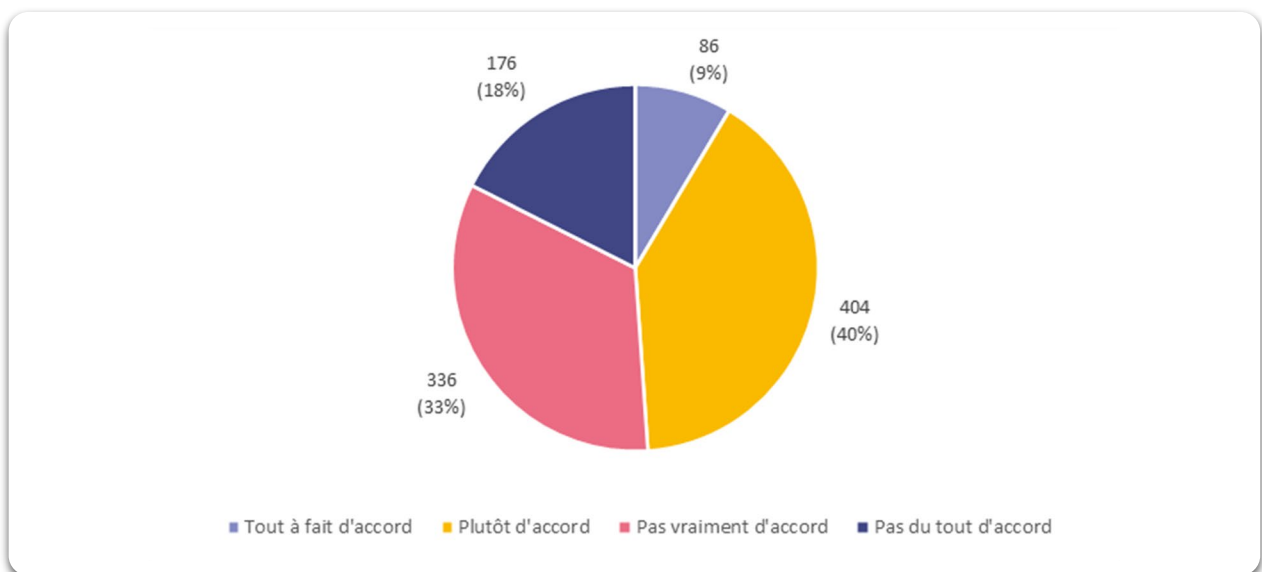


Tableau 16 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement accéder à l'information – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement accéder à l'information	% Total (n=1 002)	% FR (n=459)	% NL (n=461)	% DE (n=6)	% F (n=568)	% H (n=419)	% X (n=11)
Tout à fait d'accord	9%	9%	8%	33%	9%	9%	0%
Plutôt d'accord	40%	44%	38%	33%	40%	41%	18%
Pas vraiment d'accord	33%	32%	35%	17%	33%	33%	55%
Pas du tout d'accord	18%	15%	19%	17%	18%	17%	27%

Une large majorité des répondants mentionnent avoir difficilement accès aux bâtiments, à la voirie et aux transports publics. L'évaluation est encore plus négative parmi les répondants qui ont un handicap moteur. Un très grand nombre de répondants n'observent pas d'amélioration au cours des dernières années.

Une petite moitié de répondants éprouvent des difficultés d'accès aux médias (audiovisuels), aux sites internet, aux applications mobiles, ... Mais si on prend uniquement en compte les répondants avec un handicap intellectuel et/ou sensoriel, comme les personnes aveugles, les plaintes relatives à l'accessibilité sont généralisées. Quant à savoir si une amélioration est observable ces dernières années, les répondants sont partagés : la moitié estime que non et l'autre moitié que oui.

Le manque d'accessibilité des transports publics

De très nombreux répondants soulignent le manque d'autonomie qu'ils rencontrent pour utiliser les transports publics. L'accessibilité des transports publics pour les usagers en fauteuil roulant est déplorable. Les services, les arrêts ou les gares sont aussi peu accessibles pour les voyageurs avec un handicap sensoriel. Il faudrait accorder une attention systématique à ces derniers lors des annonces faites dans les trains et les bus, aux arrêts, dans les gares et dans les applications mobiles.

L'obligation de réserver une assistance ne tient pas compte du caractère imprévisible des déplacements. Plus encore que d'autres, les voyageurs handicapés font les frais de changements imprévus (retard, suppression, changement de voie, grève, ...) parce qu'aucun aménagement n'est prévu pour eux. L'absence d'assistance le soir, le week-end et dans certaines gares est également dénoncée.

D'autre part, des répondants signalent aussi un manque de collaboration de chauffeurs de bus, un manque de sensibilisation du personnel et de multiples pannes d'ascenseurs et d'escalators. Les personnes à mobilité réduite pointent le manque de places assises. De plus, les trains bondés posent aussi un problème pour certains voyageurs autistes.

« Je dois presque emporter un matériel d'alpinisme pour entrer et sortir des wagons. » *

« Quand on est en fauteuil roulant, les transports publics sont une catastrophe. Les chauffeurs de bus refusent souvent de descendre pour sortir leur rampe d'accès. » *

« À la SNCB, on peut obtenir une assistance quand on connaît bien l'heure de son déplacement. Mais généralement, on ne connaît pas l'heure du retour et alors on ne peut tout simplement pas demander d'assistance. Comment savoir quand on va revenir d'une consultation chez le médecin à l'hôpital, d'un entretien d'embauche, d'un examen... » *

« Les changements d'horaires des trains sont communiqués par haut-parleur, et donc je rate mon train parce que je n'ai pas entendu qu'il avait changé de voie ou qu'il était supprimé. » *

« Dans les transports publics, tous les arrêts devraient être systématiquement annoncés de manière auditive. » *

« L'appli du TEC est tout simplement inutilisable pour moi, et celle de la STIB est peu accessible. [...] On peut parler d'inégalité d'accès à l'information ; et le paradoxe est que bien des personnes handicapées (malvoyantes par exemple ou aveugles) sont justement de grandes consommatrices des applications de transport en commun puisqu'elles ne peuvent pas conduire... »

« L'autisme peut être invisible, le monde est indifférent à ce type de handicap. Les transports publics bondés (personne ne vous offre une place assise), bruyants. »

L'accessibilité des bâtiments laisse à désirer

Les répondants indiquent que l'importance de l'accessibilité est largement négligée dans les projets de nouvelles constructions et de rénovations. Comme pour les transports publics, ils dénoncent ici aussi le manque d'autonomie. Les escaliers sont des obstacles fréquents tandis que les escalators et les ascenseurs manquent ou sont hors service.

C'est surtout le manque d'accessibilité des bâtiments ouverts au public (bâtiments publics, établissements horeca et commerces) qui gêne les répondants. L'absence d'installations sanitaires accessibles a aussi un très grand impact sur l'inclusion des personnes handicapées : sans installations sanitaires accessibles, beaucoup d'utilisateurs en fauteuil roulant restent tout simplement chez eux.

Outre l'accessibilité pour les utilisateurs en fauteuil roulant, les répondants attirent aussi l'attention sur d'autres aspects, souvent oubliés, de l'accessibilité : l'éclairage, l'acoustique, la signalisation et les boucles auditives.

« Dans notre pays, beaucoup de concepteurs, de maîtres d'œuvre et d'architectes considèrent encore l'accessibilité comme une charge. Même dans les projets de nouvelles constructions, on rogne tellement sur les budgets que la facilité d'utilisation en fait les frais. Les pouvoirs publics devraient beaucoup plus prendre l'initiative. Il y a un grand retard de formation à combler. » *

« Je trouve terrible que le règlement sur l'accessibilité soit encore trop peu respecté et qu'il n'y ait presque pas de contrôle au moment de la réception d'un nouveau bâtiment. » *

« Je peux difficilement monter des escaliers. Et quand il n'y a pas d'escalator ou d'ascenseur dans les gares, les maisons communales etc. ou qu'ils sont en panne, j'en subis les conséquences négatives. » *

« On ne trouve pratiquement nulle part de toilettes publiques accessibles. » *

« L'éclairage pourrait être amélioré dans certains bâtiments publics, ainsi que le marquage au sol, comme le début et la fin d'un escalier, une rampe... » *

« Je voudrais suivre une formation mais elle se donne à l'Hôtel de Ville de Bruxelles, autant dire sur Mars. »

« Soi-disant toutes les salles de cinéma sont 'accessibles'. En fait une seule salle est aménagée correctement, dans les 17 autres salles, les personnes en fauteuil roulant n'ont pas d'autre choix que de se placer devant le 1er rang, c'est-à-dire le nez sur l'écran. »

Manque d'intérêt pour des voiries accessibles

Les répondants dénoncent la mauvaise accessibilité des voiries et estiment que les villes et les communes ne s'y intéressent pas assez. Ce sont surtout les trottoirs et les traversées de chaussées qui sont problématiques pour les utilisateurs en fauteuil roulant et les personnes malvoyantes. Les trottoirs sont trop étroits, mal aménagés ou jonchés d'obstacles, surtout dans les villes où des trottinettes et des vélos bloquent le passage. On manque de bancs pour se reposer. Souvent, on ne tient pas compte de l'accès pour les personnes handicapées lors de travaux routiers. Plusieurs répondants soulignent aussi le manque

de places de parking (réservées aux personnes handicapées) dans certaines villes.

« Je constate malheureusement presque chaque jour à quel point les administrations communales et les propriétaires de bâtiments publics connaissent mal les problèmes d'accessibilité pour les personnes malvoyantes. » *

« Il pourrait y avoir plus d'itinéraires marqués avec bandes au sol et des feux de circulation avec dispositif sonore pour aveugles. Idéalement, cela devrait être un feu sonore tactile pour que les sourds-aveugles puissent aussi traverser en toute sécurité. » *

« Quand on rénove des domaines publics, on ne tient pratiquement pas compte des obstacles. » *

« Dans les grands magasins aussi, il est souvent difficile de se déplacer avec son fauteuil roulant électrique au milieu de tous ces rayons et ces têtes de gondole avec des offres promotionnelles. » *

« Je ne peux pas sortir de chez moi. La route n'est pas en bon état. Les bordures des trottoirs ne sont pas en pente, même aux passages pour piétons. » *

« Dans certains lieux, il manque des bancs, chaises ou autre. »

« Je ne me déplace qu'avec ma voiture adaptée et je ne fais plus que des petits trajets dans mon quartier (courses, école) car Bruxelles est partout en travaux, il n'y a plus moyen de se garer (sauf dans des parkings payants) au centre-ville. »

Manque d'informations claires, accessibles et compréhensibles

En matière d'accès à l'information, ce sont surtout les répondants avec un handicap sensoriel ou intellectuel qui se heurtent à des obstacles. Ils soulignent la nécessité de prévoir une audiodescription, des sous-titres, une traduction en langue des signes et des documents formulés dans un langage simple et clair, facile à lire. Sans cela, ils n'ont pas accès à l'information.

Outre le texte lui-même, des supports comme des sites internet ou des applis peuvent aussi être inaccessibles. L'accessibilité est pourtant une obligation, depuis septembre 2020, pour l'information publique. Il est aussi important qu'il y ait diverses possibilités de contact : par écrit, par téléphone ou par le service d'interprétariat à distance. Les moyens de communication numériques offrent de nouvelles possibilités pour les personnes handicapées (assistance vocale, navigation, ...), mais ceux qui ne savent pas s'en servir ne peuvent pas participer. La fracture numérique est grande.

Plusieurs répondants soulignent qu'il est difficile de trouver des informations sur leurs droits, sur les allocations, sur les mesures de soutien, ... Les informations disponibles sont souvent très complexes et difficiles à comprendre. Il n'y a pas d'instance qui donne une vision complète sur toutes les mesures existantes.

« Comme il n'y a pas d'audiodescription, on passe à côté d'une foule d'informations. Parfois, il y a des extraits vidéo sans conversations, les images doivent parler d'elles-mêmes, mais à nous, elles ne disent rien. » *

« Pour moi, on pourrait les obliger à sous-titrer toutes les émissions sur toutes les chaînes. » *

« Les informations importantes qui intéressent directement la population doivent être traduites en langue des signes ! » *

« De nombreux sites internet ne sont pas accessibles en braille. Avec le braille et l'assistance vocale, il faut de toute manière plus de temps pour rechercher des informations. Les formulaires à remplir ne sont souvent pas accessibles, le vôtre bien, merci et félicitations pour ça. » *

« Je trouve que les services publics devraient plus avoir à l'esprit la question de l'accessibilité quand ils font appel à des applications. L'exemple que j'ai en tête, est celui de l'app 'Itsme'. Elle est de plus en plus utilisée pour se connecter à divers services, notamment administratifs, et pourtant, son accessibilité pour les aveugles est assez mauvaise (en tout cas, de mon expérience, je me suis bien pris la tête et sans succès !). »

« Il reste beaucoup à faire pour recevoir les mêmes informations que la population. En dehors de l'information diffusée à la TV, les conférences sociales et de santé, les activités culturelles, sportives et de loisirs sont loin d'être accessibles. Souvent par manque d'information, je me sens exclu. »

« Je trouve que les personnes handicapées ne sont pas suffisamment informées tant de leurs droits que des aides disponibles à leur intégration et inclusion. »

4.4 Emploi

L'article 27 de la Convention ONU reconnaît le droit des personnes handicapées à travailler, sur la base de l'égalité avec les autres. Cela signifie que les personnes handicapées doivent avoir la possibilité de subvenir à leurs besoins grâce à des revenus liés au travail. Il est dès lors interdit, sur le marché de l'emploi, de faire une distinction fondée sur le handicap et l'environnement de travail doit être accessible pour les personnes handicapées.

Figure 17 : Mon handicap m'empêche de travailler dans le milieu ordinaire

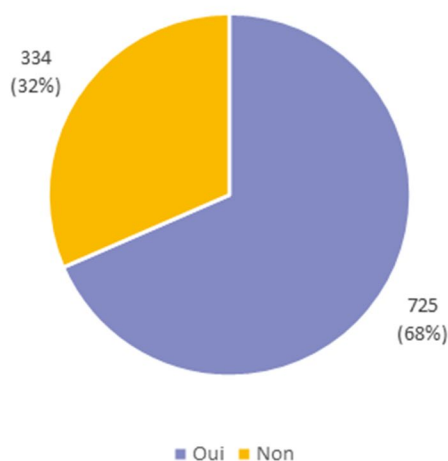


Tableau 17 : Mon handicap m'empêche de travailler dans le milieu ordinaire – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Mon handicap m'empêche de travailler dans le milieu ordinaire	Total (n=1.059)	% FR (n=483)	% NL (n=570)	% DE (n=6)	% F (n=602)	% H (n=440)	% X (n=12)
Oui	68%	62%	74%	83%	67%	71%	50%
Non	32%	38%	26%	17%	33%	29%	50%

Figure 18 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement travailler dans le milieu ordinaire

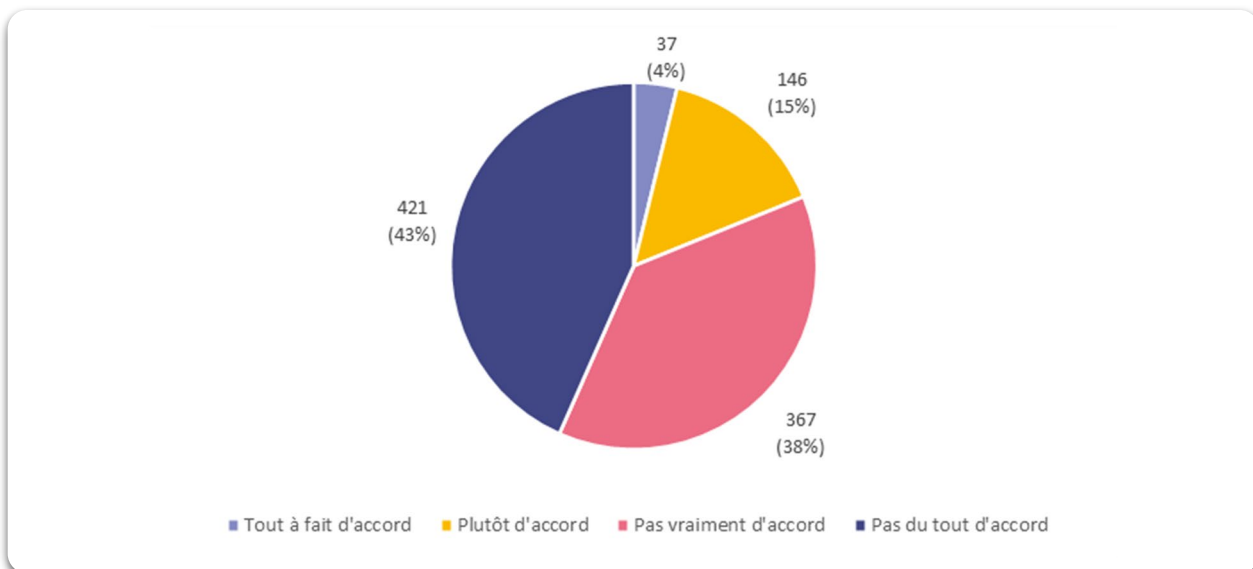


Tableau 18 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement travailler dans le milieu ordinaire – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement travailler dans le milieu ordinaire	% Total (n=971)	% FR (n=445)	% NL (n=520)	% DE (n=6)	% F (n=555)	% H (n=400)	% X (n=12)
Tout à fait d'accord	4%	4%	4%	0%	3%	4%	0%
Plutôt d'accord	15%	17%	13%	33%	15%	15%	17%
Pas vraiment d'accord	38%	39%	37%	33%	40%	35%	50%
Pas du tout d'accord	43%	40%	46%	33%	42%	46%	33%

La grande majorité des répondants estime que leur handicap les empêche de travailler dans un milieu ordinaire et qu'il n'y a pas eu beaucoup d'améliorations, ces dernières années, permettant de travailler avec un handicap. Parmi les dix thèmes examinés dans cette enquête, c'est celui-ci qui affiche les moins bons résultats et pour lequel il y a eu le moins de progrès.

Il ressort de nombreux témoignages, aussi bien de travailleurs que de demandeurs d'emploi, de volontaires et d'étudiants, que le droit au travail est violé sur différents plans. Deux obstacles importants les empêchent de travailler : d'une part, les aménagements raisonnables manquent sur le lieu de travail ou s'organisent souvent difficilement ; d'autre part, l'inaccessibilité des transports, des bâtiments et des logiciels informatiques met la grande majorité des personnes handicapées dans l'impossibilité de travailler.

Les aménagements raisonnables restent une faveur plutôt qu'un droit

De nombreux témoignages relatifs au travail signalent des problèmes en matière d'aménagements raisonnables. Pourtant, le refus de mettre en place des aménagements raisonnables est une forme de discrimination. Les répondants témoignent qu'ils restent néanmoins difficiles à demander. Les employeurs n'anticipent pas suffisamment les problèmes et les aménagements raisonnables sont souvent considérés, à tort, comme une faveur.

« Je travaille à 1/2 temps. Je dois me battre pour avoir une amélioration. Rien n'est prévu tout est à demander. Rien n'est octroyé d'office et tout est à supplier. »

« Je ne peux jamais téléphoner au travail. L'employeur devrait accepter que je puisse davantage travailler avec un interprète à distance, mais ils ne connaissent pas ça. »*

« Quand j'ai eu mon handicap, l'entreprise m'a donné un autre emploi, en-dessous de mes qualifications et de mes attentes. Elle n'a pas été disposée à adapter mon emploi précédent, aucune flexibilité pour alléger mon travail, réduire mes tâches, etc. » *

« On connaît un site internet, mais ils le changent pour qu'il ait une meilleure allure pour une personne voyante, et alors il faut tout recommencer et redire chaque fois qu'il n'est pas accessible. » *

« Les moyens d'assistance ne sont pas une solution à tout, c'est quelque chose qui facilite un peu la vie. » *

L'inaccessibilité des bâtiments et des transports empêche de travailler

Comme nous l'avons dit dans le chapitre consacré à l'accessibilité, les personnes handicapées rencontrent beaucoup de difficultés pour avoir accès aux bâtiments et aux transports. Ceci a des répercussions négatives sur leurs possibilités de travail.

Concernant les bâtiments, les répondants font surtout état de difficultés avec les équipements sanitaires, la lourdeur des portes et l'absence d'un plan d'évacuation en cas d'incendie... Les déplacements, tant pour se rendre au travail que sur le lieu de travail, sont également problématiques.

Les personnes malvoyantes pointent aussi l'inaccessibilité des logiciels informatiques. Parfois, elles ne peuvent pas faire de télétravail parce que les programmes d'assistance ne sont disponibles que sur le lieu de travail.

« J'ai dû renoncer à plusieurs emplois car les entreprises n'étaient pas du tout accessibles. »

« Chaque trajet que je fais doit être appris et effectué régulièrement pour rester présent dans ma mémoire. Dans des bâtiments que je ne connais pas, j'ai besoin d'aide pour m'orienter et trouver le chemin (entrée, local où a lieu la formation, toilette, réfectoire etc.). L'expérience m'apprend que ce n'est pas facile à intégrer pour des collègues. » *

« Il faudrait prévoir des locaux de repos. Et du mobilier ergonomique. Et des ascenseurs. » *

Le besoin d'un accompagnement sur-mesure

De nombreux répondants demandent explicitement davantage d'accompagnement pour les travailleurs handicapés. Il ressort des témoignages que l'accompagnement – quand il y en a un – fait une grande différence. Les répondants soulignent aussi l'importance de l'accompagnement pour les entreprises : les aider à mieux gérer le handicap, leur signaler les primes qui existent...

« Ils vous inscrivent à un cours... Et quand vous avez suivi ce cours, ils vous disent tout bonnement : nous n'avons pas de travail, vous devrez en chercher vous-même... Et donc, on n'est pas plus avancé qu'au début du cours. » *

« Heureusement que dans mon entreprise et depuis quelques mois, une personne me soutient. »

« Mon parcours ne s'est pas arrêté sur des échecs, heureusement d'ailleurs, j'ai eu la chance d'avoir un accompagnement individuel [...] qui m'a soutenu tant dans la construction de mon projet d'entrepreneuriat que dans mon ASBL. »

« Dans la fonction publique, lieu de l'exercice de ma profession, force est de constater que les agents en situation de handicap ne sont que trop peu accompagnés comme il convient, que les autres collègues ne sont que peu sensibles au handicap d'autrui. »

« Les employeurs ne sont toujours pas capables de soutenir les personnes en situation de handicap. La plupart d'entre eux ne sont même PAS au courant des avantages et des aides qu'eux-mêmes et le travailleur peuvent obtenir et auxquels ils ont droit (comme une prime de compensation). C'est tout simplement affligeant en 2020. » *

Discrimination sur le marché de l'emploi

Les personnes handicapées investissent souvent beaucoup de temps et d'énergie dans des candidatures à des emplois pour lesquels elles n'ont aucune chance parce que, malgré l'interdiction de toute discrimination, l'employeur ne veut pas engager de travailleurs handicapés. Une fois recrutées, elles courent souvent le risque de subir une inégalité de traitement ou même d'être licenciées en raison de leur handicap.

