



COVID et droits humains : impact sur les personnes handicapées et leurs proches

Résultats de la consultation

Contenu

1	Introduction	2
2	Impact de la crise sanitaire sur les personnes handicapées	6
2.1	<i>Profil des répondants</i>	6
2.2	<i>Le lieu de vie des répondants lors du confinement</i>	13
2.3	<i>Les domaines dans lesquels les répondants déclarent avoir éprouvé d'importantes difficultés</i>	14
2.4	<i>Les difficultés décrites par les personnes handicapées</i>	15
2.5	<i>Mesures positives prises par les autorités</i>	25
3	Impact de la crise sanitaire sur les proches des personnes handicapées	26
3.1	<i>Profil des répondants</i>	26
3.2	<i>Le lieu de vie du proche en situation de handicap avant et pendant le confinement</i>	31
3.3	<i>Les domaines dans lesquels les répondants déclarent avoir éprouvé d'importantes difficultés</i>	32
3.4	<i>Difficultés décrites par les proches des personnes handicapées</i>	33
3.5	<i>Mesures positives prises par les autorités</i>	44
4	Conclusions et recommandations	45
5	Annexes	48
5.1	<i>Questionnaire à l'attention des personnes en situation de handicap</i>	48
5.2	<i>Questionnaire à l'attention des proches des personnes en situation de handicap</i>	51

1 Introduction

Le soir du 12 mars 2020, lors de la conférence de presse donnée par la Première ministre, les Belges apprennent le début du confinement pour leur pays. Fermeture de l'Horeca, des écoles, des magasins et lieux de travail dits non essentiels. Le télétravail devient la norme. Le mot d'ordre est lancé : restez chez vous. Seuls les déplacements essentiels sont autorisés. L'activité en plein air est permise, même recommandée, sous certaines conditions. Une distanciation sociale de 1m50 est imposée. Des sanctions sont prévues pour toute infraction à ces règles.

Les personnes en situation de handicap ont-elles été prises en compte dans l'application de ces mesures ? Ont-elles bénéficié des *aménagements raisonnables* auxquels elles ont droit ? Elles, et leur famille, ont-elles été plutôt les oubliées des autorités ?

Dans certains pays ou certains secteurs de notre société, toute mesure prise ou législation en projet doit être vérifiée quant à son impact sur les personnes en situation de handicap. C'est ce que nous appelons le handistreaming.

Dès le début du confinement, Unia reçoit des signaux d'associations qui s'inquiètent des conséquences de ces mesures sur la vie et les besoins des personnes en situation de handicap.

Des signalements émanant des personnes handicapées elles-mêmes et de leur entourage arrivent tous les jours à Unia. Sur une centaine de signalements reçus, plus de la moitié concernent des difficultés dans l'accès aux commerces, aux soins de santé et aux aides aux personnes. D'autres portent sur le travail, l'enseignement, la vie en société. Ces signalements démontrent la spécificité de leur situation, qui exige des aménagements particuliers. Bénéficier d'un accompagnant qui se tient à 1m50 de distance quand on est malvoyant ? Comprendre les mesures sanitaires imposées quand on a un handicap intellectuel ? Rester à la maison avec un enfant autiste qui développe des troubles du comportement ? Faire ses courses avec un caddie quand on n'a qu'un seul bras ? Comprendre les gens qui portent un masque quand on lit sur les lèvres ? Autant de situations qui demandent, dans l'urgence, des réponses appropriées.

Les personnes en situation de handicap sortent des radars. Qui a entendu parler du confinement strict qui pesait plus lourdement encore sur les centres d'hébergement pour adultes et enfants en situation de handicap ? Ces personnes, ou leurs proches, ont dû faire un choix : soit rentrer à la maison, soit rester dans leur centre d'hébergement, confinées, sans visite, sans retour possible dans la famille, pendant des semaines.

Qui a parlé de l'arrêt des soins, des thérapies, de l'accompagnement, de l'aide-ménagère indispensables pour de nombreuses personnes en situation de handicap vivant chez elles ou confinées dans leur famille ?

La Belgique, en ratifiant la **Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées** voici déjà 11 ans, s'est engagée à :

- prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer "la protection et la sûreté des personnes en situation de handicap dans les situations de risque" (art.11)
- consulter étroitement les personnes handicapées, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent dans l'adoption de toute décision sur des questions qui les concernent (art.4)
- exiger "des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres" (art.25)
- empêcher "tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap" (art.25)

Dans ses principes directeurs concernant la Covid-19, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme recommandait dès le début de la crise : « *Les mesures d'intervention d'urgence et de protection sanitaire et sociale doivent être accessibles à tous et ne doivent pas être discriminatoires à l'encontre des personnes handicapées. (...). Les États doivent mettre en place des mesures supplémentaires pour garantir la continuité des réseaux de soutien aux personnes handicapées pendant toute la durée de la crise.* »

(<https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/COVID19Guidance.aspx>)

En tant que mécanisme indépendant chargé de veiller à l'application de la Convention des Nations Unies en Belgique, Unia a pris l'initiative de lancer une consultation en ligne afin de recueillir le vécu des personnes en situation de handicap et de leurs proches confinés avec elles ou séparés d'elles.

Ce rapport vous présente les résultats de cette consultation, étayée par les signaux des associations et les signalements traités par Unia. La consultation nous a aidés à formuler dans l'urgence des recommandations aux autorités, et nous aidera encore tout au long de cette période. Plus tard, elle contribuera, espérons-le, à élaborer une stratégie pour que les personnes en situation de handicap ne soient plus les oubliées dans les situations de crise. Nous en rapporterons également l'essentiel au Comité des Nations Unies des droits des personnes handicapées lors de la future évaluation de la Belgique.

Méthodologie

L'objectif

Les résultats de la consultation serviront de base à l'élaboration d'un rapport à l'attention des autorités. Ils ne peuvent être considérés comme statistiquement représentatifs, mais permettent d'avoir un aperçu fiable des difficultés rencontrées par les personnes handicapées et leurs proches.

L'enquête

Unia a élaboré deux questionnaires distincts, l'un à l'attention des personnes en situation de handicap, l'autre à l'attention de leurs proches. Chaque questionnaire était disponible en français et en néerlandais.

L'enquête, mise en ligne, s'est déroulée du 28 avril au 1er juin 2020. Les questionnaires ont été diffusés via les newsletters d'Unia (Unia News et Handicap News), via l'envoi de courriels aux différents partenaires d'Unia et, du côté néerlandophone, par l'exploitation de la base de données de la « sociale kaart ».

Ainsi, cette enquête comporte le biais de ne toucher que les répondants qui ont un accès à Internet. Les personnes handicapées qui résidaient en service résidentiel durant le confinement ne sont donc que très peu représentées, l'accès à internet étant restreint dans ces services. L'enquête adressée aux proches a permis de compenser partiellement ce biais, car elle a touché davantage les familles de personnes vivant en centre d'hébergement.

Pour être accessible au plus grand nombre, le questionnaire adressé aux personnes handicapées était rédigé en langage clair 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.

L'identité des répondants n'est pas connue. Seules des données sur sa situation personnelle ont été collectées afin de pouvoir analyser les résultats à la lumière des données ainsi recueillies. Aucune question n'était obligatoire.

Le questionnaire (voir en annexe) comportait des questions fermées et des questions ouvertes, réparties en quatre catégories.

- Les questions fermées (réponses à cocher) concernaient le profil et la situation personnelle du répondant (genre, âge, région, lieu de vie, ...), et les domaines dans lesquels le répondant déclare avoir éprouvé d'importantes difficultés (trois domaines pouvaient être sélectionnés).
- Les questions ouvertes invitaient les répondants à décrire, par domaine sélectionné, les difficultés vécues durant le confinement en raison du handicap, à évoquer les mesures positives prises par les autorités et enfin à indiquer les mesures qu'ils auraient attendues de la part des autorités pour soulager leurs difficultés.

Les répondants

865 personnes ont répondu aux questionnaires, dont 435 francophones et 430 néerlandophones.

Parmi les répondants, on dénombre :

- 502 personnes en situation de handicap, dont 228 sont francophones et 274 néerlandophones.
- 363 proches de personnes en situation de handicap, dont 207 sont francophones et 156 néerlandophones.

**L'analyse
des
résultats et
le rapport**

Les résultats sont présentés dans deux parties distinctes. La première partie est consacrée aux résultats de la consultation adressée aux personnes en situation de handicap et la seconde partie à leurs proches.

L'analyse quantitative comporte les résultats des questions fermées, traduits en graphiques. Ces graphiques informent sur le profil des répondants, sur les domaines dans lesquels le plus de difficultés ont été rencontrées et ventilent ces résultats en fonction du régime linguistique du répondant.

L'analyse qualitative comporte les résultats des questions ouvertes, traduits en texte et classés par thématiques.

Les difficultés évoquées dans chaque thématique sont illustrées par une ou plusieurs citations.. Les éléments des citations qui apportent des informations sur l'auteur, et donc mettent en péril l'anonymat, ont été supprimés. Les citations traduites, et qui donc ne sont pas dans leur 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 les témoignages et difficultés mentionnés qui ne sont pas suffisamment représentatifs. 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 liées à une situation de handicap particulière.

Enfin, la consultation a été ouverte pendant plus d'un mois et a donc traversé plusieurs périodes du (dé)confinement. Certains résultats sont donc liés à un confinement total, d'autres interviennent à un moment où le déconfinement était déjà en cours.

Les résultats ont été traités par Unia entre le 1er juin et le 1er juillet 2020.

2 Impact de la crise sanitaire sur les personnes handicapées

2.1 Profil des répondants

502 personnes en situation de handicap ont répondu au questionnaire, dont 228 francophones et 274 néerlandophones. Parmi les répondants, on dénombre une large majorité de personnes âgées entre 26 et 65 ans (67%), ainsi qu’une majorité de femmes (64%).

Figure 1 : Âge des répondants

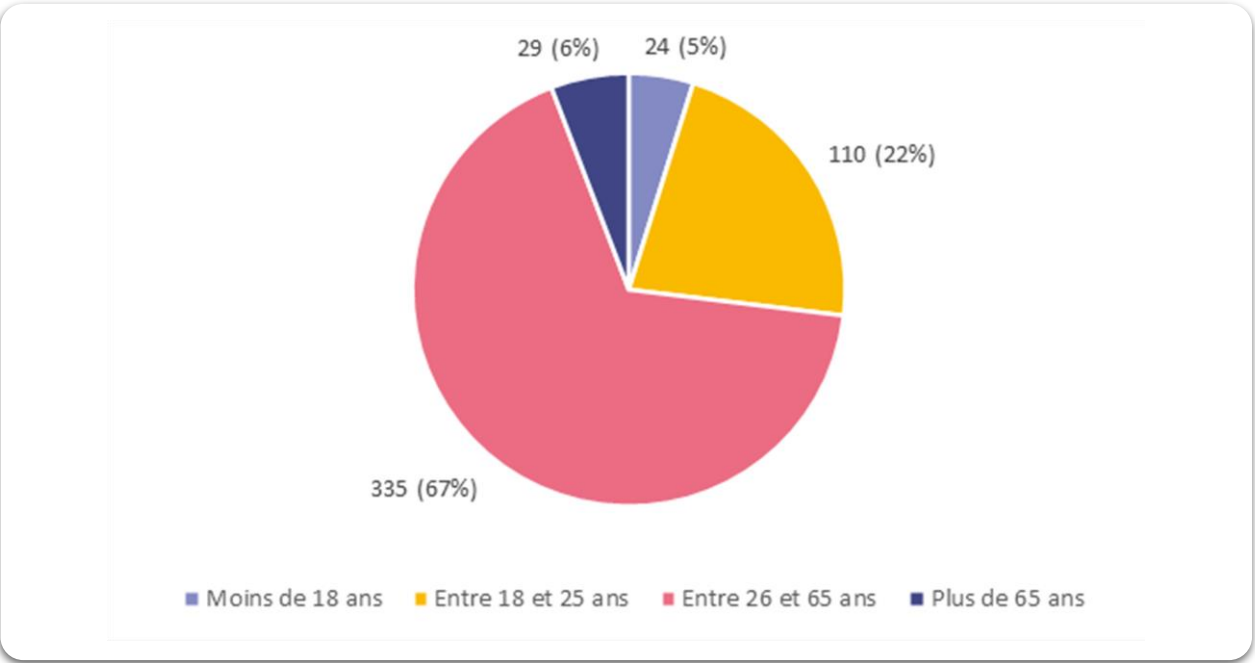


Tableau 1 : Âge des répondants ventilé selon la langue du répondant

Age	FR	NL	Total
Moins de 18 ans	6	18	24
Entre 18 et 25 ans	59	51	110
Entre 26 et 65 ans	145	190	335
Plus de 65 ans	16	13	29

Figure 2 : Genre des répondants

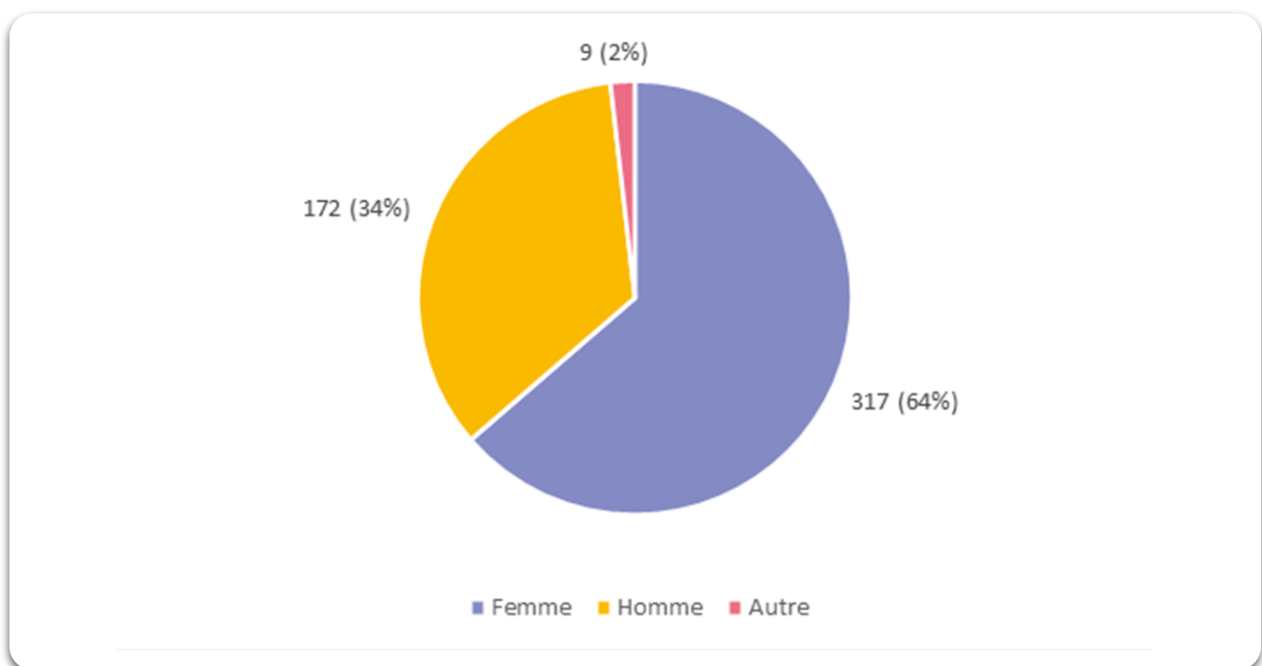


Tableau 2 : Genre des répondants ventilé selon la langue du répondant

Genre	FR	NL	Total
Femme	141	176	317
Homme	82	90	172
X	3	6	9

Les répondants sont issus de la Région flamande (62%), de la Région wallonne (31%) et de la Région de Bruxelles-Capitale (12%). Parmi les personnes qui ont répondu « autre », on retrouve 3 répondants qui proviennent de France (étudiants en Fédération Wallonie Bruxelles) et 3 personnes venant des Pays-Bas.

Figure 3 : Région des répondants

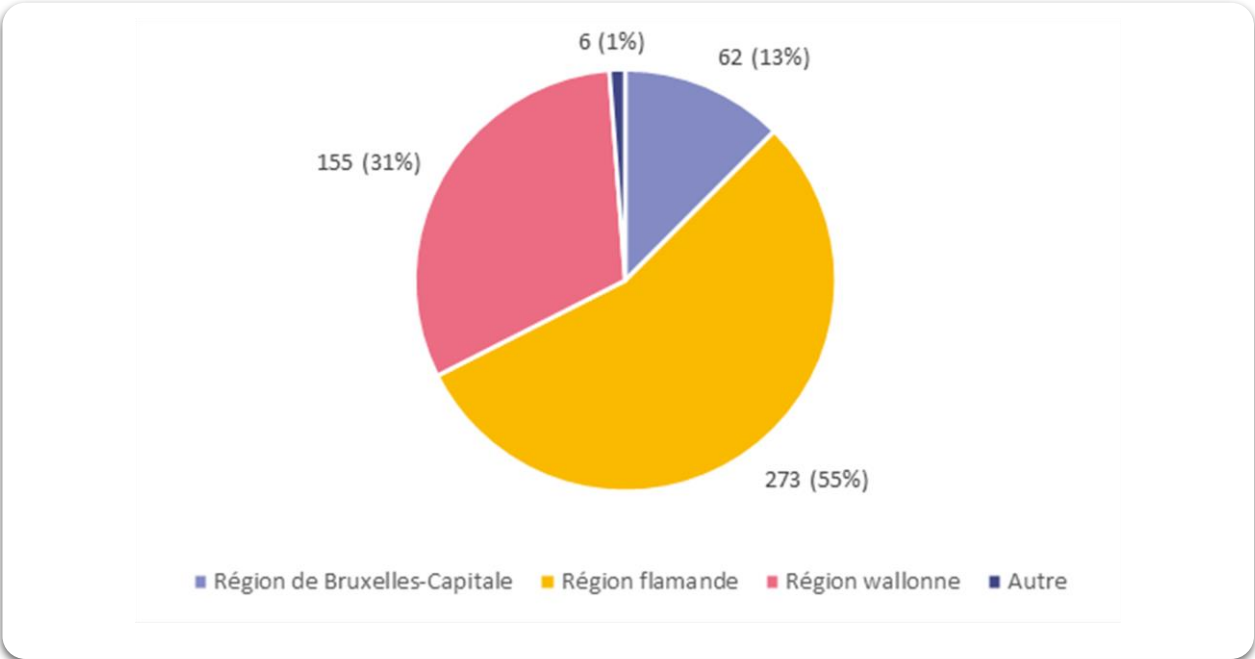


Tableau 3 : Région des répondants ventilée selon la langue du répondant

Région	FR	NL	Total
Région de Bruxelles-Capitale	57	5	62
Région flamande	11	262	273
Région wallonne	155	0	155
Autre	3	3	6

Figure 4 : Agence régionale des répondants

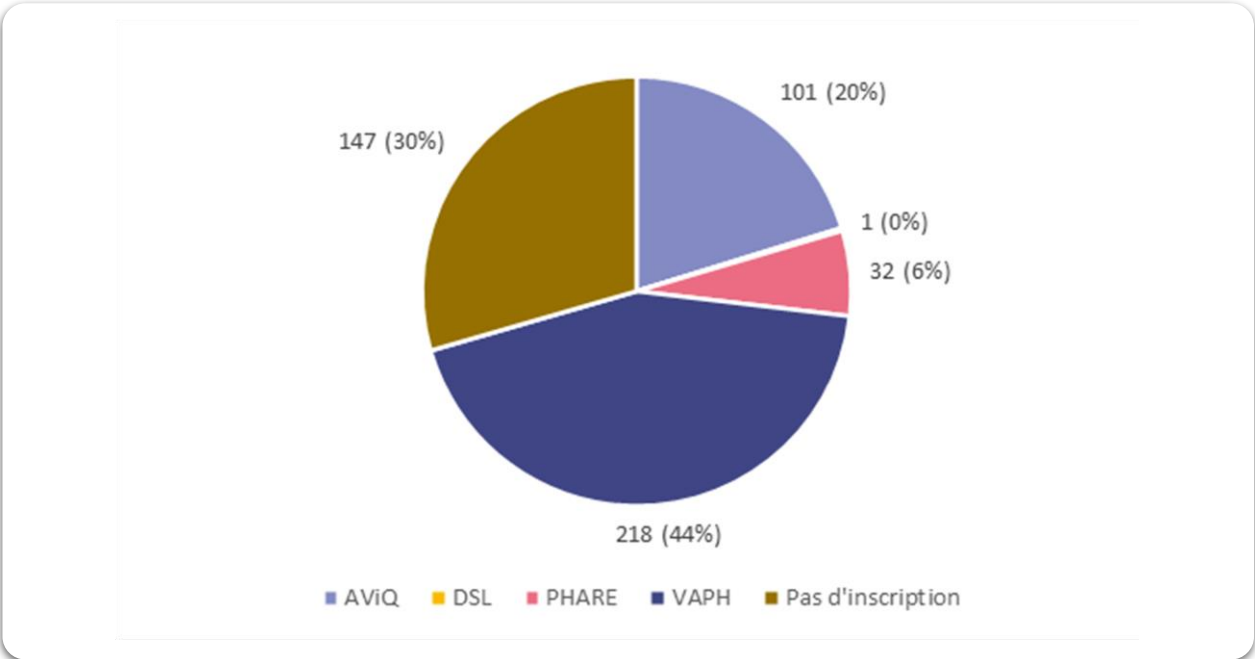


Tableau 4 : Agence régionale des répondants ventilée selon la langue du répondant

Agence régionale	FR	NL	Total
AViQ - Agence pour une Vie de Qualité	101	0	101
DSL - Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens	1	0	1
PHARE - Personne Handicapée Autonomie Recherche	32	0	32
VAPH - Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap	9	209	218
Pas d'inscription	84	63	147

Près d'un tiers des répondants sont des personnes souffrant d'une maladie chronique et un quart ont un handicap moteur. Beaucoup de répondants déclarent cumuler plusieurs handicaps. Parmi les personnes qui ont répondu « autre », on retrouve des personnes qui ont notamment des troubles neurologiques, des répercussions lourdes suite à un cancer ou par exemple une dysphasie.

