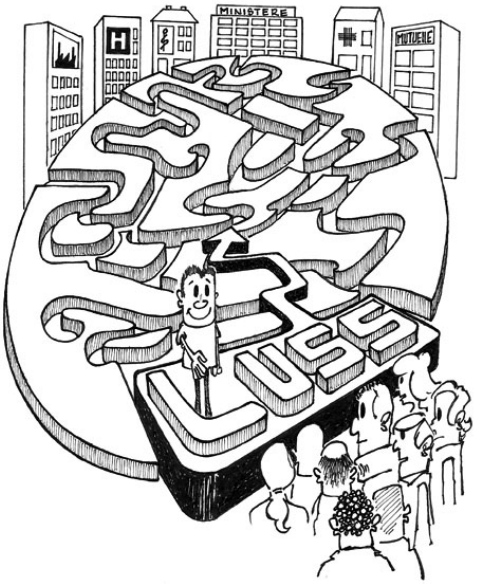


bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Le Chaînon

Ligue des Usagers des Services de Santé, LUSS ASBL

Trimestriel

Janvier - Mars 2015

Le Chaînon n°36

Faire face au handicap

Le handicap peut-être multiple, visible ou invisible, physique ou mental. Ce dossier en aborde quelques aspects et met en avant les grands défis à relever en matière de handicap. Vivre le handicap au quotidien, être à l'écoute des personnes qui tous les jours sont confrontées aux petits et grands obstacles qui contribuent à renforcer le handicap, voilà en bref les grandes lignes de ce dossier.

Dans un premier article, Jean-Marc Compère, papa de Jérémy, un jeune homme de 24 ans atteint de X fragile et sa sœur, Jennifer, racontent leur parcours : « Quand le handicap arrive dans la famille et que le long fleuve tranquille se transforme en long torrent »…

Ensuite, Anne-Sophie Marchal et Vincent Snoeck, de l'association GAMAH, une association qui se mobilise pour améliorer l'accessibilité des personnes handicapées, expliquent notamment comment l'environnement participe à créer le handicap.

Dans un troisième texte, Thérèse Kempeneers-Foulon, secrétaire générale de l'AFRAHM (Association Francophone d'aide aux handicapés mentaux), décrit les principales difficultés auxquelles sont confrontées les personnes et leur famille, de la naissance à l'âge avancé.

Thierry Monin présente également les problématiques concrètes qu'il a récoltées à la Ligue belge de la sclérose en plaques ou par l'intermédiaire de demandes qui lui sont adressées directement à la LUSS. Des demandes qui relatent, par exemple, la difficulté de bénéficier d'une aide de l'AWIPH ou du PHARE après 65 ans ou de concilier handicap et vie professionnelle.

Thierry Monin clôture le dossier par quelques concepts clés sur lesquels il faut rester vigilant et agir pour que l'environnement, physique ou social, cesse de renforcer le handicap, mais au contraire, contribue à une meilleure intégration de la personne en situation d'handicap dans tous les domaines, sur le plan pratique mais également au niveau des mentalités.

SOMMAIRE

Le mot du président

Le dossier
- Faire face au handicap

Focus association
- Focus sur l'association GESED

Actualités de la LUSS
- Séance Inform'ACTION LUSS
- Conseil Supérieur de Promotion de la Santé
- Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé
- La Fabrique de Solutions et de Savoirs de Charleroi
- Rencontre entre la LUSS et Santhea
- La LUSS a fêté ses 15 ans
- 1er janvier 2015 : Application de la loi Partyka-Lalieux

Le carnet de la LUSS

Editeur responsable : Micky Fierens, Av S. Vrithoff 123, 5000 Namur

Bureau de dépôt : B 5000 NAMUR Masspost - N° agrément : P505288

Le Chaînon n°36

Avenue Sergent Vrithoff, 123 à 5000 Namur
Tél : 081/74 44 28 - www.luss.be
Compte : BE 550013 30 204244

Rédaction et mise en page
Sophie Lanoy

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration
Fabrizio Cantelli, Francis Delorge, Thierry Monin et Carine Serano