« En voulant évoluer dans ma carrière, je ne mettais pas ma sensibilité sensorielle comme la surdité dans le CV... pour permettre à des employeurs de regarder mes compétences professionnelles, pour en arriver à obtenir des rendez-vous pour l'entretien... Dans les 100% des réponses, on me demande préalablement un entretien téléphonique, j'ai répondu par mail que je suis malentendant pour éviter de choquer les employeurs, dans les 50% des cas on ne me répond plus, [...] et le reste 'désolé, trouvé un autre candidat'. Certes on est tout le temps exclu à cause la surdité. »

« Lorsque j'ai parlé de mon handicap, la personne a décidé par téléphone, sans m'avoir rencontrée, que le poste ne me conviendrait pas. Alors qu'elle m'appelait parce que mon cv lui avait tapé dans l'œil. »

« Étant maintenant en chaise roulante, mon employeur m'a dit que c'était une mauvaise image pour le service. Donc je suis sous certificat médical pour une durée indéterminée. »

« Lorsque mon employeur a appris qu'en raison d'une maladie congénitale, j'aurais désormais des problèmes de mobilité, j'ai été licencié. » *

« J'ai été plusieurs fois témoin de discriminations dans des procédures de recrutement et je constate que l'objectif de 3% d'engagement de personnes handicapées par le Service public fédéral n'est jamais ou rarement appliqué. Je me sens très vulnérable sur le lieu de travail. » *

Incompréhensions, harcèlements et préjugés : le besoin d'une sensibilisation

Les répondants font fréquemment état d'incompréhensions, tant de la part de leurs collègues que de leurs employeurs. Les aménagements raisonnables donnent parfois lieu à des remarques négatives de collègues. Il y a aussi des témoignages de harcèlement. Certains répondants soupçonnent que l'on évite délibérément d'intervenir contre ces harcèlements afin d'empêcher la réinsertion d'un travailleur handicapé (voir aussi 4.7 Respect de l'intégrité physique et mentale). Nombreux sont ceux qui demandent explicitement une sensibilisation pour s'attaquer aux préjugés concernant le handicap.

« Les collègues du travail me disaient 'on n'est pas un atelier protégé'. »

« Les commentaires désobligeants des collègues qui s'imaginent que le mi-temps médical est le paradis sur terre, je suis parfois à leurs yeux une profiteuse du système ! »

« Je travaille dans une entreprise ordinaire mais avec un patron qui ne cesse de me rabaisser par mon handicap. La seule chose qui fait qu'il m'emploie c'est que je lui coûte moins cher. »

« L'employeur peut licencier de manière simple et 'à peu de frais' un travailleur handicapé qui a un travail adapté. On fait en sorte (par des harcèlements, ...) que cette personne tombe malade. Lors du trajet de réintégration, on fait pression sur le médecin du travail (payé par l'employeur) pour qu'il estime que la personne handicapée n'est plus capable de faire ce travail. » *

« Pour un usager en fauteuil roulant comme moi, les options de fonctions sont très limitées. J'ai l'impression qu'il manque une certaine mentalité chez les employeurs et qu'ils ont souvent une perception erronée qui empêche le recrutement. » *

Manque de clarté quant au droit à une allocation

Les répondants constatent davantage d'opportunités pour pouvoir travailler, mais il y a des obstacles, comme l'incertitude quant au maintien de l'allocation de remplacement de revenus quand on veut reprendre le travail à temps partiel ou en cas de perte d'un emploi. Il existe encore beaucoup d'opportunités pour (ré)activer les personnes handicapées sur le marché de l'emploi.

« Je me fais beaucoup de soucis à propos du travail. Cela fait plusieurs années que j'essaie d'éclaircir la combinaison entre une allocation de remplacement de revenus et un travail à temps partiel, mais il n'y a personne qui peut me donner une réponse. Cela reste quelque chose de très flou. » *

« Pas assez handicapé pour la DG Handicap, trop pour le Forem ou Actiris. »

« Il ne faut pas sensibiliser les personnes handicapées à aller travailler, car la très grande majorité

d'entre elles veulent travailler mais perdent beaucoup trop si elles vont travailler (à temps partiel). Il faut remédier à cela ! Faites en sorte que ceux qui veulent et peuvent travailler ne perdent pas tout. Ils apportent leur pierre à la société et doivent être récompensés, et pas sanctionnés. » *

Des entreprises de travail adapté peu adaptées aux demandeurs d'emploi les plus faibles

Un certain nombre de répondants dénoncent le fait que les demandeurs d'emploi les plus faibles ont moins de chances qu'auparavant de trouver un emploi dans des entreprises de travail adapté. Selon eux, ces entreprises se sont transformées en entreprises plus commerciales. Plusieurs répondants affirment que les entreprises de travail adapté ne sont pas adaptées aux travailleurs handicapés.

« Trop de stress et de pression au travail ! Ce n'est plus adapté aux personnes handicapées, mais seulement aux handicapés sociaux ! Les personnes qui ont un handicap n'ont qu'à aller dans un centre de jour ! C'est une situation qui a complètement dérapé. » *

« Même dans une entreprise de travail adapté, nous sommes vite catalogués et remisés dans "ne sert plus à rien". Malgré mes capacités et demandes, aucune évolution dans mon travail. Je demande des formations, rien n'y fait. La production doit être la même qu'une personne valide. »

« Dans les ateliers de travail adapté la pression (de performance) est tellement élevée que la plupart n'y trouvent pas leur place. Travail adapté à quoi ? Aux difficultés de la personne NON, au profit OUI. »

4.5 Image du handicap

L'article 8 de la Convention ONU impose aux États de prendre des mesures favorisant une attitude respectueuse vis-à-vis des droits des personnes handicapées. Il demande de lutter contre la stigmatisation, les préjugés et les pratiques dangereuses envers les personnes handicapées, entre autres au travers de campagnes de sensibilisation et en encourageant les médias à montrer des personnes handicapées sous un jour conforme à l'objet de la Convention.

Figure 19 : Le regard des autres sur mon handicap m'empêche de vivre comme je le souhaite

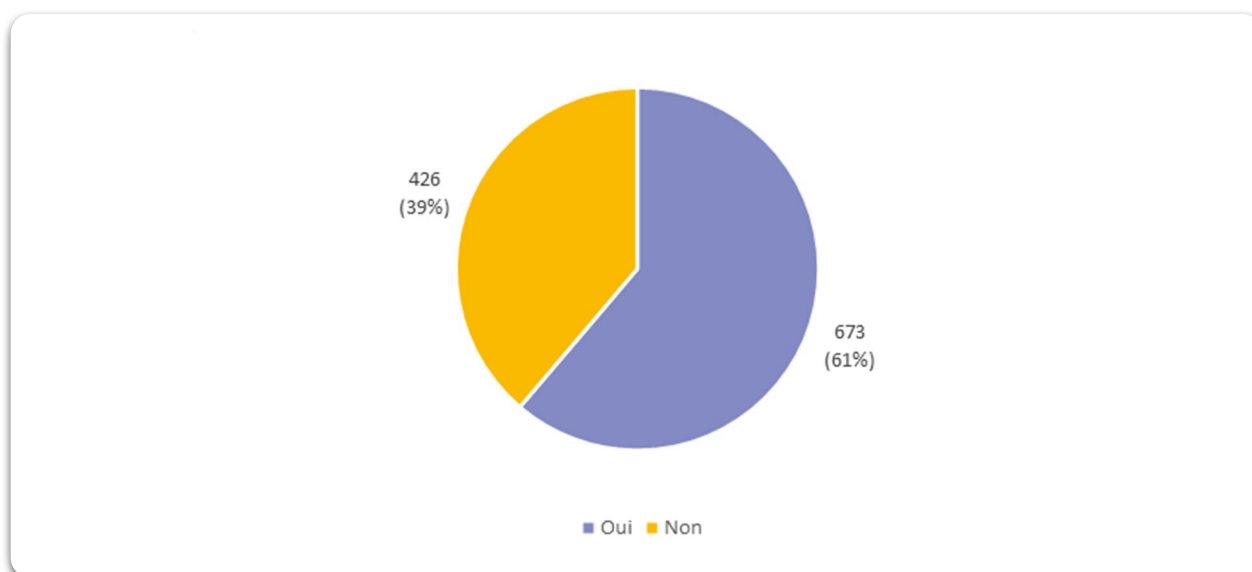


Tableau 19 : Le regard des autres sur mon handicap m'empêche de vivre comme je le souhaite – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Le regard des autres sur mon handicap m'empêche de vivre comme je le souhaite	% Total (n=1.099)	% FR (n=507)	% NL (n=584)	% DE (n=8)	% F (n=630)	% H (n=453)	% X (n=12)
Oui	61%	52%	69%	50%	62%	59%	100%
Non	39%	48%	31%	50%	38%	41%	0%

Figure 20 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et le regard des autres sur mon handicap a évolué positivement

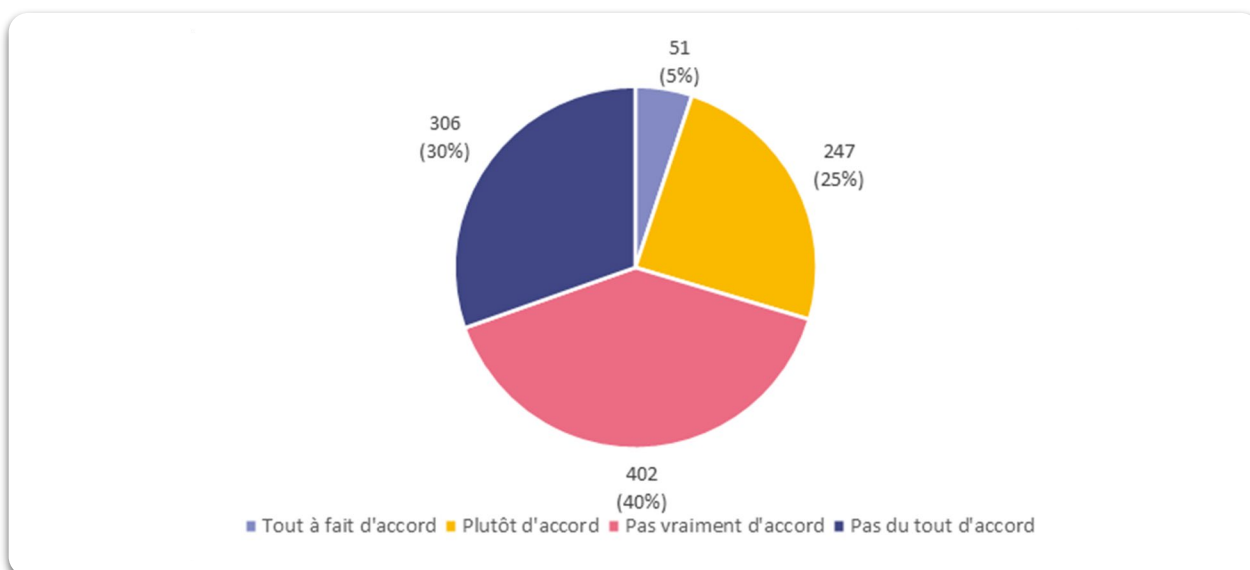


Tableau 20 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et le regard des autres sur mon handicap a évolué positivement—Résultats détaillés selon la langue du répondant

Depuis 2014, il y a eu des progrès et le regard des autres sur mon handicap a évolué positivement	% Total (n=1.006)	% FR (n=464)	% NL (n=536)	% DE (n=6)	% F (n=570)	% H (n=420)	% X (n=12)
Tout à fait d'accord	5%	6%	4%	17%	3%	8%	8%
Plutôt d'accord	25%	29%	21%	17%	23%	27%	8%
Pas vraiment d'accord	40%	42%	38%	33%	42%	37%	33%
Pas du tout d'accord	30%	23%	37%	33%	32%	28%	50%

Pour une large majorité de répondants, le regard que les autres posent sur leur handicap les empêche de vivre comme ils veulent. La plupart d'entre eux ne constate aucune amélioration ces dernières années et estime même que l'image que les autres ont de leur handicap s'est détériorée.

Des stéréotypes à briser et un besoin de sensibilisation

On s'inspire souvent de stéréotypes pour aborder les personnes handicapées. Certains se basent sur des médias populaires, comme les films *Rain Man* ou *Ben X*. D'autres partent de l'idée que les personnes handicapées ont besoin d'aide ou ne sont pas capables de s'exprimer. Par conséquent, les répondants ont parfois le sentiment de ne pas être pris au sérieux en raison de leur handicap ou d'être réduits à leur handicap.

Ces stéréotypes ne changeront pas tant que les personnes dites valides n'ont pas de contact avec des personnes handicapées dans diverses situations. La sensibilisation, y compris dans l'enseignement, peut contribuer à une meilleure perception des différents besoins des personnes handicapées et à une plus grande inclusion.

« Il existe encore beaucoup de clichés sur les troubles du spectre de l'autisme : l'autiste est quelqu'un qui ne peut pas vous regarder dans les yeux, qui n'a pas de sentiments, qui s'intéresse seulement aux trains, aux avions, à l'informatique... » *

« Beaucoup de gens pensent que les sourds sont muets alors que ce n'est pas le cas. Les journaux ou d'autres média-visuels utilisent encore ce mot, qui me dérange. »

« Comme je bégaye, on pense que je ne peux pas parler ou réfléchir. Quand mes parents sont avec moi, on s'adresse à eux pour parler de moi : 'Comment va-t-elle ?' Mes parents répondent alors : 'Demandez-le-lui, elle sait parler'. » *

« Une femme handicapée ne peut pas être coquette, bien habillée, maquillée cela dérange il faudrait faire pitié. »

« Les gens associent souvent le syndrome de Down avec être dépendant, pitoyable, ne sachant rien faire. Le terme de 'handicap' est souvent associé à ne rien savoir faire. C'est pour cela que 'limitation' (ndlr : beperking en néerlandais) sonne un peu mieux, on est limité dans un certain domaine, mais tout le monde a aussi des talents. » *

« Chaque jour dès que je sors de chez moi, je suis confronté aux préjugés, aux regards méchants ou aux paroles désobligeantes. »

« Je ne suis pas toujours en fauteuil roulant et je remarque que, quand je ne suis pas en fauteuil roulant et que je donne mon avis dans une réunion, on m'écoute davantage que si j'avance le même argument en étant en fauteuil roulant. » *

« Mon handicap est très visible. Les gens ont souvent peur par ignorance, ils se sont déjà fait leur image de moi. Si on nous cachait encore et qu'on nous refusait l'inclusion, cela ne changerait rien, cette peur et cette ignorance seront toujours là. » *

Les personnes handicapées veulent être prises en compte

Une meilleure connaissance de la problématique des personnes handicapées peut favoriser une plus grande compréhension. Aujourd'hui, les répondants disent qu'on les dévisage ou qu'on les évite souvent. Certains parlent d'un durcissement de la société et de la politique. Ils ont le sentiment d'être considérés comme des profiteurs, ce qui pousse certaines personnes handicapées à se replier sur elles-mêmes.

Pourtant, les personnes handicapées ne veulent pas être considérées comme un groupe à part, mais jouer leur rôle, comme d'autres, dans la société : elles veulent être des gens qui comptent, comme n'importe qui. Elles veulent d'une part que leur handicap soit accepté et qu'on en tienne compte, et d'autre part, au-delà de leur handicap, être simplement des êtres humains parmi les autres.

« Le pire c'est quand on s'adresse à mon compagnon au lieu de me parler. Mon dos va mal, ma colonne va mal, mes jambes vont mal mais mon cerveau fonctionne. »

« On m'adresse peu la parole. » *

« Les personnes handicapées continuent à être prises pour cibles et vues comme des profiteuses incapables d'exceller. Toute valeur est réduite à la productivité économique. » *

« Selon moi, l'enjeu est surtout que les personnes handicapées participent autant que possible à la société, ce qui permettra aussi à la société en général d'apprendre quelles relations avoir avec elles. » *

« Souvent, mon handicap est la première chose que les gens voient. Je ne suis pas mon handicap ! » *

Tenir compte aussi des handicaps invisibles

De très nombreux répondants font remarquer qu'un handicap invisible – par exemple une maladie chronique, un handicap intellectuel, psychique ou sensoriel – est difficilement reconnu et accepté. Ils se heurtent à des réactions d'incrédulité et doivent parfois se justifier. Leurs problèmes sont sous-estimés ou minimisés. De plus, leur environnement ne voit pas toujours à quels obstacles ils sont confrontés et les aménagements raisonnables, à l'école, au travail ou dans les magasins, font souvent défaut.

« Ma maladie chronique est invisible. Beaucoup de gens ne me croient pas. » *

« 'Tu ne ressembles pas à un autiste' est une remarque fréquente et cela a pour effet que, la plupart du temps, mes problèmes sont systématiquement sous-estimés et que les expériences vécues que je raconte ne sont pas prises au sérieux. » *

« Comme j'ai un handicap invisible, on ne me croit jamais parce que je parle normalement. » *

« Le handicap auditif est un handicap invisible, ce qui fait que les gens ne comprennent pas vraiment vos besoins. » *

« Je constate que, pour beaucoup de gens, le mot de handicap évoque encore l'image d'une personne en chaise roulante. J'ai dès lors du mal à parler de mon handicap invisible ou à obtenir des aménagements. En fait, je ne sais pas quel est le meilleur moyen pour que les personnes qui m'entourent comprennent clairement mon handicap. » *

Importance des médias et de personnalités modèles

Si un répondant pense que le handicap est suffisamment abordé dans les médias, l'autre estime qu'il faudrait montrer davantage de personnes handicapées. L'un et l'autre soulignent en tout cas clairement l'importance des médias. Certains répondants disent que l'image des personnes handicapées relayée par les médias s'est améliorée alors que, pour d'autres, les stéréotypes déjà existants n'ont fait que se renforcer. En montrant surtout des personnalités fortes, on crée des attentes trop élevées. Certains répondants estiment néanmoins qu'il est important de montrer des figures modèles, par exemple des personnalités médiatiques.

« J'ai l'impression que l'image dans les médias est devenue plus réaliste, qu'elle est moins axée sur le handicap et davantage sur la personne. Je trouve que c'est une bonne évolution. Dans mon entourage, il arrive que l'on me parle à l'occasion d'un article ou d'une émission. Cela ouvre des possibilités de dialogue. » *

« L'image que les médias véhiculent [...] n'est pas là pour nous aider. Un gros travail de sensibilisation reste à réaliser dans les écoles de journalisme. »

« Il faut également sensibiliser les médias à arrêter de traiter le handicap n'importe comment. On ne dit pas 'atteint de ou souffrant de [...]'. Il faut arrêter de nous présenter comme des pauvres petites choses malheureuses à aider, il faut nous aider à être des citoyens à part entière, ne pas dire que nous sommes à besoins spécifiques, nous demandons juste des droits de base... »

« Il est rare de voir des campagnes intelligentes relatives au handicap. Elles sont encore trop souvent teintées par le validisme. Il est temps d'aborder le sujet d'une manière plus juste et de ne plus être catégorisée comme soit misérable ou héroïque. Beaucoup de progrès à faire. Encore trop de clichés sont répandus également »

« Á la télé, les émissions où il y a des personnes handicapées mentales montrent les cas les plus favorables, ce qui fait que beaucoup de gens – même dans notre entourage – pensent que nos résidents sont aussi comme ça. Mais c'est déjà un progrès que de telles émissions soient réalisées. » *

« C'est une très bonne chose qu'il y ait des émissions de télé comme Taboe, Down the Road, Radio Gaga, Camping Karen & James, Durf te vragen... Il ne reste plus qu'à voir une personne handicapée comme présentateur vedette. » *

« Cela nous aiderait aussi qu'il y ait davantage de figures modèles atteintes d'un handicap, des personnalités connues à la télé, sur les réseaux sociaux... Des personnes handicapées qui font des choses normales, sans que ce soit forcément présenté comme quelque chose de spécial. » *

4.6 Choix du lieu de vie

L'article 19 de la Convention ONU stipule que les personnes handicapées ont le droit de vivre où et avec qui elles veulent. Dans la pratique, il est fréquent qu'elles ne puissent pas poser de choix librement, par exemple parce que le soutien de la famille est la seule option, qu'aucun soutien n'est possible en dehors de l'institution, que le logement n'est pas accessible ou qu'il n'existe pas de possibilité de soutien dans la communauté.

Figure 21 : Mon handicap m'empêche de vivre où je veux et avec qui je veux

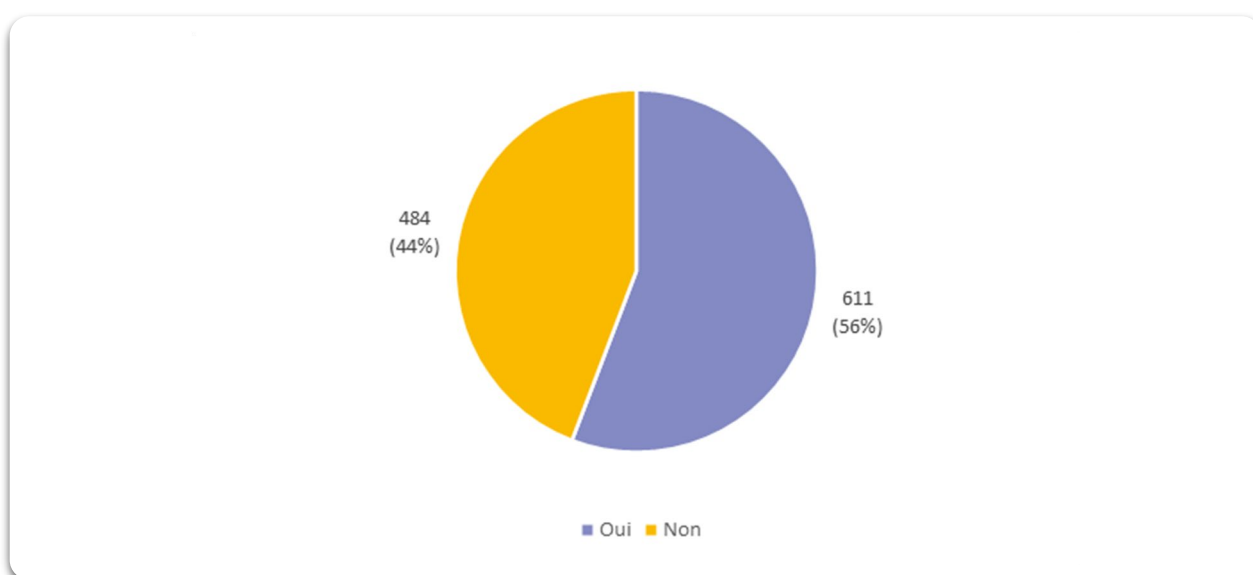


Tableau 21 : Mon handicap m'empêche de vivre où je veux et avec qui je veux – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Mon handicap m'empêche de vivre où je veux et avec qui je veux	% Total (n=1.095)	% FR (n=500)	% NL (n=589)	% DE (n=6)	% F (n=626)	% H (n=453)	% X (n=12)
Oui	56%	52%	59%	17%	55%	57%	75%
Non	44%	48%	41%	83%	45%	43%	25%

Figure 22 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement vivre où je veux et avec qui je veux

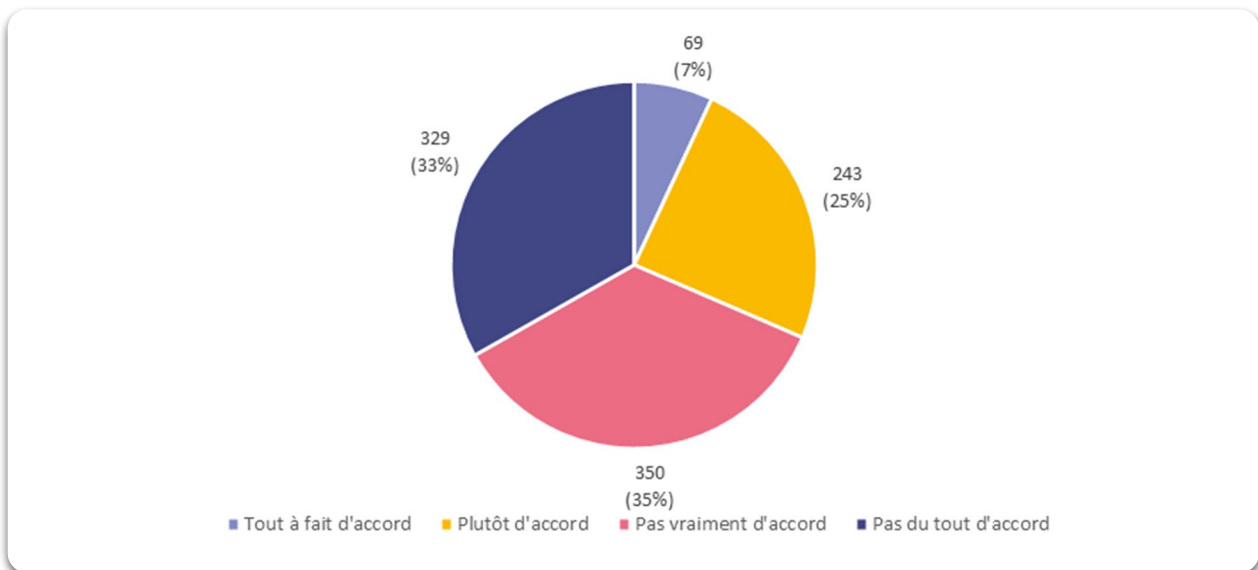


Tableau 22 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement vivre où je veux et avec qui je veux – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement vivre où je veux et avec qui je veux	% Total (n=991)	% FR (n=456)	% NL (n=530)	% DE (n=5)	% F (n=563)	% H (n=413)	% X (n=12)
Tout à fait d'accord	7%	8%	6%	0%	6%	9%	0%
Plutôt d'accord	25%	28%	21%	40%	26%	23%	0%
Pas vraiment d'accord	35%	33%	37%	40%	33%	37%	75%
Pas du tout d'accord	33%	31%	36%	20%	35%	31%	25%

La majorité des répondants indiquent que leur handicap les empêche de vivre où et avec qui ils veulent. La plupart sont d'avis que pas ou peu de progrès ont été réalisés en ce domaine.