Figure 5 : Type de handicap des répondants

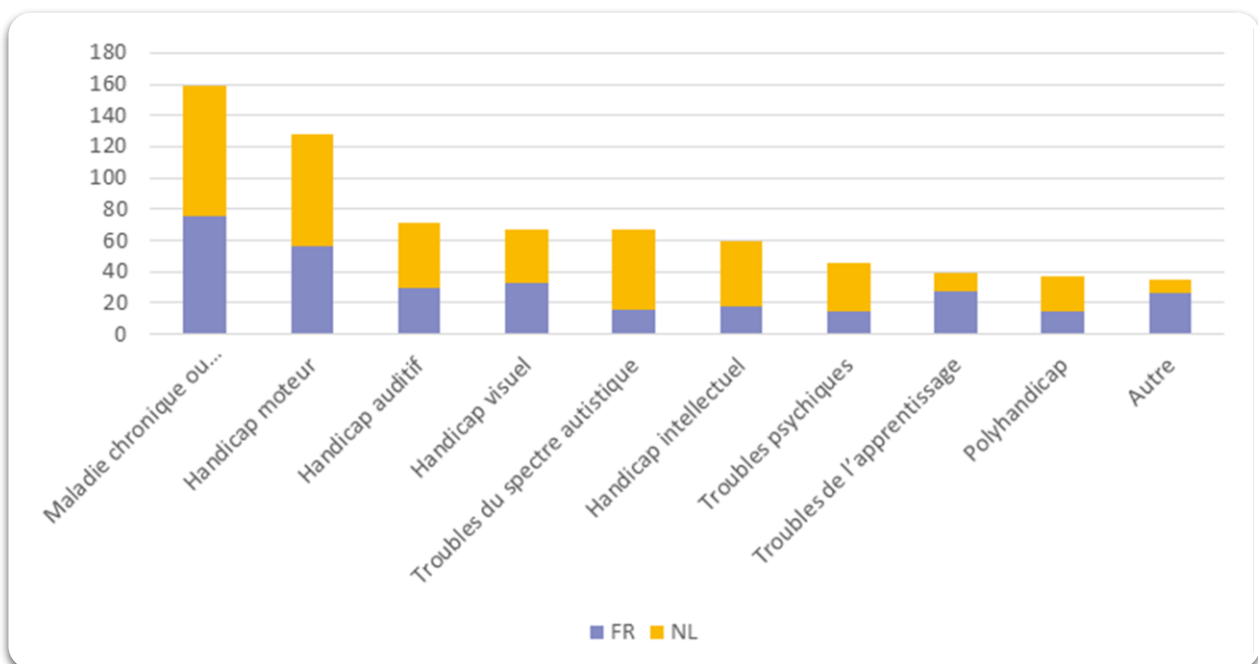


Tableau 5 : Type de handicap des répondants ventilé selon la langue du répondant

Type de handicap	FR	NL	Total
Maladie chronique ou invalidante	75	84	159
Handicap moteur	56	72	128
Handicap auditif	30	41	71
Handicap visuel	33	34	67
Troubles du spectre autistique	16	51	67
Handicap intellectuel	18	41	59
Troubles psychiques	15	31	46
Troubles de l'apprentissage	27	12	39
Polyhandicap	14	23	37
Autre	26	9	35

La majorité des répondants vit en famille, en couple ou seul·e. Peu de répondants vivent dans une structure d’accueil collectif. Parmi les répondants qui ont répondu « autre », on retrouve principalement des personnes vivant en colocation ou en kot ou bien encore des personnes seules avec leur(s) enfant(s).

Figure 6 : Lieu de vie des répondants

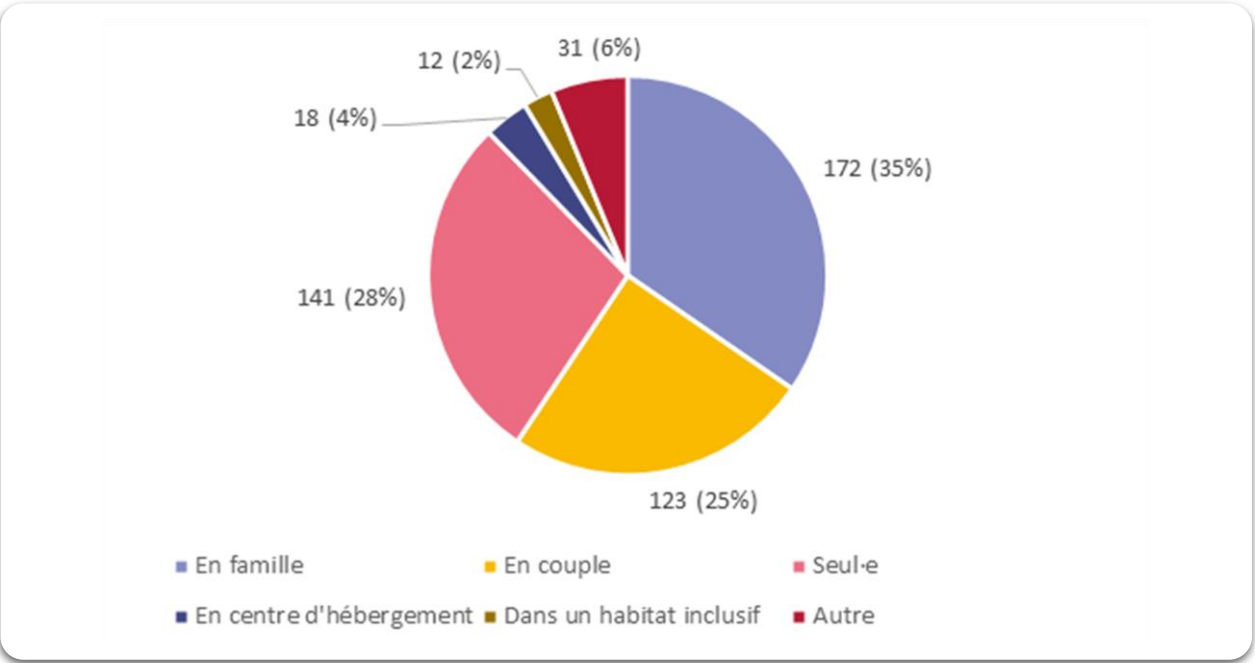


Tableau 6 : Lieu de vie des répondants ventilé selon la langue du répondant

Lieu de vie de répondants	FR	NL	Total
En famille	93	79	172
En couple	43	80	123
Seul·e	65	76	141
En centre d’hébergement	7	11	18
Dans un habitat inclusif	2	10	12
Autre	15	16	31

Figure 7 : Situation professionnelle/statut des répondants

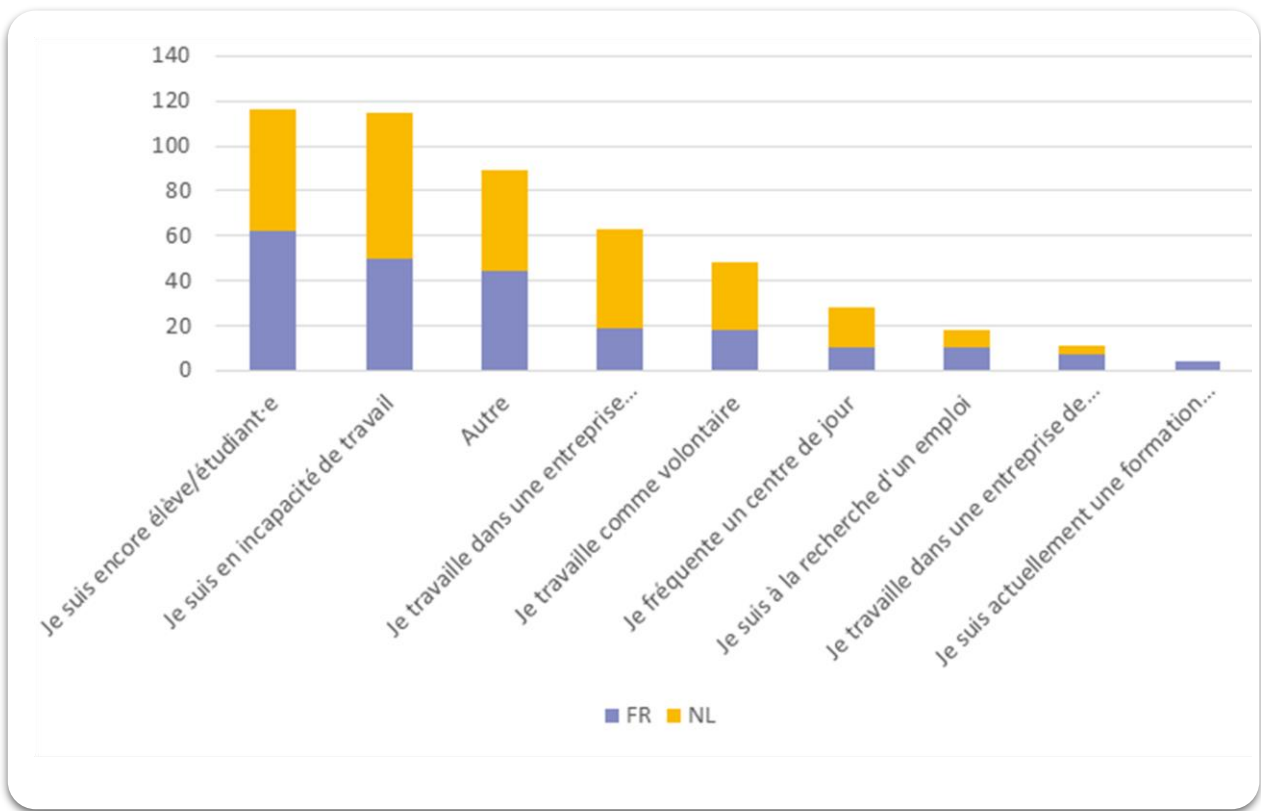


Tableau 7 : Situation professionnelle du répondant ventilée selon la langue du répondant

Situation professionnelle des répondants	FR	NL	Total
Je suis encore élève/étudiant-e	62	54	116
Je suis en incapacité de travail	50	65	115
Autre	44	45	89
Je travaille dans une entreprise ordinaire	19	44	63
Je travaille comme volontaire	18	30	48
Je fréquente un centre de jour	10	18	28
Je suis à la recherche d'un emploi	10	8	18
Je travaille dans une entreprise de travail adapté	7	4	11
Je suis actuellement une formation professionnelle	4	0	4

Parmi les personnes qui ont répondu « autre », on dénombre une très grande majorité de personnes pensionnées et, dans une moindre mesure, des personnes en temps partiel médical ou des travailleurs indépendants.

Figure 8 : Situation scolaire des répondants

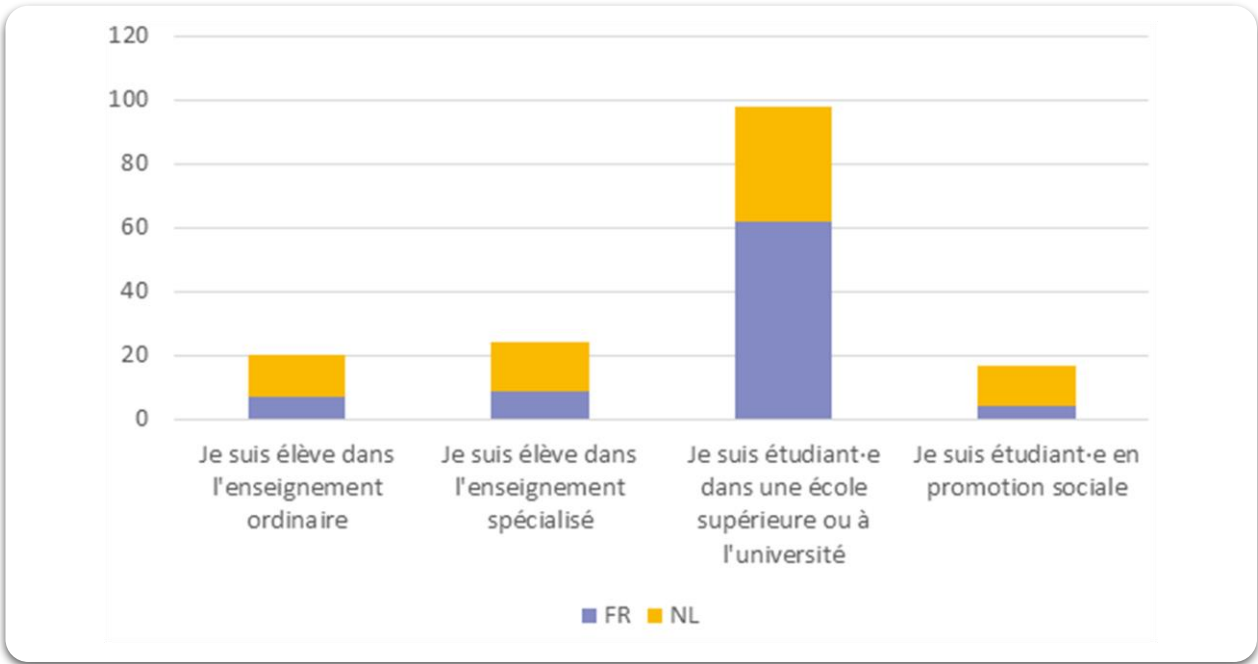


Tableau 8 : Situation scolaire du répondant selon la langue du répondant

Situation scolaire des répondants	FR	NL	Total
Je suis élève dans l'enseignement ordinaire	7	13	20
Je suis élève dans l'enseignement spécialisé	9	15	24
Je suis étudiant-e dans une école supérieure ou à l'université	62	36	98
Je suis étudiant-e en promotion sociale	4	13	17

2.2 Le lieu de vie des répondants lors du confinement

Sur l'ensemble des répondants, 7% ont modifié leur lieu de vie en raison de la crise sanitaire. Parmi les répondants qui habituellement vivent dans une structure collective (centre d'hébergement ou habitat inclusif), ce pourcentage monte à 33%, soit 1 personne sur 3. La grande majorité de ces personnes ont été vivre en famille durant le confinement. Le nombre de répondants vivant en famille a ainsi augmenté de près de 21% entre la période avant et pendant le confinement.

Figure 9 : Lieu de vie des répondants avant et pendant le confinement

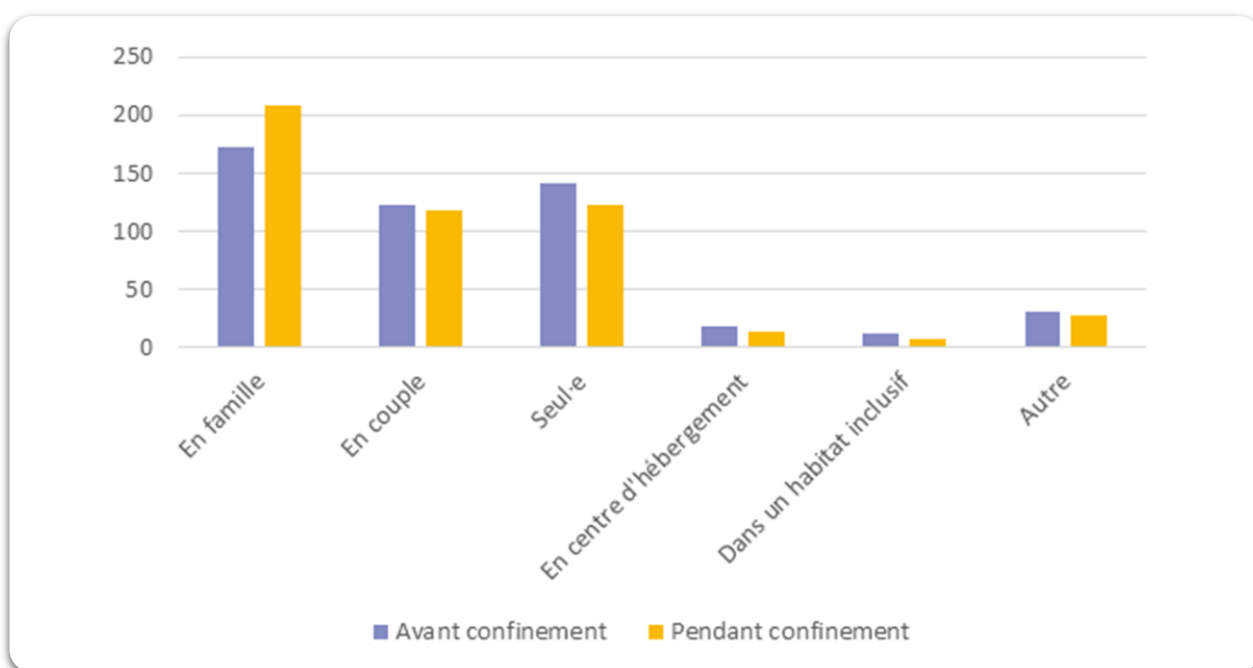


Tableau 9 : Lieu de vie des répondants avant et pendant le confinement ventilé selon la langue du répondant

Lieu de vie des répondants	FR		NL		Total	
	Avant	Pendant	Avant	Pendant	Avant	Pendant
En famille	93	114	79	94	172	208
En couple	43	41	80	77	123	118
Seul-e	65	55	76	68	141	123
En centre d'hébergement	7	4	11	9	18	13
Dans un habitat inclusif	2	1	10	6	12	7
Autre	15	10	16	18	31	28

2.3 Les domaines dans lesquels les répondants déclarent avoir éprouvé d’importantes difficultés

Les personnes handicapées étaient invitées à cocher 3 domaines dans lesquels elles rencontraient d’importantes difficultés.