Collaborations externes
Jean-Marc Compère - Secrétaire général de l'association X fragile Europe
Thérèse Kempeneers-Foulon - Secrétaire générale de l'AFRAHM
Anne-Sophie Marchal - Chargée de communication GAMAH - Groupe d'Action pour une Meilleure Accessibilité aux personnes Handicapées
Vincent Snoeck - Directeur de GAMAH - Groupe d'Action pour une Meilleure Accessibilité aux personnes Handicapées
Delphine Stokard - Secrétaire du GESED - Groupe d'entraide des syndromes d'Ehlers-Danlos

Illustrateur : Jacques Franck

Nous écrire : luss@luss.be

Le président du CA de la LUSS partage vos souhaits !

La LUSS a 15 ans et je lui souhaite :

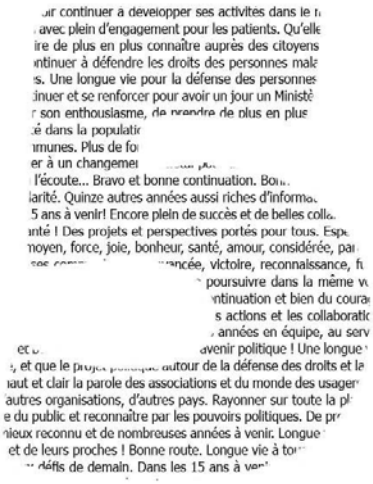
Plein de projets qui aboutissent, afin que les patients puissent être vraiment acteurs de leur santé. De pouvoir continuer à développer ses activités dans le même esprit constructif et d'ouverture. Encore beaucoup d'années avec plein d'engagement pour les patients. Qu'elle ne s'arrête surtout pas et qu'elle continue à progresser et se faire de plus en plus connaître auprès des citoyens. De garder la solidarité entre les associations de patients. De continuer à défendre les droits des personnes malades et avec handicap pendant encore de très nombreuses années. Une longue vie pour la défense des personnes malades et handicapées par l'information et la formation. De continuer et se renforcer pour avoir un jour un Ministère des Droits du Patient.

Mots des participants aux 15 ans de la LUSS déposés sur l'arbre à souhait :

Les usagers au pouvoir : comment créer un demain solidaire

Des projets et perspectives portés pour tous. Espérance, avenir, à venir, plus haut, plus fort, toujours mieux, moyen, force, joie, bonheur, santé, amour, considérée, partage, solidarité, intergénérationnel, écoute, plus nombreuses communications, avancée, victoire, reconnaissance, futur, … De nombreuses années avec les associations. Un très joyeux anniversaire. De poursuivre dans la même voie. Bon anniversaire et merci à tous les membres pour le travail accompli. Une bonne continuation et bien du courage.

D'être de plus en plus connue, de garder son enthousiasme, de prendre de plus en plus de crédibilité et d'importance dans la vie politique. Plus de visibilité dans la population belge. Plus de cohésion entre toutes les associations autour de projets communs, valeurs communes. Plus de forces vives dans nos associations … De grandir toujours avec cette vraie âme militante. Contribuer à un changement sociétal pour une cogouvernance. Que le porte-voix fonctionne et que les oreilles se mettent à l'écoute… Bravo et bonne continuation. Bonne continuation et plein de contacts nouveaux pour encore plus de solidarité. Quinze autres années aussi riches d'informations, de formations, de partage. Une excellente année pour les 15 ans à venir! Encore plein de succès et de belles collaborations pour les années à venir. Bon anniversaire ! Bonne santé !



De poursuivre le travail accompli : étendre et intensifier les connections avec les autres pays européens et même au-delà. Fédérer toujours davantage. De pouvoir continuer comme elle le fait, avec quelques services en plus si possible, services dont on lui parlera. De continuer, comme elle le fait si bien, à imposer la voix des patients partout et surtout dans les lieux où elle se fait difficilement entendre… De prolonger, par des actions nouvelles, le long chemin de reconnaissance des patients. D'élargir encore son terrain d'action. De délocaliser certaines de ses formations. D'être écoutée comme un vrai expert du vécu. De continuer à soutenir la participation citoyenne de toutes les associations et la sensibilisation des décideurs à l'intérêt de celle-ci.