Rappelons ici le biais de la consultation : elle s'est surtout adressée à des personnes qui vivent dans la société et moins à des résidents d'institutions, pour qui les résultats ne sont donc pas représentatifs de leur expérience. Il est très vraisemblable que leur liberté de choix soit encore plus largement limitée.

Des moyens financiers insuffisants

Les résultats montrent que c'est le budget dont dispose la personne qui détermine principalement où et avec qui elle vit. Un grand nombre de répondants affirment ne pas avoir les moyens financiers suffisants pour acheter ou louer eux-mêmes un logement. Ils disent explicitement qu'ils aimeraient vivre de manière autonome, mais que leur situation financière les en empêche. Le prix de l'inclusion est beaucoup trop élevé. Dans les faits, il n'y a donc pas de véritable liberté de choix : les personnes handicapées sont souvent dépendantes de leurs proches ou de leur partenaire.

Les répondants indiquent aussi, dans une moindre mesure, qu'ils sont discriminés sur le marché immobilier en raison de leurs revenus ou de leur âge et qu'ils rencontrent des obstacles pour souscrire une assurance solde restant dû. En Flandre, un budget personnalisé « qui suit la personne » devrait aider les personnes handicapées à choisir où et avec qui elles vivent, mais la consultation montre que les longues listes d'attente restreignent considérablement l'effectivité de ce choix.

« Je suis financièrement obligé de vivre chez mon frère et ma belle-sœur, qui ont aussi un enfant très gravement handicapé, mais financièrement je ne peux pas faire autrement. » *

« J'ai peu de choix : soit je cohabite avec un partenaire et je n'ai pas de revenu, soit je vis avec ma famille et je n'ai pas de revenu, soit je vis seul avec un revenu inacceptable qui me permet seulement de payer un petit appartement mal entretenu. » *

« J'aimerais vivre de manière autonome, mais j'ai trop besoin de soins. Mon budget n'est pas assez élevé pour autoriser cela et je suis contraint de vivre en institution, loin de ma famille et de mes amis. » *

« Je vis dans un studio très mal entretenu où il y a d'énormes problèmes avec le propriétaire. [...]. J'aimerais déménager le plus rapidement possible. Mais avec une allocation journalière de 48,71 €, il est difficile d'épargner pour un déménagement et la plupart des propriétaires ne veulent louer qu'à des personnes actives. » *

« Avec une allocation, on n'a pas accès au marché immobilier privé. Heureusement, il y a des logements sociaux et des tarifs sociaux pour le gaz et l'électricité. » *

« J'ai un niveau de vie correct, mais c'est parce que j'habite un logement social, que je cohabite avec ma maman qui est retraitée. »

« Mon revenu n'est pas très élevé et mon rêve est de vivre de manière autonome. J'ai besoin d'une aide pour cela, pour les déplacements et le ménage. J'espère que je pourrai me débrouiller avec mon revenu. » *

« Plus tard, j'aimerais cohabiter avec des amis dans un petit habitat groupé, avec seulement deux amis et moi. C'est impossible du fait que je dois attendre mon budget d'assistance personnelle. J'ai besoin d'une aide, d'un soutien ou d'une présence pour toutes les tâches quotidiennes. Aujourd'hui, je reste dépendant de mes parents alors que j'espère pouvoir mener ma propre vie. » *

« Les listes d'attente et le non-paiement de l'entièreté du budget personnel auquel j'ai droit m'empêchent d'aller vivre là où je veux. Je suis contraint d'habiter chez mes parents qui s'occupent de moi du mieux qu'ils peuvent. De ce fait, je ne peux pas faire mes propres choix comme un autre adulte de 22 ans. » *

Une offre limitée de logements accessibles

La possibilité pour les personnes handicapées de choisir où et comment vivre suppose une offre suffisante de logements accessibles et adaptés. Mais les logements accessibles restent rares sur le marché immobilier ordinaire et sont fortement recherchés. Les personnes handicapées disent qu'elles se heurtent à des obstacles physiques, comme des escaliers sans monte-escalier, des portes inaccessibles, des salles de bain sans douche de plain-pied...

Dans le secteur du logement social aussi, il y a un manque criant de logements accessibles, adaptables et adaptés et les personnes handicapées se retrouvent sur une liste d'attente. Un logement social est pourtant pour beaucoup d'entre elles la seule possibilité pour vivre de manière autonome, compte tenu de leur situation financière. Les personnes qui se voient proposer un logement social constatent dans de nombreux cas que le logement ne répond pas à leurs besoins (trop isolé ou pas suffisamment accessible). Dans l'attribution du logement social, il n'est pas tenu compte de l'éventualité d'un élargissement de la famille. Les sociétés de logement social ne comprennent pas toujours les besoins des personnes handicapées.

« Le marché immobilier n'est tout simplement pas prévu pour les personnes handicapées. Sur la plupart des sites d'agences immobilières, il n'y a même pas de fonction de recherche pour trouver des logements accessibles en fauteuil roulant. » *

« Peu de logements sont accessibles en fauteuil aux étages, que ce soit dans le logement privé ou le logement social, les architectes belges ont la fâcheuse habitude de mettre des volées de marches partout, les ascenseurs sont trop étroits, le stationnement est un enfer. »

« Il est très très difficile de trouver un logement accessible, je me contente d'un appartement normal en rez-de-chaussée, où je ne sais absolument pas circuler en fauteuil roulant ce qui me condamne à rester inerte toute la journée. »

« Je n'ai pas accès à mon ascenseur d'immeubles avec mon fauteuil roulant électrique, donc je dois être porté ou mis dans un buggy enfant, un enfer au quotidien... »

« Il n'y a pas de logements sociaux assez larges, avec une cuisine et une salle de bain tout à fait adaptées aux usagers en fauteuil roulant. Dans les immeubles à appartements, il y a régulièrement des problèmes avec des ascenseurs en panne. Dans la cuisine, impossible d'atteindre les armoires à l'aide d'un système spécial. La cuisinière et l'évier sont aussi généralement trop hauts pour les usagers en fauteuil roulant. »

« Je suis obligé de vivre chez mes parents à cause d'un revenu insuffisant. Il y a de longues listes d'attente pour un logement social. »

Proximité et disponibilité de transports publics accessibles

De nombreux répondants expliquent que leur handicap les empêche de prendre la voiture ou le vélo et qu'ils dépendent des transports publics. L'inconvénient est qu'il leur est difficile de vivre dans des environnements ruraux et tranquilles, lesquels sont moins bien desservis par les transports en commun. Ils choisissent de vivre en ville, où il y a des services publics, des écoles, des emplois, des commerces et davantage de transports publics. Mais plus on habite près du centre-ville, plus le prix à payer est élevé.

« La difficulté réside (...) aussi sur l'emplacement. Nous avons dû chercher un endroit desservi par un métro ayant des ascenseurs, proche de commerces accessibles, avec des rues assez plates, ... »

« En fait, je préfère vivre dans un milieu tranquille (autisme), mais à cause de mon invalidité, je ne peux plus rouler en voiture. Je dois me rabattre sur les transports publics, mais ici, en Flandre occidentale, ils sont vraiment abominables. Je suis donc forcé de vivre en ville pour avoir tout de même accès aux services. » *

« Mon choix se limite à vivre à proximité d'une grande gare. Mais les logements situés dans ces quartiers sont inabordables et coûtent facilement plus de 100.000 €. Les villes n'offrent pas de primes permettant aux personnes handicapées de payer ce supplément de prix. » *

« En tant que personne malvoyante, on dépend des transports en commun pour se déplacer. Quand on veut pouvoir se déplacer aisément et de manière autonome, on est donc contraint de choisir son logement à proximité d'importants nœuds de communication, offrant des liaisons rapides et fréquentes avec des centres commerciaux et des services. Mais ce ne sont pas vraiment les endroits les plus agréables (tranquilles) pour vivre. » *

Le prix de l'amour

Comme mentionné précédemment, le droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome implique la liberté de choisir avec qui elles veulent cohabiter. Mais la consultation révèle que dans les faits, cette liberté de choix est restreinte. Les personnes handicapées indiquent souvent qu'elles aimeraient cohabiter avec un partenaire, un ami ou un membre de la famille, mais qu'elles y renoncent par peur de voir leur allocation réduite et de perdre d'autres droits (tels une intervention majorée, un tarif social, ...). Les dispositions légales actuelles ont donc un profond impact sur la vie privée et la situation des personnes handicapées.

« Si mes deux enfants vont travailler à plein temps, je dois renoncer à une grande partie de mon allocation d'invalidité. Donc il y en a un qui ne doit travailler qu'à mi-temps, sinon mes enfants doivent m'entretenir et je trouve ça très grave. » *

« Si je voulais cohabiter avec des amis, je risquerais fort de perdre une partie de mon revenu. C'est la même chose si j'allais vivre chez mes parents ou chez mon frère ou ma sœur. » *

« Supposez que mon partenaire se domicilie chez moi : dans ce cas, on m'enlèverait mon allocation d'intégration parce que mon partenaire travaille. Pourtant, mon handicap n'a quand même pas disparu ? Ce n'est pas à mon partenaire de supporter le fait que j'ai un handicap ? » *

« Le fait de vivre avec mon fils me prive d'allocation d'handicapé et des avantages qui en découlent comme réduction pour électricité, réduction transport en commun ... »

« Afin de bénéficier des allocations de l'INAMI et ainsi couvrir l'ensemble des frais et soins de santé, je dois vivre seule car la cohabitation dans un esprit d'entraide n'est pas favorable financièrement. »

Manque d'alternatives à la vie en institution

Certains ont trouvé une solution dans des formes d'habitat tel que l'habitat groupé, les « logements kangourous » ou les logements supervisés. Mais les personnes handicapées se heurtent à toutes sortes d'obstacles, comme un budget insuffisant, des procédures administratives lourdes et des normes urbanistiques rigoureuses. Elles demandent explicitement davantage de soutien de la part des autorités compétentes.

En Wallonie et à Bruxelles surtout, des répondants dénoncent le manque d'alternatives à la vie en institution. Plusieurs répondants francophones témoignent qu'ils se sont vu contraints de s'inscrire à la VAPH, l'agence flamande pour les personnes handicapées, afin d'obtenir un logement ou une solution adaptée, bien qu'ils ne parlent pas le néerlandais.

« En Belgique, vivre de manière autonome est encore souvent réalisé par des personnes qui unissent leurs forces pour développer leur propre initiative. Il pourrait y avoir beaucoup plus de soutien ainsi qu'un cadre de la part des pouvoirs publics... » *

« Une maison de soins soi-disant encouragée, mais si vous la mettez en place dans les règles de l'art, vous êtes confrontés à des normes urbanistiques. Il s'avère que la loi en parle à peine, il y a plus d'incertitude et d'ignorance à son sujet et en fait, il n'y a aucun avantage ou intervention qui y sont attachés. » *

« Quand on veut habiter chez quelqu'un, dans un habitat solidaire ou un 'logement kangourou', il faut en faire la demande. Il y a toute une paperasserie qu'il faut lire au moins une vingtaine de fois, en allant demander conseil pour bien comprendre. » *

« Pour les personnes qui ont besoin d'une aide humaine en permanence (ou presque), les possibilités de vivre en-dehors d'une institution sont presque inexistantes en Wallonie. »

« Listes d'attente interminables pour avoir accès à une centre d'hébergement. Aucune autre alternative or je ne souhaite pas vivre dans un centre. »

« Je dois vivre dans un centre résidentiel où j'ai besoin d'encadrement. J'ai eu de la chance de trouver un centre adapté en Flandre car à Bruxelles il n'y a rien qui soit adapté à mes problèmes. »

Souvent orientées vers l'institution

Un manque de liberté de choix signifie que des personnes handicapées sont parfois contraintes de se retrouver dans une institution. Mais les institutions existantes ne répondent pas toujours à leurs besoins, par exemple parce qu'elles sont situées loin de leur famille et de leurs amis. Quand il n'y a plus de place, faute de logements adaptés, de place en institution et/ou de budgets disponibles, certains se retrouvent très jeunes dans des hôpitaux psychiatriques ou des maisons de repos et de soins. Voire même, des familles se voient obligées d'accueillir la personne, jusqu'à ce que la maladie ou l'âge avancé des aidants proches les empêche de poursuivre la prise en charge.

« Mon frère est dans une maison de repos parce que cela dure beaucoup trop longtemps avant qu'il puisse aller dans un établissement adapté. Les listes d'attente, c'est inhumain ! » *

« Budgets trop limités pour des soins sur mesure. Je n'ai pas de problème à vivre en partie en groupe, mais à cause du manque de personnel, les possibilités d'activités de jour sont trop réduites et ne correspondent pas toujours à ce que j'aime faire. Souvent, on ne connaît qu'un seul mot, et c'est 'repos', mais j'ai 28 ans et je suis très actif. Mais qu'est-ce que je passe comme temps dans ma chambre ou à regarder le énième film à la télé ou sur la tablette. » *

« La vie en grand groupe est un grand problème pour moi, je préfère qu'on fasse de petits groupes. » *

« Ma fille réside à 150 km de notre domicile. Nous allons la chercher tous les vendredis et la reconduisons le lundi. Nous n'avons pas eu le choix de son lieu de vie mais avons eu de la chance. »

« Il est très difficile de trouver une place en institution. Les listes d'attente sont longues. Quand une place est disponible, il faut, en plus, remplir tous les critères (catégorie du handicap, mineur, majeur ...) En 1996, ma fille a été refusée dans un institut wallon parce que nous habitons en Flandre (une moitié de la rue était en Flandre, l'autre moitié en Wallonie). En 2 mois j'ai déménagé mais c'était trop tard ... Il a fallu attendre 1 année pour avoir enfin une place dans cet institut. Année qu'elle a passé en hôpital psychiatrique ... »

Besoin de soutien administratif

Enfin, les répondants indiquent qu'ils ont besoin d'un soutien administratif pour pouvoir exercer leur droit à une vie autonome : par exemple pour organiser les soins à domicile ou demander un soutien financier.

« Beaucoup de choses sont prévues pour pouvoir continuer à vivre chez soi. Mais quand on n'a plus personne qui règle tout pour vous, ce n'est pas faisable... Par exemple si une aide-ménagère est malade, on n'a personne pour se faire aider ce jour-là et on est tout simplement bloqué... Personne ne va résoudre ça pour vous si vous ne pouvez pas le faire vous-même... Alors, on est donc obligé d'aller vivre en institution... Il y a trop peu de soutien pour pouvoir utiliser toutes les choses qui existent si on n'a pas cette autonomie pour l'organiser soi-même... » *

« La vie autonome n'est pas facile si on ne sait pas lire les documents administratifs. Pour le reste, c'est possible mais il faut organiser son projet de vie autonome et les Services officiels qui devraient nous aider sont surchargés pour les 10 ans à venir ! Cela dure depuis longtemps et rien ne change. Personne ne semble prendre conscience qu'il faut augmenter les Services d'aide et d'accompagnement pour une guidance minimum si on veut réussir l'inclusion sociale. Tous parlent de l'inclusion et réfléchissent en termes de plans inclinés ??? »

4.7 Enseignement

L'article 24 de la Convention ONU demande aux États de supprimer la distinction entre l'enseignement ordinaire et spécialisé et d'évoluer vers un système unique d'enseignement inclusif. Les élèves handicapés ne peuvent plus être exclus de l'enseignement ordinaire et doivent pouvoir compter sur le soutien et les aménagements nécessaires.

Figure 23 : Mon handicap m'empêche / m'a empêché de fréquenter l'enseignement ordinaire

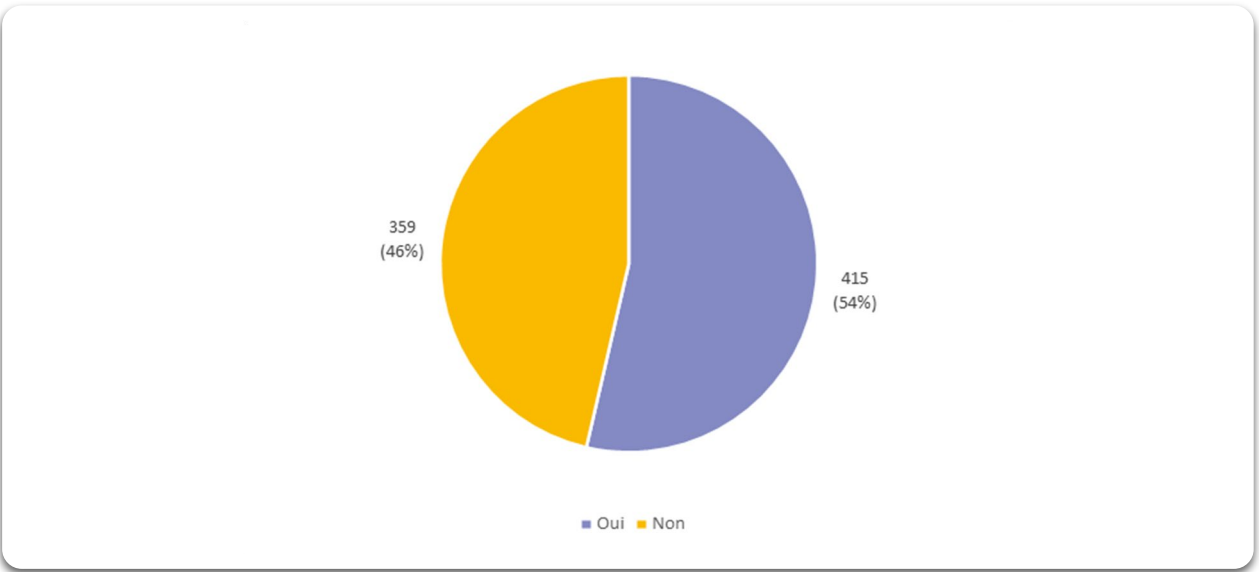


Tableau 23 : Mon handicap m'empêche / m'a empêché de fréquenter l'enseignement ordinaire – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Mon handicap m'empêche / m'a empêché de fréquenter l'enseignement ordinaire	% Total (n=774)	% FR (n=351)	% NL (n=415)	% DE (n=8)	% F (n=417)	% H (n=342)	% X (n=10)
Ja	54%	46%	60%	75%	47%	62%	60%
Nee	46%	54%	40%	25%	53%	38%	40%

Figure 24 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement fréquenter l'enseignement ordinaire

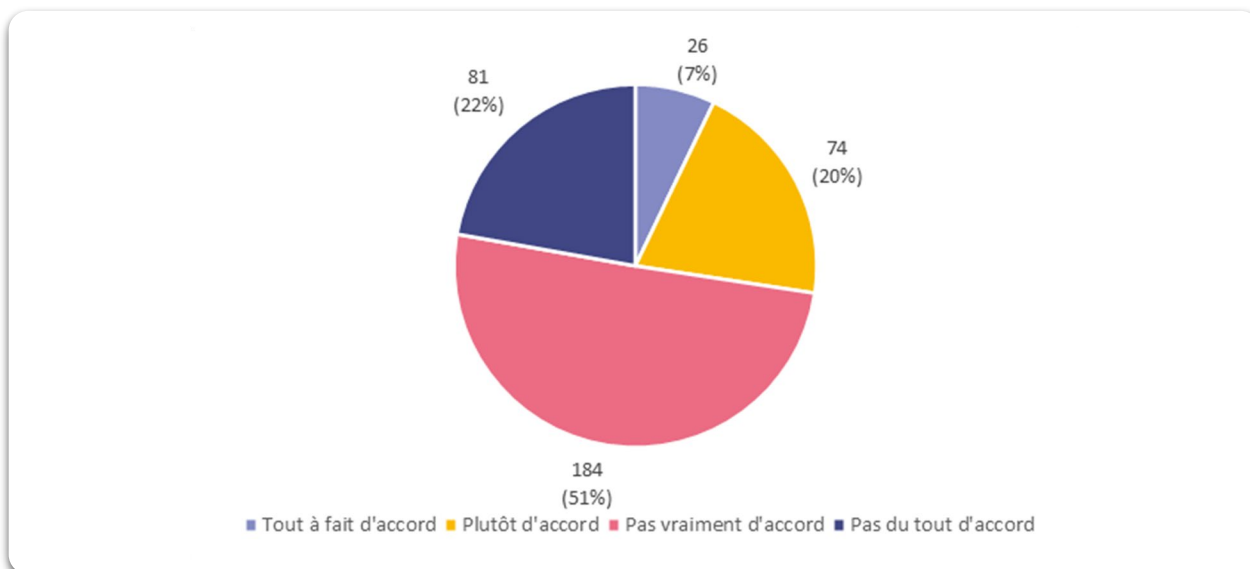


Tableau 24 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement fréquenter l'enseignement ordinaire – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement fréquenter l'enseignement ordinaire	% Total (n=365)	% FR (n=203)	% NL (n=157)	% DE (n=5)	% F (n=180)	% H (n=179)	% X (n=4)
Tout à fait d'accord	7%	8%	6%	0%	6%	8%	0%
Plutôt d'accord	20%	24%	15%	20%	21%	20%	25%
Pas vraiment d'accord	51%	32%	77%	0%	53%	48%	25%
Pas du tout d'accord	22%*	36%	2%*	80%	20%*	24%*	50%*

* Notons que ces résultats sont biaisés. Suite à un problème technique survenu dans la version néerlandophone de la consultation, il n'a pas été possible de cocher la réponse "Pas du tout d'accord". Les réponses néerlandophones qui se trouvent dans le tableau sont issues de formulaires papier.