Figure 10 : Domaines dans lesquels les répondants ont éprouvé des difficultés

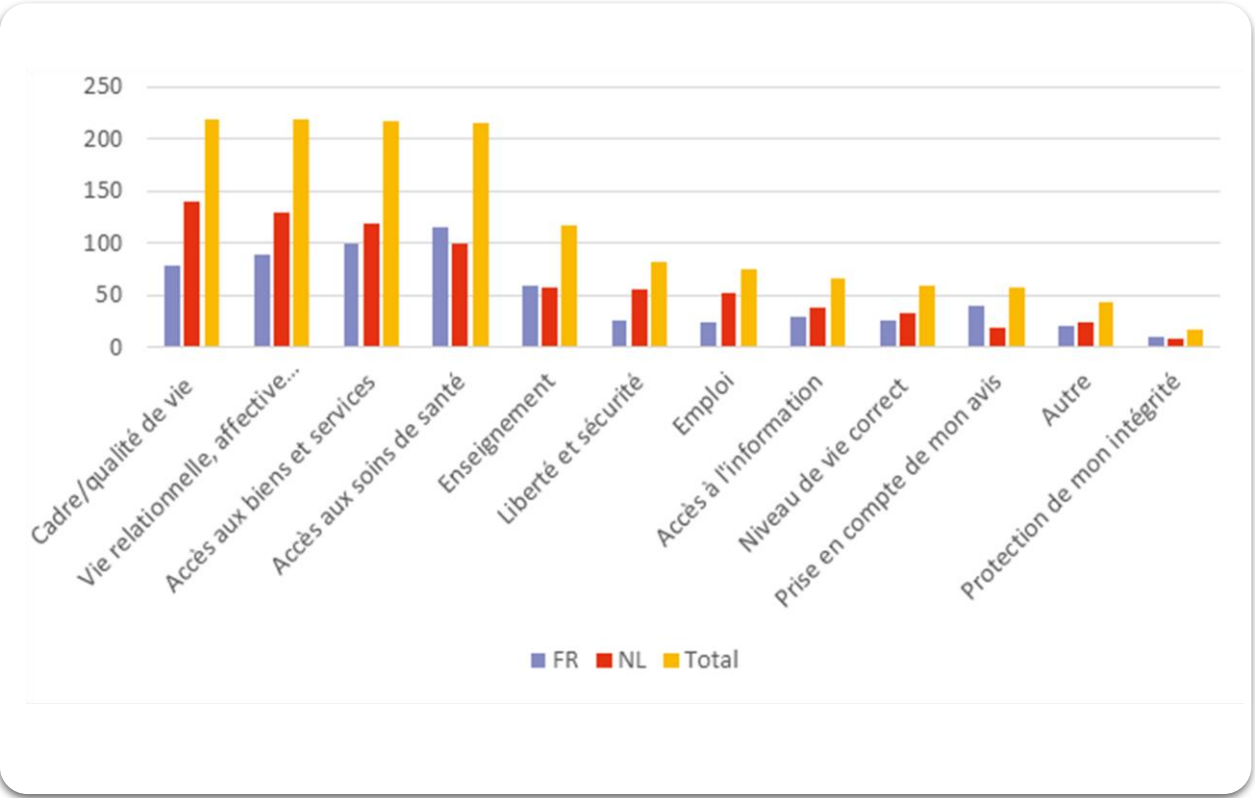


Tableau 10 : Domaines dans lesquels les répondants ont éprouvé des difficultés ventilés selon la langue du répondant

Domaines dans lesquels les répondants ont éprouvé des difficultés	FR	NL	Total
Cadre/qualité de vie durant le confinement	79	140	219
Vie relationnelle, affective et sexuelle	89	130	219
Accès aux biens et services	100	118	218
Accès aux soins de santé	116	100	216
Enseignement	59	58	117
Liberté et sécurité	25	56	81
Emploi	23	52	75
Accès à l'information	29	37	66
Niveau de vie correct	26	33	59
Prise en compte de mon avis dans les décisions qui me concernent	39	19	58
Autre	21	23	44
Protection de mon intégrité	9	8	17

2.4 Les difficultés décrites par les personnes handicapées

1. Des difficultés vécues par tous, mais exacerbées par la situation de handicap

Une solitude, même virtuelle

Le manque de contacts sociaux se reflète fortement dans les réponses au questionnaire. Les conversations virtuelles, si elles sont appréciables en tant de confinement, ne suffisent malheureusement pas à combler la solitude des personnes handicapées. En outre, les logiciels et applications les plus communément utilisés ne sont pas accessibles à tous les types de handicap. Les personnes sourdes, par exemple, ont besoin d'un interprète, mais ne bénéficient pas d'un nombre suffisant d'heures d'interprétation pour la vie privée.

*« La communication est difficile, peu de contacts sociaux. Souvent seulement par téléphone, mais ça se déroule difficilement car pas de droit à des heures d'interprétation privées, donc l'interprétation à distance n'est pas possible (malentendant). »**

« Je ne peux plus voir mes ami-e-s et on avait de super projets pour cet été. Au niveau affection c'est difficile de voir ses amis qui nous donnent du soutien. Moi j'ai besoin de parler en vrai en présence de quelqu'un pour me rassurer après une crise. Je me sens très fatigué, très seul. »

*« Les conversations que j'ai via Skype et le téléphone sont différentes de la vie réelle tant dans leur contenu et que dans leur forme. Je ressens quand même de la distance, aussi de la distance émotionnelle. Les gens ne parlent qu'à travers mon ordinateur, c'est la solitude. »**

Une vie intime chamboulée

La vie relationnelle, affective et sexuelle ne s'est pas déroulée normalement pour la plupart des répondants. Certains couples ont été séparés pendant une longue période, d'autres se sont abîmés tant la situation était exceptionnelle, d'autres encore se sont sentis privilégiés à l'idée d'être réunis.

« Quant à la vie relationnelle et sexuelle, elle est inexistante actuellement pour moi mais elle devrait faire partie obligatoirement des formations du personnel. La vie affective et sexuelle est un pivot de la santé générale. »

« Difficultés relationnelles au niveau du couple. Le confinement a été vraiment trop long. »

Une souffrance psychique toujours plus grande

Les mesures COVID-19 ont un impact particulièrement important sur la santé mentale des personnes handicapées. L'absence de contacts sociaux crée un manque abyssal et engendre une profonde souffrance psychique.

*« Je suis célibataire, malheureusement sans enfants et je n'ai pas de parents sur lesquels me reposer. Aucun politicien ne se rend compte à quel point vous avez besoin d'amis. Tout ce dont j'ai besoin est illégal. Et ils semblent encore penser que seules les personnes âgées sont seules. »**

« J'éprouve de grosses frustrations et de la détresse psychologique de ne pas pouvoir recevoir chez moi mes enfants, des amis ou mon amoureuse, qui n'habite pas avec moi. L'étreinte physique, le toucher, les bisous ou les bises sont pour moi vitales pour être bien. J'en ai suffisamment manqué durant toute mon enfance et la situation présente fait vivre les traumatismes d'enfance. »

« Je ne sors plus du tout de chez moi, sauf sur ma terrasse et je ressens encore plus les limites liées à mon handicap qu'avant le confinement... Je suis assise sur une chaise toute la journée et j'en suis très triste. »

À la maison, des tensions qui s'amplifient

Depuis le confinement, de nombreuses personnes doivent, du jour au lendemain, vivre avec leur famille ou leurs colocataires dans des espaces parfois réduits. Cette configuration apporte son lot de tensions entre individu et collectif.

*« Je me dispute plus souvent avec ma famille et mon partenaire parce que je ne peux plus parler à mon psychologue. »**

« Mon fils de 18 ans vit très mal ce confinement et me stresse énormément, ce qui augmente mes douleurs, et donc ma vie en est perturbée. »

Des habitudes totalement bouleversées et une lassitude qui s'installe

La perte de routine et de structure quotidiennes crée un stress psychologique supplémentaire. L'école, le volontariat, les loisirs, etc., ne sont soudainement plus possibles. L'ennui s'installe.

*« Le centre de jour est fermé. Je m'ennuie à la maison et l'accompagnement et les amis me manquent beaucoup. A tel point que je pleure souvent. »**

« Comme je suis volontaire et que l'asbl a décidé d'arrêter toute activité avec les personnes à risques, je me suis retrouvée sans rien à faire... Sans but dans la journée. Mon statut de volontaire est lié à mon handicap ! Mes amis eux travaillent... Donc énorme isolement ! »

« Ici, tout est à l'arrêt et on m'a abandonné. J'ai peur que ça s'empire et ça me stresse très fort. Du jour au lendemain, je me suis retrouvé tout seul alors que j'ai besoin d'un programme pour me mettre en route chaque matin, pour aller dormir le soir à une heure convenable. J'ai des soins à recevoir pendant la semaine et des activités sociales de prévues. »

Mesures des autorités attendues par les personnes handicapées



Au minimum, un suivi téléphonique et/ou par mail de la personne

Un accès à des activités solidaires

Davantage de possibilités de visites pour les personnes isolées

Davantage de possibilités de contacts sociaux

Une autorisation des visites limitées aux amis et à la famille

Une autorisation d'emménager ensemble temporairement sans répercussion sur les allocations

Un élargissement de la liste des trajets essentiels (possibilité de visiter sa famille ou ses amis qui vivent dans des régions éloignées)

2. Soins de santé : la rupture

Des soins médicaux et paramédicaux postposés

Bon nombre de personnes en situation de handicap ont relayé leurs préoccupations et désagréments liés au report des soins médicaux et paramédicaux, tant à la maison que dans les hôpitaux. L'arrêt des séances de kinésithérapie est particulièrement mis en avant.

Les répondants ont également souligné le manque de suivi, ne fût-ce que téléphonique ou par visio-conférence. Cela a notamment eu pour conséquences une augmentation des souffrances physiques et psychiques, une impossibilité de freiner la maladie, voire une régression de celle-ci et un sentiment d'abandon.

« J'espère surtout pouvoir avoir un vrai suivi neurologique avant que la maladie ne soit devenue ingérable. Il n'y a pas que le Covid qui tue... hélas ! »

*« La panique a eu un impact énorme sur ma santé physique, l'inflammation des articulations, les crampes musculaires et la raideur. Je ne peux pourtant pas me rendre à mon rendez-vous hebdomadaire chez le kiné pour mes maladies chroniques. De plus en plus, mon corps devient ma prison et je n'ai nulle part où aller. »**

Une rupture du soutien psychologique

Au cours de la période de confinement, facteur d'accroissement de la détresse psychique des personnes, les séances de psychologie ou autre soutien psychique régulier, ont généralement été annulées. Si certaines séances ont tout de même été maintenues par visio-conférence, cette alternative ne répondait pas toujours adéquatement aux besoins des patients.

*« Normalement, je vais régulièrement chez le psychologue et le psychiatre, mais maintenant, cela est au point mort. De temps en temps, il m'arrive d'avoir une conversation téléphonique, mais elle n'est jamais très profonde car je ne veux pas que le reste de ma famille m'entende parler. »**

« Je n'ai pas pu aller voir ma psychiatre alors que j'en avais besoin, encore plus. »

Mesures des autorités attendues par les personnes handicapées



Le maintien des séances de logopédie, ergothérapie, kinésithérapie, revalidation et pédicure (et mise à disposition du matériel de protection nécessaire)

Le maintien des consultations chez les spécialistes (voire consultation par visio-conférence, notamment avec le psychologue et le psychiatre) et à l'hôpital

Un accès à la natation et à l'équitation à des fins thérapeutiques

Un soutien psychiatrique pour les troubles liés au confinement

3. Du matériel de protection insuffisant

Pas de masques, pas d'accès aux soins

Le manque de masques, gants et autres matériels de dépistage a impacté chaque citoyen-ne. Malgré un risque d'infection accru et faute de matériel, les personnes en situation de handicap n'ont pas fait l'objet d'une protection particulière et les soins attendus n'ont pas pu être prodigués.

*« Les aides à domicile n'ont reçu presque aucun soutien. Les masques buccaux sont si rares et, sans, ils refusent de travailler. Ils sont eux-mêmes terrifiés, même si dans ma commune, pas un seul client n'est encore tombé malade. »**

*« Les gants et le gel pour les mains sont également difficiles, voire impossibles à trouver. »**

« En cas d'urgence, je n'ai pas de masque pour assurer ma protection si je dois me rendre chez mon Dr. ou à l'hôpital aux urgences. »

« Un autre souci par rapport aux services d'aide, c'est le manque de protection. Mes aides familiales doivent garder leur masque chirurgical toute la matinée et toute l'après-midi, en passant de bénéficiaire à bénéficiaire, de magasin en magasin. Le service AVJ, qui fait également son possible, ne sait fournir aux assistants qu'un masque chirurgical tous les 2 jours + un masque en tissu qu'ils doivent laver eux-mêmes. »

Des masques inadaptés aux personnes sourdes et malvoyantes

Pour les personnes déficientes auditives, le port d'un masque rend la lecture labiale impossible. Cela limite considérablement leur capacité à communiquer.

*« J'ai été interpellé par des agents qui portaient des masques et j'ai été traité comme un criminel car je ne les comprenais pas... Alors qu'ils devraient être accessibles à tous... »**

« Étant sourd, l'utilisation des masques me coupe entièrement des interactions sociales. »

« Avec les masques devenus obligatoires dans certaines situations [...] il est impossible de comprendre quoi que ce soit. Il faut comprendre que la majorité des personnes sourdes [...] communiquent également (pour ne pas dire « principalement ») visuellement. Pour les oralistes (lecture labiale), ce masque est une catastrophe dans la mesure où il les isole davantage du monde. »



Mesures des autorités attendues par les personnes handicapées

L'octroi d'un nombre suffisant de masques buccaux (également pour les personnes chargées des soins à domicile)

Des alternatives offertes aux personnes qui ne peuvent pas porter de masque (plexiglas et visière)

L'octroi d'une priorité dans la fourniture de masques et de matériel de protection en général (gel, gants...) au personnel soignant et aux personnes à risque

Une mise à disposition des masques FFP2 aux personnes à risque

La possibilité de porter un masque transparent ou une visière pour les personnes amenées à être en contact avec des personnes malentendantes/sourdes

L'octroi d'une priorité dans le testing

Une information claire sur le fait qu'il n'y aura pas de discrimination fondée sur le handicap lors du triage à l'hôpital

La mise en place d'une antenne locale de dépistage et/ou le déplacement de spécialistes à la demande

4. Des étudiants délaissés

Des lignes directrices peu claires

La plupart des répondants font face à un manque d'informations précises de la part de leur école ou université. S'ils comprennent que la situation est difficile et inattendue pour toutes et tous, ils regrettent essentiellement l'absence de décisions claires quant aux modalités d'évaluation.

« Je ne dispose pas des informations suffisantes pour savoir si je passerai mes examens depuis mon domicile ou non du fait de mon handicap. Il est en effet impossible de me surveiller via une caméra puisque je dois constamment avoir accès à des toilettes ».

*« Mon stage s'est arrêté plus tôt et au début, il y avait beaucoup d'incertitude sur la façon dont tout allait se dérouler, y compris les examens. Cette incertitude est difficile pour moi. »**

Plus de cours, plus de suivi thérapeutique

La suspension de l'enseignement spécialisé a entraîné avec elle la suspension de l'ensemble du suivi thérapeutique qui accompagne l'enseignement spécialisé. Du jour au lendemain, les élèves se trouvent ainsi privés notamment de leurs séances de logopédie et d'ergothérapie.

*« La plupart des thérapies sont normalement dispensées à l'école. Je suis retombé à une heure de kiné par semaine comme seule thérapie. Ce n'est pas suffisant. »**

« Pas d'aide extérieure de l'enseignant spécialisé qui venait en classe avant pendant 4 heures (logo et ergo). »

Une offre inadaptée, voire inexistante, de cours en ligne et un manque d'aménagements raisonnables

Les répondants (élèves ou étudiants) n'ont pas eu tous accès aux cours en lignes. Et quand des cours en ligne étaient proposés, les répondants se sont dit inquiets au regard de la charge de travail et du manque d'accessibilité des outils en ligne. Dans la plupart des cas, ils n'ont pas pu bénéficier des aménagements raisonnables nécessaires pour suivre, sur un pied d'égalité avec les autres, les cours et examens à distance.

*« Les cours du soir ont été fermés comme l'enseignement ordinaire, mais chez nous il n'y avait pas de cours en ligne de prévu. »**

« En tant qu'étudiante avec une maladie chronique, c'est vraiment difficile de suivre les cours et d'être en ordre en temps normal... Le coronavirus n'a fait qu'augmenter cette difficulté car les cours sont en ligne, il faut télécharger les podcasts, se remettre en ordre... La lumière est parfois difficile à gérer, je vous laisse imaginer après 2 mois en permanence sur un ordinateur. »

« Ayant un trouble de l'attention (TDA), l'enseignement à distance [...] n'est pas du tout adapté pour mon trouble de l'apprentissage, mon domicile n'est pas un lieu propice à la concentration et à l'étude. »

« Je vais devoir passer mes examens à distance sur PC (comme tous les étudiants d'université), mais d'habitude j'utilise un programme sur mon PC pour m'aider à lire ce qui est écrit à l'écran et ne pas trop fatiguer mes yeux (mon handicap est visuel), mais ce programme ne sera pas compatible avec les programmes de passage d'examen à distance par l'université [...]. Difficile car j'ai vraiment du mal à utiliser mon PC sans cette aide. »

Pour les personnes sourdes et malentendantes, l'insuffisance d'interprètes en langue des signes constitue également un obstacle à une participation pleine et entière aux cours et aux examens.