Francis Delorge, Président du CA de la LUSS

La vie quotidienne de la personne handicapée

Jean-Marc Compère
Père d'un jeune adulte de 24 ans présentant le syndrome X fragile et
Secrétaire général de l'association X fragile Europe

Lorsque le handicap entre dans la famille, le «long fleuve tranquille» de la vie devient un «**long torrent**» dont on ne voit pas la fin cachée par les fleurs, les rochers et le relief.

Notre fils Jérémy présente le syndrome X fragile, un handicap mental génétique et héréditaire, dit modéré à sévère, avec des troubles du comportement. Aujourd'hui, il est adulte (24 ans) et il travaille dans un SAJA (Service d'Accueil de Jour pour Adultes) en «article 29». Malgré ce handicap, nous avons toujours l'espoir qu'il développe des compétences nouvelles grâce à ses expériences personnelles et sa recherche d'autonomie.

Après un essai en intégration scolaire relativement pénible pour nous, il a fréquenté l'enseignement spécialisé de type 2 au niveau de fondamental et de la forme 2 au secondaire jusque 21 ans. Après ce fut le retour pendant un an sous le toit familial avant de pouvoir obtenir un «travail» de type «**Article 29**» dans un **SAJA** (Service d'Accueil de Jour pour Adultes) où son activité est centrée sur la fourniture de «Bois de chauffage» (coupe, fende de buches, livraison).

Si son activité professionnelle nécessite toujours un encadrement continu et des repères à tous les niveaux, notre fils évolue et prend de l'assurance dans sa façon d'être. De nombreux projets pédagogiques suivis parallèlement à sa scolarité spécialisée lui ont permis d'expérimenter les notions d'autonomie et d'autodétermination avec un encadrement allégé mais toujours présent. Néanmoins, il n'est pas aussi autonome qu'un autre adulte de son âge mais il se débrouille bien ; par contre, au niveau de l'autodétermination, il peut signifier son choix et affirmer un «**oui**» ou un «**non**».

> « Mes parents et moi-même avons toujours voulu donner à Jérémy la vie la plus « normale » possible. Nous allons partout avec lui depuis tout petit, pour faciliter l'intégration au quotidien mais aussi faire face aux imprévus qui sont difficiles à gérer pour un enfant présentant un handicap mental. Cette conséquence du handicap est un facteur supplémentaire lorsque Jérémy doit faire face à une transition (….) » Jennifer[1]

Sur le plan socioprofessionnel, la situation de Jérémy reste en transition dans le SAJA puisqu'il est inscrit en tant que «article 29» (statut transitoire) à raison de 4 jours par semaine. Là, il s'épanouit grâce à sa bonne intégration dans une «équipe» de travailleurs encadrée par deux éducateurs en charge du service «Bois de chauffage». Cette occupation a vraiment changé sa vie après l'école, elle lui a permis d'atteindre une confiance en lui et devenir un adulte plus autonome et déterminé.

Sur le plan social, Jérémy ne supporterait pas d'être «enfermé» dans la maison familiale et limité à des activités domestiques. Briser la solitude, développer le sens social et découvrir de nouveaux horizons, … sont des préoccupations importantes pour construire l'avenir et développer un réseau social autour de soi. Sa participation à des activités socioculturelles et ludiques avec plusieurs autres associations de personnes handicapées ou non favorise une forme de mixité sociale sujette à promouvoir son autonomie, son autodétermination et son intégration sociale. De ce côté-là, nous sommes assez satisfaits de ce qui est mis en place car cela montre une évolution rassurante bien que trop lente, rendant ainsi l'avenir encore incertain !