Beaucoup de répondants ont déjà quitté les bancs de l'école. Près de la moitié mentionnent que le handicap les a empêchés de suivre les cours dans l'enseignement ordinaire. Cela n'a pas été le cas pour un petit nombre d'entre eux. Certains précisent que leur handicap n'est survenu qu'ultérieurement à leur scolarité.

Pour la très grande majorité des répondants, aucune amélioration n'a été observée ces dernières années dans le domaine de l'enseignement. De même, la fréquentation de l'enseignement ordinaire n'a pas été facilitée.

Pour certains répondants scolarisés il y a longtemps, beaucoup d'incompréhension demeurait à l'époque. Il était difficile d'être reconnu comme personne handicapée, par exemple pour des élèves autistes sans handicap intellectuel. Ils parlent d'une époque pénible, sans soutien et avec beaucoup d'opportunités manquées.

Manque de soutien et de thérapie dans l'enseignement ordinaire

De très nombreux répondants dénoncent le manque de soutien pour les élèves et les enseignants. Ils demandent davantage de moyens afin de pouvoir mieux répondre aux besoins spécifiques des élèves en situation de handicap. Des répondants sourds signalent le manque d'interprètes en langue des signes et plusieurs indiquent que rien n'est prévu pour bénéficier d'une prise en charge et suivre une thérapie à l'école. Des étudiants demandent aussi davantage d'accompagnement. Les répondants soulignent la plus-value que peut apporter un assistant personnel.

« Les écoles doivent bénéficier de davantage de moyens pour soutenir les personnes en situation de handicap. » *

« Pas d'aide pour l'enseignant en classe. Classe trop nombreuse. »

« Il n'y a pas suffisamment de kinésithérapeutes qui peuvent venir à l'école. » *

« Mes parents doivent rechercher des accompagnateurs volontaires pour mes soins. Ma mère doit assurer mes déplacements et ne peut ainsi plus exercer de métier. » *

« Etant sourde, je devais pendant des heures suivre les lèvres du professeur tout au long de la journée, ce qui m'épuisait en fin de journée pour étudier ou faire mes devoirs. Le besoin que j'aurais eu cela aurait été une interprète en Langue des Signes qui soit présente à tous les cours et une preneuse de notes »

Une accessibilité à améliorer

Beaucoup d'écoles occupent d'anciens bâtiments qui ne sont pas accessibles et même lors de la construction de nouveaux bâtiments scolaires, il est trop peu tenu compte d'une accessibilité intégrale. Mais en matière d'accessibilité, beaucoup de progrès peuvent aussi être faits sur le plan du matériel scolaire et des méthodes pédagogiques.

« Je suis un graduat en gestion informatique et je m'aperçois que les éclairages au néon, le bruit du système de ventilation ou des vidéoprojecteurs, par exemple, peuvent constituer pour moi une surstimulation sensorielle. » *

« L'enseignement n'est absolument pas adapté à des enfants normalement doués atteints d'autisme ou d'autres handicaps invisibles. » *

« Il faut davantage répondre aux besoins spécifiques des étudiants neuroatypiques. Accompagnement adapté des études, cours enregistrés, leçons et questions d'examen structurées et formulées clairement, médiation entre l'étudiant et le professeur... Demandez-nous de quoi nous avons besoin pour réussir. » *

« La difficulté à la haute école est qu'en cas d'hospitalisation de longue durée, pratiquement rien n'est prévu pour pouvoir suivre les cours à distance. » *

« Les supports de cours ne sont pas disponibles dans d'autres formats. Les bibliothèques n'ont pas de formatage alternatif pour les manuels. Le logiciel de lecture d'écran est souvent

incompatible avec les logiciels scolaires. Il peut être extrêmement difficile de naviguer sur le site des campus en ligne. »

Le besoin d'une politique scolaire inclusive

De nombreux répondants déplorent un manque de compréhension pour la situation des élèves handicapés. Plutôt qu'un manque de formation, ils pointent une politique scolaire qui ne tient pas suffisamment compte des défis de l'enseignement inclusif. Par contre, lorsque c'est bel et bien le cas et qu'un choix positif pour l'inclusion est posé, l'expérience est souvent très positive.

« Réticence (parfois violente) de certains membres de l'équipe pédagogique. Ce sont souvent des personnes qui se confrontent pour la première fois à la notion de 'handicap' ».

« Il est très difficile de trouver une école qui veut réfléchir et agir avec moi pour me permettre d'aller à l'école. » *

« Je fréquente l'enseignement inclusif. Ce n'est pas toujours simple, mais quand on tombe sur les bonnes personnes, ça marche. » *

« J'ai eu la chance d'avoir une école où on a tenu compte de mon asthme et de mon eczéma. Chaque année, les locaux de cours se trouvaient au rez-de-chaussée, ou bien on me donnait assez de temps pour monter l'escalier. J'ai aussi été bien accompagné pendant l'année scolaire et les examens. » *

« J'ai eu la chance de pouvoir constater que, si la direction et les enseignants partagent avec toute l'équipe la décision de suivre l'enseignement ordinaire, cela marche et cela peut réussir, moyennant l'indispensable encadrement de la famille et de toute l'école. » *

Une fréquente inégalité des chances

Un certain nombre de répondants ont témoigné qu'à cause de leur handicap, ils n'ont pas ou plus été les bienvenus, à un moment de leur scolarité, dans une école d'enseignement ordinaire ou qu'on les a empêchés de suivre une certaine orientation dans l'enseignement supérieur. Pour les parents, trouver une école où leur enfant est le bienvenu relève souvent du parcours de combattant. On mentionne aussi des situations déplorables dans lesquelles aucun aménagement n'a été prévu. Dans les formations des enseignants, il faudrait être davantage attentif à l'égalité des chances et à la non-discrimination. Sont aussi mentionnés à plusieurs reprises des cas de harcèlement où l'école n'a pas eu une réaction suffisante (voir aussi 4.7 Respect de l'intégrité physique et mentale).

« On m'a refusé l'accès à la formation d'institutrice maternelle. Pas pour des raisons pédagogiques, mais parce que je me déplaçais de manière atypique. » *

« L'école (spécialisée) m'a imposé l'option secrétariat et à partir de la 5^{ème} secondaire a refusé les aménagements pour ma dyspraxie, dysgraphie. »

« On n'a pratiquement pas tenu compte de mon handicap visuel. Les enseignants oubliaient chaque fois de faire des copies en plus grands caractères. » *

« C'est en primaire et en secondaire que mon handicap ne m'a pas permis d'aller dans

l'enseignement ordinaire. Quoi que je n'ai jamais très bien su si c'était lui, les représentations sociales de mes difficultés ou la structure de l'enseignement francophone qui en soit la cause principale. J'ai pu m'inscrire à l'unif sans ressentir de discrimination. »

« J'ai dû quitter deux écoles avant d'aller dans l'enseignement spécialisé. C'était la seule solution pour poursuivre ma scolarité malgré ma maladie. Les écoles précédentes me reprochaient d'être souvent absente, m'accusaient de simuler, de ne pas faire d'efforts et ne faisaient rien pour m'aider à rattraper les cours manqués. »

Des expériences contrastées dans l'enseignement spécialisé

Beaucoup de répondants ont fréquenté l'enseignement spécialisé. Certains en ont une expérience positive et continuent à défendre ce type d'enseignement parce qu'ils pensent qu'on ne peut pas procurer le soutien et la thérapie nécessaires dans le cadre de l'enseignement ordinaire. D'autres témoignent que l'enseignement spécialisé ne leur a pas offert suffisamment de défis et qu'ils sont ainsi passés à côté de certaines opportunités. Par ailleurs, des répondants signalent aussi le choix limité d'écoles d'enseignement spécialisé et la grande distance qu'il y a parfois à parcourir pour les atteindre.

« Je suis contre l'inclusion complète dans l'enseignement en Flandre, parce que les investissements ne permettent pas de fournir l'assistance adaptée dans l'enseignement ordinaire. » *

« La matière dans l'enseignement spécialisé était trop facile. Plus tard, j'ai pu compenser ça en suivant des cours dans un centre d'enseignement pour adultes. » *

« Il est en spécialisé. Type 2. C'est une vaste garderie. Il est en secondaire, très peu d'apprentissage, pas de formation des profs au trouble du spectre de l'autisme. Beaucoup de sanction punitive et du coloriage, encore du coloriage... Je suis obligée d'engager une intervenante extérieure qui me coûte cher et je me débrouille pour trouver l'argent. »

« Il est très difficile de participer à la vie sociale quand on sort de l'enseignement spécialisé. » *

« Les déplacements en bus prenaient plus de deux heures par trajet, donc quatre heures par jour. Mes parents m'ont d'abord conduit chaque jour à l'école. Ensuite cela a été l'internat. » *

4.8 Respect de l'intégrité physique et mentale

L'article 17 de la Convention ONU demande que les États garantissent le respect de l'intégrité physique et mentale des personnes handicapées. Les pouvoirs publics doivent prendre toutes les mesures pour protéger les personnes handicapées contre toutes les formes d'exploitation, de violence et d'abus, aussi bien chez elles qu'en dehors de chez elles.

Figure 25 : J'ai déjà subi des violences physiques (coups, blessures, non-respect de mon corps...) ou psychiques (insultes, humiliations, harcèlement...) à cause de mon handicap

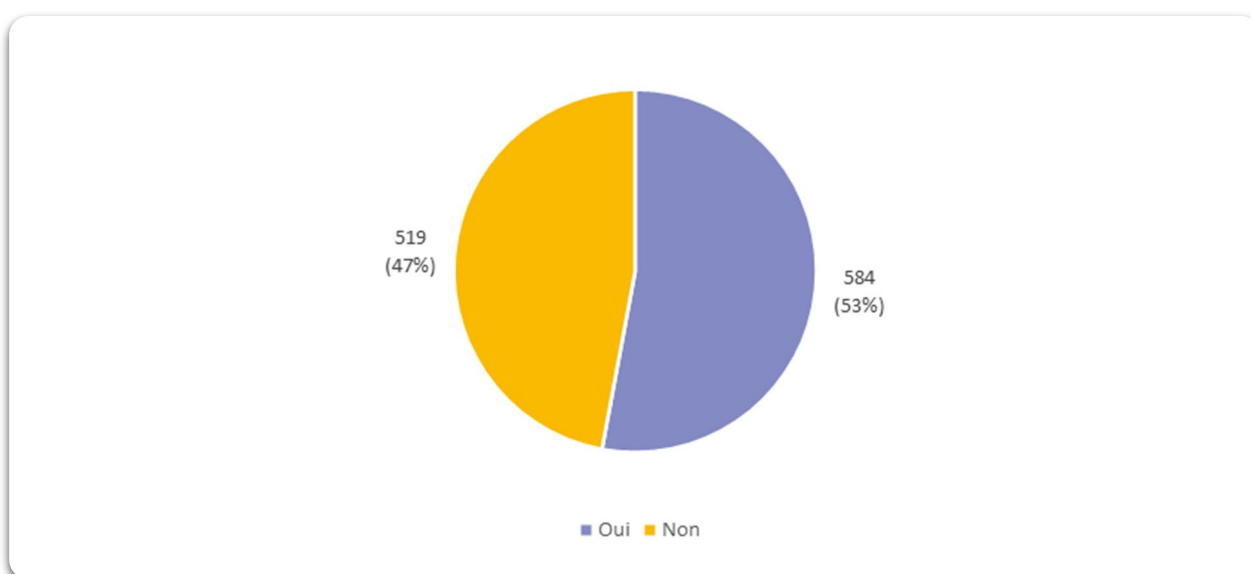


Tableau 25 : J'ai déjà subi des violences physiques (coups, blessures, non-respect de mon corps...) ou psychiques (insultes, humiliations, harcèlement...) à cause de mon handicap – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

J'ai déjà subi des violences physiques ou psychiques à cause de mon handicap	% Total (n=1 103)	% FR (n=510)	% NL (n=586)	% DE (n=7)	% F (n=627)	% H (n=460)	% X (n=12)
Oui	53%	61%	46%	57%	55%	50%	83%
Non	47%	39%	54%	43%	45%	50%	17%

Figure 26 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je suis mieux protégé-e contre les violences physiques ou psychiques

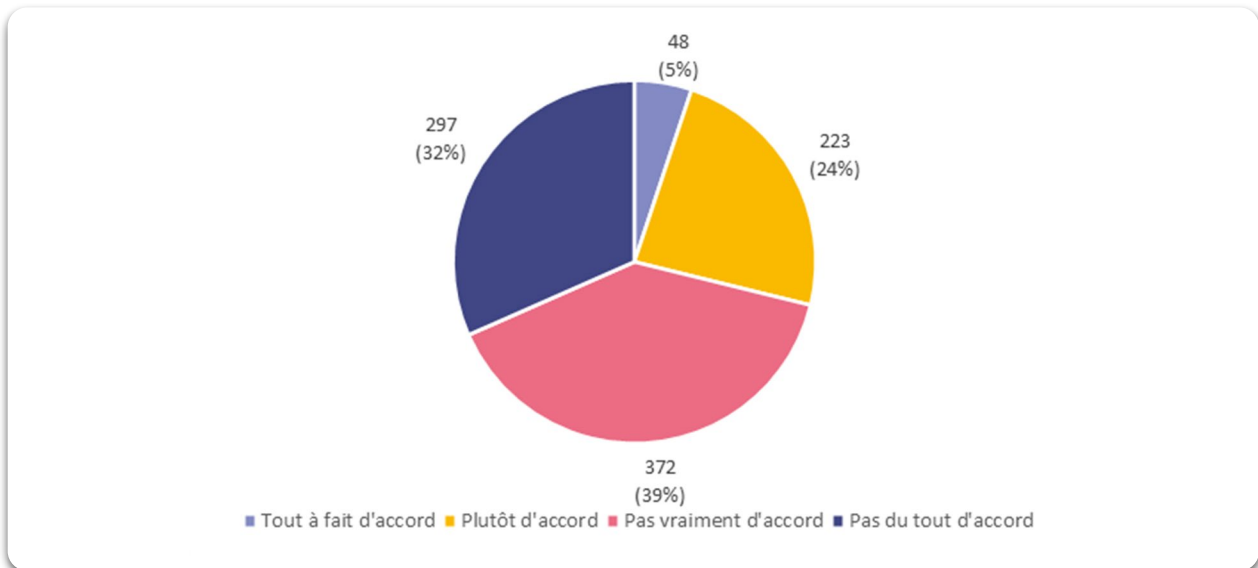


Tableau 26 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je suis mieux protégé-e contre les violences physiques ou psychiques – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Depuis 2014, il y a eu des progrès et je suis mieux protégé-e contre les violences physiques ou psychiques	% Total (n=940)	% FR (n=442)	% NL (n=493)	% DE (n=5)	% F (n=521)	% H (n=403)	% X (n=11)
Tout à fait d'accord	5%	5%	5%	0%	3%	7%	9%
Plutôt d'accord	24%	27%	21%	20%	25%	23%	0%
Pas vraiment d'accord	39%	39%	40%	40%	39%	41%	36%
Pas du tout d'accord	32%	29%	34%	40%	33%	29%	55%

Nous avons demandé aux personnes handicapées si elles avaient été victimes de violence physique ou psychologique en raison de leur handicap. La violence physique est un concept large qui inclut aussi bien des maltraitances que des blessures et un manque de respect pour le corps. Nous interprétons aussi la violence psychique de manière large : cela peut désigner à la fois des insultes, des humiliations, des intimidations et des harcèlements. La moitié des personnes qui ont répondu à cette question disent avoir déjà été victimes de violence physique ou psychique en raison de leur handicap. Cette proportion est plus élevée parmi les répondants francophones et les femmes. La plupart des répondants estiment qu'aucun progrès n'a été accompli ces dernières années.

Violence physique

Un grand nombre de personnes handicapées ont déjà été victimes de violence physique. Ce qui est frappant, c'est que cette violence n'est pas seulement le fait d'inconnus : les auteurs d'actes de violence et de maltraitance physique sont généralement issus de l'environnement proche de la victime, comme le partenaire, un membre de la famille ou un éducateur. De façon générale, Les personnes handicapées se sentent plus rapidement visées par l'auteur des faits en raison de leur handicap.

« Il y a des années, j'ai été victime d'un carjacking très violent : un mois d'hôpital, cinq mois de révalidation. Les auteurs avaient vu que je roulais dans une voiture avec une carte de personne handicapée. Sur les images vidéo, on pouvait voir qu'ils m'ont espionné pendant des jours. » *

« Violence conjugale liée à mon trouble. Mépris, dévalorisation, coups portés liés à mes difficultés 'd'ingérence' de 'procrastination'. »

« 2 fois j'ai été agressé à l'école à cause de mon handicap. J'ai été conduit aux urgences chaque fois. Mes agresseurs ont simplement eu 1 jour de renvoi. »

« Pas plus tard que cette année dans le train j'ai été frappé et insulté en m'appelant "sale handicapé" pour avoir utilisé une place libre, la seule dans ce wagon. »

Violence psychologique

La violence psychologique et verbale exerce un grand impact sur le bien-être des personnes handicapées. Les résultats de l'enquête montrent qu'un grand nombre d'entre elles en ont déjà été victimes. Les auteurs de ces violences sont aussi bien des inconnus que des membres de l'entourage direct, comme un membre de la famille ou un partenaire.

Il ressort des résultats que les harcèlements à l'école restent un très grand problème, avec des conséquences profondes et durables sur le bien-être des personnes handicapées. Les répondants dénoncent surtout l'absence de réaction efficace, de la part de l'école et des enseignants, contre ces harcèlements. Pire encore, il arrive que des enseignants y prennent même part.

Les adultes en situation de handicap sont également confrontés au harcèlement. Des agissements qui se déroulent essentiellement sur le lieu de travail et résultent tant des collègues que des supérieurs hiérarchiques.

« J'ai quitté ma précédente institution parce que j'y étais harcelé. » *

« Je reçois de la violence verbale autour de moi, mon conjoint, et les gens rencontrés dans un cadre professionnel ne comprennent pas, ils disent que les troubles physiques dont je fais tout pour ne pas me plaindre et pour les cacher, sont dans la tête. »

« Lorsque j'étais en primaire, dans l'enseignement ordinaire, j'ai été victime pendant 2 ans de graves moqueries et de harcèlement. J'ai été obligée de changer d'école en plein milieu de ma 6e primaire. »

« J'ai régulièrement fait l'objet de maltraitance psychique de la part de professeurs de l'enseignement spécialisé, au point d'être déscolarisé à 18 ans. »

« J'ai subi des moqueries dans le transport scolaire, c'est moi qui ai dû changer de bus. »

« Même le médecin de l'ONEM m'a conseillé de ne plus chercher de travail en me disant que mon handicap était 'trop visible' et que je serais encore harcelée !!! »

« Dans certains jobs, j'ai été harcelé par des collègues et même par des employeurs ! » *

Violence et abus sexuels

Les violences sexuelles envers des personnes handicapées restent une problématique méconnue et les personnes handicapées sont trop peu reconnues comme des victimes potentielles de cette forme spécifique de violence. Notre consultation révèle que le profil des auteurs est très varié : (ex-)partenaires, cohabitants, experts médicaux, figures détentrices de l'autorité et inconnus. Les victimes se sentent insuffisamment entendues et soutenues, ce qui accroît davantage leur souffrance psychique.

« J'ai déjà été violée. La première fois, j'ai porté plainte à la police et j'ai été auditionnée la nuit pendant huit heures. C'est une expérience qui me trotte encore dans la tête. Je trouve d'ailleurs que c'est un sujet sensible. » *

« Ce qui me frappe, c'est que le public des personnes handicapées a peu tendance à être perçu comme étant 'à risque', y compris par les décideurs politiques. » *

« Dans le passé, un médecin attaché au tribunal a abusé de moi. Je n'ai déposé plainte que des années plus tard. Je trouve regrettable que même de telles personnes, qui devraient protéger et défendre nos droits, se laissent aller à de tels actes. » *

« J'ai été abusée sexuellement par une personne ayant autorité, il n'a pas été poursuivi et m'a fait passer pour une folle. Donc je n'ai plus confiance en la justice. »

« Oui un membre de ma famille ne m'a pas respecté et m'a obligé à faire une chose que je ne voulais pas, j'ai pris peur car je pensais qu'il ne partirait pas de mon domicile (après je me suis confiée à ma sœur et celle-ci m'a dit que j'avais bien fait de lui en parler. »

« Je n'ai pas beaucoup de force et lorsque j'étais adolescente, un homme a voulu m'embrasser... J'ai réussi à ce qu'il n'y arrive pas mais c'est horrible de profiter de la faiblesse d'une personne. »

Violence et abus dans le secteur des soins

Le nombre élevé de répondants qui témoignent de violence ou d'abus dans le secteur des soins est également frappant. La dépendance du patient ou de l'utilisateur vis-à-vis de l'expert médical ou du soignant s'avère être un facteur de risque important à cet égard. La limite entre les comportements appropriés ou non a trop vite tendance à s'estomper.

D'autre part, la liberté de choix des personnes handicapées concernant le traitement et les soins n'est pas toujours respectée. Elles doivent pourtant pouvoir donner leur consentement éclairé sur le traitement ou les soins qu'elles reçoivent. Si elles n'ont pas leur mot à dire, elles le ressentent, à juste titre, comme une grave atteinte à leur intégrité. De plus, cela nuit aussi à leur estime de soi.

« Comme je suis dépendante des autres pour mes soins depuis ma naissance, ce n'est pas toujours très clair pour moi quand quelqu'un franchit la ligne blanche. C'est seulement lorsque j'ai fait la même chose avec ma sœur et qu'elle m'a dit qu'on ne pouvait pas faire ça que j'ai sursauté, parce que l'autre personne me disait qu'elle me faisait ça parce qu'elle m'aimait bien. Ma sœur m'en veut toujours pour cela. J'ai vu un psychologue pendant un certain temps. » *

« Il n'y a clairement pas assez de sensibilisation et d'action contre le validisme, les violences

médicales, ... C'est un énorme point noir dans la vie des personnes en situation de handicap. »

« Même les médecins ont peu de respect pour les droits du patient. Mais il ne faut jamais les contrarier, car s'ils écrivent quelque chose dans votre dossier médical, cela vous suit. Donc, ils peuvent vous insulter, vous humilier et vous intimider sans qu'on puisse faire quelque chose. » *

« À l'hôpital, il m'est déjà arrivé de rester quatre jours dans le couloir aux urgences, où ils vous lavent et ils vous changent la couche-culotte alors que tout le monde passe par là. » *

« Je voudrais pouvoir décider moi-même, comme tout le monde, qui peut ou non toucher à mon corps. Mais la plupart des services de soins à domicile ne sont pas à l'écoute de ça et trouvent que n'importe quel membre de leur personnel doit pouvoir soigner mon corps, peu importe ce que je ressens. À cause de mon handicap et de ma faible liberté de choix, je suis parfois contrainte d'accepter des gestes d'intimité très malvenus que je ressens, dans le pire des cas, comme un viol. » *

Compter pour rien ou ne pas être pris au sérieux

Une grande partie des répondants disent qu'ils ne sont pas entendus et qu'ils ne se sentent pas faire partie de la société. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une forme de violence ou d'abus au sens strict, les résultats montrent que, pour de nombreuses personnes handicapées, le manque de participation et d'inclusion est bel et bien ressenti comme une forme de violence. Elles ne sont pas prises au sérieux et leur voix ne compte pas. De plus, comme le handicap reste largement méconnu dans la société, cela peut entraîner des comportements inadéquats.