*« Pendant la période d'examen, j'ai normalement droit à un étalement des examens (horaire d'examen adapté) et cela n'est plus possible. La quantité de matières est également restée exactement la même. J'ai des difficultés à communiquer avec mes professeurs. »**

Mesures des autorités attendues par les personnes handicapées



Des cours en lignes de qualité et l'octroi des aménagements raisonnables nécessaires au suivi des cours, sur un pied d'égalité avec les autres étudiants/élèves

Des lignes directrices à l'attention des hautes écoles et des universités sur la façon d'organiser et de dispenser un enseignement à distance

Une meilleure disponibilité et accessibilité de l'information sur les matières à étudier et sur les horaires de cours et d'examens

La mise à disposition d'une ligne d'écoute à l'attention des étudiants

La possibilité de reporter la date de certains examens et du mémoire de fin d'étude

La possibilité d'accéder aux bibliothèques, quand l'environnement familial n'est pas propice à l'étude

Des règles claires sur les matières d'apprentissage

La possibilité, à titre d'aménagement raisonnable, pour les élèves et étudiants sourds et malentendants de passer des examens oraux (plutôt qu'en ligne)

5. Le travail à distance, une difficulté supplémentaire

Un manque d'aménagements raisonnables

Pour les questions d'emploi, les personnes handicapées signalent principalement avoir manqué d'aménagements raisonnables. Par exemple, toutes les applications numériques ne sont pas accessibles depuis la maison. Pour les personnes sourdes et malentendantes, il est également très difficile, voire impossible, de passer des appels téléphoniques et de participer à des réunions en ligne sans l'aide d'un interprète à distance.

*« Les autorités demandent à faire du télétravail. Cela n'a pas été possible pour moi car mon logiciel d'agrandissement avec synthèse vocale n'est pas compatible avec la connexion au serveur de travail. »**

*« On tient peu compte de la communication entre les collègues et moi, de même qu'entre le coordinateur et moi. Lorsque l'interprète ne pouvait pas venir pour la réunion via Teams (vidéoconférence), j'ai demandé à utiliser le chat (également via Teams). Cela a été refusé. On m'a promis de me transmettre un PV mais c'est limité. »**

Mesures des autorités attendues par les personnes handicapées



La possibilité de bénéficier d'un accompagnement à l'emploi

Une attention particulière pour les entrepreneurs en situation de handicap

La possibilité de détacher des travailleurs handicapés qui ne sont pas en mesure de travailler en raison des mesures en place

Une meilleure accessibilité des réunions en ligne

Une attention à la solitude induite par le télétravail

6. Des biens et services trop peu accessibles, voire indisponibles

Quand faire ses courses devient un calvaire

Un grand nombre de personnes handicapées indiquent qu'il est très difficile d'accéder aux commerces. Il n'est, par exemple, pas toujours praticable de faire ses courses seul ou de tenir un caddie. Il est également impossible de garder une distance sociale pour les personnes avec un accompagnateur. Les longues files d'attente à l'entrée ou à la caisse constituent aussi un obstacle. Quand, à titre d'aménagement raisonnable, des dérogations aux mesures sanitaires étaient possibles, les personnes manquaient cruellement d'informations claires.

*« Toutes les mesures de distanciation sociale dans les magasins et les banques sont indiquées visuellement. Je ne les vois pas. Des marquages tactiles seraient utiles. »**

*« J'ai un déambulateur. Dans les grands magasins, utiliser un chariot est désormais obligatoire. Cela ne va pas pour moi. Si je veux faire des courses avec mon partenaire, donc sans déambulateur, nous ne sommes pas alors autorisés à rentrer à deux dans le magasin. »**

« Faire ses courses, trop dangereux : certains continuent à vouloir caresser mon chien guide, [...] sans respecter la distance physique. »

« 30 minutes : trop court puisqu'en temps normal je mets 2 à 3 fois plus de temps qu'une personne bien voyante pour faire mes courses. »

Ou quand on préfère y renoncer

Ceux qui doivent compter sur les autres pour faire leurs courses à leur place perdent la liberté de choisir eux-mêmes leurs produits et surtout les prix auxquels ils les achètent. Les plateformes en ligne et les services de livraison étaient généralement surchargés.

« Perte du peu d'autonomie qui reste (ex : déléguer les courses essentielles alimentaires). »

« Mon père aurait souhaité des choses précises. Par exemple, il ne boit que de l'eau de Spa pour ses reins [...]. L'eau du robinet est trop calcaire pour ses reins. Et la dame qui lui apporte à manger une fois par semaine lui apporte de l'eau cristalline qui lui est proscrite. Papa n'ose rien dire [...]. Chaque fois qu'il a essayé, elle a dit qu'il était trop difficile et que de l'eau c'était de l'eau ! »

*« 1 personne pour faire les courses : (moi) je regarde les prix et je prends le moins cher. Je ne peux rien soulever et je me penche avec difficulté, donc j'ai besoin d'une 2^{ème} personne. Ce n'est pas autorisé donc je dois commander en ligne ou envoyer mon partenaire, qui lui ne regarde pas les prix (en ligne aussi plus cher) donc le budget est plus vite épuisé... »**

Se débrouiller seul-e nuit et jour

La disparition soudaine des services de soutien a mis les personnes handicapées dans des situations de détresse. Les centres de jour sont restés fermés et tous les services d'aide à domicile ont été supprimés. De plus, il n'était plus possible de faire appel à l'aide familiale ou à l'aide-ménagère. Les personnes handicapées qui restent à la maison dépendent soudainement de leur famille ou de leurs colocataires pour obtenir un soutien, s'ils existent.

*« Tout soutien à notre famille est tombé du jour au lendemain. Pas essentiel. Cependant, un drame familial n'est pas loin et 3 sur 6 sont suicidaires. »**

« Difficultés de maintenir une hygiène suffisante dans mon logement sans aide : danger de chutes et d'accidents domestiques ou de contracter une maladie bactérienne ou virale. »

« Je n'ai plus les aidants proches ni les titres-services. Du coup, je suis tout seul pour gérer mon intérieur et mes actes de la vie quotidienne. C'est pénible et je me sens très souvent abandonné et perdu. »

La mobilité, la croix et la bannière

Pour certaines personnes, il est impossible de se déplacer sans assistance, or les services de transport adapté ont été suspendus. Quant aux transports publics, certaines mesures de restriction d'accès (par exemple : accès par l'arrière) les ont rendus inaccessibles particulièrement aux personnes malvoyantes ou aveugles.

*« Je ne peux pas encore prendre le bus car on ne peut pas demander au chauffeur de quel bus il s'agit. »**

« Rentrer dans le bus par l'arrière était très éprouvant vu mon handicap. Je suis obligée de prendre le taxi pour me déplacer. »

« En tant que personne en situation de handicap je pouvais avec un assistant me faire conduire à un endroit plus calme. Mais je n'ai pas d'assistant pour faire cela, je n'ai pas de voiture, les chauffeurs de la firme de transport adapté à laquelle je fais appel sont quasi tous en chômage technique. »

Accès aux services publics

La quarantaine et les règles de distanciation ont eu aussi pour conséquence que les services publics n'étaient plus toujours disponibles. Pour les personnes handicapées, cela peut également avoir des conséquences considérables sur leur vie quotidienne.

*« J'ai également un problème avec le SPF. Ma reconnaissance et ma carte de stationnement vont expirer. Ma demande a été introduite à temps. Mais à cause du Corona, tout va mal là-bas... Il n'y a pas de réponse aux e-mails ou aux appels téléphoniques. Les délais d'attente étaient déjà très longs. Les médecins n'y travailleront certainement pas non plus. »**

Mesures des autorités attendues par les personnes handicapées



Un maintien de l'aide à domicile et de l'aide-ménagère : les personnes handicapées doivent continuer à pouvoir compter sur les soins à domicile, l'aide à domicile, le nettoyage et l'aide à la cuisine

Une priorité d'accès dans les files pour accéder aux commerces et passer à la caisse

Une priorité pour les courses en ligne

La possibilité de bénéficier de tranches horaires spécialement réservées, à l'instar des seniors

La possibilité de bénéficier d'un accompagnement humain ou d'une aide à la mobilité au lieu d'un chariot de supermarché

Du temps supplémentaire pour faire les courses

La possibilité de bénéficier d'un ravitaillement pour les biens de première nécessité et les produits pharmaceutiques

Une sensibilisation et une information à l'attention des grandes surfaces sur les droits des personnes handicapées et leurs besoins spécifiques

La possibilité d'accéder aux toilettes dans des situations particulières

Le maintien des repères dans l'environnement du commerce, souvent réaménagé pour satisfaire les mesures sanitaires

L'élaboration de listes de commerçants qui assurent, commune par commune, les livraisons à domicile

L'admission des cartes de paiement prépayées, souvent utilisées par les personnes bénéficiant d'un accompagnement budgétaire, y compris dans les petits commerces

La possibilité de payer en espèces ou par virement bancaire

La garantie d'un panier à prix abordable, lorsque les promotions sont interrompues

Des informations claires sur la façon de faire des achats en toute sécurité

Le maintien des contacts téléphoniques de la part des services d'aides à domicile (également pour clarifier les mesures)

Le maintien des transports adaptés pour personnes handicapées

La possibilité de bénéficier des services de transport à la demande

La possibilité de bénéficier des voitures partagées

7. Un manque d'information accessible

Dans quelle langue on nous parle ?

Un grand nombre de personnes en situation de handicap déclarent que les informations sur les mesures COVID-19 n'étaient pas claires et/ou accessibles. Qu'il s'agisse des mesures sanitaires, ou des étapes du déconfinement, la communication du gouvernement et des acteurs privés a généré du flou voire de l'incompréhension.

*« Il n'est pas tenu compte des malvoyants ou aveugles lorsqu'on affiche des règles non lisibles pour nous. Nous ne pouvons pas voir combien de personnes sont déjà à l'intérieur ni estimer la distance d'1m50. [...] Le manque de considération à notre égard me met en colère et me rend triste. »**

« Certaines infos 'récapitulatif pdf' des mesures ne sont pas accessibles à tous (car pas doublées d'un texte word). Les infos relatives à la fabrication d'un masque ou la façon de manipuler un masque sont trop peu accessibles aux personnes déficientes visuelles. A la télévision, parfois le bandeau informatif (nom de l'interlocuteur) cache les mains de l'interprète en langue des signes. Parfois certaines interventions sont uniquement sous-titrées et donc inaccessibles aux personnes déficientes visuelles, alors qu'elles peuvent contenir des informations utiles pour tous. »

« Je ne comprends rien de ce qu'on raconte à la télévision. Tout me semble du chinois. »

Mesures des autorités attendues par les personnes handicapées



Une information scientifique vulgarisée et accessible à tous

Une communication ciblée et personnalisée des mesures de protection et règles sanitaires à respecter, illustrées notamment par des exemples

La possibilité de communiquer par écrit avec les personnes sourdes ou malentendantes, lorsque c'est nécessaire

Une signalisation adaptée pour les personnes malvoyantes et aveugles (par exemple marquage podotactile pour respecter la distanciation)

L'octroi d'heures d'interprétariat supplémentaires dans les situations privées pour les personnes qui parlent la langue des signes

L'extension des plages horaires du service d'interprétation à distance (24 heures sur 24, 7 jours sur 7)

L'accessibilité des conférences de presse (sous-titres, langue des signes)

8. Difficile de choisir son lieu de vie pour un temps indéterminé

En période de confinement, les personnes handicapées ont dû choisir entre rester dans l'établissement où elles résidaient ou rentrer à la maison, dans leur famille. Durant le confinement, il n'est plus possible de passer d'un lieu de vie à l'autre et les visites ne sont pas autorisées. Ce choix du lieu de vie n'émane pas toujours de la personne elle-même et est parfois très mal vécu.

« Je rentrais chez moi tous les week-ends et je n'ai plus le droit de le faire maintenant. C'est très difficile pour moi. Je ne suis pas rentré à la maison depuis le 12 mars, je n'ai pas pu faire de câlins à mes parents ni leur donner un baiser. »*

« Je n'ai pas pu décider moi-même si je devais rester chez moi ou dans l'institution pendant le lockdown. Ma famille me manque et aussi mes amis des contacts sociaux pendant un week-end normal. »*

« Mes parents ont dû choisir entre me laisser en résidence ou me garder à la maison le temps du confinement. Je n'ai pas eu le choix que de rentrer chez eux loin de mes amis, thérapeutes et éducateurs. Je m'ennuie auprès d'eux. »

Mesures des autorités attendues par les personnes handicapées



L'autorisation des visites de la part de personnes extérieures dans les centres d'hébergement

La possibilité, pour les résidents de court séjour de choisir de rester dans l'établissement ou à domicile avec leurs parents

L'octroi d'une compensation financière qui couvre le soutien nécessaire aux personnes accueillies à domicile

9. Un espace public rendu hostile

Des regards blessants

La crise sanitaire a généré un climat de stress et a impacté la tolérance que l'on peut avoir à l'égard des autres. En mode survie, certaines personnes handicapées en sont victimes.

*« Parfois, je ne comprends pas pourquoi les gens nous regardent avec colère. »**

« J'ai été choqué du regard des gens sur moi. Les gens nous bousculent quand on va faire les commissions. Les gens étaient nerveux. Cela m'a fort stressé. »

Un peu de souplesse, s'il vous plaît

Certains évoquent les craintes éprouvées à se déplacer en raison de la surveillance policière. D'autres souhaitent simplement pouvoir s'asseoir sur un banc ou prendre la voiture pour se déplacer.

« J'ai trouvé que le système est devenu très autoritaire. J'ai senti que je perdais des libertés. »

*« J'ai peur de sortir et d'enfreindre accidentellement une règle et de recevoir une amende pour cela. »**

« Aucune possibilité de sortir prendre l'air dans un parc par exemple car rempli de monde et aucun horaire adapté/spécifique comme dans d'autres pays de l'EU. »

*« L'isolement et la perte de contact avec les amis, être constamment interpellé par la police quand je suis assis sur un banc, ... »**

« Ne pas pouvoir faire de pause lors d'une promenade (même en gardant la distance nécessaire) est également difficile pour moi, car on ne peut jamais se reposer un instant. »



Mesures des autorités attendues par les personnes handicapées

Une sensibilisation de la société sur les droits des personnes handicapées et de leurs besoins spécifiques
Des dérogations spécifiques pour répondre aux besoins liés au handicap (autoriser la voiture pour une promenade ou permettre de s'asseoir sur un banc)

10. Un niveau de vie diminué

Pendant la crise sanitaire, les personnes handicapées ont été confrontées à des difficultés financières liées notamment à la hausse du coût de la vie, à une perte de revenu, à l'augmentation des charges à la maison (consommation en eau, en énergie...).

« Les prix des denrées alimentaires ont fortement augmenté donc pas toujours de frigo rempli. »

« Je n'ai pas beaucoup de revenus et la hausse des prix dans les commerces près de mon domicile a été une catastrophe. J'ai dû me restreindre et me priver de nourriture à certains moments. Il devrait y avoir des balises. »



Mesures des autorités attendues par les personnes handicapées

Une adaptation de l'allocation de remplacement de revenu
Une diminution de certaines factures (eau, électricité...)
Une diminution du montant du loyer locatif

2.5 Mesures positives prises par les autorités

1. Plutôt un sentiment d'abandon !

Une majorité écrasante des répondants affirme qu'aucune mesure positive n'a été prise par les autorités compétentes pour soulager leurs difficultés liées au COVID-19. Certaines personnes ont tenté d'interpeller les autorités pour partager leur désarroi, mais sans succès. Une grande partie des mesures positives citées par les répondants sont davantage le fait de l'entourage direct de la personne ou de la solidarité citoyenne.

« Personnes à haut risque complètement oubliées, obligées de se confiner strictement car trop dangereux peut-être pour des mois et des mois sans qu'une autorité ne s'en inquiète. »

« J'ai l'impression d'être devenu de plus en plus invisible et inconnu, alors que des organismes régionaux ou fédéraux m'ont comme bénéficiaires dans leurs ordinateurs. Il y a un dysfonctionnement important quelque part car personne ne pense que ce n'est pas à la personne à devoir mobiliser le peu de ressources qu'elle a (si elle en a) pour trouver des aides. »

« Par rapport à mon handicap ? Je ne vois rien du tout de concret, bien au contraire, tout est devenu encore plus difficile. Un n° 0800 est mis à notre disposition via la commune, mais pour celui qui n'a pas internet, il n'a pas accès à cette information. »

2. Quelques points positifs tout de même

Néanmoins, quelques rares personnes soulèvent des aspects positifs, comme la possibilité de faire du télétravail ; d'avoir un interprète lors de conférences du Conseil National de Sécurité ; de disposer d'un chômage économique ; de pouvoir rester en relation avec une autre personne tout au long du confinement ; de bénéficier d'un service de courses organisé par la commune.

*« En ce qui concerne le soutien psychologique par un psychiatre ordinaire, j'ai été bien soutenu, même mieux que d'habitude ! Les consultations se sont succédées plus rapidement en raison d'un agenda allégé et étaient en plus gratuites ! »**

*« L'interprétation à distance est ouverte pendant une période plus longue, et les interprètes sont maintenant légalement autorisés à interpréter à distance. Cela a été rapidement réglé. »**

*« Dans mon village, ils regroupent les initiatives de personnes qui maintenant veulent offrir de l'aide aux personnes qui en ont besoin. »**

3 Impact de la crise sanitaire sur les proches des personnes handicapées

3.1 Profil des répondants

On dénombre 363 proches de personnes handicapées qui ont répondu au questionnaire, dont 207 francophones et 156 néerlandophones. La très grande majorité des répondants sont des femmes âgées entre 26 et 65 ans, souvent mère d’une personne en situation de handicap.