Sur le plan cognitif, l'évolution semble «plafonner» même s'il développe des potentialités et qu'il acquiert plus d'autonomie. L'écriture, la lecture et le calcul resteront un voeu pieux avec peu d'espoir de les atteindre réellement. Il est nécessaire d'apprendre des stratégies pour pallier cette lacune. Sur le plan social, des réponses adaptées aux besoins relationnels et affectifs en fonction de l'âge sont nécessaires pour avoir une place dans la communauté. Ces relations sociales font partie des préoccupations

[1] Jennifer Compère évoque la vie avec son frère Jérémy…. ASBL X fragile Europe – groupe frères et soeurs. Des extraits de son texte sont repris ici. Le texte complet se trouve sur le site Internet de la LUSS : www.luss.be

de chacun de nous, bien que différentes, elles sont relativement similaires et méritent une analyse sur l'accompagnement que procurent les associations et les professionnels dans le cadre des activités socio-culturelles adaptées ou des alternatives possibles en lien avec les besoins et les capacités de la personne handicapée.

Au quotidien, la vie tourne au rythme de Jérémy comme c'est le cas avec les jeunes adolescents sans handicap dans la maison familiale. Certes, les soucis ne sont pas les mêmes ! En effet, avec sa taille d'adulte et son allure de jeune adolescent gentil, agréable et parfois surprenant par sa spontanéité et son côté parfois naïf. La gestion des émotions reste un souci majeur face aux troubles du comportement dans les situations d'imprévus même si ceux-ci sont en nette diminution par rapport à la période de l'enfance. A côté de ces côtés difficiles, nous sommes heureux de le voir rayonnant et de le savoir heureux dans sa vie d'adulte mais ce bonheur durera-t-il après nous ?

Et voilà, la question «**Après nous, les parents**» revient au centre des préoccupations avouées ! Jérémy est un brave garçon, serviable et de bonne humeur mais le long fleuve tranquille de la vie peut «s'emballer» pour nous rappeler le handicap présent. Être heureux, se sentir libre et se déplacer est «bon» pour lui mais les remarques désobligeantes de certains sont parfois présentes et certaines réflexions peuvent devenir un problème si nous ne les temporisons pas afin d'éviter des répercussions malheureuses.

« Avec mon vécu au côté d'un frère présentant un handicap mental, j'ai l'impression que les changements peuvent surgir à tout instant, que rien n'est jamais acquis et qu'il est nécessaire de se battre constamment pour des choses qui devraient être acquises pour tout enfant de notre société. (….) »
Jennifer

Nous avons tant voulu son autonomie et son autodétermination que demain se posera la question de la possibilité de bénéficier de liberté de résidence, liberté d'activités, liberté de participer à des groupes, liberté de continuer sa vie avec tous les efforts consentis pour lui apporter une autonomie et une liberté de paroles … ?

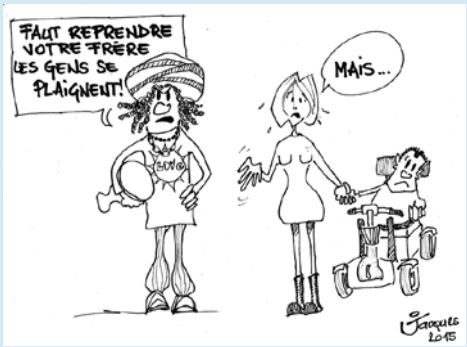
«**Penser à soi**» : une belle phrase, pour certains pleine d'égoïsme, pour d'autres pleine de bon sens … mais dans tous les cas, à méditer.

L'activité socioprofessionnelle permet une forme de répit. Travailler n'est pas une question de revenus mais de l'aboutissement du développement personnel avec ses valeurs humaines, comme l'estime de soi. Le «travail» en SAJA s'est révélé indispensable pour l'équilibre de notre fils. C'est une alternative intéressante au travail rémunéré (Jérémy est payé +/- 11 euros par jour pour y travailler et bénéficier d'un encadrement). Sans cette activité socioprofessionnelle, il serait probablement sujet à problèmes comportementaux engendrés par un manque de structuration du temps, une absence d'objectifs concrets et de relations sociales qui déboucheraient sur une médication dommageable à sa qualité de vie. De plus, son travail est utile pour la société et très bénéfique pour son bien-être et son état de santé général.