Les répondants indiquent que les autres les considèrent souvent comme des personnes de moindre valeur et ne savent pas comment gérer cette différence. Il en découle que les personnes handicapées sont parfois exclues de manière malveillante ou sont insultées en raison de leur handicap. La situation est encore plus difficile pour celles qui ont un handicap invisible : elles doivent se justifier inutilement et expliquer leur handicap, même quand elles veulent simplement exercer leurs droits.

« Les personnes moins valides sont au mieux considérées comme des êtres stupides, irresponsables ou ignorants. Il est courant de décider 'ce qui est bon pour nous', sans jamais nous interroger sur ce que nous souhaitons, quitte à faire preuve de violences psychologiques. »

« Le manque de respect des passants dans l'espace public augmente au fil des ans. Les questions inadéquates et les contacts me font de plus en plus craindre pour ma sécurité. » *

« Souvent, les plaintes somatiques des personnes physiquement vulnérables ne sont pas prises au sérieux. » *

Traitement des plaintes et justice

Il est important pour les victimes qu'elles soient entendues et crues et que l'on intervienne avec efficacité contre les auteurs. Les pouvoirs publics ont donc l'obligation de veiller à ce que les cas d'exploitation, de violence et d'abus envers des personnes handicapées soient identifiés et fassent l'objet d'une enquête et, le cas échéant, de poursuites pénales. Les personnes handicapées, leurs familles et leurs soignants doivent

aussi pouvoir faire appel à des services adéquats d'aide et de soutien, comme des informations sur la manière de prévenir, de reconnaître et de signaler des cas d'exploitation, de violence et d'abus.

Pourtant, les personnes handicapées font état de divers obstacles auxquels elles se heurtent. Certaines d'entre elles ne sont pas crues par les autorités compétentes ou voient leur plainte classée sans suite. D'autres éprouvent des difficultés pour signaler cette forme spécifique de violence à la police ou à la justice à cause du manque d'aménagements raisonnables dans la communication avec ces instances.

« Quand on dépose plainte à la police, on ne nous croit pas. » *

« Malgré les nombreuses victimes de violences physiques et psychologiques (violences conjugales, violences intrafamiliales, ...), on n'adopte pas de législation pour punir beaucoup plus sévèrement les auteurs, leur imposer un accompagnement ou un examen psychiatrique avant qu'il n'y ait des victimes, imposer un accompagnement aux victimes et assurer un suivi multidisciplinaire (parquet, police, services d'aide, ...) pour CHAQUE dossier. » *

« Le témoignage d'une personne handicapée mentale n'est pas pris en compte et ceux qui vous ont fait des choses ne sont pas inquiétés. » *

« J'ai été agressée sur la place de la gare par un homme armé d'un couteau, la police a répondu que je ne pouvais pas être là toute seule (...). J'ai été victime d'abus sexuels durant mon séjour au centre multifonctionnel, j'ai été entendue par la police et cela m'a laissé une très mauvaise impression, je n'en ai plus jamais entendu parler. » *

« En 2011, j'ai été maltraité par un éducateur. En 2017 il y a eu un non-lieu au tribunal car je n'avais pas assez de séquelles et pas les moyens pour payer un avocat. »

Besoin de formation

Enfin, est réelle la nécessité d'une formation spécifique des professionnels pour pouvoir identifier les violences envers des personnes handicapées et s'y attaquer efficacement. Selon les répondants, une telle formation est surtout nécessaire dans le secteur des soins (médicaux) et dans l'enseignement.

« Le plus dur, c'est le manque de formation du personnel médical ou paramédical et leur suffisance. L'inclusion ne fait pas partie du monde de la médecine ou des soins de santé. »

« Les travailleurs dans le secteur des soins, les enseignants, les kinés doivent mieux comprendre et connaître le handicap de la personne, ce qui améliore la qualité de l'aide. La négligence et l'incompréhension peuvent provoquer des erreurs. Nous ne vivons plus à l'époque où on décidait pour la personne handicapée, mais bien à l'ère de l'autonomie individuelle. Beaucoup de gens doivent encore être éveillés à cette idée. À cause d'une incompréhension qui a duré des années, j'ai dû suivre une thérapie pour pouvoir donner une place à des traumatismes psychologiques. » *

« Le mépris des patients, le manque de soins empêchent d'aboutir à l'objectif de l'hospitalisation. Question de formation: psychiatre = seule discipline où l'on inculque la méfiance à l'égard du patient; en outre ils visent la «stabilisation», pas la guérison. Donc en enclenchant le cycle sortie rapide sans soins, vers des établissements spécialisés (habitat

commun avec alcooliques et drogués, ...), ils font marcher un «commerce», mais brisent des vies. »

« Le respect de la Convention internationale des droits de l'enfant gagnera à être appliqué et enseigné aux protecteurs naturels et institutionnels ainsi qu'aux enfants. Les traumatismes subis dans l'enfance (Adverse Childhood Experiences) sont incompressibles à l'âge adulte et génèrent des maladies chroniques qui raccourcissent l'espérance de vie. L'avenir va à la prévention... pour moi, c'est trop tard. »

« Dans la mesure où les femmes en situation de handicap sont deux fois plus menacées par les violences domestiques que les autres femmes, je pense qu'il y a encore un long combat à mener. -> Il faut plus de sensibilisation et des moyens financiers. »

4.9 Participation à la vie culturelle et récréative

L'article 30 de la Convention ONU définit le droit des personnes handicapées à participer, sur la base de l'égalité avec les autres, à la vie culturelle, récréative et sportive. Les États doivent prendre des mesures pour garantir que ces personnes aient accès à la vie culturelle et pour leur donner l'occasion de développer leur potentiel créatif, artistique et intellectuel. Ils doivent également favoriser la participation aux activités sportives à tous les niveaux ainsi que l'accès aux activités ludiques, récréatives et de loisir. Les utilisateurs de la langue des signes ont droit à ce que leur identité culturelle et linguistique spécifique soit reconnue et soutenue.

Figure 27 : Mon handicap m'empêche de participer à la vie culturelle et récréative

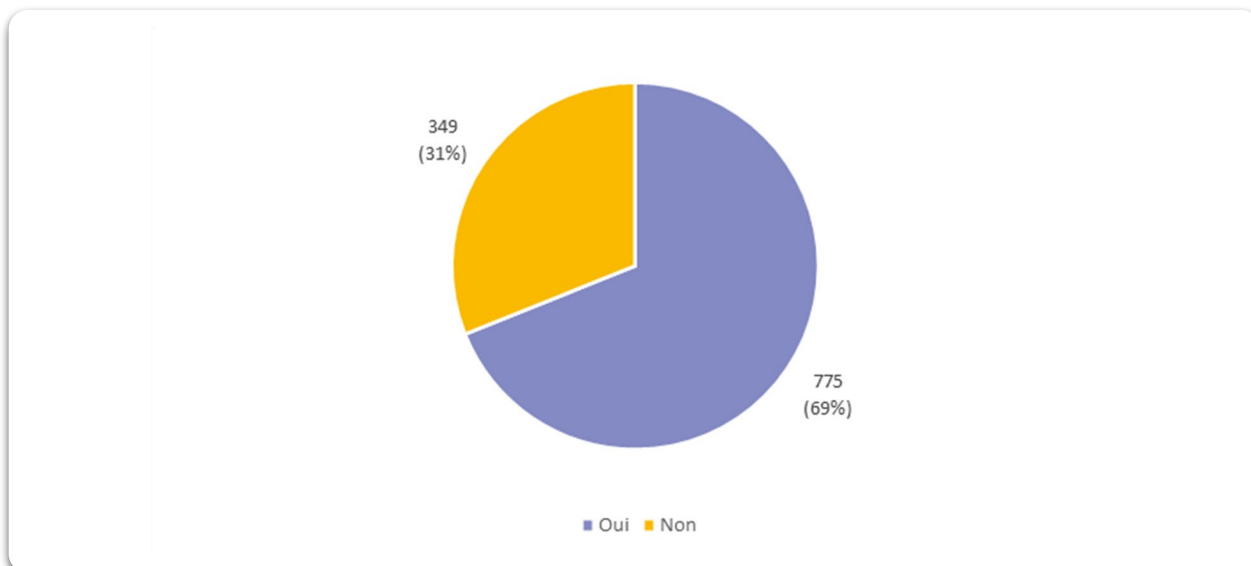


Tableau 27 : Mon handicap m'empêche de participer à la vie culturelle et récréative – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Mon handicap m'empêche de participer à la vie culturelle et récréative	% Total (n=1 124)	% FR (n=518)	% NL (n=599)	% DE (n=7)	% F (n=639)	% H (n=464)	% X (n=12)
Oui	69%	66%	71%	57%	72%	65%	67%
Non	31%	34%	29%	43%	28%	35%	33%

Figure 28 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement participer à la vie culturelle et récréative

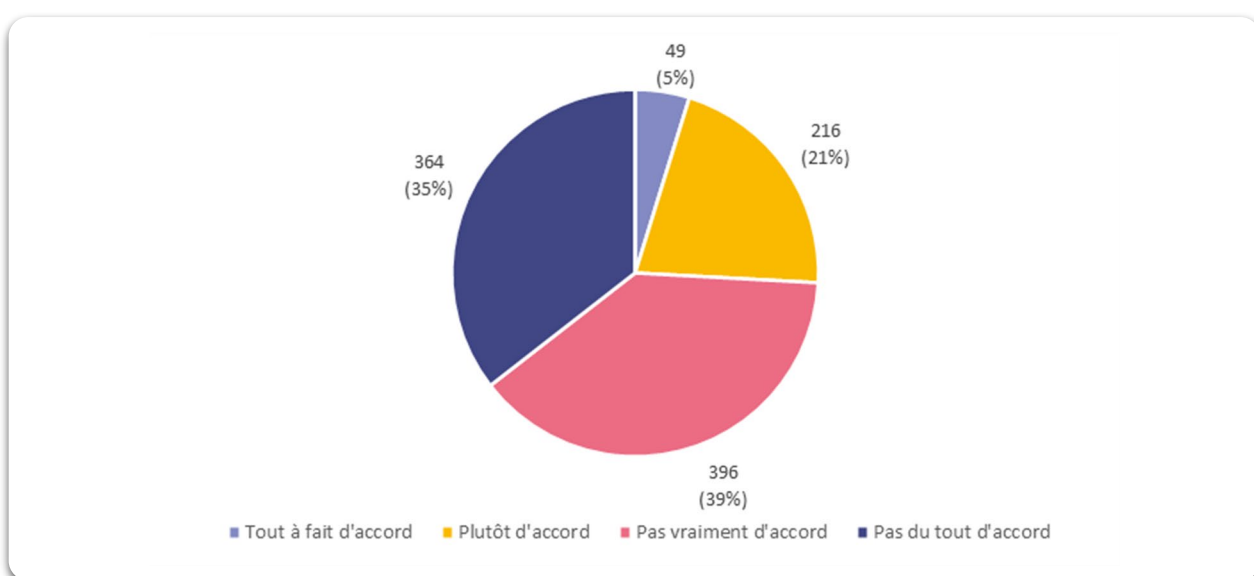


Tableau 28 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement participer à la vie culturelle et récréative – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement participer à la vie culturelle et récréative	% Total (n=1.051)	% FR (n=478)	% NL (n=567)	% DE (n=6)	% F (n=602)	% H (n=434)	% X (n=12)
Tout à fait d'accord	4%	4%	4%	0%	4%	5%	0%
Plutôt d'accord	27%	31%	24%	50%	25%	30%	25%
Pas vraiment d'accord	39%	40%	37%	33%	41%	35%	50%
Pas du tout d'accord	30%	25%	35%	17%	30%	30%	25%

De nombreux répondants voient leur participation à la vie culturelle et récréative être entravée et ne constatent pas d'amélioration dans ce domaine ces dernières années. Certains témoignent avoir été exclus de mouvements de jeunesse, de plaines de jeux ou de clubs sportifs. D'autres n'ont pratiquement pas d'énergie, en raison de leur handicap, pour s'investir dans la culture et les loisirs. Le manque d'activité provoque l'isolement de certains.

La culture et les loisirs, un luxe pour de nombreux répondants

Beaucoup de répondants indiquent aussi que leur budget est tellement limité qu'il ne reste pratiquement plus rien pour les activités culturelles ou de loisirs. La priorité va aux frais médicaux. Ils se sentent ainsi isolés et même discriminés par rapport à d'autres qui ont la possibilité de consacrer de l'argent à ces activités. En Flandre, certains bénéficiaires du 'budget personnalisé' font valoir que ce budget ne leur laisse aucune marge. Les réductions pour personnes handicapées sont dès lors appréciées.

« C'est simple, je n'ai plus du tout de vie culturelle. »

« Je ne peux pas me payer mes loisirs comme par exemple aller au cinéma, voir des expositions, Avoir une vie sociale tout simplement est impossible cela coûte trop cher. »

« Je dois veiller à avoir assez d'argent pour payer mes frais médicaux. Les loisirs coûtent de l'argent et je ne l'ai pas. » *

« Je suis coincé chez moi. Je ne peux pas partir en voyage. Je ne peux même pas faire une excursion d'une journée parce que mon budget est insuffisant. Je me sens discriminé par rapport aux autres personnes de mon âge qui ont la liberté de pouvoir partir. Mon isolement social pèse très lourd. » *

« Je suis reconnaissant de bénéficier d'une réduction pour l'enseignement artistique à temps partiel. Cela m'a aidé à faire le pas et c'est une éclaircie dans ma vie. » *

Des infrastructures inaccessibles qui dissuadent les personnes handicapées

Les répondants apprécient les efforts qui sont fournis, mais dans la pratique de nombreux bâtiments affectés à des activités culturelles, sportives ou récréatives restent inaccessibles. Les usagers en fauteuil roulant doivent généralement suivre un autre circuit et se voient attribuer des places peu enviables, ce qui leur donne le sentiment d'être différents.

Les plaines de jeux sont rarement prévues pour les enfants en situation de handicap. Plusieurs répondants souhaitent aussi être mieux informés sur l'accessibilité des infrastructures afin de savoir à quoi s'attendre (p.ex. présence d'une toilette accessible aux personnes handicapées).

Les répondants soulignent également qu'il est toujours très complexe de réserver des places accessibles en fauteuil roulant. Au lieu de pouvoir le faire en ligne, ils doivent souvent téléphoner. En plus, ces places sont parfois plus chères et il est souvent difficile d'être installé avec des proches ou des amis.

La problématique ne concerne pas seulement les usagers en fauteuil roulant : les personnes avec un handicap visuel ou auditif rencontrent également beaucoup d'obstacles, tout comme celles qui ont des difficultés à rester debout ou sont plus facilement fatiguées.

« Presque aucune plaine de jeu n'est adaptée. » *

« Au cinéma, il faut se mettre tout à l'avant, c'est désagréable et ça fait mal au cou. » *

« Je suis un assez grand consommateur de culture, mais je me limite aux lieux qui sont accessibles, comme la plupart des grands centres culturels. Mais avec un fauteuil roulant, il faut souvent prendre un ascenseur de service ou quelque chose comme ça, ce qui fait qu'on ne se

sent pas tout à fait à égalité avec les autres. » *

« Pour les billets de spectacle, il faut toujours téléphoner à des numéros payants au lieu de pouvoir simplement les commander en ligne. » *

« Beaucoup de musées sont facilement accessibles, c'est très bien. Par contre, j'ai voulu m'inscrire à un cours de peinture dans un foyer culturel communal et ça a été le parcours du combattant. »

« On pense généralement aux chaisards mais on oublie les gens qui ne peuvent pas rester debout, qui ont besoin d'un dossier, qui ne peuvent pas être bousculés, qui ont besoin d'être au chaud, ... »

« Pouvoir réserver des places à l'avant à un spectacle pour mieux le voir revient à payer plus cher. Pas de dérogations. »

Envisager l'accessibilité de manière large

Les répondants demandent une meilleure accessibilité pour les participants avec une déficience auditive ou visuelle, par exemple par un renforcement de la sonorisation, des boucles auditives, des sous-titres, des interprètes en langue des signes et une audiodescription. Les utilisateurs de la langue des signes font savoir qu'ils doivent souvent se charger eux-mêmes d'un interprète et qu'ils ont droit à trop peu d'heures d'interprétariat. La grande effervescence qui règne lors de nombreux événements est un obstacle pour ceux qui souffrent d'un trouble du spectre autistique : ils plaident dès lors pour des alternatives plus pauvres en sources d'excitation.

De nombreux répondants font remarquer que les activités ne sont pas inclusives et qu'il est difficile d'avoir accès à l'offre ordinaire. D'autres soulignent le manque d'activités et d'initiatives adaptées dans leur quartier.

Ici aussi, les répondants font savoir qu'ils ont besoin de bonnes informations concernant l'accessibilité des activités. Une information suffisante peut rendre aussi une activité plus prévisible pour les répondants avec un trouble du spectre de l'autisme et faciliter leur participation.

« L'offre culturelle pour les personnes entendant et sourdes n'est pas la même, tous les théâtres ne sont pas équipés d'une boucle à induction, les spectacles ne sont pas interprétés. Il n'y a pas une véritable politique inclusive qui permettrait de rendre la culture inclusive. Une initiative serait de mettre en place un quota obligatoire d'accessibilité culturelle. »

« Je constate qu'à cause de mon autisme, je n'ai quasiment pas d'énergie pour participer à des activités de loisirs. La plupart d'entre elles, comme le Marché d'hiver, ne sont pas aménagées pour des personnes autistes. Souvent, je dois déjà revenir chez moi après 10 minutes parce que j'ai trop de stimulations. La musique est trop forte, il y a trop de monde sur trop peu d'espace, il n'y a pas de possibilité pour échapper un moment à la foule... » *

« Il n'y a aucun loisir adapté dans ma région [...] pour les jeunes adultes comme moi. »

« Trop peu de possibilités d'accueil vraiment inclusives durant les vacances. » *

« Je participe à des activités grâce aux asbl pour personnes malvoyantes mais comme j'ai un handicap moteur en même temps parfois il leur est difficile d'adapter pour les deux. »

« Les clubs sportifs m'empêchent de participer à cause de mon handicap alors qu'ils ne m'ont même pas encore vu. Il y a des clubs d'handisport, mais pas dans mon quartier et je n'y rencontre pas des amis qui vivent près de chez moi. » *

« J'hésite beaucoup à entrer dans un musée parce que je ne sais pas comment c'est à l'intérieur. Dans les lieux que je ne connais pas, j'ai peur de l'inconnu. Est-ce que je pourrai garder mon sac à dos ? Est-ce que je devrai enlever mon manteau ? Où faut-il payer ? Est-ce qu'il y aura des problèmes si je demande une réduction avec ma carte de handicap ? Est-ce que je peux emmener un accompagnateur et est-ce que cela va poser un problème parce que je n'ai pas de handicap physique ? Que va-t-il se passer s'ils mettent en doute que j'ai besoin d'un accompagnateur alors que je n'oserais pas entrer sans lui ? » *

« Peu de soutien au niveau de l'handisport en Belgique, la fédération handisport francophone doit gérer une vingtaine de sports avec moins de moyen que les fédérations sportives valides qui ne gèrent chacune qu'un sport. »

Les transports et l'assistance sont d'importants leviers

Comme nous l'avons déjà dit, les personnes handicapées dépendent souvent des transports publics pour leurs déplacements. Nombre de répondants estiment qu'il faut améliorer la disponibilité et l'accessibilité des transports publics pour qu'ils puissent participer à la vie culturelle et aux activités de loisirs. L'alternative des transports adaptés est trop chère (voir aussi 4.2 Accessibilité).

Beaucoup de répondants indiquent aussi avoir besoin d'assistance pour participer aux activités. Quand ils ont un budget prévu, il est souvent insuffisant. Ils doivent faire appel à des proches ou à des amis, qui ne peuvent pas toujours le faire.

« Pour mes loisirs, je dépends entièrement du temps libre de mes parents ! Je ne peux aller nulle part tout seul. Donc, merci papa et maman ! Car ils sont prêts chaque soir à me conduire chez le kiné, au club de tennis de table, au handibadminton et au club de handidanse. Sans eux, je ne pourrais pas participer à cela. » *

« Si je peux faire appel à des amis, je peux participer à toutes les activités culturelles qui m'intéressent, mais aller seul quelque part ... non, ce n'est pas possible. » *

« Pour un malvoyant comme moi, il est souvent difficile de participer à des activités de manière autonome. Je dépends d'un accompagnateur. J'ai déjà raté beaucoup de choses chouettes parce que je ne trouvais pas d'accompagnateur. » *

« J'ai toujours besoin d'une assistance, mais le budget d'assistance disponible est insuffisant pour cela. » *

« Je ne sors jamais seule et j'attends toujours un budget d'assistance qui me permettrait de limiter toutes les dépenses liées à mes déplacements et aux accompagnants nécessaires à mes sorties. Je fais de moins en moins de sorties à cause de cela, car les soins et les aides coûtent chers en plus du loyer, ... »

4.10 Vie relationnelle, affective et sexuelle

L'article 23 de la Convention ONU impose aux États de mettre un terme à la discrimination des personnes handicapées pour tout ce qui a trait aux relations personnelles, au mariage, à la parentalité et à la famille. En d'autres termes, les pouvoirs publics doivent veiller à ce que les personnes handicapées puissent également exercer leur droit à se marier, à nouer une relation amoureuse ou amicale et à fonder une famille, sur la base de l'égalité avec les autres.