Figure 11 : Âge des répondants

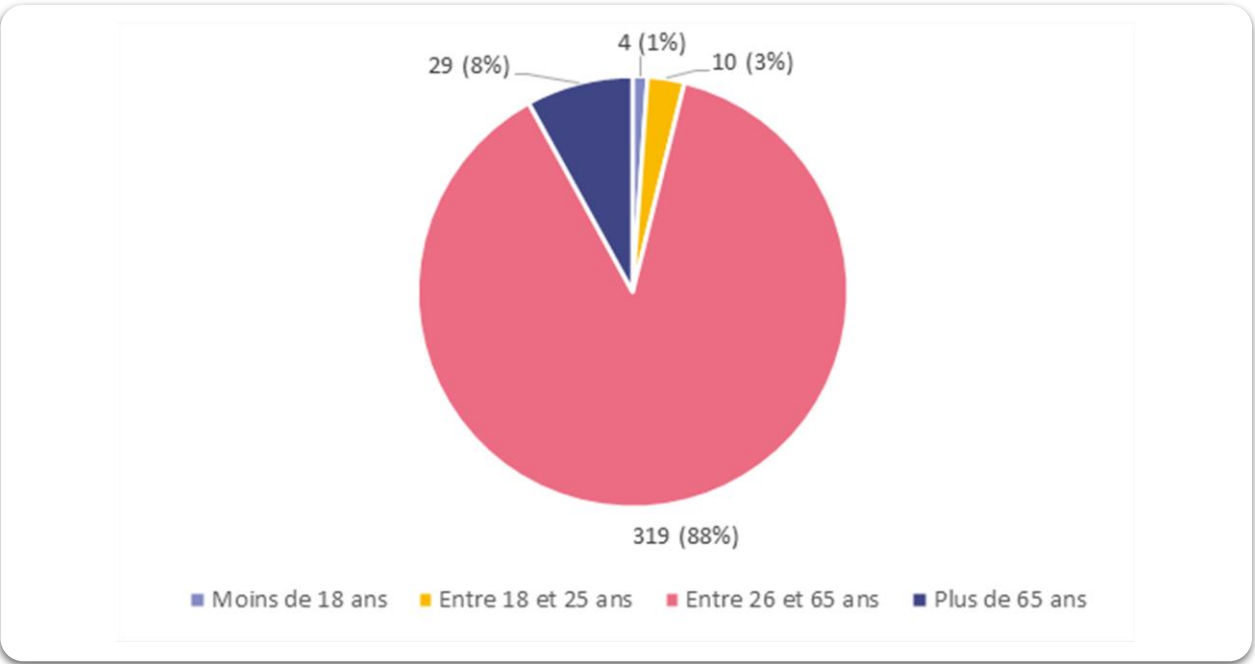


Tableau 11 : Âge des répondants ventilé selon la langue du répondant

Age	FR	NL	Total
Moins de 18 ans	3	1	4
Entre 18 et 25 ans	8	2	10
Entre 26 et 65 ans	181	138	319
Plus de 65 ans	15	14	29

Figure 12 : Genre des répondants

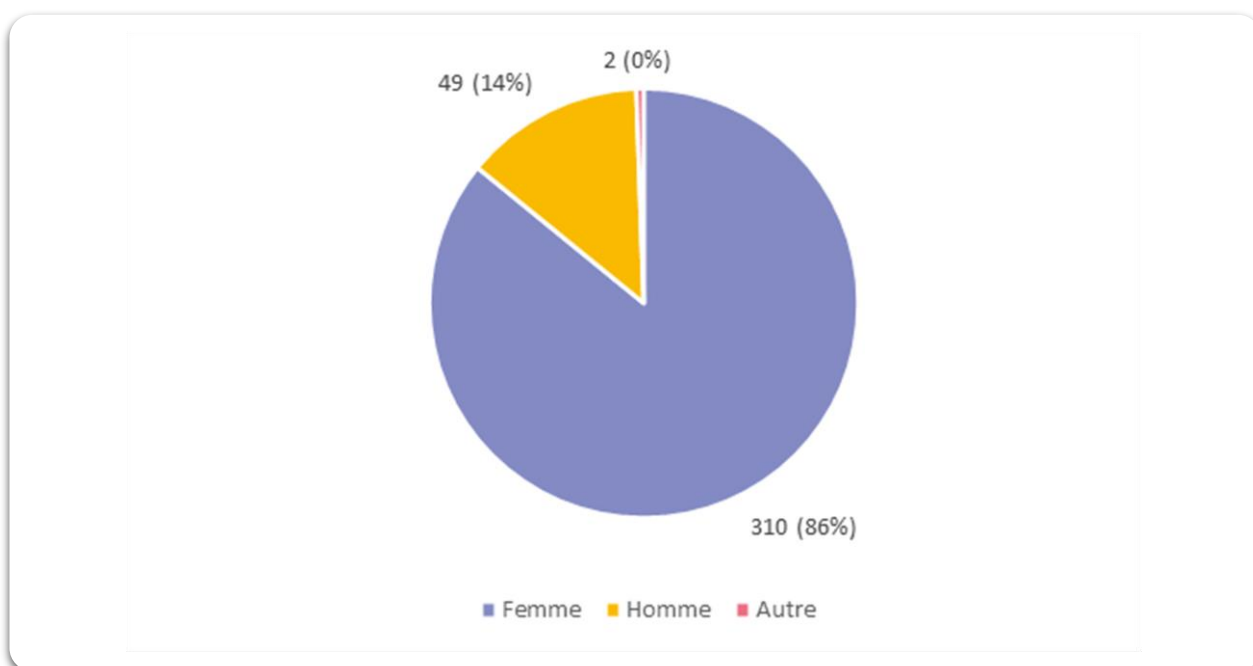


Tableau 12 : Genre des répondants ventilé selon la langue du répondant

Genre	FR	NL	Total
Femme	179	131	310
Homme	26	23	49
Autre (X)	2	0	2

Figure 13 : Région des répondants

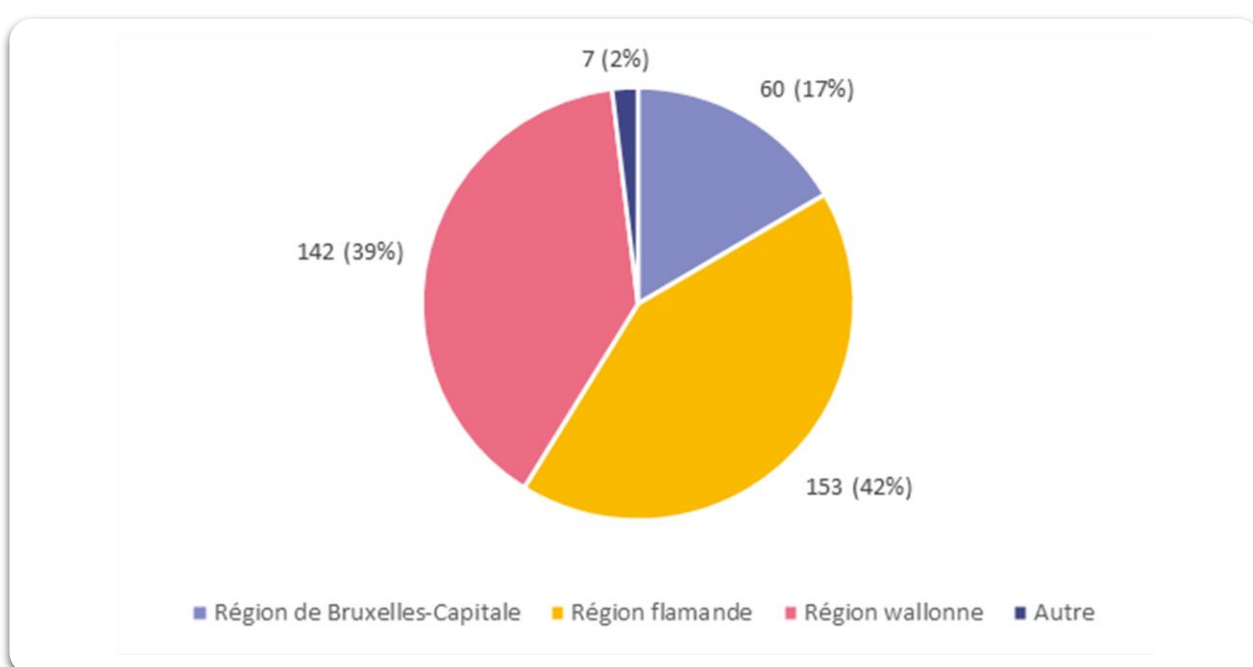


Tableau 13 : Région des répondants ventilée selon la langue du répondant

Région	FR	NL	Total
Région de Bruxelles-Capitale	54	6	60
Région flamande	7	146	153
Région wallonne	141	1	142
Autre	5	2	7

Figure 14 : Type de handicap du proche en situation de handicap

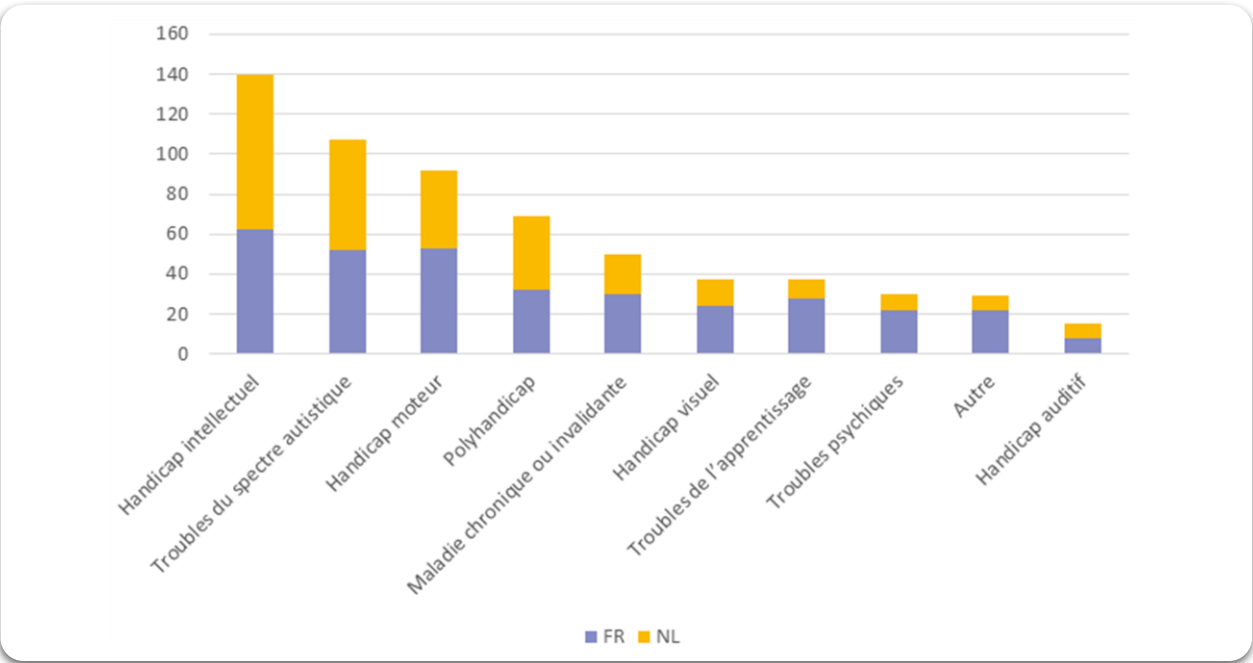


Tableau 14 : Type de handicap du proche en situation de handicap ventilé selon la langue du répondant

Type de handicap du proche	FR	NL	Total
Handicap intellectuel	62	78	140
Troubles du spectre autistique	52	55	107
Handicap moteur	53	39	92
Polyhandicap	32	37	69
Maladie chronique ou invalidante	30	20	50
Handicap visuel	24	13	37
Troubles de l'apprentissage	28	9	37
Troubles psychiques	22	8	30
Autre	22	7	29
Handicap auditif	8	7	15

Figure 15 : Lieu de vie habituel du proche en situation de handicap

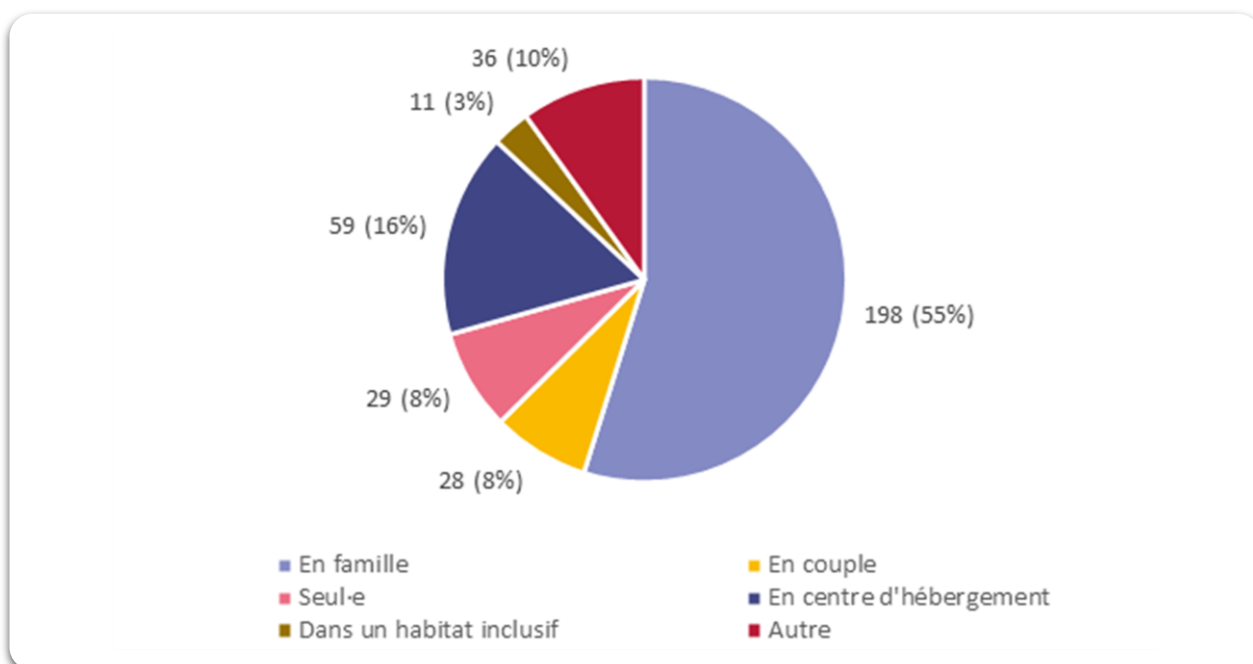


Tableau 15 : Lieu de vie habituel du proche en situation de handicap ventilé selon la langue du répondant

Lieu de vie de répondants	FR	NL	Total
En famille	108	90	198
En couple	17	11	28
Seul-e	25	4	29
En centre d'hébergement	35	24	59
Dans un habitat inclusif	2	9	11
Autre	19	17	36

Figure 16 : Lien de parenté entre le répondant et le proche en situation de handicap

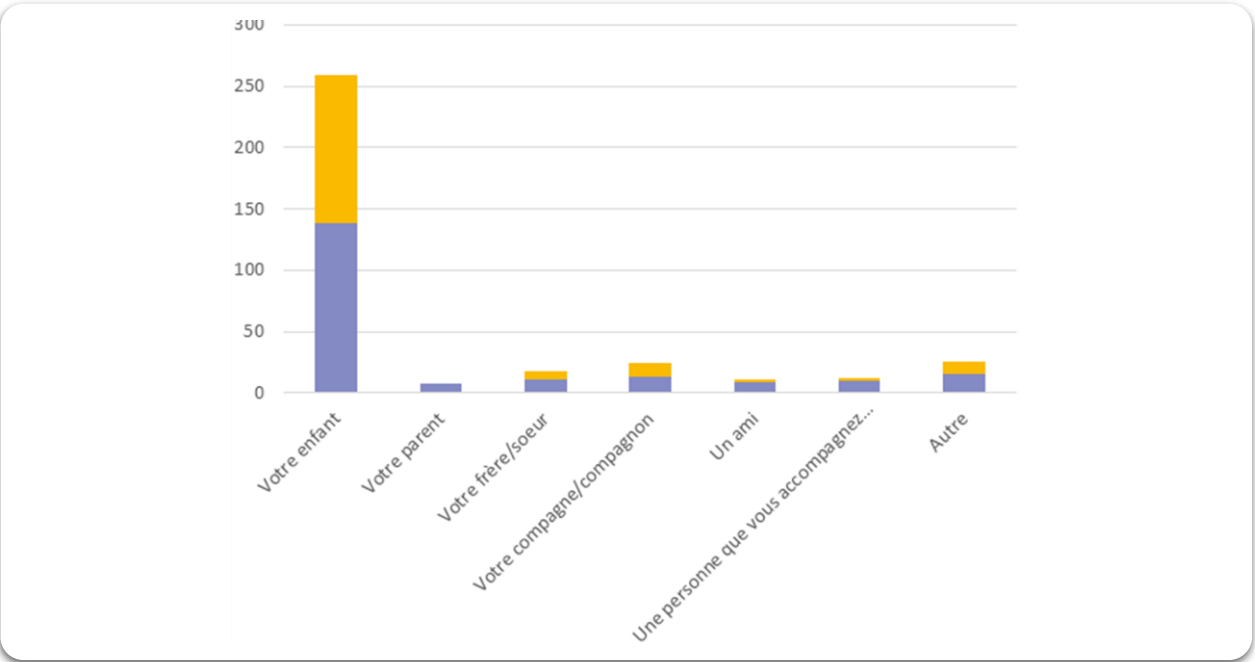


Tableau 16 : Lien de parenté entre le répondant et le proche en situation de handicap ventilé selon la langue du répondant

Lien de parenté	FR	NL	Total
Votre enfant	138	121	259
Votre parent	8	0	8
Votre frère/sœur	11	7	18
Votre compagne/compagnon	13	12	25
Un ami	9	2	11
Une personne que vous accompagnez professionnellement	10	2	12
Autre	15	11	26

3.2 Le lieu de vie du proche en situation de handicap avant et pendant le confinement

Sur l'ensemble des répondants, 15% d'entre eux déclarent que leur proche en situation de handicap a modifié son lieu de vie en raison de la crise sanitaire. Lorsque leur proche vit habituellement dans une structure collective (centre d'hébergement ou habitat inclusif), ce chiffre monte à 49%, soit la moitié des personnes handicapées concernées qui sont allées vivre en famille. Le nombre de répondants dont le proche en situation de handicap vit en famille a ainsi augmenté de près de 24% entre la période avant et pendant le confinement.

Figure 17 : Lieu de vie du proche en situation de handicap avant et pendant le confinement

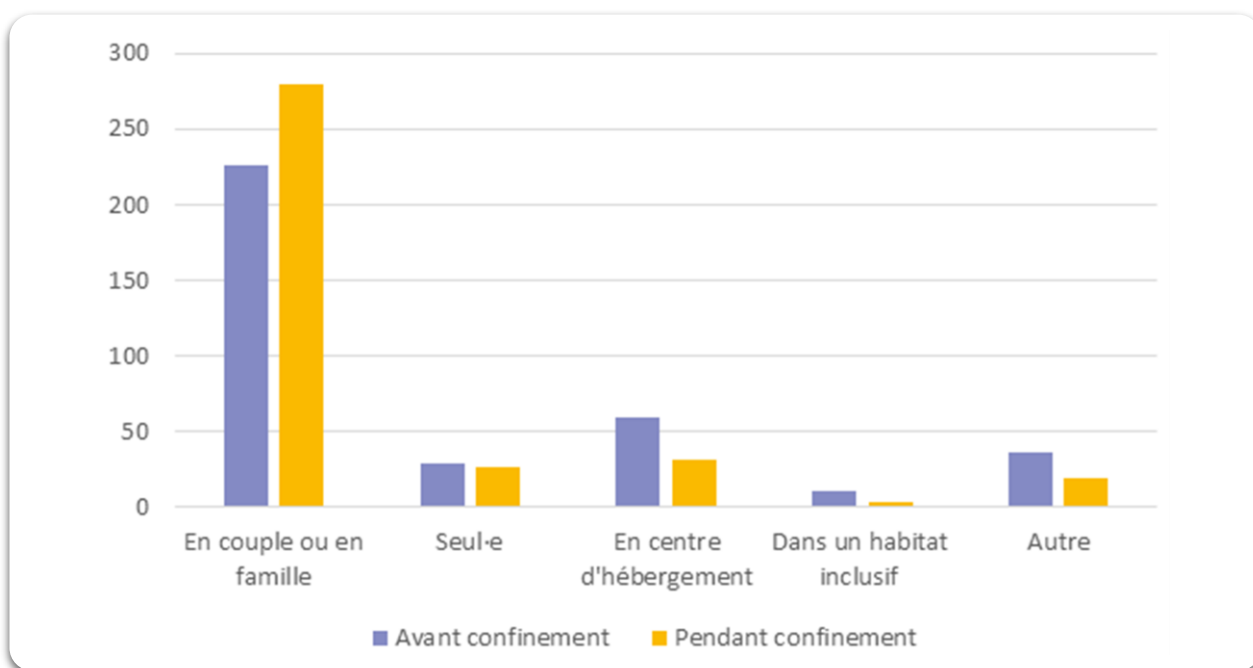


Tableau 17 : Lieu de vie du proche en situation de handicap avant et pendant le confinement ventilé selon la langue du répondant

Lieu de vie des répondants	FR		NL		Total	
	Avant	Pendant	Avant	Pendant	Avant	Pendant
En couple ou en famille	125	151	101	129	226	280
Seul-e	25	22	4	5	29	27
En centre d'hébergement	35	20	24	12	59	32
Dans un habitat inclusif	2	1	9	3	11	4
Autre	19	13	17	6	36	19

3.3 Les domaines dans lesquels les répondants déclarent avoir éprouvé d'importantes difficultés

Les proches des personnes en situation de handicap étaient invités à cocher 3 domaines maximum.