Un grand penseur disait «**L'enfer, ce sont les autres …**» : une petite phrase résumant à elle seule l'ambiguïté d'être un adulte avec un handicap mental et d'être autonome (même si il y a des limites). La société évolue et la personne handicapée prend peu à peu sa place mais est-ce la réalité pour toutes (différentes des autres mais aussi entre elles) ? Le grand public applaudit chaleureusement les réussites mais sa réaction est diamétralement différente dans les situations d'échecs où les conséquences sont souvent décrites comme découlant d'une faute avec une désignation subjective de coupables et des affirmations d'initiatives malencontreuses.

Le handicap mental fait malheureusement toujours «peur» et les troubles du comportement dérangent même si des stratégies existent pour les éviter ou diminuer leur incidence. Le handicap ne devrait plus être un problème actuellement grâce aux actions comme «CAP48» et d'autres acteurs sociaux … Néanmoins, le fait d'une plus grande autonomie montre un comportement différent qui peut parfois être dérangeant et rendre difficile d'expliquer le besoin de tolérance si c'est le fait unique d'un jour ?
Vivre au quotidien, c'est aussi vivre l'instant présent mais avec **la crainte du futur** !

« Parallèlement au cadre scolaire, le domaine des loisirs nous a montré que l'intégration reste parfois un vœu pieux. J'ai vécu des situations dénuées de sentiments d'humanité où la méchanceté dépasse les limites de l'acceptable et provoque des moments de révolte.
Un exemple pour démontrer une transition moralement inacceptable et difficilement explicable à mon frère qui participait avec assiduité à un cours de «Djembé» à la «Maison des jeunes» avec d'autres jeunes de la commune. Si tout semblait bien se passer pour Jérémy qui y prenait du plaisir, le directeur de cette maison des jeunes a contacté mes parents quelques mois plus tard en sommant mon frère de ne plus participer au cours ! Aucun événement ne s'était produit ... la direction a motivé sa décision sur le fait qu'une famille a menacé de désinscrire son enfant si mon frère continuait à fréquenter les cours parce qu'il présentait un handicap mental. Comment préparer un enfant à l'inacceptable ? Comment en tant que sœur, accepter ce manque de considération d'un enfant à qui on ne peut adresser aucun reproche sinon celui d'exister et qui ne demande qu'à s'épanouir ? (...) »
Jennifer



Au fait, quel est-il ce futur ?

- **C'est la résidence effective** : SRA (Service Résidentiel pour Adultes) ou une autre forme d'autonomie résidentielle qui est au centre des réflexions actuelles ...
- **C'est l'activité professionnelle ou socioprofessionnelle :** en insertion ou en SAJA ou sous un statut précaire dénommé «article 29» (sans garantie d'emploi ?). Ce n'est pas la question de la rémunération qui est un souci pour notre fils, inscrit en «article 29», pour qui la priorité est le besoin d'un encadrement. Toutefois, ce statut est vital et fait partie de ses besoins sociaux et humains indispensables à sa qualité de vie qui se concrétisent dans ce cadre sans notion de rendement ou de bénéfices mais plutôt de bien-être et d'épanouissement.

Si les mages peuvent voir le futur, pour les parents, c'est plus compliqué ! Nous espérons prévoir et envisager les mesures à prendre pour instaurer une stabilité dans sa vie. Nous savons que celle-ci ne se décrète pas, ne s'impose pas et qu'elle devrait être le fruit d'une volonté manifestée par un membre de la famille ou par une tierce personne. Beaucoup de questions et peu de réponses !

L'insertion socioprofessionnelle n'envoie pas en retraite les parents mais elle les encourage à accorder plus d'autonomie même si elle n'est pas encore acquise et que bien des choses restent à gérer. Au quotidien, nous ne devons plus habiller notre fils le matin mais bien superviser le choix des vêtements suivant les conditions climatiques ou la destination du jour. L'autonomie personnelle est différente et se construit par une guidance parfois simplement verbale. La structuration du temps offre un certain confort dans le déroulement de la semaine. L'autodétermination ne signifie pas un abandon de la responsabilité parentale mais une orientation vers une forme de partenariat où l'anticipation des évènements contribue à plus de liberté et peut parfois suggérer des alternatives intéressantes.