Figure 29 : Mon handicap m'empêche de mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie

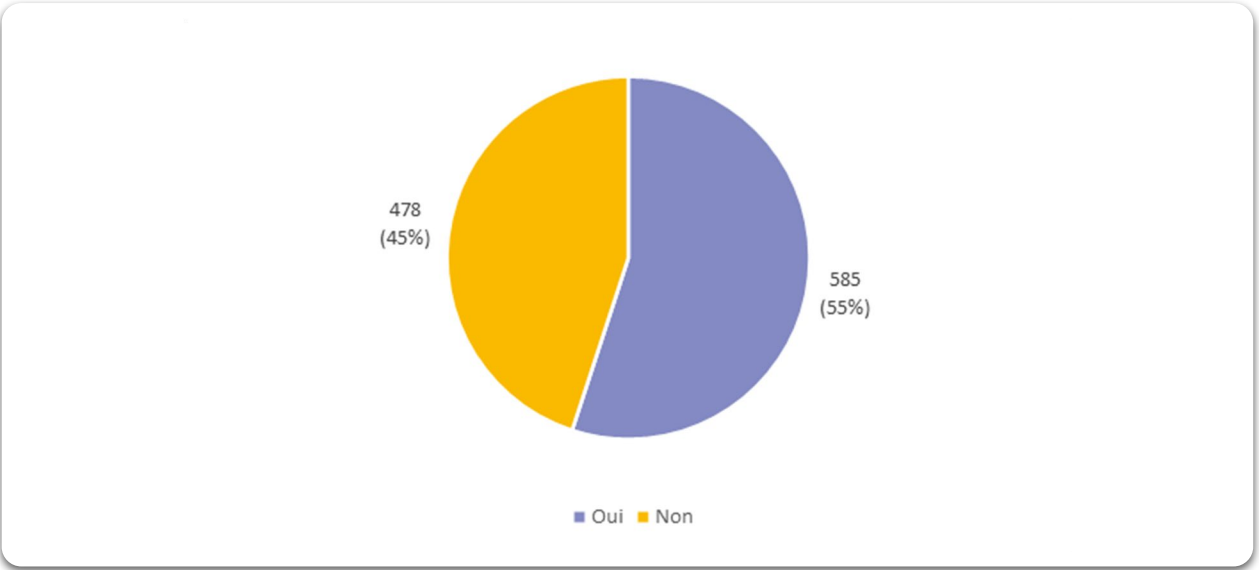


Tableau 29 : Mon handicap m'empêche de mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Mon handicap m'empêche de mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie	% Total (n=1.063)	% FR (n=486)	% NL (n=572)	% DE (n=5)	% F (n=615)	% H (n=433)	% X (n=12)
Oui	55%	53%	57%	60%	51%	60%	67%
Non	45%	47%	43%	40%	49%	40%	33%

Figure 30 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie

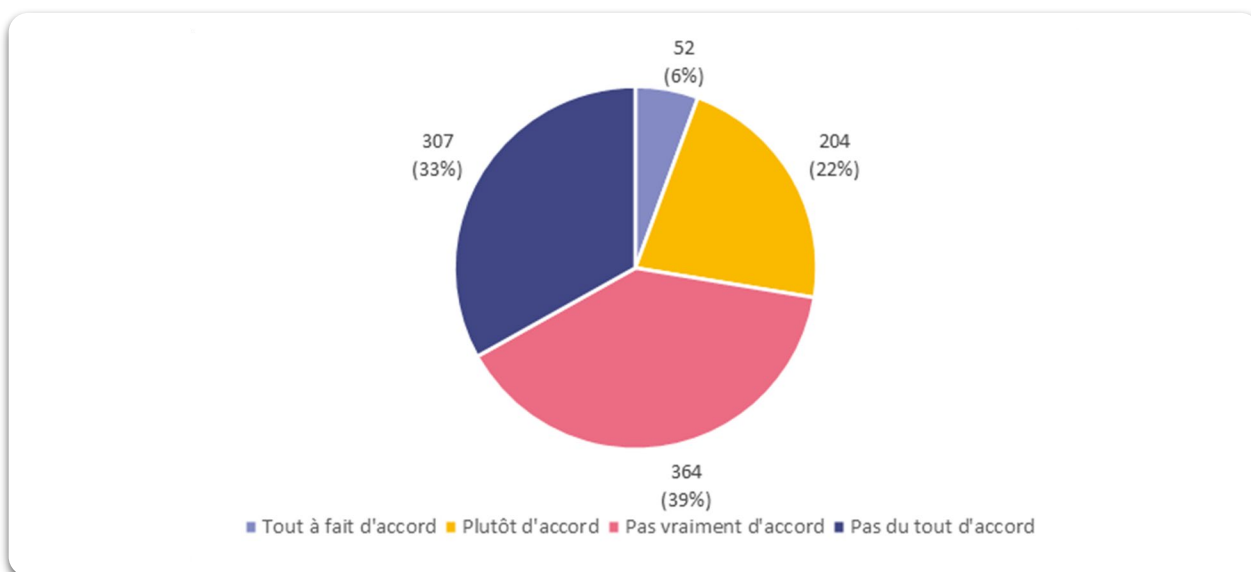


Tableau 30 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie	% Total (n=927)	% FR (n=421)	% NL (n=503)	% DE (n=3)	% F (n=523)	% H (n=390)	% X (n=11)
Tout à fait d'accord	6%	6%	6%	0%	5%	6%	0%
Plutôt d'accord	22%	27%	18%	0%	23%	21%	9%
Pas vraiment d'accord	39%	39%	39%	0%	40%	38%	45,5%
Pas du tout d'accord	33%	28%	37%	100%	32%	35%	45,5%

Il ressort de l'enquête qu'un grand nombre de personnes handicapées estime qu'il leur est plus difficile, voire impossible de mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie. Pour la très grande majorité d'entre elles, pratiquement aucun progrès n'a été accompli ces dernières années dans ce domaine. La vie relationnelle des personnes handicapées fait toujours l'objet d'un tabou et l'incompréhension est de loin le plus grand obstacle qu'elles rencontrent à ce sujet.

Incompréhension et besoin de sensibilisation

Bon nombre de personnes handicapées se heurtent à une incompréhension et à un manque d'ouverture de la part d'autres personnes lorsqu'elles veulent entamer une relation. Le handicap, et tout ce qu'il peut ou non entraîner, fait l'objet d'une image négative qui peut rebuter des partenaires potentiels. Même les parents et amis n'échappent pas à des stéréotypes tenaces sur les relations affectives des personnes handicapées. Une sensibilisation est nécessaire pour s'attaquer à ces stéréotypes.

Dans les institutions aussi, les relations et la vie sexuelle des personnes handicapées sont encore parfois

un tabou. Ces institutions, ainsi que les services publics pour personnes handicapées, doivent être sensibilisés et tenir compte des besoins en matière de relations et d'amitié. Comme n'importe qui d'autre, les personnes handicapées ont des désirs affectifs et sexuels et doivent avoir l'occasion et les moyens de les exprimer.

« J'ai une très belle relation, de manière très inattendue. Mais il n'est pas évident d'avoir des rendez-vous amoureux quand on a un handicap. On ne peut pas cacher le fait qu'on a un handicap et ça rebute les gens. C'est tout de suite un obstacle. Beaucoup de choses peuvent encore être faites pour rendre plus positive l'image des personnes handicapées, pour montrer qu'elles ne sont pas bizarres, qu'elles sont différentes mais que ce sont surtout des personnes ordinaires qui font, sentent, pensent... les mêmes choses que les personnes valides. Une question d'image, donc. » *

« Dès que les gens apprennent qu'on a une maladie ou un handicap, ils décrochent totalement. Pour la sexualité, on vous renvoie à des 'travailleuses du sexe', autrement dit des prostituées. Comme si quelqu'un qui a un handicap ou une maladie était seulement obsédée par le sexe. » *

« J'ai heureusement rencontré un homme gentil qui m'a énormément soutenue quand je suis tombée malade. Comme j'ai des tendances psychotiques, cela n'allait pas de soi. » *

« Difficulté de rencontrer qui on veut, quand on veut, où on veut. Même avec un très lourd handicap, tout est possible mais tout ne dépend pas uniquement de moi. Or, la société civile, sur ce plan-là, a une éducation insuffisante et est bourrée de stéréotypes sclérosants. En principe, les personnes en situation de handicap devraient avoir les mêmes chances que les autres dans leur vie affective et sexuelle. Il y a une insuffisance de formation sur ce sujet. L'accompagnement sexuel doit être aussi résolu mais le chemin est encore long. On est encore loin de rencontrer des couples valide-handicapé. »

« Les handicapés sont aussi des êtres sexuels. Cependant, nous sommes traités comme si nous devions être stérilisés ou séparés de la société afin d'empêcher notre 'mauvaise génétique' de se propager. »

« C'est en grande partie encore un tabou, dans l'institution où je réside, nous ne pouvons même pas nous faire des caresses. » *

« Dans les centres résidentiels ils préfèrent nous gaver des médicaments pour stopper tout désir sexuel plutôt que les aiguiller et accompagner les familles ! »

Des contacts sociaux parfois difficiles

La difficulté d'établir et d'entretenir des contacts sociaux est un autre enseignement de l'enquête. Des répondants se retrouvent souvent isolés à cause d'un entourage inadapté et d'un manque d'assistance. La communication ne va pas de soi pour les personnes qui ont certains types de handicap, par exemple lorsqu'on comprend difficilement – ou pas - la communication non-verbale. Des personnes autistes signalent ainsi leur difficulté à nouer des relations et des amitiés. Elles estiment également qu'il y a un besoin d'un soutien spécialisé.

« Je trouve qu'il est très difficile de faire la connaissance d'autres personnes, notamment parce

qu'il y a beaucoup de situations où on se rencontre avec un bruit de fond. Dernièrement, j'ai fait pour la première fois du speed dating. J'ai contacté l'organisation à l'avance. Nous étions très nombreux dans un très petit espace. C'était extrêmement difficile de comprendre les gens. » *

« On pense très souvent que je vois mieux que ce n'est le cas en réalité, ce qui est une source de malentendus. Mon cercle d'amis est très limité. » *

« J'ai perdu beaucoup 'd'amis' qui ne comprennent pas ma maladie et ma situation. »

« Pas de soutien pour aider des personnes autistes (sans handicap intellectuel) à nouer des relations (aussi bien amicales que romantiques), alors que c'est justement un domaine dans lequel ce soutien est particulièrement nécessaire. Les initiatives existantes proviennent de la communauté elle-même et un soutien leur viendrait certainement bien à point. » *

Impact de la santé et du besoin de soins

Il ressort de l'enquête que certaines personnes handicapées ne nouent pas de relations en raison de leur état de santé ou de leurs besoins de soins, qui demandent beaucoup d'énergie et de soutien ou qui occasionnent des douleurs. Un soutien adéquat est nécessaire pour être vraiment indépendant. Les répondants qui vivent en couple font savoir que le handicap est aussi un défi pour le partenaire.

« Une relation exige beaucoup d'énergie... J'ai besoin de toute mon énergie pour moi-même. Je n'ai pas d'intimité et je n'ai plus personne autour de moi. La douleur submerge tout comme un parasite qui s'empare de votre corps. » *

« Comme il n'y a pas de soins sur mesure et que je ne peux dès lors pas vivre dans un studio faute d'un accompagnement suffisant, je n'ai pas assez d'intimité chez mes parents ou dans l'établissement où je séjourne quelques jours par mois. » *

« Le traitement déjà fait diminuer la libido et en plus les douleurs articulaires et musculaires ne me permettent parfois de ne pas pouvoir répondre à la demande de mon mari. »

« Si je le voulais, je pourrais avoir une petite amie, mais comme vivre avec mon handicap est souvent très lourd pour l'autre, il est plus facile de rester célibataire » *

« L'impact de mon handicap se fait ressentir dans mon couple car mon mari doit pallier à mon incapacité à faire ma part du ménage. Il ne me le reproche jamais mais il est fatigué ce qui réduit nos contacts et nuit à notre vie affective. »

Vie et relations sexuelles

Les personnes handicapées ne sont pas véritablement vues comme ayant des désirs et des besoins sexuels. Certains répondants signalent qu'ils rencontrent des obstacles physiques ou autres pour vivre leur sexualité. Les services professionnels d'accompagnement à la sexualité et à l'intimité font une grande différence pour eux. Certaines organisations proposent déjà des services, mais les accompagnateurs peuvent aussi jouer un rôle. Il faut cependant investir dans des formes supplémentaires de soutien et d'accompagnement. Les formes actuelles ne répondent pas aux besoins de toutes les personnes handicapées.

« Trop de stigmatisation sur les sites de rencontre. »

« Pour moi, il est physiquement difficile d'encore faire l'amour. » *

« Des services tels que l'asbl Aditi sont une forme d'aide très importante pour les personnes handicapées qui ont peu de possibilités d'avoir des relations intimes. C'est un élément important d'une existence conforme à la dignité humaine. » *

« Comme tout être humain, j'ai besoin de chaleur et de tendresse. Mon accompagnement m'a appris comment je pouvais me satisfaire de manière appropriée. Chapeau pour ces gens. » *

« On a besoin de bons travailleurs du sexe, y compris pour les personnes âgées handicapées. » *

« Pour une personne comme moi, souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme et avec des capacités normales, il est difficile d'avoir une vie intime et sexuelle. Les possibilités offertes aux personnes handicapées (Aditi) ne conviennent pas vraiment aux personnes autistes et normalement douées. Faut-il alors se tourner vers les travailleuses traditionnelles du sexe ? Mais là, la sécurité et le prix sont un obstacle pour moi. » *

Obstacles financiers

Les résultats de l'enquête montrent que la situation financière a aussi un impact sur les relations affectives des personnes handicapées. L'accessibilité financière des services sexuels et l'accompagnement peuvent notamment être un obstacle pour des personnes handicapées.

« Il n'y a pas de budget pour cela et cohabiter réduit encore vos moyens financiers. La sexualité est impayable. Un simple massage sans supplément coûte au moins 45 € et ensuite on reste seul sans satisfaction sexuelle. » *

« J'ai quelqu'un qui vient de mon précédent établissement de soins, mais nous ne pouvons pas payer les transports pour être régulièrement ensemble. » *

« La honte des problèmes financiers empêche les contacts sociaux. » *

« On ne m'a encore jamais aidé pour ces problèmes, je devrais aller voir un sexologue mais je ne peux pas le payer. L'asbl Aditi fournit des services sexuels à des personnes handicapées. Je ne fais pas appel à eux car je n'ai pas l'argent pour cela et la sexualité sur commande n'éveille pas ma passion et mon désir. » *

« Avec le peu de moyen financier que nous avons il est impossible d'avoir une vie sociale, on vit souvent reclus chez soi donc il n'est pas facile dans ces conditions d'avoir des amis ou un petit copain. »

4.11 Participation à la vie politique et publique

L'article 29 de la Convention ONU reconnaît le droit des personnes handicapées à participer à la vie politique et publique. Cela signifie concrètement qu'il faut les inciter aussi bien à voter qu'à se porter candidates aux élections et à des fonctions publiques. Les États doivent participer à la création de conseils consultatifs capables de les conseiller, du niveau local au niveau international.

Figure 31 : Mon handicap m'empêche de participer à la vie politique et publique

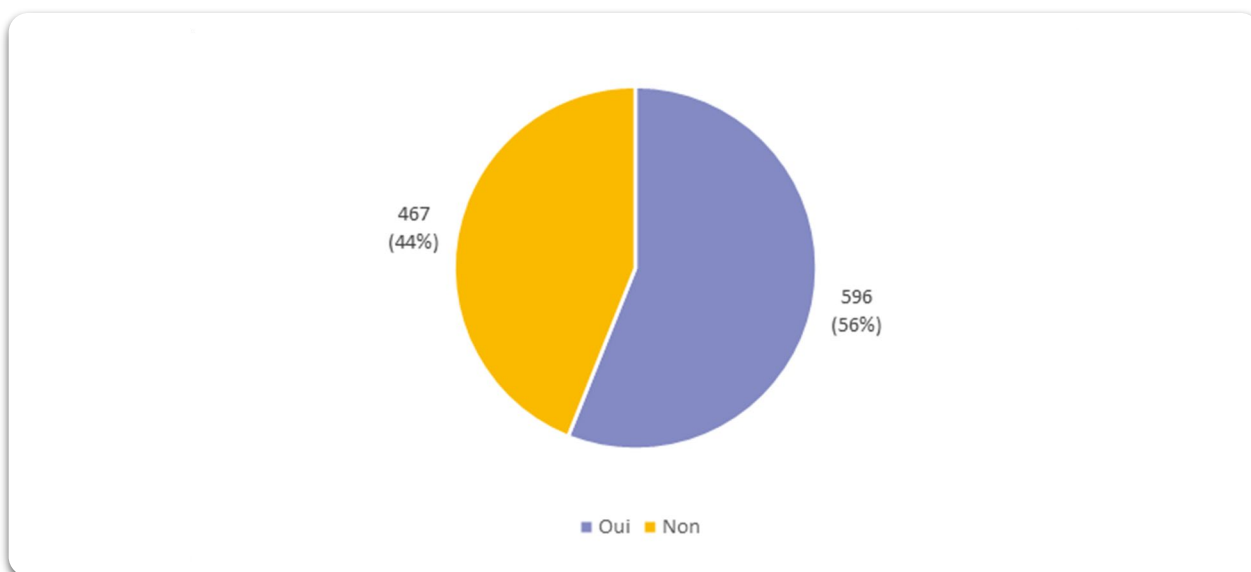


Tableau 31 : Mon handicap m'empêche de participer à la vie politique et publique – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Mon handicap m'empêche de participer à la vie politique et publique	% Total (n=1.063)	% FR (n=478)	% NL (n=579)	% DE (n=6)	% F (n=603)	% H (n=444)	% X (n=12)
Oui	56%	48%	63%	50%	56%	56%	42%
Non	44%	52%	37%	50%	44%	44%	58%

Figure 32 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement participer à la vie politique et publique

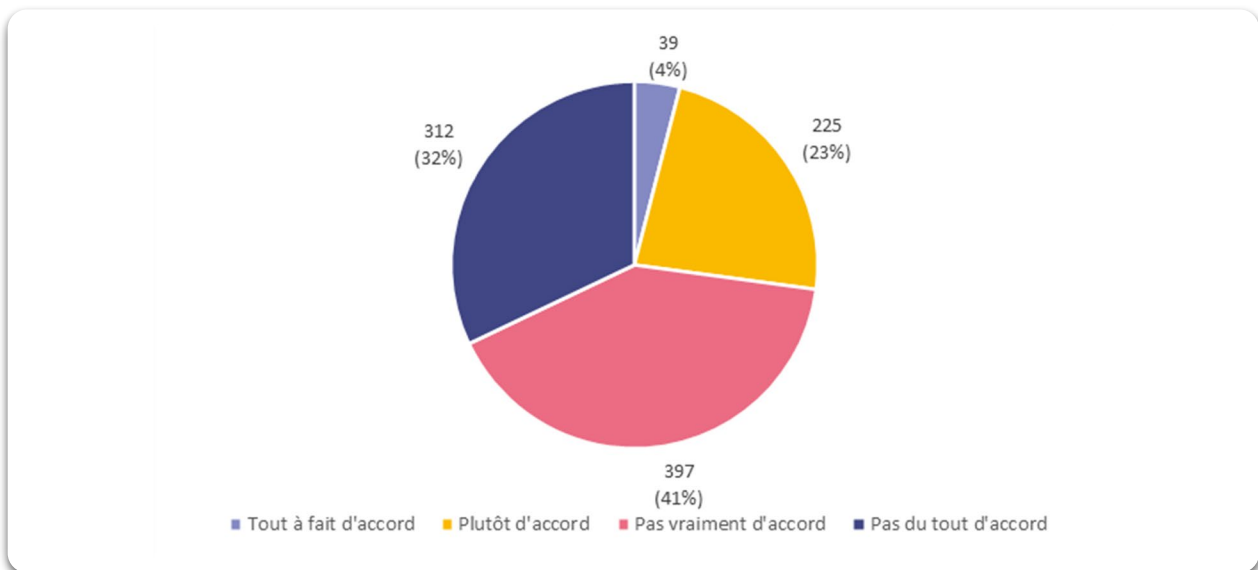


Tableau 32 : Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement participer à la vie politique et publique – Résultats détaillés selon la langue et le genre du répondant

Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement participer à la vie politique et publique	% Total (n=973)	% FR (n=436)	% NL (n=532)	% DE (n=5)	% F (n=547)	% H (n=411)	% X (n=11)
Tout à fait d'accord	4%	4%	4%	0%	4%	4%	9%
Plutôt d'accord	23%	30%	17%	40%	24%	22%	36%
Pas vraiment d'accord	41%	39%	43%	40%	41%	41%	27%
Pas du tout d'accord	32%	27%	36%	20%	31%	33%	27%

Une majorité de répondants signalent que leur handicap freine leur participation à la vie politique et publique. Ils estiment généralement que peu de progrès en la matière ont été réalisés ces dernières années. Cette insatisfaction s'avère plus grande du côté néerlandophone que francophone.

L'inaccessibilité de l'espace public complique la participation à la vie politique et publique

Les personnes handicapées veulent participer et s'engager, mais se heurtent à un environnement qui rend impossible cette implication dans la vie sociale. Celles qui ont besoin d'une assistance pour communiquer avec d'autres rencontrent de grandes difficultés sur ce plan. Les répondants font état d'un manque de moyens, comme des interprètes en langue des signes et des sous-titrages. Un accompagnement est souvent nécessaire pour pouvoir participer à des activités politiques, que ce soit pour se rendre sur place, pour s'orienter dans un groupe de gens ou pour oser nouer des contacts. Certains doivent être de retour tôt le soir dans l'institution où ils résident. Enfin, l'inclusion demande un changement de mentalité de la société : les gens ne sont pas toujours ouverts à la différence.

« Je peux donner mon avis uniquement par écrit, pas de déplacement possible et bâtiments communaux difficilement accessibles. »

« Quand on exerce un mandat, on a droit à un accompagnateur. Mais il y a des problèmes pour obtenir toutes les informations. Ils se servent de nous pour montrer qu'ils se préoccupent de nous, mais après les élections ils n'ont plus besoin de nous. » *

« À cause de ma déficience visuelle, il est difficile d'établir des contacts dans un groupe d'inconnus, surtout dans un lieu que je ne connais pas. Un accompagnateur peut être utile. » *

« Malgré mon intérêt, je n'assiste pas aux conseils communaux de mon village, aux activités organisées par mon parti politique... Je ne pourrais rien comprendre sans aide (interprète ou surtitrage). »

« Une personne handicapée est encore considérée comme ayant moins de valeur et n'est pas entendue ! » *

Le vote est facilité, mais il y a encore du pain sur la planche

Des progrès ont été réalisés, mais d'importants obstacles subsistent, aussi bien avant les élections que le jour même du scrutin. Avant les élections, les campagnes électorales et les informations ne sont pas toujours accessibles à tous. Le jour du scrutin, certains bureaux de vote ne sont pas accessibles. Cela concerne aussi bien des problèmes de mobilité, comme l'inaccessibilité des transports publics, l'absence de places de parking réservées et de trop longues files d'attente, que l'aspect technologique du vote et les conditions dans l'isoloir (trop peu de lumière et de place pour un fauteuil roulant).

De nombreux répondants se plaignent de ne pas pouvoir émettre leur voix de manière autonome. Ils ont besoin d'une assistance dans l'isoloir, ce qui viole leur droit au secret du vote. Les personnes que le juge de paix a déclarées incapables d'exercer leurs droits politiques perdent leur voix et ne sont donc pas représentées dans le paysage politique.

« Il y a peu d'informations adaptées à mon handicap. Mes parents m'ont informé le mieux possible et je suis allé voter. J'ai pu m'exercer avant sur un ordinateur, ce qui a été pratique. » *

« Très peu d'hommes politiques rendent leurs discours accessibles en LSFB ! On n'est pas au courant des programmes politiques, triste ! »

« Malgré quelques initiatives intéressantes, je constate que les programmes, tracts électoraux ... ne sont quasi jamais accessibles dans une forme adaptée. Et les sites internet des partis politiques ne me semblent toujours pas pensés de manière à être accessibles réellement pour tous, notamment pour les personnes handicapées visuelles. »

« Cette année, j'ai été obligé de me rendre dans un bureau de vote inaccessible. L'isoloir et les ordinateurs ne sont pas prévus pour des personnes dont les mouvements de bras sont limités. Pour moi, voter signifie être aidé à se préparer une heure à l'avance, attendre un moyen de transport adéquat, faire la file pour voter, attendre le taxi et attendre ensuite l'assistance chez moi. Au total, je perds trois heures alors que voter en ligne prend tout au plus un petit quart d'heure. » *

« Tout le monde a le droit de voter anonymement ... sauf les handicapés et surtout les

malvoyants. Mon vote n'est pas secret. Je dois compter sur quelqu'un d'autre pour m'aider à remplir mon bulletin de vote et à voter. »

« La représentation politique des personnes dont les droits politiques ont été supprimés est inexistante. Il conviendrait d'assurer qu'une voix soit 'représentée' même si la personne ne sait pas voter. »

Autocensure et épuisement

Les témoignages nous apprennent que les personnes handicapées, notamment les personnes avec une déficience intellectuelle ou présentant des troubles du spectre autistique, ont tendance à se sous-estimer et à s'exclure elles-mêmes de la vie publique et politique. On a trop peu le réflexe de se demander à ce moment-là comment l'environnement peut être adapté pour rendre leur participation possible malgré tout. D'autres répondants estiment que leur handicap exerce une telle place dans leur vie qu'ils n'ont plus d'énergie ou de force pour d'autres engagements.