Figure 18 : Domaines dans lesquels les répondants ont éprouvé des difficultés

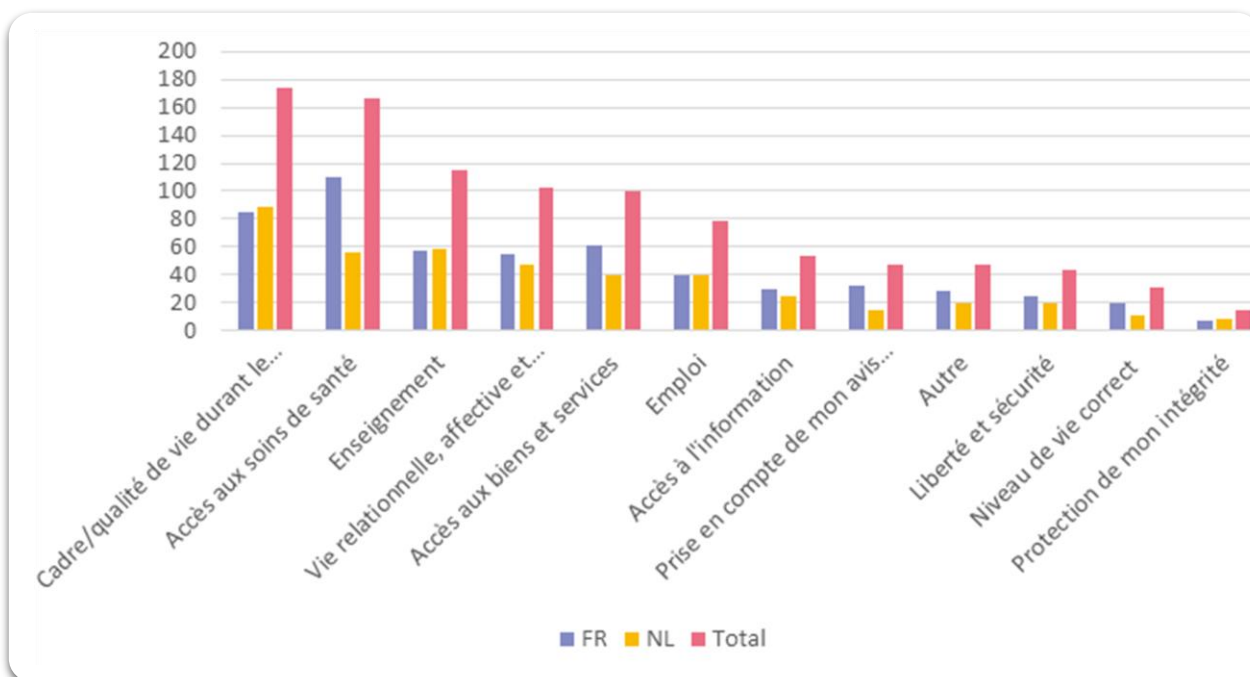


Tableau 18 : Domaines dans lesquels les répondants ont éprouvé des difficultés, ventilés selon la langue du répondant

Domaines dans lesquels les répondants ont éprouvé des difficultés	FR	NL	Total
Cadre/qualité de vie durant le confinement	85	89	174
Accès aux soins de santé	110	56	166
Enseignement	57	58	115
Vie relationnelle, affective et sexuelle	55	47	102
Accès aux biens et services	61	39	100
Emploi	39	39	78
Accès à l'information	29	24	53
Prise en compte de mon avis dans les décisions qui me concernent	32	15	47
Autre	28	19	47
Liberté et sécurité	24	19	43
Niveau de vie correct	20	11	31
Protection de mon intégrité	7	8	15

3.4 Difficultés décrites par les proches des personnes handicapées

1. Choix du lieu de vie durant le confinement : choisir entre la peste et le corona !

Au début du confinement, les proches de personnes handicapées vivant dans une structure collective ont dû faire le choix difficile de reprendre à temps plein, à la maison, leur proche en situation de handicap ou de le laisser en centre d'hébergement sans possibilité de visite. Ils ont eu à se décider très vite, sans recevoir les informations nécessaires.

Un retour à la maison, un choix qui n'en est pas un...

Ceux qui ont accueilli leur proche en situation de handicap à la maison ont souvent dû assumer seuls la prise en charge de la personne en situation de handicap, pour certains dans un logement inadapté et sans le matériel adéquat.

« J'avais le choix ou laisser mon fils polyhandicapé confiné en centre d'hébergement sans possibilité de le voir et de le reprendre comme je le fais d'habitude ou le reprendre à la maison. J'ai fait un choix de cœur en préférant le reprendre à la maison pour la durée incertaine du confinement. »

« Nous avons dû choisir arbitrairement de le reprendre à la maison ou de le laisser dans son institution sans avoir plus d'information sur ce qui nous attendait. J'ai contacté le responsable des personnes handicapées auprès de la ministre de la santé afin de l'alerter sur les difficultés que cela représente pour nous afin qu'ils mettent en place rapidement un programme d'aide et d'accompagnement médical. À ce jour, nous n'avons toujours pas été informés et donc aucune mesure n'a été prise en ce sens ».

« Normalement, mon fils est avec moi le week-end et lorsqu'il est malade. Ici, nous avons été obligés de rester en confinement à la maison, l'institution ne pouvant plus reprendre mon fils au retour d'un week-end prolongé suite à un petit rhume, entretemps les mesures gouvernementales ont été prises et je me suis retrouvée seule avec lui, nuits et jours, sans aide. »

Laisser son proche en centre d'hébergement et se sentir coupable

Pour les personnes dont le proche en situation de handicap est resté en centre d'hébergement, la situation a été aussi particulièrement difficile. Les visites ont été interdites pendant une longue période. Les visio-conférences et appels téléphoniques ne suffisent pas. Certains parents y ont même renoncé, tant la frustration chez la personne handicapée liée au manque de contact humains devenait ingérable.

« J'ai été confrontée à un choix inhumain : laisser mon enfant dans son centre d'hébergement et ne plus pouvoir le voir (depuis le 9/03 jusqu'à ce jour 18/05) ou le reprendre à la maison et ne plus pouvoir aller travailler ! Et je ne sais toujours pas quand je pourrai le revoir ! »

« Après tant de semaines en quarantaine, la qualité de vie de notre enfant s'est sérieusement détériorée. Nous ne pouvons pas vraiment parler à notre fils, c'est difficile de parler au téléphone parce qu'il ne peut pas voir notre visage et Skype ou quelque chose comme ça ne fonctionne pas très bien à cause de sa vulnérabilité psychotique. »

*« Il a beaucoup de contacts avec ses proches, notamment via Skype. Nous parlons du Corona au moins deux heures par jour et je réponds toujours aux mêmes questions. Un moment, il comprend et il est positif, le moment suivant il est terriblement déprimé parce qu'il ne peut pas faire de câlins. Il me manque terriblement et je me sens également coupable de ne pas pouvoir le réconforter. Il est aveugle et souffre de troubles du spectre autistique. Le toucher est très important pour lui. »**

Nous entend-t-on ?

Certains répondants regrettent le manque de prise en compte de l'avis des personnes handicapées et de leurs proches, principalement lorsqu'il a fallu décider de confiner strictement les centres d'hébergement pour personnes handicapées.

« Il n'est nullement tenu compte de son intérêt et de ses besoins en termes de contact avec sa famille (limitée à sa mère). Il n'est nullement tenu compte du travail qui a été fait durant ses 41 années de vie pour lui permettre de vivre avec son handicap, ce confinement qui va à l'encontre de toute une vie sociale apprise risque de détruire tout le travail effectué pendant toutes ses années de lutte. Aucune concertation n'a eu lieu avec les proches qui les représentent. Je considère cette situation comme une détention arbitraire sans jugement. »

« Les mesures gouvernementales prises pour les maisons de repos ont été appliquées aux institutions pour personnes en situation de handicap sans réflexions adéquates. Heureusement que vous faites cette enquête. En fait, une fois de plus, on demande aux personnes polyhandicapées et à leurs proches de choisir entre la peste et... le Corona! Mon fils n'a rien eu à dire, aussi simple que ça. Accompagnement très lourd face auquel les familles se retrouvent en grande détresse. »

Mesures des autorités attendues par les proches



Une consultation des personnes en situation de handicap dans l'adoption des mesures qui les concernent, notamment concernant le (dé)confinement des personnes résidant en centres d'hébergement

La fourniture rapide de matériel de protection adapté et de testing pour le personnel des centres d'hébergement et les personnes handicapées afin de permettre certains allers-retours et des visites

2. Une vie de famille totalement bouleversée et des difficultés exacerbées

Des familles sous tension

La plupart des répondants indiquent que leur proche en situation de handicap souffre énormément de l'isolement et de l'absence de contacts sociaux. L'isolement entraîne de nombreuses difficultés psychologiques pour la personne handicapée et, par ricochet, pour son entourage. Chez les enfants autistes, par exemple, la perte de cadre induit des problèmes de comportement, de l'agressivité et de l'anxiété. Les proches ont ainsi témoigné d'une grande fatigue, voire d'une détresse psychologique.

*« Beaucoup d'agressions verbales, tous les jours en fait. Constamment être rabaissé. Notre proche ne peut se concentrer que sur lui-même, ils ignorent les besoins des autres, même lorsque nous étions très malades. Notre proche fait des choses dangereuses comme tousser et éternuer au visage afin de faire pression et avoir ce qu'il veut. De nombreuses grosses crises de larmes. »**

*« En tant que mère célibataire, c'est très difficile. Je me sens terrorisée dans ma propre maison. Mon fils (jeune adulte) ne respecte pas les règles d'hygiène et ne reste pas à la maison. Et je suis impuissante. J'ai appelé la police une fois parce qu'il était tellement frustré et qu'il y avait une escalade de la situation. »**

« Ses crises impactent ma concentration pour étudier mes cours (études supérieures). De plus, ses propos peuvent toucher psychiquement l'ensemble de la famille. »

Sans routine et activités, plus de repères, plus d'exutoire

L'arrêt brutal de l'école, des centres de jour ou des activités de loisirs, qu'elles soient créatives, sportives ou citoyennes, se répercute défavorablement sur le quotidien et le bien-être de la personne handicapée et inquiète particulièrement leurs proches.

Les personnes handicapées et leurs proches vivent mal ce changement brutal de cadre et ce manque d'activités qui permettaient à la personne handicapée de se défouler ou de s'évader.

« Dès le début du confinement, les prises en charge de ma fille ont été stoppées. Nous nous sommes retrouvés avec une petite fille complètement chamboulée dans son organisation, son cadre de vie. Elle s'est mise à avoir des comportements destructeurs envers elle et les autres. Des angoisses que l'on ne peut toujours pas apaiser à l'heure actuelle. »

« Perte des repères, des activités qui lui font du bien (yoga, hippothérapie), plus de suivi logo, aucune projection possible. Ces enfants ont besoin d'être occupés et accompagnés tout le temps. Enfermés, ils deviennent comme des lions en cage ! »

« Il ne peut plus faire ses activités citoyennes, donc plus voir ses amis. »

Des familles esseulées, sans relais

Les familles, qui du jour au lendemain ont accueilli leur proche en situation de handicap, mettent le manque de contacts sociaux au rang des épreuves supplémentaires à affronter. Tout doit maintenant venir des parents qui ne bénéficient plus d'aucun répit.

*« Aucun contact avec la famille, les amis et aucune aide de leur part. »**

« Interdiction de contact avec les grands-parents fortement impliqués dans la vie de nos enfants et premiers soutiens familiaux avec pour effet une dévalorisation des aînés et un manque dans la vie affective des enfants. »

« Difficultés à sortir, même un court moment, car impossible de laisser la personne handicapée seule ou avec des tiers en raison des mesures de distanciation sanitaire. »

Un confinement sans oxygène

Certaines personnes en situation de handicap ayant une santé plus fragile ont dû observer un confinement total, sans plus aucune sortie à l'extérieur. Ce confinement absolu a été élargi à toute la famille.

« Mon fils ayant un souci immunitaire, j'évite au maximum les contacts pour lui. Nous sommes très isolés. »

*« Nous devons garder notre fils loin des autres en raison de sa santé extrêmement fragile. Seul le kinésithérapeute vient une fois par semaine, sinon nous restons isolés autant que possible. »**

*« Le plus grand problème est que l'assistance implique un risque élevé d'infection chez une personne dont l'immunité est réduite. »**

Des familles épuisées

L'arrêt des soins et des activités pour les personnes handicapées, conjugué à l'arrêt de la plupart des services (ex : aides ménagères) suppose que les proches assurent la prise en charge continue de la personne handicapée en plus de leur travail, des tâches domestiques et dans certains cas, de la fratrie dont il faut aussi s'occuper. Ces proches sont épuisés et surmenés.

« Notre fille est IMC et fait partie des personnes atteintes de troubles autistiques. Nous avons fait le choix de ne pas la ramener à son centre [...]. Nous télétravaillons tous les 2 et il est très difficile de gérer une jeune adulte au comportement souvent difficile. Nous sommes en mode survie. Notre fille est handicapée physiquement [...]. Elle n'est pas propre. Elle fait du bruit tout le temps, toute la journée, des ritournelles répétitives, des lalala, des hein, hein, hein tout le temps. Nous vivons avec des bouchons et un casque de chantier sur les oreilles et, deux heures par jour, la confinons dans notre chambre, avec de la musique, pour pouvoir travailler. Nous la mettons au lit tôt, vers 20h-20h30 pour enfin pouvoir regarder un film ou lire. »

« Difficile de trouver un endroit pour soi, du temps pour respirer. Difficile d'être cloisonné chez soi avec 2 enfants ayant un handicap). Ils parlent très fort, ne sont pas très adéquats dans leur façon de communiquer, nous répètent sans cesse les mêmes choses. L'un est très hyperactif, ce qui est épuisant. Tout ça avec un 3^{ème} enfant en bas âge, en bonne santé, qui doit trouver sa place et qui est en demande que l'on passe du temps avec lui. »

« La quarantaine provoque des agitations et des adaptations qui mettent en danger le bien-être mental de toute la famille. Ma propre qualité de vie s'est également détériorée en raison de la perte de l'aide au nettoyage, si bien que j'ai dû à nouveau confier le chien, ce qui a réduit ma détente... »*

« Mon fils, comme beaucoup d'autistes a des difficultés de sommeil, les nuits sont très courtes et la fatigue est immense. Il est également très demandeur et me laisse très peu de répit durant la journée. Bref, je n'en peux plus, j'ai besoin d'aide... »

Mesures des autorités attendues par les proches



Le maintien d'un minimum d'accompagnement : davantage de contacts et d'aide de la part du centre de jour/hébergement, la visite régulière d'un éducateur, des propositions d'activité et des astuces en ligne etc.

Mise en place de plateformes de soutien aux aidants-proches : un numéro où appeler pour faire face aux problèmes quotidiens, des espaces de paroles réguliers, du soutien psychologique etc.

Le maintien des aides à domicile avec une fourniture rapide de matériel de protection et de testing.

La possibilité de recevoir la visite d'un proche

Des services de répit, des possibilités d'accueil pour les enfants, le maintien de l'ouverture des écoles en nombre réduit

3. Le soin à l'épreuve du confinement

Des soins médicaux et paramédicaux supprimés ou reportés

Énormément de proches de personne en situation de handicap ont relayé leurs préoccupations quant au report, voire l'annulation, des soins médicaux et paramédicaux. Si l'arrêt des séances de kinésithérapie est principalement déploré par les proches, l'arrêt des autres thérapies (logopédie, psychomotricité...) interpelle également. Beaucoup craignent des répercussions importantes sur les capacités, voire une régression de l'état de santé de la personne handicapée.

« Toutes les thérapies sont interrompues, ainsi que toutes les structures, plus de soins à domicile. Ma femme doit prendre un congé sans solde au travail en tant qu'aide-soignante. Par conséquent, nous sommes exclus de toutes les mesures parce qu'elle n'est pas au chômage temporaire. »*

« Notre fils n'a plus eu de kiné depuis le 11 mars également. Or il en a besoin pour sa mobilité et sa capacité respiratoire. »

« Plus de rééducation, dans les handicaps moteurs, cela signifie régression :-(et problématique du matériel médical qui se trouve en partie au centre d'hébergement. »

« Une jeune fillette ayant les capacités d'une fillette d'un an (grâce à beaucoup de stimulation) à qui on ne propose pas de thérapie (kiné, logo, ergo) pendant quelques mois... Cela provoquera un retard beaucoup plus important. Juste au moment où elle commençait à dire et apprendre beaucoup de mots. »*

« Plus aucun accès aux soins. Mon fils doit suivre des séances de logopède spécialisée dans le bégaiement 2 fois par semaine, son bégaiement a augmenté depuis 2 mois. »

Soignants, en plus du reste

Certains proches ont tenté de pallier au maximum cette absence de soins mais cela a rajouté une charge de travail supplémentaire, dans un quotidien déjà fort chargé.

« Les infirmières refusent de venir faire les soins, les thérapies ont été interrompues, et nous sommes épuisés à se relayer. Nous sommes tous deux sous antidépresseur pour tenir le coup, mais combien de temps cela va-t-il encore durer ? »

*« En étant ensemble tout le temps maintenant, mon mari et moi éprouvons plus des douleurs physiques (maux de dos !!!) à cause du portage plus fréquent de notre enfant handicapé ! »**

*« Depuis la semaine dernière, le budget d'assistance personnelle (BAP) est de retour, mais au compte-gouttes et, bien sûr, pas assez. On a toujours l'impression d'être une goutte dans l'océan. Le stress se répercute sur les autres enfants, sur le partenaire, mais aussi sur le bien-être de ma fille handicapée, comme par exemple la propreté, mais aussi un comportement nettement plus agressif et différents problèmes qui sont nouveaux. »**

La prise en charge thérapeutique et les services mis à mal aussi dans les centres d'hébergement

Les proches des personnes handicapées signalent également des soins réduits dans les centres d'hébergement eux-mêmes et des services inadaptés.

*« Ne pouvant plus recevoir les soins matinaux appropriés et encore moins, à cause de la quarantaine, il y avait beaucoup plus de violence physique et psychologique dans l'établissement »**

*« Même pour une pédicure médicale, il fallait une autorisation. Les ongles frottaient déjà sur l'intérieur des chaussures. La nourriture provient désormais d'un traiteur, et non plus du centre de jour, et n'est donc plus adaptée aux besoins médicaux. Le traiteur n'a pas d'aliments diététiques, mais sinon ce n'était rien. »**

La crainte de l'hospitalisation et du triage

Certains répondants mentionnent également leur inquiétude quant à une éventuelle hospitalisation de leur proche en situation de handicap. Compte tenu des mesures qui restreignent l'accès aux hôpitaux, ils ne pourraient ni l'accompagner, ni le visiter. Quelques répondants expriment aussi leur crainte de voir s'effectuer un triage dans l'accès aux soins intensifs.