Au quotidien, la nécessité de la présence permanente d'une personne de confiance (éducateur, parent, soeur, ...) domine nos préoccupations parentales et limite notre liberté d'action. En période de congés, rien n'a changé pour notre fils, ni la fréquence des activités, ni le besoin de bouger (faire des courses, se promener, visiter, participer à des activités socioculturelles ...). Ses congés ne sont pas les nôtres car nous aspirons à plus de calme et c'est là que définir son avenir sur le plan social est un vrai challenge comme celui d'exercer son statut de Citoyen.

Association X fragile - Europe
Jean-Marc COMPERE
info@x-fragile.eu

Quand l'environnement crée le handicap

***Vincent Snoeck**, directeur de GAMAH (Groupe d'Action pour une Meilleure Accessibilité aux personnes Handicapées) et **Anne-Sophie Marchal** (chargée de communication) ont accordé le 7 octobre 2014 une interview à Thierry Monin pour évoquer la problématique de l'accessibilité. L'intégralité se trouve sur le site www.luss.be.*

Quelles sont les difficultés vécues par les personnes handicapées en matière d'accessibilité ?
Les personnes handicapées à mobilité réduite sont limitées dans leurs déplacements essentiellement en raison de l'environnement dans lequel elles évoluent. C'est l'environnement qui crée les difficultés de déplacement et le handicap. C'est l'environnement qu'il faut donc adapter pour le rendre accessible. Nous sortons d'une vision médicalisée du handicap qui considère le handicap comme le résultat d'une déficience de l'individu.

Dans l'environnement, on peut identifier 3 obstacles majeurs :
- Les obstacles liés à la conception (par exemple un bâtiment dont les portes ne sont pas suffisamment larges)
- Les obstacles liés aux comportements (par exemple, la présence de voitures sur le trottoir)
- Les obstacles liés au manque d'entretien (par exemple, des trottoirs dégradés)

Ces trois types d'obstacles se retrouvent partout. Dans notre région, nous disposons d'une législation qui impose l'accessibilité de manière assez forte depuis 15 ans, en tout cas pour les bâtiments à construire même si tout n'est pas respecté. Cependant ces normes concernent essentiellement les handicapés moteurs. Il faut regretter qu'il n'existe aucune norme pour les personnes déficientes auditives, visuelles ou intellectuelles. Il reste pour ces personnes des droits à conquérir. Que ce soit, par exemple, dans le domaine de la signalétique ou de la formation du personnel (par exemple dans les hôpitaux), rien n'est prévu dans la législation. L'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées oblige l'Etat Belge à agir (il a ratifié cette convention) mais dans les faits l'Etat Belge a été plutôt secoué par les remarques des observateurs des Nations Unies.

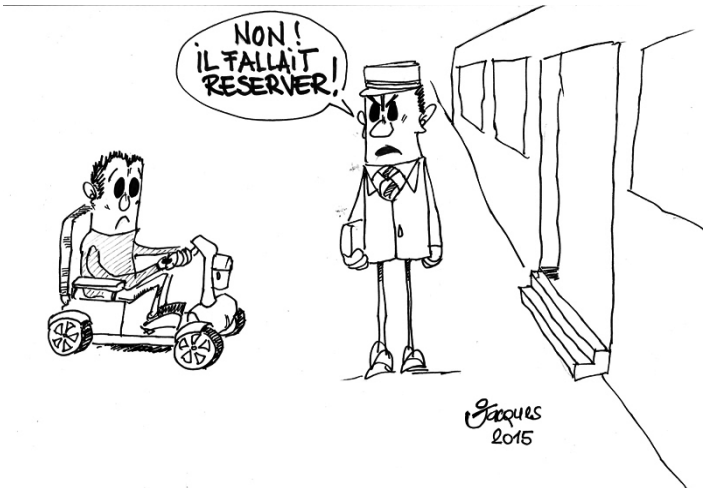
Il est par exemple reproché à la Belgique d'avoir une vision trop médicalisée du de l'handicap : elle devrait davantage tenir compte de l'environnement qui crée le handicap.