« Vu mon handicap intellectuel, je ne peux certainement pas participer à la politique ! » *

« Mon diagnostic (trouble du spectre de l'autisme et trouble de l'apprentissage) n'a été établi que plus tard, à l'âge adulte. Avant ce diagnostic, j'étais politiquement actif et je faisais du lobbying politique (volontariat). Avec mon diagnostic d'autisme, j'ai le sentiment de ne plus être pris au sérieux sur le plan politique. De ce point de vue, même s'il me donne accès à une assistance, je le ressens comme une manière de m'étiqueter et de me stigmatiser. » *

« Je suis militante et politisée mais je ne me vois pas briguer un mandat ou militer à plus de 1% de mon temps. Trop lourd et fatigant pour mon corps. »

« Étant psychotique avec des accès de colère, c'est assez inimaginable. »

« Pas de soucis pour moi m'exprimant très bien mais c'est trop compliqué pour moi d'affronter les autres encore donc l'autisme reste la problématique mais je pourrais y accéder avec de l'intérêt... »

Sous-représentation des personnes handicapées dans le paysage politique

Plusieurs répondants dénoncent le manque de représentation, tant au niveau local que régional et national. Lorsque des partis invitent des personnes handicapées à jouer un rôle politique, c'est souvent uniquement sur des thèmes liés au handicap.

Les personnes handicapées ont moins de possibilités d'exprimer leurs préoccupations ou leurs critiques. Elles tiennent compte de l'impact que cela peut avoir sur leur situation.

Des conseils consultatifs garantissent à minima que les personnes handicapées puissent rendre compte des effets négatifs des politiques menées et que des ajustements soient pris.

« On n'attend pas des personnes handicapées qu'elles aient une vie publique ou politique. Ou alors, c'est encore trop souvent sur des thèmes spécifiquement liés au handicap (comme l'accessibilité des transports publics). » *

« Les handicapés n'ont pratiquement pas de voix dans la politique. En tant que groupe de personnes handicapées, nous ne sommes pas représentés au parlement, ni au niveau belge, ni au niveau flamand. C'est pour cela qu'il y a tellement de lois lamentables ou inexistantes (fiscalité, emploi, etc.) pour les handicapés. Les décisions sont prises par-dessus leur tête et pas par eux-mêmes. » *

« Il faudrait des quotas pour les personnes handicapées dans la politique. On m'a déjà demandé d'entrer en politique et de figurer quelque part en bas de la liste pour attirer des voix de personnes handicapées. » *

« Le paysage politique est à l'image de la société validiste qui nous est imposée. Peu (voire pas du tout) de représentant politique concerné par le handicap. Enfin, prendre la parole lorsqu'on est en situation de handicap est difficile ... Voire impossible. »

« Ayant mis en place un projet de sensibilisation à l'autisme, j'ai été invité à participer à la commission handicap et solidarité de ma commune. Sur 20 personnes, nous étions deux en situation de handicap. Vous imaginez une commission sur l'égalité homme-femme composer à 80% d'hommes ? Le plus souvent, la parole est donnée aux experts, aux aidants, mais très rarement aux personnes concernées. »

4.12 Autres thèmes importants pour les répondants

Ce dernier chapitre relate les principales difficultés vécues par les répondants qui ont souhaité s'exprimer sur des droits ne faisant pas l'objet d'une question spécifique de la consultation.

Difficulté à faire valoir ses droits

De façon générale, les répondants disent à quel point il est difficile de défendre leur droit. Les répondants avec un handicap invisible réclament une reconnaissance de leur handicap et la possibilité de bénéficier d'une attestation afin de pouvoir faire valoir leurs droits et bénéficier de l'ensemble des aménagements nécessaires.

Les personnes avec des maladies scientifiquement connues, mais non reconnues par le système de remboursement des soins de santé, se heurtent souvent à des problèmes financiers et à un manque de compréhension. Les personnes qui se considèrent électrohypersensibles soulignent les problèmes qu'elles rencontrent en lien avec l'évolution des technologies et l'omniprésence des ondes et des champs électromagnétiques, avec pour conséquence une restriction générale de leurs activités.

Dans leurs démarches administratives pour obtenir un droit (allocations, aide juridique, ...), les personnes en situation de handicap sont continuellement dans l'obligation de communiquer une série d'informations (revenus, composition de ménage...). Elles dénoncent une atteinte perpétuelle à leur vie privée, plaident pour un octroi automatique de leurs droits et demandent une simplification et un accompagnement pour toutes les démarches administratives. Certains répondants demandent également que le travail du SPF Affaires sociales DG handicap, et des médecins qui évaluent le handicap, soient évalués.

Enfin, les répondants constatent que la société en général, et les professionnels du secteur du handicap en particulier, ne connaissent pas toujours la Convention ONU et les droits qu'elle protège.

« Mon handicap invisible est souvent ignoré ou nié. Certaines personnes me disent que je suis une personne qui ne fait juste pas d'effort, alors que j'en fais 100% plus qu'elles. A cause de cela on m'a refusé des aménagements sans lesquels je ne pouvais pas étudier et je me suis retrouvée en situation d'échec, de burn-out, de phobie scolaire et en dépression. J'ai été obligée de me réfugier dans l'enseignement spécialisé pour avoir un espoir de terminer mes études. Ce n'est pas normal. »

« Encore une fois, attribuer une carte EDC (European Disability Card) à tous ceux qui y ont droit. Cela nous permet de démontrer, lors d'excursions et en vacances, que notre fils n'est pas ingérable mais qu'il subit des stimulations excessives. Cette carte est encore plus importante pour les gens qui ont un handicap non visible. » *

« Je souffre de pathologies qui sont encore mal connues et dont on n'a pas encore trouvé la cause. Il y a peu de compréhension pour cela. On ne fait pas non plus de recherches ou bien on ne suit pas les recherches faites à l'étranger. On se sert d'idées et de méthodes de traitement dépassées. Souvent, on ne nous croit pas. Mon droit à la santé est ainsi compromis. Il est fréquent aussi qu'une maladie psychique ne soit pas un handicap pris au sérieux. Je n'ai pas l'impression d'une égalité devant la loi si un handicap est pris plus au sérieux que l'autre. » *

« Pour le moment, les EHS (électrohypersensibles) sont les grands oubliés ! Ils sont une communauté d'invisibles et il est temps que cela change ! Nous avons grandement besoin d'aide !!! »

« Quand on a un handicap, il y a tant de démarches administratives et tellement de choses qui tournent mal. Il serait utile de simplifier tout cela et d'octroyer automatiquement les droits. Maintenant, il faut beaucoup s'informer pour obtenir ce à quoi on a droit. Ce n'est pas évident pour tout le monde. » *

« La plupart des instances publiques ne connaissent même pas ce document ! Les CPAS, les hôpitaux, la justice, la police... Mieux faire connaître la Convention, y compris auprès des employeurs publics, et montrer que c'est un bon exemple, cela pourrait tellement améliorer notre vie. » *

Accès aux soins de santé

En ce qui concerne l'assurance hospitalisation ou frais ambulatoires, de nombreux répondants mettent en avant que les soins liés au handicap -ou à une affection antérieure à la date de souscription de l'assurance- ne sont pas pris en charge par cette dernière. De même, l'ensemble des médicaments liés à la situation de handicap ne sont pas remboursés par l'INAMI.

D'autres participants regrettent que le choix de leurs prestataires de soins dépende uniquement de l'accessibilité du lieu où le soin est presté. De même, les hôpitaux ne sont pas accessibles aux personnes en situation de handicap, notamment aux personnes malentendantes ou sourdes.

« La difficulté pour moi était de choisir entre me soigner et travailler. Car travailler me fait perdre

tous les droits auxquels j'ai accès. J'ai choisi le travail, mais je vais devoir me priver par exemple d'aller au cinéma à défaut des médicaments que je dois prendre et pour lesquels je ne suis plus remboursée car j'ai un salaire. Mais le salaire c'est pour une vie quotidienne sans handicap. Le mieux serait d'avoir un salaire et de pouvoir garder les remboursements des antibiotiques, des séances de kinésithérapie. »

« Pas de choix libre du médecin traitant il faut un cabinet accessible chose rare !!! »

« Il faut aussi veiller davantage à ce que des interprètes en langue des signes soient disponibles dans les hôpitaux. Beaucoup d'hôpitaux belges continuent à faire des difficultés pour recourir à des interprètes lors des consultations. C'est un droit élémentaire qui occasionne toujours des discussions sans fin alors que cela devrait être un droit fondamental. Supposez qu'on vous explique qu'on vous a diagnostiqué un cancer, mais que vous ne comprenez rien à ce qu'on vous raconte... Comme ça doit être frustrant ! »*

Accès à la justice

Les personnes en situation de handicap n'ont pas les moyens financiers de se pourvoir en justice, surtout depuis que les personnes handicapées n'ont plus automatiquement droit à l'aide juridique gratuite. Le justiciable sourd réclame le droit de bénéficier d'un interprète en langue des signes dans les matières civiles. Les tribunaux ne sont pas, non plus, toujours accessibles. Les personnes malvoyantes qui se rendent chez le notaire sont confrontées à des problèmes de procédure quant à la validité de leur signature.

« En matière de justice, (...) la dernière réforme a conditionné le droit à l'aide juridique gratuite aux moyens d'existence. A présent, il faut faire preuve d'indigence pour y avoir droit tandis qu'avant seul le statut de 'handicapé' comptait. Or, on le sait, la justice coûte cher. Ce n'est pas parce qu'une personne en situation de handicap a des revenus supérieurs à ceux de la pauvreté qu'elle a les moyens financiers pour aller défendre ses droits devant la justice ; ceci d'autant plus qu'elle a souvent à faire face à des dépenses qui sont causées par la situation même de son handicap. Ainsi, le fait qu'elle n'ait plus droit à la gratuité de la justice la met dans une position sociale qui risque de lui faire perdre sa capacité à défendre ses droits et donc à ne plus être à l'égalité des autres. »

« Je m'étonne qu'en 2020 il soit encore nécessaire d'avoir deux témoins indépendants ou un notaire supplémentaire pour que moi, en tant qu'aveugle, je puisse signer un document chez le notaire. » *

Capacité juridique

Les répondants sous statut de protection juridique réclament une meilleure assistance dans la prise de décisions qui les concernent. Ils se sentent infantilisés dans leur relation avec l'administrateur.

« Je dois toujours demander l'avis à l'administrateur de biens pour tout ce qui me concerne, le juge ne m'a pas pris au sérieux quand j'ai porté plainte. Des fois on me considère comme un bébé en surveillant mes achats. »

« J'aimerais que les plaintes déposées par les personnes qui présentent une déficience intellectuelle soient prises au sérieux. Le droit de décider pour tout ce qui me concerne.

J'aimerais avoir mon mot à dire sur la manière dont mon argent est géré par mon administrateur de biens. »

Liberté et sécurité

D'aucuns dénoncent le pouvoir exorbitant des juges et des médecins au regard des personnes avec des troubles psychiques. Souvent, ces dernières ne sont pas entendues dans leur parcours en psychiatrie.

D'autres mettent en avant que les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap séjournant dans les lieux clos (institution, hôpitaux psychiatriques, établissement pénitentiaires...) sont souvent bafoués. Ces lieux doivent impérativement faire l'objet d'une surveillance plus accrue.

« Conditions de vie indignes dans certains services hospitaliers ou au sein des établissements pénitentiaires. Sans parler des droits humains élémentaires qui y sont bafoués au quotidien... »

« Dans l'univers de la psychiatrie, on continue encore beaucoup trop à parler par-dessus la tête du patient. C'est un monde à part où on se sent de plus en plus petit au lieu de se sentir d'égale valeur... On peut beaucoup moins choisir son parcours de soins que dans le secteur de l'aide aux personnes handicapées. C'est le médecin qui décide dans quel département vous allez, en accueil de jour ou à temps plein... Votre voix est davantage entendue dans les hôpitaux ordinaires. » *

Accès aux assurances

Le handicap restreint considérablement les possibilités de souscrire une assurance. Trop souvent, les assurances tiennent compte de la situation de handicap pour augmenter le montant des primes, voire tout court, leur refuser le bénéfice de l'assurance.

« On a récemment refusé que je souscrive une assurance décès [...], je souffre d'autisme avec une déficience mentale. J'ai un handicap et je ne suis pas malade, mon espérance de vie est la même que celle d'une personne sans handicap, et pourtant je n'ai pas pu souscrire d'assurance, soi-disant parce que j'étais malade. Je trouve que cela porte atteinte à mes droits. » *

« Ne peut-on pas créer un organe qui propose une aide administrative sur mesure ? Les mutualités et les assurances pourraient aussi être un peu plus serviables vis-à-vis des personnes handicapées, ne pas dire simplement 'votre assurance a été refusée, vous coûtez trop cher.' Les assurances solde restant dû devraient aussi être plus souples... » *

5 Conclusion et recommandations

Nous nous réjouissons que 1 144 personnes aient répondu au questionnaire en ligne d'Unia, diffusé largement dans les différentes régions. Ce grand nombre nous permet de relayer légitimement la parole, dans toute sa diversité, des personnes en situation de handicap et ce, dans les différents domaines sur lesquels nous les avons interrogées. Femmes, hommes, jeunes et moins jeunes, néerlandophones et francophones ont répondu largement. De nombreuses situations de handicap, reconnues ou non, visibles ou invisibles y sont représentées.

Quelques regrets néanmoins : une participation moindre des personnes germanophones, des personnes avec des troubles psychiques et des personnes vivant dans des centres d'hébergement. Nous sommes également conscients que la fracture numérique, qui touche une partie des personnes handicapées, a été défavorable à une plus large participation. Notre consultation en ligne devait être complétée par des rencontres au sein des services et centres où vivent ou sont accompagnées ces personnes. La crise sanitaire nous en a empêchés. Mais nous n'avons pas dit notre dernier mot : elles restent programmées dès que la situation le permettra.

D'un point de vue **quantitatif**, nous pouvons constater que pour chaque thème étudié dans la consultation, la majorité des répondants se déclarent limités dans l'exercice de leurs droits en raison de leur handicap. Cela est particulièrement remarquable dans l'accès aux activités culturelles et récréatives (69%), l'emploi (68%), l'accès à un niveau de vie correct (60%). Par ailleurs, 61% des répondants indiquent que le regard des autres les empêche de vivre comme ils le souhaitent. Très majoritairement, les répondants constatent peu ou pas de progrès dans l'exercice de leurs droits depuis 2014. Cela ressort très clairement pour l'accès à l'emploi ordinaire (81%).

Concernant les **résultats par langue du répondant** : les répondants néerlandophones se sentent davantage limités dans l'exercice de leurs droits en raison de leur handicap que les francophones. Cette différence se remarque essentiellement dans la dernière question relative au regard des autres (17 points de pourcentage de différence), dans la participation à la vie politique et publique (15 points de pourcentage de différence), dans l'enseignement (14 points de pourcentage de différence) et dans l'accès à l'emploi ordinaire (12 points de pourcentage de différence). Les répondants francophones, quant à eux, ont davantage déclaré avoir été victime de violence en raison de leur handicap (15 points de pourcentage de différence).

On constate également que les répondants néerlandophones estiment, plus que les francophones, que depuis 2014, il n'y a pas eu de progrès significatifs dans l'exercice de leurs droits. Cela ressort particulièrement pour la participation à la vie politique et publique (13 points de pourcentage de différence), l'accès à l'enseignement ordinaire (11 points de pourcentage de différence), le regard des autres (10 points de pourcentage de différence).

Concernant les **résultats selon le genre du répondant** : les hommes se sentent davantage limités par le regard des autres sur le handicap que les femmes (17 points de pourcentage de différence). Ils se déclarent également plus limités en raison de leur handicap dans leur accès à l'enseignement ordinaire (15 points de pourcentage de différence) et dans leur droit à mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie (9 points de pourcentage de différence). Les femmes quant à elles se sentent plus limitées en raison de leur handicap que les hommes dans leur accès à l'environnement bâti et aux transports (11 points de pourcentage de différence) et dans leur participation à la vie culturelle et récréative (7 points de pourcentage de différence). Elles déclarent davantage avoir subi de violence à cause de leur handicap que

les hommes (5 points de pourcentage de différence). Par ailleurs, on constate des pourcentages très similaires entre les femmes et les hommes quant à l'accord sur les progrès réalisés.

A côté de cette analyse quantitative, viennent ensuite les **constats d'ordre qualitatif** qui émergent des témoignages.

On ne peut parler de personne handicapée au singulier. Nous le savions déjà, mais il est important de le répéter. Il n'existe pas un type de personne handicapée, mais bien une large diversité de personnes qui vivent toutes leur handicap de manière différente. C'est un point d'attention dans toute politique les concernant. C'est aussi pourquoi le politique doit les entendre toutes par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives.

Sans accessibilité, pas d'accès aux droits. Les personnes handicapées, pour pouvoir participer à la vie en société, ont besoin d'un environnement accessible. Comment aller au travail, à l'école, au théâtre si, tant les transports que les lieux sont inaccessibles ? Comment, encore, exercer sa citoyenneté si on n'a pas accès à l'information ?

Au-delà de ces principaux constats, les répondants ont formulé trois préoccupations majeures : (1) leur niveau de vie, (2) l'image du handicap et (3) leur lieu de vie.

1. Niveau de vie

En ce qui concerne le niveau de vie, un cinquième des répondants déclare avoir un emploi. Une proportion qui correspond aux chiffres belges. Les autres répondants sont encore scolarisés ou vivent d'allocations. Or, nous savons que 40% des personnes qui bénéficient d'allocations vivent sous le seuil de pauvreté.

Les témoignages l'ont montré, si les personnes handicapées ont un emploi, celui-ci ne correspond pas toujours à leur niveau de diplôme. De plus, elles occupent des emplois souvent plus précaires, ont une formation insuffisante ou ne sont guère valorisées.

Ce qui revient par-dessus tout, c'est le coût de l'inclusion pour les personnes handicapées. Se déplacer sans transports en commun accessibles, avoir le soutien nécessaire pendant sa scolarité, obtenir des aménagements sur son lieu de travail, vivre avec qui on veut, avoir un logement décent et adapté, prendre en charge ses soins médicaux... On l'aura compris, c'est un parcours du combattant. Quant à la culture, elle est tout simplement un luxe.

2. Image du handicap dans la société

La deuxième plus grande préoccupation des répondants est la manière dont la société se représente le handicap. Les répondants dénoncent à maintes reprises les stéréotypes, les préjugés qui empoisonnent quotidiennement leur vie. Dans la rue, à l'école, au travail, dans les médias, jusque dans leur vie affective et sexuelle, le handicap déclenche automatiquement un déroulé de clichés, d'incompréhensions et de non-droits.

Pourquoi connaissons-nous si mal les personnes en situation de handicap ? La réponse pourrait se trouver dans le manque de liens, contacts, entre les personnes dites « valides » et les personnes handicapées. Elles se sentent vues « comme un groupe à part ».

Plus grave encore que les préjugés, ce sont l'infantilisation et la dévalorisation dont elles font l'objet. Un exemple parmi tant d'autres, combien de personnes pensent encore que la sexualité chez les personnes handicapées n'existe pas ? Combien de personnes ne prennent pas au sérieux une plainte exprimée par

une personne handicapée ?

3. Choix du lieu de vie

L'absence réelle de choix quant à leur lieu de vie est la troisième des préoccupations. Trouver un logement abordable, éventuellement adapté ou adaptable, avec des possibilités de transports proches (et accessibles) rend la recherche d'un logement encore plus difficile pour une personne handicapée. À maintes reprises, elles déclarent avoir renoncé à vivre avec la personne de leur choix puisque le montant des allocations est lié aux revenus du ménage et se voit donc diminué si la personne vit en couple, sans pour autant que la situation de handicap ne disparaisse. C'est ce qu'elles appellent le prix de l'amour, formule bien connue des intéressés.

Une vie autonome sans revenus suffisants et sans soutien suffisant n'est pas réalisable. On l'a vu, les allocations sont insuffisantes (et jusqu'il y a peu les jeunes devaient attendre 21 ans avant d'en bénéficier).

Une vie en autonomie, cela s'apprend, cela s'accompagne mais les services d'accompagnement sont débordés, les budgets pour les renforcer sont bloqués et des milliers de personnes attendent leur budget personnalisé pour s'offrir l'accompagnement et le soutien nécessaires, auxquels elles ont pourtant droit. Les jeunes ne peuvent donc pas s'envoler du logis de leurs parents, les adultes dépendent de leur conjoint ou de leur famille pour (sur-)vivre. Ainsi la vie en institution devient un choix négatif, faute de mieux. Parfois même, la maison de repos ou l'hôpital psychiatrique sont la seule solution en attendant. L'orientation négative fait partie de la vie des personnes handicapées, il est loin le choix promu par l'article 19 de la Convention ONU.

Outre ces trois préoccupations, **l'absence de choix en général** se révèle criante dans leur vie quotidienne. Par exemple, en ce qui concerne la scolarité, les jeunes en situation de handicap ne choisissent pas souvent leur orientation d'études : ils vont là où on veut bien d'eux, là où l'école est accessible, là où ils peuvent trouver le soutien et les soins dont ils ont besoin.

En outre, de nombreux répondants dénoncent des violences physiques, psychologiques et sexuelles. Dans leurs différents lieux de vie, y compris en famille, dans les lieux de soins ainsi que dans leur vie sociale, l'intégrité des personnes handicapées est trop souvent mise en danger. Différentes études le confirment, elles en sont davantage victimes que les personnes sans handicap. Une fois de plus, **leur parole n'est pas entendue**, elles ne sont pas crues, et encore moins lorsqu'il y a présence de troubles psychologiques ou d'un handicap intellectuel. Et que dire alors de celles et de ceux qui ne peuvent s'exprimer ? Et que nous n'avons pas pu atteindre dans cette consultation.

Nos autorités ont ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées en 2009, voilà 11 ans, afin de faire respecter ces droits. Pour les 10 thèmes que nous avons étudiés dans la consultation, les personnes handicapées déclarent être limitées dans l'exercice de leurs droits en raison de leur handicap. Très majoritairement, Elles sont « pas vraiment » ou « pas du tout d'accord » lorsqu'on leur demande s'il y a eu des progrès depuis 2014, date à laquelle le Comité ONU des droits des personnes handicapées a adressé ses recommandations à la Belgique concernant tous les secteurs de la vie des personnes en situation de handicap. Nous ne les reprenons pas ici, mais nous vous invitons à les (re-)lire.

« **Nothing about us without us** » est un principe à ne pas prendre à la légère. Tous les acteurs de la société et particulièrement nos autorités doivent s'y efforcer autant qu'ils le peuvent.

Unia a pour mission de protéger les droits des personnes handicapées et de veiller à l'application de la Convention ONU. C'est pourquoi nous concluons ce rapport par les recommandations formulées de manière directe ou indirecte par les répondants de notre consultation. Si elles ne sont pas nôtres, nous les soutenons dans le contexte actuel, puissent-elles à présent inspirer le travail de nos dirigeants.