« Je ne peux pas l'accompagner pendant son hospitalisation ni lui rendre visite. Il a un cancer du foie en plus d'être en chaise roulante. »

« Discrimination en cas d'hospitalisation puisque la simple déficience intellectuelle donnerait (selon les hôpitaux) une information sur l'état de santé général de la personne, la rendant non-prioritaire en cas de réanimation. »

« Le docteur Philippe De Vos disant sur le plateau de RTL que les personnes non autonomes ne seraient pas prioritaires à l'hôpital en cas de covid19. Nous avons vécu la peur au ventre. »

Mesures des autorités attendues par les proches



Du matériel de protection et de testing pour permettre la continuité des soins

Un minimum de continuité dans les soins pour assurer la santé physique et mentale de la personne handicapée

Des informations plus claires sur la possibilité de recevoir et de prodiguer des soins

Des alternatives pour les soins

4. Pas d'accès prioritaire au matériel de protection et aux tests

Au départ, les équipements de protection étaient principalement destinés aux hôpitaux, avec pour conséquence une pénurie dans d'autres secteurs tels que les centres d'hébergement et les soins à domicile. Vu le risque accru encouru par une contamination, certains proches ont préféré prendre la relève et prodiguer eux-mêmes les soins nécessaires.

*« Pas de test ni de matériel de protection : on m'a conseillé de m'isoler pendant 14 jours (en tant qu'aidant proche????) »**

« Je n'utilise plus les services des infirmières à domicile actuellement pour laver mon fils. Donc je m'occupe de ça également. Nous craignons le contact infirmière - personne handicapée. »

5. Des élèves laissés pour compte

Des apprentissages et des contacts sociaux en suspens

Bon nombre de proches font part de leur inquiétude au regard de l'arrêt des apprentissages et du manque de contacts sociaux dont fait l'objet leur proche en situation de handicap.

« L'école est fermée, mon fils n'a plus pu être scolarisé. Cette sociabilité et cet apprentissage lui manquent beaucoup. »

« Notre fils est intégré en école primaire ordinaire depuis septembre grâce à la mise en place d'un accompagnement par 3 aides de vie scolaire que nous finançons par une asbl que nous avons créée. Notre fils a besoin d'aide pour travailler sur son iPad en raison de ses déficiences neuromotrices, ainsi que pour ses repas (gavage) et aller aux toilettes. On a réussi à garder des leçons avec ces aides de vie scolaire par vidéo (à nos frais donc) mais cela ne remplace pas la vie en collectivité qui apportait tant à notre enfant après plusieurs années de repli sur soi. »

*« Mon fils ne reçoit pas l'enseignement qu'il reçoit normalement et apprend clairement moins. Il est moins motivé en raison de la perte du contexte scolaire. Il ne comprend pas non plus tout et semble être en mode vacances permanent. De six heures de soutien spécifique à l'école par semaine, il tombe presque à zéro. Le lien avec la classe est totalement absent. Ses camarades de classe lui manquent énormément. Comme les autres enfants, il n'a pas de 'vrais amis'. C'est comme s'il semble être perdu. »**

Des parents qui s'improvisent pédagogues

À la suite de la fermeture des écoles, beaucoup de parents ont soutenu leur-s enfant-s en situation de handicap dans leur travail scolaire. Faute de compétences pédagogiques spécifiques adaptées au handicap et de matériel adéquat, ce suivi scolaire s'avère souvent très compliqué.

*« L'enseignement de mon fils s'est complètement arrêté. Il n'y a pas non plus de possibilité de travail numérique avec son type de handicap. C'est une lourde charge pour la famille car il doit toujours y avoir quelqu'un de disponible pour surveiller et aider. Il s'ennuie et devient frustré et agressif. »**

« Mon fils a besoin d'être très encadré. Les méthodes de travail sont souvent adaptées en fonction du ou des troubles liés au TDAH tels que des troubles de l'apprentissage. En tant que parents, nous ne sommes pas toujours au courant des méthodes de travail et par moment, pour expliquer un exercice de français ou de math, je me suis rendu compte que je n'utilisais pas les méthodes de sa maîtresse. Du coup, gros couacs. »

« Mon fils allait à l'école pour ses apprentissages d'autonomie. Il a fallu mettre en place des stratégies pour qu'il continue. Mais, vu que l'on est très proche de lui (parents), il met beaucoup de temps à exécuter ce qu'on lui demande. (...) On est aussi plus indulgents, moins patients et peu expérimentés. »

*« L'école l'appelle tous les deux jours, chaque fois cinq minutes. Après, il y a parfois des activités avec une vidéo. Mais ces questions nécessitent toujours un accompagnement de type '1 pour 1', ce que nous ne pouvons pas toujours offrir... »**

Mesures d'intégration et aménagements raisonnables dans l'enseignement ordinaire : un retour à la normale ?

Les familles signalent que le soutien dans l'enseignement ordinaire a été fortement réduit voire mis à l'arrêt. Une fois la reprise scolaire, les parents craignent que ces mesures d'intégration ne soient pas rétablies intégralement en raison des contraintes liées à la crise COVID.

« Pour la rentrée précipitée de juin, on a choisi de manière aléatoire 3 années et que notamment on ne pense pas qu'il y aura poursuite de ses heures d'intégration et donc rupture des aménagements raisonnables. »

*« Le soutien ION (enseignement inclusif en Flandre) est au point mort, ce qui signifie qu'en tant que parents, nous sommes presque entièrement responsables des adaptations de l'enseignement. Les enseignants font de leur mieux, mais ils sont très occupés à trouver leur voie dans le pre-teaching et les garderies, en organisant le démarrage des écoles. »**

De même, les aménagements raisonnables bien qu'obligatoires, ne sont pas garantis.

« J'ai vu mon enfant inquiet de se rendre compte de ne pas pouvoir mettre en œuvre ce qui lui sert lors d'un examen (pas prévu dans la procédure du logiciel). Exemple : pas possible de revenir en arrière sur les questions, ni d'utiliser une feuille de brouillon à côté d'elle, ni d'avoir les informations et les modalités d'examens à l'avance afin de bien se préparer à l'examen en fonction de ce qui est souhaité. Je me sentais bien impuissante face au fait qu'elle ne pouvait être entendue sur ce qu'elle vivait par rapport aux modalités décidées et les points négatifs du logiciel utilisé par rapport à sa maladie. »

*« Des aménagements raisonnables n'ont été faits qu'à ma demande pendant la période de pre-teaching - interruption du réseau de soutien - le CLB (CPMS en Flandre) veut changer de rapport, suite au décret corona enseignement – ... »**

« Je reçois les mêmes consignes et le même rendement de travail à lui donner que les élèves ordinaires de sa classe. »

Et souvent, une perte du contact avec l'école

Plusieurs parents déclarent avoir eu très peu de contacts avec l'école de leur enfant en situation de handicap. Ils se sont parfois sentis oubliés.

« Ma fille est fort à la demande de faire "école à la maison" comme son frère et sa sœur (sans handicap), mais l'école spécialisée envoie très peu d'exercices et la plupart ne sont pas adaptés, donc à moi d'organiser des choses pour travailler et s'occuper de manière intelligente et stimulante, ce qui prend énormément de temps et d'énergie. »

« Pour l'enseignement, la direction ne communiquait pas. Les enseignants ont pris le relais plus tard. Je me suis débrouillée car enseignante moi-même... »

L'enseignement spécialisé, des mesures décalées et parfois irréalistes

Les autorités ont communiqué plus tardivement sur les modalités de reprise des élèves fréquentant l'enseignement spécialisé. Par ailleurs, certains sont d'avis que les réalités du terrain n'ont pas suffisamment été prises en compte dans les mesures (comme par exemple la contrainte de porter un masque dans le transport scolaire ou à l'école qui ne peut être imposée à tout élève en situation de handicap).

« Aucune information officielle concernant la scolarité des enfants porteurs de handicap ! Sentiment de ne pas exister aux yeux de la société ! »

« La reprise des cours dans l'enseignement spécialisé prévue le 25 mai (une semaine après l'enseignement ordinaire) est soumise à l'obligation de porter un masque dans le transport scolaire et dans l'enceinte de l'école. Or, aucun élève de l'école n'arrive à garder le masque. Distanciation sociale obligatoire en classe et en cours de récré alors qu'il s'agit d'enfants porteurs d'un handicap mental et qui recherchent le contact physique. »

Mesures des autorités attendues par les proches



Maintien d'un contact régulier avec l'école et les enseignants

Réouverture plus rapide des écoles

Une information plus claire et plus spécifique aux élèves en situation de handicap, notamment sur la réouverture des écoles spécialisées

6. Parents au travail : trop c'est trop

Un équilibre périlleux

Beaucoup de répondants relatent de grandes difficultés à concilier leur (télé)travail avec la garde, les soins et parfois le travail scolaire de leur proche en situation de handicap.

*« Il est impossible pour moi de télétravailler car mon fils ne peut pas suivre les cours et effectuer des tâches tout seul. »**

« Les deux parents travaillant dans un secteur stratégique et une garderie n'étant pas possible au vu de l'éloignement que cela provoquerait, nous n'avons d'autres choix que de risquer des amendes pour travailler en faisant garder nos enfants. »

« Je n'ai pas de relais pour pouvoir combiner mes obligations professionnelles et mon rôle de maman pour m'occuper de manière adéquate de mon fils. Ce qui signifie prise en charge seule 24h/24 et 7 jours sur 7 de mon fils polyhandicapé ! »

« Du télétravail avec une personne handicapée dont il faut s'occuper est impossible. Même si elle est calme, l'idée qu'elle pourrait avoir une crise est hyper stressante et ne permet pas de se concentrer sur son travail. »

Une ligne du temps asynchrone ?

La perspective du déconfinement entraîne également des craintes auprès des proches qui accueillent une personne en situation de handicap. Ils se questionnent sur la façon dont ils vont parvenir à concilier reprise du travail et garde de la personne handicapée.

« En tant qu'indépendante, je n'ai pu exercer mon activité durant le confinement. Lors du déconfinement il me sera très difficile de recevoir correctement mes patients avec mon fils autiste dans la maison. »

« Je vais devoir recommencer à travailler et je ne veux pas le remettre dans son home fort touché par l'épidémie. Qui va le garder la journée ? »

Mesures des autorités attendues par les proches



Des congés correctement rémunérés pour s'occuper de leur proche en situation de handicap

A défaut de congé, une aide pour s'occuper de leur proche en situation de handicap durant les heures de travail

Une reprise du travail concomitante avec la réouverture des écoles et des centres de jour

7. Des commerces peu accessibles

Mesures strictes dans les magasins, possibles pour tous ?

Dans les grandes surfaces, les règles qui imposent de venir seul, de prendre un caddie, de garder ses distances, les longues files d'attente qui en découlent, sont souvent difficiles voire impossibles à respecter pour les proches. Dans la plupart des cas, laisser la personne handicapée seule à la maison pour aller faire des courses n'est pas envisageable. Et les personnes qui ont fait leurs courses avec la personne handicapée se sont parfois vu opposer un refus d'accès au magasin. Pour autant, les proches n'ont pas pu compter sur les services de livraison à domicile, souvent saturés. Ils ont alors dû faire appel à une aide extérieure, quand cette aide était possible.

*« C'est difficile de faire des achats avec un enfant en chaise roulante et un caddie en même temps. Il est recommandé de faire ses courses seul, mais ce n'est pas toujours possible. »**

*« J'ai essayé à plusieurs reprises de commander en ligne auprès de grands magasins, mais ces services ont été submergés de demandes. Je regrette que les personnes qui n'ont pas la possibilité de faire leurs achats ne soient pas plus prises en compte, afin d'avoir un accès plus facile aux commandes en ligne dans les grands magasins. »**

« Mon partenaire dépend de moi et d'autres personnes, ce qui signifie que les mesures de distanciation sociale ne peuvent souvent pas être mises en œuvre correctement. Beaucoup d'incompréhension de l'environnement qui réagit souvent de manière grossière (...). »

« Je vais faire mes courses alimentaires avec mon fils et certains magasins m'ont interdit d'entrer avec lui, même après discussion avec le responsable. »

« Très compliqué de me rendre au magasin pour les courses puisque je suis seule avec mon fils qui ne peut pas rester seul longtemps ; en 1 mois, je me suis rendue 2 fois seulement au supermarché, devant faire très rapidement des 'réserves' normales, mais semblant disproportionnées pour les autres clients et vendeurs, remarques plus que désagréables à l'appui !!! »

« Aucune priorité pour les personnes handicapées et leurs proches. Impossible pour nous de faire une file de 20 minutes. Impossible pour ma fille de tenir une distance sociale. »

« Ne pouvant pas du tout sortir avec mon fils polyhandicapé (que j'élève seule) pour des raisons liées à son niveau de handicap et aux mesures de confinement et les risques plus élevés de contamination, les courses de première nécessité ont et sont encore très compliquées à faire. Je fais appel à une voisine et à un ami qui me font les courses très gentiment. Mon pharmacien me livre les médicaments (encore un héros). »

Qui dit magasins fermés, dit matériel adapté indisponible

Suite à la fermeture des commerces non essentiels comme les bandagistes ou les prothésistes, plusieurs répondants témoignent de leurs difficultés à se procurer le matériel médical nécessaire à la prise en charge de leur proche en situation de handicap.

« Besoin en appareillages devenus trop petits... »

« Difficultés de remplacement d'un lit médicalisé en panne. »

« Nous devrions aussi être en train de refaire son corset orthopédique. Mais cela est également suspendu. C'est inquiétant. »

Mesures des autorités attendues par les proches



Des aménagements dans les règles d'accès aux biens et services telles qu'une priorité de passage pour certaines personnes en situation de handicap et l'autorisation d'être accompagné de son proche en situation de handicap

La création d'une attestation pour aidants-proches pour faciliter l'accès aux commerces

La mise à disposition généralisée d'un service de courses à domicile

8. Un manque d'informations adaptées et ciblées

Information accessible sur les mesures COVID

De nombreux proches rapportent que l'information n'est pas adaptée aux personnes handicapées et pas toujours claire pour l'entourage et le milieu d'accueil.

*« Au début, c'était aussi très confus de savoir quand et comment les mesures étaient prises ; alors qu'un jour nous nous étions donné beaucoup de mal pour expliquer les choses, nous devions les expliquer à nouveau le lendemain, et lorsqu'elle comprenait complètement, alors les mesures changeaient à nouveau, alors nous devons tout recommencer... Très déroutant pour nous, mais encore plus déroutant pour elle. »**

« Informations partiellement en langue des signes, mais il faut réexpliquer, trop techniques. (...) les sourds n'ont pas toujours le niveau de la langue des signes proposée dans les médias et comprennent de travers. »

« Certaines informations ne sont pas accessibles aux personnes déficientes visuelles. Cela est source d'angoisse car, quand on vit seul et qu'on n'a pas accès à l'information, on a peur, on n'ose plus sortir de chez soi, on s'isole encore davantage. »

« Quant à l'information, c'est par rapport au centre de jour où il va habituellement, le directeur a beaucoup de difficultés à avoir des réponses claires de l'AVIQ pour savoir ce qu'il y a lieu de faire par rapport à la distanciation puisque les enfants ne comprennent pas, idem pour le port du masque. Moi-même sur internet et à la télé je n'ai pratiquement trouvé aucune information concernant cette situation. Pas beaucoup d'informations non plus sur le site du gouvernement. J'ai ressenti que le mot d'ordre c'était 'débrouillez-vous'. »

« Pas d'informations pour les parents qui ont pris la décision de garder leur enfant. »

Mesures des autorités attendues par les proches



Une communication adaptée aux personnes handicapées sur les mesures à suivre

Une information accessible à tous les types de handicap

Une information sur l'impact du Covid-19 sur les personnes handicapées

9. Des frais supplémentaires et des moyens financiers insuffisants

Un panier du ménage plus cher

Plusieurs répondants se plaignent d'une augmentation du coût de la vie. Ils ont du mal à y faire face vu leur revenu limité. Les familles monoparentales et les personnes isolées sont particulièrement vulnérables, ainsi que les personnes qui ont subi une perte importante de leur revenu en raison du confinement.

*« Toutes les thérapies sont interrompues, ainsi que toutes les structures, plus de soins à domicile. Ma femme doit prendre un congé sans solde au travail en tant qu'aide-soignante. Par conséquent, nous sommes exclus de toutes les mesures parce qu'elle n'est pas au chômage temporaire. »**

« J'assume seule mes 2 filles et suis au chômage et avec le coût des courses qui ont augmenté, je me retrouve sans rien avant la fin du mois... »

*« Salaire qui diminue chez les deux. Donc l'alimentation par sonde pèse lourdement »**

« Je suis pensionné, mon fils a une allocation pour vivre normalement. Je suis obligé malgré mes 75 ans de faire du travail non déclaré. Ce qui me met dans une situation difficile à cause de ce confinement. »

Un accès restreint aux services publics

A l'instar des personnes handicapées, les proches déplorent également la mise à l'arrêt du suivi administratif de leur demande en cours. Certaines procédures de reconnaissance du handicap ont été stoppées. D'autres personnes dénoncent la lourdeur des démarches à entreprendre pour le soutien financier et les soins auxquels elles ont droit. Des personnes ont également des inquiétudes quant à la prise en charge de leurs frais supplémentaires par les budgets liés au handicap.

*« De plus, nous attendons depuis des mois, à cause de la bureaucratie, qu'elle soit reconnue comme adulte handicapée et ces consultations sont maintenant au point mort. Depuis septembre, nous ne bénéficions plus de compensation financière. »**

*« Peu d'aide et de communication autour des soins et du budget pour les personnes handicapées, vous devez tout trouver vous-même et beaucoup de paperasse au lieu de nous donner simplement l'argent avec lequel nous pourrions acheter du matériel de soins, Maintenant vous devez remplir des contrats et savoir comment tout se passe. Ils espèrent juste que très peu de gens le feront. » (Mère d'un enfant polyhandicapé qui vit normalement dans une institution). »**

Mesures des autorités attendues par les proches



Une aide financière afin de compenser les frais supplémentaires liés à une ou plusieurs personnes à charge en situation de handicap à la maison et la perte de revenus

L'octroi d'un soutien financier supplémentaire pour les familles monoparentales

3.5 Mesures positives prises par les autorités

Une insatisfaction généralisée

Comme les répondants en situation de handicap, une majorité écrasante des répondants a affirmé qu'aucune mesure positive n'avait été prise par les autorités pour soulager leurs difficultés, que ce soit par rapport au confinement ou à l'accueil de leur proche en situation de handicap. Beaucoup mettent en avant un sentiment d'abandon.

« Le confinement et la mise en quarantaine dans nos centres de personnes en situation de handicap sans réel soutien de la part des autorités : nous avons dû réfléchir et créer nous-mêmes un protocole sanitaire, nous avons dû adapter nos pratiques au quotidien sans pour autant bénéficier de conseils ou de soutien de la part de médecins, infirmières, etc... Nous sommes majoritairement des éducateurs spécialisés, absolument pas formés pour ce genre de situation. La sécurité des personnes en situation de handicap était donc particulièrement menacée par des pratiques que nous avons dû définir (deviner ?) et mettre en place nous-même... - Dans la même veine, nous avons dû nous improviser infirmiers, kinés, logos, psychologues, etc. pour faire face aux besoins des habitants et éviter qu'ils ne perdent leurs acquis. - Le travail avec les familles a parfois été très compliqué. Ces dernières ont été littéralement abandonnées (comme très souvent) par les pouvoirs publics : aucune aide spécifique, aucune aide financière, rien ! ... »

« Nous avons été surpris du peu d'attention reçue, que cela soit de la part de l'Etat (et des (trop) nombreuses instances qui s'occupent du handicap) ou des professionnels de la santé qui le suivent (sans doute trop débordés). [...]. Bref, un sentiment d'abandon résumerait assez bien notre état d'esprit. »

« Par les autorités absolument aucune. Par contre, le directeur du centre où elle va m'a contactée pour me dire qu'à partir de mai il organisait une garderie sans aucune aide même pas matérielle (masques, tablier) »

« Un soutien téléphonique et via email des personnes de notre administration sinon ABSOLUMENT RIEN!!! Les professionnels, les familles, le réseau, des entreprises locales, la bonne vieille débrouille... »

Mais quelques mesures positives tout de même...