Recommandations issues de la consultation

Niveau de vie

Supprimer les pièges à l'emploi pour les personnes handicapées bénéficiant d'allocations de handicap ou d'indemnité de maladie à temps partiel.

Augmenter le montant des allocations pour personne handicapée.

Ne pas modifier le montant des allocations d'intégration en fonction des revenus du ménage. Le coût supplémentaire du handicap ne change ou ne disparaît pas soudainement parce que la personne a trouvé un emploi ou se met en couple.

Arrêter la prise en compte des revenus du cohabitant dans le calcul des indemnités et des allocations.

Adapter plus rapidement le montant des allocations à la situation actuelle de la personne, et non pas à celle de l'année précédente.

Rendre les aides sociales plus accessibles. Désigner, par exemple, une personne de la caisse d'assurance maladie chargée d'accompagner la personne dans ses démarches pour en bénéficier.

Mieux reconnaître et indemniser les aidants proches.

Assortir les titres-services d'une franchise supplémentaire pour les personnes handicapées, les personnes malades chroniques et les personnes âgées afin qu'elles puissent bénéficier d'une aide supplémentaire maximale.

Étendre les titres-services aux services de taxis privés afin que le transport individuel devienne accessible et abordable.

Accessibilité

Adopter des règlements plus contraignants en matière d'accessibilité aux transports publics, aux bâtiments, à la voirie, à l'information, aux sites Internet et aux applications mobiles et contrôler leur mise en œuvre.

Se concerter avec des experts en accessibilité et les personnes handicapées pour chaque décision qui affecte l'aménagement du territoire.

Investir dans une meilleure accessibilité des infrastructures de voirie (y compris des sanitaires accessibles).

Soutenir la mise en accessibilité des bâtiments et des commerces.

Assouplir/supprimer les délais de réservation de l'assistance dans les transports publics.

Améliorer l'accessibilité à l'information dans les transports publics pour les personnes avec un handicap visuel ou auditif : dans le matériel roulant, aux gares et arrêts et pour les applications mobiles.

Sensibiliser le personnel des transports publics aux besoins des personnes en situation de handicap.

Améliorer l'accessibilité des services publics en prenant en compte également leurs services digitaux.

Rendre les informations essentielles immédiatement accessibles aux citoyens avec un handicap sensoriel ou intellectuel (sous-titrage, langue des signes et Facile à lire).

Afficher toutes les informations sur les droits des personnes handicapées de manière claire et concise.

Améliorer la formation en accessibilité des professionnels. Ils doivent être davantage conscients que l'accessibilité ne se résume pas à l'accessibilité aux personnes en chaise roulante.

Emploi

Combattre la discrimination à l'embauche des personnes en situation de handicap.

Promouvoir les aménagements raisonnables comme un droit et non pas une faveur pour les personnes handicapées, auprès des employeurs mais aussi des employés.

Améliorer l'accessibilité des entreprises : bâtiments, équipements, logiciels informatiques, communication interne doivent être le plus possible adaptés pour permettre la participation égale des travailleurs handicapés.

Prévoir davantage d'accompagnements individuels pour les travailleurs en situation de handicap, mais aussi pour leurs employeurs.

Mieux accompagner les personnes handicapées désireuses de devenir indépendantes.

Prévoir davantage de places pour les personnes handicapées plus faibles au sein des entreprises de travail adapté.

Ajuster la charge de travail en fonction du handicap de la personne via des horaires adaptés, le travail à temps partiel ou la reprise progressive après un congé maladie.

Améliorer l'accessibilité des formations, tant au niveau de leur localisation qu'au niveau des programmes informatiques.

Lever les différents pièges à l'emploi. Les personnes handicapées doivent rapidement connaître les répercussions d'une mise à l'emploi sur leurs allocations. Elles ne devraient pas être perdantes financièrement.

Image du handicap

Sensibiliser, dès la petite enfance, à la diversité du handicap et au respect des droits des personnes handicapées.

Donner davantage de place aux personnes en situation de handicap dans les médias.

Encourager les médias à montrer les personnes handicapées sous une facette plus positive, comme des citoyens à part entière.

Sensibiliser le grand public au handicap invisible.

Choix de son lieu de vie

Augmenter l'offre de logements accessibles, adaptables dans le secteur du logement social.

Augmenter l'offre de logements accessibles et adaptables sur le marché immobilier : augmenter le soutien financier octroyé pour l'adaptation du logement, former les architectes sur l'accessibilité et insérer des clauses d'accessibilité dans les cahiers des charges.

Rendre accessibles les moteurs de recherche des sites immobiliers et y insérer un critère de recherche portant sur l'accessibilité du logement recherché.

Développer des lieux de vie alternatifs à l'institution qui rencontrent le projet de vie de la personne.

Augmenter le soutien financier et administratif octroyé par les autorités dans les projets de vie autonome.

Simplifier les normes réglementaires et les démarches administratives pour la création de tels lieux de vie. Octroyer un soutien administratif et financier aux promoteurs de ces projets.

Développer des services d'accompagnement dans les démarches administratives en lien avec la recherche d'un lieu de vie.

Enseignement

Veiller à ce que les écoles fassent un choix positif pour l'inclusion et y accordent de l'attention dans leur projet pédagogique.

Fournir davantage de ressources pour le soutien des élèves et des enseignants et pour l'accompagnement des étudiants afin de mieux répondre aux besoins spécifiques des élèves et des étudiants en situation de handicap.

Permettre aux élèves de l'enseignement ordinaire de recevoir des soins et de suivre leur traitement.

Veiller à ce qu'il y ait suffisamment d'interprètes en langue des signes pour les élèves et étudiants sourds.

Investir dans un environnement scolaire accessible et dans une classe et une organisation scolaire accessibles.

Consacrer une attention suffisante à l'égalité des chances et à la non-discrimination dans la formation des enseignants.

Veiller à ce que les écoles mènent de manière proactive des politiques visant à prévenir le harcèlement.

Travailler à améliorer la qualité d'enseignement dans l'enseignement spécialisé.

Respect de l'intégrité physique et mentale

Faciliter et garantir la possibilité de porter plainte pour les victimes et les témoins de maltraitance, sans peur de représailles.

Poursuivre et sanctionner les auteurs de maltraitance.

Sensibiliser et former les employeurs, les professionnels de la santé et de l'éducation à la prévention des violences psychiques et physiques envers les personnes handicapées.

Déconstruire les stéréotypes liés au handicap, dont le handicap invisible.

Informar la personne handicapée sur ses droits liés à la santé.

Assurer une prise en charge adaptée pour les femmes en situation de handicap victimes de violences sexuelles.

Réaliser une étude sur la violence faite aux personnes en situation de handicap et particulièrement sur la violence faite aux femmes.

Participation à la vie culturelle et récréative

Prévoir des réductions pour personnes handicapées qui permettent l'accès aux activités culturelles et de loisirs.

Prévoir un budget d'assistance personnelle qui permettrait l'accès aux activités culturelles et récréatives.

Améliorer l'accessibilité des infrastructures sportives, culturelles et de loisirs pour tous les types de handicap.

Prévoir un quota obligatoire d'activités et d'initiatives adaptées aux personnes déficientes sensorielles et avec un handicap intellectuel.

Soutenir davantage le handisport.

Veiller à ce que les personnes handicapées ne paient pas de surcoût en raison de leur handicap (par exemple : lorsqu'elles sont obligées de se placer au premier rang).

Vie relationnelle, affective et sexuelle

Sensibiliser la société sur l'image du handicap et sur l'égalité des droits en termes de vie affective et sexuelles.

Développer et favoriser des formes supplémentaires de soutien et d'accompagnement en matière de relations et de sexualité (speed dating, organisation de rencontres entre bénéficiaires d'institutions différentes...). Sensibiliser et former l'entourage professionnel des personnes en situation de handicap.

Éliminer les obstacles, notamment financiers (frais de transports, d'accompagnement, de sorties) ou institutionnels, afin de créer davantage d'occasions de nouer des relations ou de les vivre tout simplement.

Réformer la législation afin de supprimer « le prix de l'amour » dans le calcul des allocations.

Octroyer un cadre légal, un soutien financier et un statut à l'assistance sexuelle. Démocratiser l'accès aux services d'assistance sexuelle (exemple : remboursement par l'assurance soins de santé des prestations d'assistance sexuelle).

Participation à la vie politique et publique

Améliorer l'accessibilité de l'espace public : réunions, réseautage et autres activités politiques devraient se dérouler dans des lieux accessibles.

Garantir l'accessibilité des campagnes électorales, des programmes politiques et des informations relatives au vote (sous-titrage, langage facile à lire et à comprendre, traduction en langue des signes...).

Garantir l'accessibilité des élections dans leur ensemble : accessibilité du bureau de vote (isoloirs accessibles aux chaises roulantes, isoloirs suffisamment éclairés, accessibilité de l'environnement (place de parking, toilettes accessibles ...), accessibilité du bulletin de vote (contraste entre les couleurs...).

Mettre en place les dispositifs nécessaires à l'autonomie des personnes handicapées dans l'exercice de leur citoyenneté. À défaut, assurer l'assistance nécessaire (aide administrative, ...).

Garantir la représentativité des personnes handicapées sur la scène politique (instauration de quotas).

Autres domaines

Sensibiliser la société et les professionnels actifs dans le secteur du handicap à la Convention ONU et aux droits qu'elle protège.

Réduire la charge administrative liée aux démarches à effectuer pour obtenir un droit. Renforcer l'accompagnement et le soutien de la personne dans ses démarches.

Reconnaître les handicaps invisibles et octroyer une attestation aux personnes avec un handicap invisible.

Renforcer le mécanisme d'assistance pour les personnes sous statut d'administration afin de les soutenir davantage dans la prise de décisions les concernant.

Garantir une meilleure accessibilité des hôpitaux et des lieux de prestations de soins ambulatoires.

Garantir l'accès à l'aide juridique entièrement gratuite pour les personnes en situation de handicap bénéficiaires d'une allocation de remplacement de revenus.

Garantir l'interprétariat en langue des signes à toute personne sourde ou malentendantes qui va en justice.

Renforcer la surveillance des lieux clos et/ou institutionnalisés au regard des droits fondamentaux des personnes handicapées qui y séjournent.

6 Annexe

6.1 Questionnaire

En 2021, la Belgique sera évaluée par les Nations Unies sur le respect des droits des personnes handicapées.

Ce questionnaire est donc une opportunité pour vous, en tant que personne en situation de handicap, de donner votre avis sur votre vie quotidienne.

Vous pouvez choisir de remplir tout le questionnaire (10 thèmes) ou choisir les thèmes qui vous tiennent à cœur. Vous pouvez répondre à autant de questions que vous le souhaitez. Aucune question n'est obligatoire.

Vos réponses nous aideront à orienter notre travail, à interpeller les autorités et à rédiger le rapport à l'attention des Nations Unies.

Si vous en avez besoin, vous pouvez vous faire accompagner pour remplir le questionnaire.

En cas de difficultés techniques, merci de contacter Marie-Ange Vandecandelaere au 02 212 30 18 ou consult.handicap@unia.beconsult. Nous vous remercions par avance pour votre contribution.

Unia - le Centre interfédéral pour l'égalité des chances

Section 1 : Informations personnelles

Le questionnaire est anonyme. Nous ne vous demandons pas votre nom mais nous avons besoin de quelques informations personnelles pour pouvoir avoir des résultats plus précis.

1) Mon âge :

- ☐ Moins de 18 ans
- ☐ Entre 18 et 25 ans
- ☐ Entre 26 et 65 ans
- ☐ Plus de 65 ans

2) Mon sexe :

- ☐ F
- ☐ H
- ☐ X

3) Ma région :

- ☐ Région de Bruxelles-Capitale
- ☐ Région flamande
- ☐ Région wallonne

☐ Autre :

4) Mon agence régionale en charge du handicap :

☐ AViQ -Agence pour une Vie de Qualité

☐ DSL – Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens

☐ PHARE - Personne Handicapée Autonomie Recherchée

☐ VAPH - Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

☐ Je ne suis pas inscrit-e auprès d'une agence régionale

5) Mon handicap :

☐ Handicap moteur

☐ Maladie chronique ou invalidante

☐ Handicap visuel

☐ Handicap auditif

☐ Handicap intellectuel

☐ Polyhandicap

☐ Troubles psychiques

☐ Troubles du spectre autistique

☐ Troubles de l'apprentissage

☐ Autre : ...

6) Je vis la plupart du temps :

☐ En famille

☐ En couple

☐ Seul-e

☐ En centre d'hébergement

☐ Dans un habitat inclusif (logement en autonomie soutenue)

☐ Autre : ...

7) Ma situation professionnelle :

☐ Je travaille dans une entreprise ordinaire

☐ Je travaille dans une entreprise de travail adapté

☐ Je suis en incapacité de travail

☐ Je travaille comme volontaire/bénévole

- ☐ Je suis actuellement une formation professionnelle
- ☐ Je suis à la recherche d'un emploi
- ☐ Je fréquente un centre de jour
- ☐ Je suis encore étudiant·e/élève
- ☐ Autre : ...

8) Mes études :

- ☐ Je suis élève dans l'enseignement ordinaire
- ☐ Je suis élève dans l'enseignement spécialisé
- ☐ Je suis étudiant·e dans une école supérieure ou à l'université
- ☐ Je suis étudiant·e en promotion sociale
- ☐ Je ne suis plus étudiant·e
- ☐ Autre : ...

Section 2 : Enseignement

En adoptant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Belgique s'est engagée à améliorer progressivement le droit des personnes handicapées à un enseignement inclusif (Art. 24).

9) Mon handicap m'empêche / m'a empêché de fréquenter l'enseignement ordinaire.

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne suis pas concerné·e car mon handicap est apparu après ma scolarité

10) Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement fréquenter l'enseignement ordinaire.

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Pas vraiment d'accord
- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Je ne suis pas concerné·e

11) Avez-vous des commentaires en lien avec votre scolarité ? Souhaitez-vous nous expliquer les difficultés que vous avez rencontrées ? ...

Section 3 : Emploi

En adoptant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Belgique s'est engagée à améliorer progressivement le droit au travail des personnes handicapées, notamment en leur donnant la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté, dans un milieu de travail ouvert (Art. 27).

12) Mon handicap m'empêche de travailler dans le milieu ordinaire.

- ☐ Oui
- ☐ Non

13) Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement travailler dans le milieu ordinaire.

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Pas vraiment d'accord
- ☐ Pas du tout d'accord

14) Avez-vous des commentaires en lien avec votre emploi ou votre recherche d'emploi ? Souhaitez-vous nous expliquer les difficultés que vous rencontrez ?

Section 4 : Accessibilité

En adoptant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Belgique s'est engagée à améliorer progressivement l'accès pour les personnes handicapées aux bâtiments, à la voirie, aux transports, à l'information et à la communication, et aux autres équipements et services ouverts au public (Art. 9).

15) Mon handicap m'empêche d'accéder à certains bâtiments, voiries et transports publics.

- ☐ Oui
- ☐ Non

16) Mon handicap m'empêche d'accéder à certaines informations (médias audiovisuels, presse écrite, sites Internet, application mobile...).

- ☐ Oui
- ☐ Non

17) Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement accéder aux bâtiments, aux voiries et aux transports publics.

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Pas vraiment d'accord
- ☐ Pas du tout d'accord

18) Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement accéder à l'information.

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Pas vraiment d'accord
- ☐ Pas du tout d'accord

19) Avez-vous des commentaires en lien avec l'accessibilité ? Souhaitez-vous nous expliquer les difficultés que vous rencontrez ? ...

Section 5 : Choix de son lieu de vie

En adoptant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Belgique s'est engagée à permettre progressivement aux personnes handicapées de choisir leur lieu de résidence, où et avec qui elles vont vivre et à ne pas les obliger à vivre dans un milieu de vie particulier (Art. 19).

20) Mon handicap m'empêche de vivre où je veux et avec qui je veux.

- ☐ Oui
- ☐ Non

21) Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement vivre où je veux et avec qui je veux.

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Pas vraiment d'accord
- ☐ Pas du tout d'accord

22) Avez-vous des commentaires en lien avec votre lieu de vie ? Souhaitez-vous nous expliquer les difficultés que vous rencontrez ? ...

Section 6 : Niveau de vie correct

En adoptant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Belgique s'est engagée à garantir aux personnes handicapées un niveau de vie décent pour elles-mêmes et leur famille, leur permettant de se nourrir, de s'habiller et de se loger correctement (Art. 28).

23) Mon handicap m'empêche d'avoir un niveau de vie correct.

- ☐ Oui
- ☐ Non

24) Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement avoir un niveau de vie correct.

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Pas vraiment d'accord

☐ Pas du tout d'accord

25) Avez-vous des commentaires en lien avec votre niveau de vie ? Souhaitez-vous nous expliquer les difficultés que vous rencontrez ? ...

Section 7 : Participation à la vie culturelle et récréative

En adoptant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Belgique s'est engagée à améliorer progressivement le droit des personnes handicapées à participer à la vie culturelle et récréative (accès aux théâtres, musées, cinémas, bibliothèques, tourisme, patrimoine...) (Art. 30).

26) Mon handicap m'empêche de participer à la vie culturelle et récréative.

☐ Oui

☐ Non

27) Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement participer à la vie culturelle et récréative.

☐ Tout à fait d'accord

☐ Plutôt d'accord

☐ Pas vraiment d'accord

☐ Pas du tout d'accord

28) Avez-vous des commentaires en lien avec votre participation à la vie culturelle et récréative ? Souhaitez-vous nous expliquer les difficultés que vous rencontrez ? ...

Section 8 : Participation à la vie politique et publique

En adoptant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Belgique s'est engagée à garantir aux personnes handicapées la jouissance des droits politiques (droit de voter, d'être élu, de participer à des associations ou des conseils d'avis...) (Art. 29).

29) Mon handicap m'empêche de participer à la vie politique et publique.

☐ Oui

☐ Non

30) Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement participer à la vie politique et publique.

☐ Tout à fait d'accord

☐ Plutôt d'accord

☐ Pas vraiment d'accord

☐ Pas du tout d'accord

31) Avez-vous des commentaires en lien avec votre participation à la vie culturelle et récréative ? Souhaitez-vous nous expliquer les difficultés que vous rencontrez ? ...

Section 9 : Vie relationnelle, affective et sexuelle

En adoptant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Belgique s'est engagée à éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait aux relations personnelles, au mariage, à la famille... (Art. 23)

32) Mon handicap m'empêche de mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie.

☐ Oui

☐ Non

33) Depuis 2014, il y a eu des progrès et je peux plus facilement mener une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie.

☐ Tout à fait d'accord

☐ Plutôt d'accord

☐ Pas vraiment d'accord

☐ Pas du tout d'accord

34) Avez-vous des commentaires en lien avec votre vie relationnelle, affective et sexuelle ? Souhaitez-vous nous expliquer les difficultés que vous rencontrez ? ...

Section 10 : Respect de l'intégrité physique et mentale

En adoptant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Belgique s'est engagée à garantir aux personnes handicapées le respect de leur intégrité physique et mentale (Art. 17). Elle s'est engagée à prendre toutes les mesures pour protéger les personnes handicapées, à leur domicile comme à l'extérieur, contre toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance (Art. 16).

35) J'ai déjà subi des violences physiques (coups, blessures, non-respect de mon corps...) ou psychiques (insultes, humiliations, harcèlement...) à cause de mon handicap.

☐ Oui

☐ Non

36) Depuis 2014, il y a eu des progrès et je suis mieux protégé·e contre les violences physiques ou psychiques.

☐ Tout à fait d'accord

☐ Plutôt d'accord

☐ Pas vraiment d'accord

☐ Pas du tout d'accord

37) Avez-vous des commentaires en lien avec le respect de votre intégrité ? Souhaitez-vous nous expliquer les difficultés que vous rencontrez ? ...

Section 11 : Image du handicap

En adoptant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Belgique s'est engagée à améliorer l'image des personnes handicapées. Elle s'est engagée notamment à organiser des campagnes de sensibilisation aux personnes handicapées et aux droits des personnes handicapées (Art. 8).

38) Le regard des autres sur mon handicap m'empêche de vivre comme je le souhaite.

☐ Oui

☐ Non

39) Depuis 2014, il y a eu des progrès et le regard des autres sur mon handicap a évolué positivement.

☐ Tout à fait d'accord

☐ Plutôt d'accord

☐ Pas vraiment d'accord

☐ Pas du tout d'accord

40) Avez-vous des commentaires concernant le regard des autres sur votre handicap ? Souhaitez-vous nous expliquer les difficultés que vous rencontrez ? ...

Section 12 : Ce qui est important pour vous

Dans ce questionnaire, nous avons abordé 10 thèmes en lien avec vos droits. Nous aimerions connaître ceux qui sont les plus importants pour vous dans votre vie personnelle et ceux pour lesquels la Belgique doit encore, selon vous, progresser le plus rapidement possible.

41) Qu'est ce qui est le plus important pour vous ? (3 choix maximum)

☐ Fréquenter l'enseignement ordinaire

☐ Travailler dans le milieu ordinaire

☐ Accéder aux bâtiments, à la voirie et aux transports publics

☐ Accéder à l'information

☐ Vivre où je veux et avec qui je veux

☐ Avoir un niveau de vie correct

☐ Participer à la vie culturelle et récréative

☐ Participer à la vie politique et publique

☐ Mener vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie

☐ Ne pas subir de violences physiques et psychiques

☐ Bénéficier d'une image positive du handicap

☐ Autre : ...

42) En matière de droits des personnes handicapées, dans quels thèmes la Belgique doit-elle progresser ?

(3 choix maximum)

- ☐ Enseignement
- ☐ Emploi
- ☐ Accessibilité
- ☐ Lieu de vie librement choisi
- ☐ Niveau de vie correct
- ☐ Participation culturelle et récréative
- ☐ Participation à la vie politique et publique
- ☐ Vie relationnelle, affective et sexuelle
- ☐ Protection de l'intégrité physique et mentale
- ☐ Image positive du handicap
- ☐ Autre : ...

43) La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées compte encore bon nombre d'autres droits qui n'ont pas été abordés dans ce questionnaire : droit à la vie, capacité juridique, accès à la justice, liberté et sécurité, respect de la vie privée, adaptation et réadaptation, santé, etc.

Avez-vous des commentaires à propos de ces autres droits ? Souhaitez-vous nous expliquer d'autres difficultés que vous rencontrez ? ...

Consultation des personnes handicapées sur le respect de leurs droits

Bruxelles, décembre 2020

Editeur:

Unia, Centre interfédéral pour l'égalité des chances

Rue Royale 138, 1000 Bruxelles

+32 (0)2 212 30 00

info@unia.be

.....

Rédaction : Unia

Rédaction finale : Unia

Traduction : Cyrano (FR) et Alphavit (NL)

Editeur responsable : Els Keytsman

.....

Dit verslag is ook beschikbaar in het Frans.

.....

Vous retrouvez cette publication sur www.unia.be à la rubrique « Publications & Statistiques »..

.....

Sauf mention contraire, l'information contenue dans ce rapport est libre de droits. Elle peut être utilisée gratuitement à des fins personnelles et non commerciales à condition de mentionner l'auteur. Tout autre usage des textes et graphiques nécessite l'autorisation d'Unia à info@unia.be.



Unia

Rue Royale 138 • 1000 Bruxelles

T +32 (0)2 212 30 00

info@unia.be

www.unia.be



unia.be    