Ici aussi une grande partie des mesures positives citées par les répondants sont le fait d'initiatives privées telles les initiatives prises par les équipes médicales et paramédicales qui assuraient des soins avant le confinement, l'école, les services d'accueil et d'accompagnement de l'établissement supérieur, le personnel du centre de jour ou d'hébergement, ...

À titre de mesures positives émanant des autorités, les répondants ont le plus souvent évoqué l'autorisation des balades pour prendre l'air, l'autorisation de prendre la voiture avec une personne à mobilité réduite pour aller au parc ou encore l'autorisation de rendre visite à un proche isolé.

Ils ont ensuite apprécié pouvoir bénéficier de soins en visio-conférence, l'accès à la garderie dans les écoles pour les parents qui ne pouvaient pas faire du télétravail, l'usage d'une visière pour communiquer avec les élèves malentendants, et aussi la possibilité de réaliser son stage depuis la maison.

Enfin, au début du déconfinement, plusieurs répondants ont salué l'élargissement des sorties, la réouverture des magasins, la possibilité de voir plus de personnes.

En Région flamande plus spécifiquement, les répondants ont aussi mis en avant les mesures positives suivantes : la possibilité de dépasser le plafond maximum du budget qui suit la personne handicapée ; l'octroi de vingt masques par la VAPH à chaque bénéficiaire d'un budget PVF (budget qui suit la personne), l'octroi d'un ordinateur aux élèves qui le nécessitaient, la recherche d'une solution par la commission d'examen et enfin, la possibilité pour le proche en situation de handicap de poursuivre son stage en télétravail.

4 Conclusions et recommandations

Les résultats de la consultation en temps de COVID19 en Belgique confirment ce que nous pressentions suite aux signaux d'alerte des associations et des signalements qu'Unia a reçu de la part des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

865 personnes ont pris le temps de répondre à notre questionnaire et nous les en remercions vivement.

Il était plus que nécessaire de donner la parole aux personnes visées par la consultation. Quand la coupe est pleine, la parole est libératrice. Et pour cause, les personnes handicapées et leurs proches ne se sont pas senties prises en compte, ni entendues dans la prise des décisions liées à la crise sanitaire. En témoignent les remerciements qui se sont glissés dans les réponses aux questionnaires :

« Merci beaucoup d'avoir proposé cette enquête car j'ai l'impression que la société ne s'y est pas du tout intéressée; les règles ont été édictées pour une majorité de personnes, mais la question du handicap (mais aussi pour d'autres minorités) a été assez vite éludée, et ces fractures seraient moins criantes si on pensait l'accessibilité pour tous comme un réflexe dans les périodes hors des crises »

« Je vous remercie cependant de nous accorder cette chance de nous exprimer sur notre ressenti, en espérant que tout cela parvienne bien à nos autorités. »

L'aperçu des profils des répondants montre cependant que nous n'avons pas pu atteindre tout le monde de la même manière. Les personnes résidant en centre d'hébergement ont été moins nombreuses à nous répondre. Mais les consultations en ligne ont évidemment leurs limites. Les proches des résidents sont un peu plus nombreux à nous faire part des difficultés qu'ils vivaient et nous attendons avec intérêt d'autres recherches susceptibles de nous éclairer davantage sur le vécu des résidents des centres d'hébergement en cette période de crise sanitaire. Des recherches devront également examiner la relation entre le type de lieux de vie des personnes en situation de handicap (institution de petite ou grande taille, logement autonome, logement mixte, en famille, ...) et la manière dont ces différents modes de vie ont pu faire face, mieux ou moins bien, à la crise sanitaire tout en respectant les droits humains.

Au moment où nous écrivons ces lignes, des institutions se déconfinent, là ou d'autres sont à la traîne. Certaines continuent à ne pas organiser de visites, ni de sorties extérieures, de retour à la maison ou de réadmission dans leurs centres. Quelles en sont les raisons ? Frilosité de leur part ? Souci de (sur) protection ? Manque de consignes claires ? Il faudra certainement répondre à cette question. Nulle bonne raison cependant si le principe à la base des droits humains n'est pas observé : toute restriction d'un droit doit être légale, proportionnée et nécessaire.

Si les trois régions ont adopté des mesures pour les centres d'hébergement, elles ont prévu très peu de mesures pour les personnes qui résidaient à domicile pendant le confinement, soit qu'elles vivaient en autonomie, soit qu'elles sont retournées en famille pour cette période. Elles ont témoigné de leur situation parfois dramatique et d'un sentiment généralisé d'avoir été abandonnées. L'arrêt des soins, des thérapies, de l'accompagnement, de l'aide-ménagère a provoqué une grande détresse psychologique, une régression ou une aggravation de leur état de santé. Elles ont partagé aussi leurs difficultés quotidiennes à faire leurs courses, se déplacer, sortir, étudier, travailler. Leur situation n'a pas été prise en compte.

Combien de temps a-t-il fallu pour lire çà et là dans les consignes d'accès aux magasins que les personnes qui nécessitent un accompagnement sont autorisées à faire leurs courses avec quelqu'un ? Jamais elles n'ont été expressément prioritaires dans les files d'attente comme les personnes âgées, ni bénéficié de tranches horaires qui leur seraient réservées. Elles n'ont pas eu non plus de priorité pour les livraisons à domicile.

Les répondants ont exprimé leur insatisfaction quant aux mesures prises par les autorités. Unia reconnaît que certaines mesures positives ont été prises, mais elles n'étaient pas connues, ni par les personnes en situation de handicap, ni par les agents chargés de faire respecter les règles et les aménagements prévus.

L'enquête montre bien comment les proches des personnes en situation de handicap ont également subi l'impact de la crise. Ils ont dû prendre à leur compte toutes les tâches assumées en temps normal par des aides extérieures, ces aides étant durement organisées et déjà insuffisantes hors période de crise sanitaire. Soins, soutiens, scolarité, loisirs, travail : autant de pans de la vie de la personne handicapée qui ont été mis en suspens, avec pour les proches l'obligation de trouver de multiples systèmes D pour contrer les angoisses et les troubles de comportements, de leur(s) enfant(s) ou proche(s) en situation de handicap et leur apporter tous les soins et le soutien dont ils ont besoin. C'est sans compter, pour l'entourage, l'activité professionnelle qu'il exerce, le reste de la fratrie dont il faut s'occuper et les charges de la vie quotidienne qu'il faut assumer par ailleurs. Le constat est posé : les proches sont épuisés.

Ce rapport contient les recommandations des personnes en situation de handicap et de leurs proches, confrontés à l'oubli et à la méconnaissance de leurs besoins. On le voit, cela ne s'improvise pas. Il faut dès maintenant et pour la prochaine fois, préparer et anticiper des mesures adaptées.

Cette crise a également eu un effet loupe sur la situation de nombreuses personnes handicapées et a exacerbé de manière criante l'insuffisance de longue date de réponses à leurs besoins en termes de soutien, accompagnement, soins ambulatoires, accessibilité des informations et choix du lieu de vie.

Grâce à cette consultation et aux travaux déjà réalisés par Unia et les organisations représentatives des personnes handicapées pendant la crise sanitaire, Unia formule des recommandations qui devraient être prises en compte dans l'immédiat et qui devront faire partie d'un plan pour les personnes en situation de handicap en cas de future crise sanitaire.

Recommandations d'Unia aux autorités

Prendre des mesures en concertation avec les personnes en situation de handicap via leurs organisations et les conseils consultatifs fédéral, régionaux, communautaires et communaux ; lorsqu'ils n'existent pas, il faut les créer au plus vite. Les consulter, les écouter.

Se demander, à chaque mesure prise, si elle peut avoir un impact négatif sur certains groupes, notamment pour les personnes en situation de handicap. Faire du handistreaming une pratique systématique.

Faire appliquer rigoureusement l'obligation d'aménagements raisonnables pour les personnes en situation de handicap. Parmi d'autres exemples, considérer que la distanciation sociale n'est pas toujours applicable avec la personne en situation de handicap.

Faire connaître les mesures, les décisions et toute information utile en format accessible : langage clair, en facile à lire, en langue des signes, en sous-titres.

Établir un plan de crise sanitaire qui tient compte des personnes en situation de handicap. Anticiper, sans improviser. Le bon sens ne suffit pas.

Décider de mesures de soutien qui émanent et qui sont organisées par les autorités publiques. Les réseaux d'entraide et de solidarité ne suffisent pas. Notamment, assurer un suivi des personnes isolées.

Étudier au plus vite les possibilités d'assurer une continuité des soins et de l'accompagnement indispensables aux personnes en situation de handicap et leurs proches.

Considérer que les personnes en situation de handicap ainsi que leurs proches et les professionnels qui les entourent (assistants personnels, kiné, ...) font partie des citoyens prioritaires pour le matériel de protection et le testing.

Soutenir au plus vite des alternatives aux lieux de vie collectifs pour les personnes en situation de handicap. Ces alternatives doivent être respectueuses des droits humains, entre autres garantir l'inclusion de la personne, répondre à leurs besoins en termes d'accompagnement, et permettre une vie autonome et libre sur un pied d'égalité avec les autres.

Modifier et appliquer dans les hôpitaux des critères d'accès aux soins qui ne soient pas basés sur l'âge et le handicap.

Sensibiliser la société (acteurs privés et particuliers) sur les besoins particuliers des personnes handicapées en temps de crise.

Les villes et les communes jouent un grand rôle dans les mesures prises pour protéger, mais aussi soutenir leurs habitants. Unia a voulu aider les villes et les communes à élaborer une politique adéquate durant cette période en leur donnant un aperçu des obstacles rencontrés par les personnes handicapées et des besoins les plus urgents.

Unia leur a ainsi adressé une série de recommandations concrètes dès les premiers résultats de cette consultation. Vous pouvez en prendre connaissance sur le site d'Unia : <https://www.unia.be/fr/legislation-et-recommandations/recommandations-dunia/recommandations-covid-et-handicap>

5 Annexes

5.1 Questionnaire à l'attention des personnes en situation de handicap

Quel est l'impact des mesures corona sur les personnes en situation de handicap ?

Ce texte en langue de signes LSFB: <https://youtu.be/cfuzqs-SxC8>

Dans le cadre de la crise sanitaire que nous vivons, le gouvernement a mis en place des mesures de protection contre le COVID-19 : confinement, télétravail, distanciation sociale, fermeture d'entreprises et de services, fermeture des écoles, etc.

Afin de mieux évaluer l'impact du confinement, Unia propose aux personnes en situation de handicap de partager leur vécu en remplissant ce court questionnaire. Pourquoi participer à ce questionnaire ? Pour faire entendre votre voix !

Vos réponses sont anonymes. Elles serviront à rapporter votre vécu et faire des recommandations au gouvernement. Si vous le souhaitez, une personne de votre entourage peut vous aider à remplir ce questionnaire.

Vous avez jusqu'au 1er juin 2020 pour le remplir.

En cas de problème technique, vous pouvez contacter par téléphone Marie-Ange Vandecandelaere au 02/212 30 18 ou par e-mail à consult.handicap@unia.be.

Pour des questions qui demandent une réponse rapide, vous pouvez déposer un signalement auprès d'Unia sur www.signalement.unia.be/fr/signale-le ou téléphonez au numéro gratuit 0800 12 800 (de 9h30 à 13h).

Nous vous remercions d'avance pour votre précieuse contribution. Nous vous souhaitons à toutes et tous beaucoup de courage en cette période.

Unia

PS : il existe également un questionnaire pour les partenaires, familles et entourage des personnes en situation de handicap. Vous le trouverez ici : <https://bit.ly/2KBjvg2>.

Informations personnelles

Le questionnaire est anonyme. Nous ne demandons pas votre nom mais nous avons besoin de quelques informations personnelles pour pouvoir disposer de 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 (AViQ)
 - DSL – Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens (DSL)
 - 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 (ex : avec mes parents ou mes enfants)
 - 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

Les impacts de la crise sanitaire sur votre situation

Dans ce contexte de confinement, votre quotidien a été bouleversé. Certaines difficultés et certains besoins en lien avec votre handicap se sont accentués. Parlez-nous en !

9. Pendant le confinement, j'ai surtout vécu :
 - En famille (ex : avec mes parents ou mes enfants)
 - En couple
 - Seul·e

- En centre d'hébergement
- Dans un habitat inclusif (logement en autonomie soutenue)
- Autre : ...

10. Choisissez 3 domaines dans lesquels vous avez éprouvé d'importantes difficultés pendant le confinement ?

- Enseignement
- Emploi
- Accès aux biens et services (ex : commerces essentiels, banques, ...)
- Accès à l'information
- Cadre de vie durant le confinement
- Niveau de vie correct (avoir un revenu suffisant pour se loger, se nourrir, s'habiller)
- Prise en compte de mon avis dans les décisions qui me concernent
- Vie relationnelle affective et sexuelle (vie de couple et relation avec la famille et les amis)
- Protection de mon intégrité contre les violences physiques et psychiques
- Accès aux soins de santé (ex : continuité des soins dans le contexte du confinement)
- Liberté et sécurité (ex : ne pas être privé de sa liberté de façon illégale ou arbitraire)
- Autre : ...

11. Précisez les difficultés que vous avez rencontrées pour les 3 domaines que vous avez choisis :

Entrez votre réponse...

12. Quelles mesures positives ont été prises par les autorités pour soulager vos difficultés ?

Entrez votre réponse...

13. Quelles autres mesures les autorités auraient dû prendre pour soulager vos difficultés ?

Entrez votre réponse...

14. Y a-t-il un autre domaine qui n'est pas repris ci-dessus et dans lequel vous avez éprouvé des difficultés ? Si oui, expliquez ci-dessous

Entrez votre réponse...

5.2 Questionnaire à l'attention des proches des personnes en situation de handicap

Crise sanitaire du COVID-19 : impact sur les proches des personnes handicapées

En tant que mécanisme indépendant, Unia veille au suivi des droits des personnes en situation de handicap en Belgique.

Comme vous le savez, dans le cadre de la crise sanitaire que nous vivons, le gouvernement a mis en place des mesures de protection contre le COVID-19 : confinement, télétravail, distanciation sociale, fermeture d'entreprises et de services, fermeture des écoles, etc.

Si ces mesures sont compréhensibles pour lutter contre le virus, Unia veut avoir une bonne vue sur les conséquences qu'elles pourraient avoir sur le quotidien des personnes en situation de handicap et aussi sur leurs proches. Afin de mieux évaluer l'impact du confinement, Unia propose aux proches des personnes en situation de handicap de partager leur vécu en remplissant ce court questionnaire.

Pourquoi participer à ce questionnaire ? Pour faire entendre votre voix !

Vos réponses sont anonymes. Elles serviront à rapporter votre vécu et faire des recommandations au gouvernement. Vous avez jusqu'au 1er juin 2020 pour remplir ce questionnaire.

En cas de problème technique, vous pouvez contacter par téléphone Marie-Ange Vandecandelaere au 02/212 30 18 ou par e-mail à consult.handicap@unia.be

Pour des questions qui demandent une réponse rapide, vous pouvez déposer un signalement auprès d'Unia sur notre site via www.signalement.unia.be/fr/signale-le ou téléphonez au numéro gratuit 0800 12 800 (de 9h30 à 13h).

Nous vous remercions d'avance pour votre précieuse contribution et nous vous souhaitons à toutes et tous beaucoup de courage en cette période.

Unia, le Centre interfédéral pour l'égalité des chances

NB : Si vous êtes une personne en situation de handicap, merci de compléter le questionnaire à l'attention des personnes en situation de handicap disponible via ce lien : <https://bit.ly/2VR4Kfm>

Informations personnelles

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

1. Votre âge :
 - ☐ Moins de 18 ans
 - ☐ Entre 18 et 25 ans
 - ☐ Entre 26 et 65 ans
 - ☐ Plus de 65 ans
2. Votre sexe :
 - ☐ F
 - ☐ H
 - ☐ X
3. Votre région :
 - ☐ Région de Bruxelles-Capitale
 - ☐ Région flamande

- Région wallonne
 - Autre : ...
- 4. Le handicap de votre proche :
 - Handicap moteur
 - Maladie chronique ou invalidante
 - Handicap visuel
 - Handicap auditif
 - Handicap intellectuel
 - Polyhandicap
 - Troubles psychiques
 - Troubles du spectre autistique
 - Troubles de l'apprentissage
 - Autre : ...
- 5. Le lieu où vit habituellement votre proche en situation de handicap :
 - En famille (ex : avec ses parents ou ses enfants)
 - En couple
 - Seul-e
 - En centre d'hébergement
 - Dans un habitat inclusif (logement en autonomie soutenue)
 - Autre : ...
- 6. Par rapport à vous, votre proche en situation de handicap est :
 - Votre enfant
 - Votre parent
 - Votre frère/soeur
 - Votre compagne/compagnon
 - Un ami
 - Une personne que vous accompagnez professionnellement
 - Autre : ...
 -

Les impacts de la crise sanitaire sur votre situation personnelle

Dans ce contexte de confinement, notre quotidien a été bouleversé. Certaines difficultés et certains besoins en lien avec le handicap de votre proche se sont accentués. Parlez-nous en !

- 7. Pendant le confinement, votre proche en situation de handicap a surtout vécu :
 - A son domicile, en couple ou en famille
 - A son domicile, seul-e
 - En centre d'hébergement
 - Dans un habitat inclusif (logement en autonomie soutenue)
 - Autre : ...
- 8. Choisissez 3 domaines dans lesquels vous avez éprouvé d'importantes difficultés pendant le confinement ?
 - Enseignement
 - Emploi
 - Accès aux biens et services (ex : commerces essentiels, banques, ...)
 - Accès à l'information
 - Cadre de vie durant le confinement
 - Niveau de vie correct (avoir un revenu suffisant pour se loger, se nourrir, s'habiller)
 - Prise en compte de son avis dans les décisions qui le concernent
 - Vie relationnelle affective et sexuelle (vie de couple et relation avec la famille et les amis)

- Protection de son intégrité contre les violences physiques et psychiques
- Accès aux soins de santé (ex : continuité des soins dans le contexte du confinement)
- Liberté et sécurité (ex : ne pas être privé de sa liberté de façon illégale ou arbitraire)
- Autre : ...

9. Précisez les difficultés que vous avez rencontrées pendant le confinement pour les 3 domaines que vous avez choisis :

Entrez votre réponse...

10. Quelles mesures positives ont été prises par les autorités pendant le confinement pour soulager vos difficultés ?

Entrez votre réponse...

11. Quelles autres mesures les autorités auraient dû prendre pendant le confinement pour soulager vos difficultés ?

Entrez votre réponse...

12. Y a-t-il un autre domaine qui n'est pas repris ci-dessus et dans lequel vous avez éprouvé des difficultés pendant le confinement ? Si oui, merci de les expliquer ci-dessous.

Entrez votre réponse...