Nous constatons également de gros manquements en termes d'accès à l'information, de communication, en matière d'affichage et de signalétique pour le grand public. C'est une cause des problèmes de mobilité. Si une personne est désorientée, elle est fragilisée et devient dépendante. On peut citer l'exemple des hôpitaux où il reste des efforts à accomplir pour orienter les personnes dans le dédale des services, en matière d'accueil (pouvoir être reçu en langue des signes…).

La politique wallonne en matière d'handicap est en retard. L'approche wallonne du handicap est fortement orientée sur le champ de l'action sociale. On traite les problèmes des handicapés dans le champ social. Gamah considère que le problème c'est l'environnement, les commerces, le logement. L'environnement crée les difficultés pour les personnes handicapées.

Quelle est la situation en matière de transports en commun ?
On ne peut nier que la situation est préoccupante. En particulier, la Wallonie accuse beaucoup de retard.

Depuis 15 ans, les TEC wallons sont équipés de bus disposant d'un matériel d'embarquement (plancher) mais jusqu'il y a peu les chauffeurs n'avaient pas le droit de l'utiliser. On n'imaginait pas que les personnes à mobilité réduite avaient d'autres besoins que d'utiliser le transport adapté. Gamah a rassemblé les associations pour aller en justice contre le TEC mais finalement un accord a été signé avec le TEC.



Depuis l'été 2014, plusieurs lignes de bus sont desservies par des bus équipés du matériel. Cette mesure ne concerne directement que les personnes à mobilité réduite. Il reste beaucoup à faire pour les personnes déficientes intellectuelles, auditives ou aveugles. Un certain nombre d'autres mesures destinées à ces catégories de personnes handicapées sont prévues à l'avenir, mais de manière progressive (par exemple réalisation d'une signalétique adéquate…..). A la SNCB, nous sommes confrontés à une situation où l'infrastructure est lourde et où il est difficile d'avoir tous les quais à hauteur.

La SNCB prévoit bien une assistance humaine. Celle-ci doit être réservée au moins 24h à l'avance. Il n'a aucune flexibilité. Ce système n'est pas adapté aux besoins des personnes handicapées. Gamah demande que ce système d'assistance humaine soit transitoire, l'objectif est d'arriver à des procédures automatisées. Par comparaison, en France une personne handicapée peut bénéficier d'une assistance sans devoir réserver au préalable.

Gamah c'est une association qui a bientôt 35 ans et dont l'objectif est d'améliorer l'environnement, le rendre plus accessible pour améliorer la qualité de vie de tout le monde, en particulier celle des personnes handicapées. Gamah donne des conseils aux Communes, architectes, maître d'œuvres pour construire, ou rénover, des bâtiments, voiries, mettre en conformité des réseaux de transport en commun. Gamah, c'est aussi des conseils directs, des formations techniques ciblées sur les architectes. L'association réalise des audits de bâtiments pour formuler des recommandations ou labelliser le bâtiment.

Elle joue un rôle d'interpellation au niveau du politique notamment au niveau du Gouvernement wallon…

GAMAH ASBL
Groupe d'Action pour une Meilleure Accessibilité aux personnes Handicapées
rue de la Pépinière, 23
5000 Namur
081/24.19.37 - www.gamah.be

La Convention relative aux droits des personnes handicapées
Elle a été adoptée le 13 décembre 2006 au siège de l'Organisation des Nations Unies et ratifiée par la Belgique le 2 juillet 2009.
Toutes les dispositions de cette Convention s'appliquent à toutes les composantes de l'Etat fédéral (Communautés, Régions, Provinces, Communes….).
En ratifiant cette convention, la Belgique a contracté des engagements à l'égard des personnes en situation d'handicap :
- A préserver leurs droits
- A intégrer la dimension handicap dans toutes les politiques et programmes
- A supprimer toute forme de discrimination à leur égard.

La Convention n'ouvre pas de nouveaux droits, elle précise que les droits de l'homme s'appliquent également aux personnes en situation d'handicap.

Source : www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413

Les personnes déficientes intellectuelles : encore des difficultés au quotidien

*Entretien avec **Thérèse Kempeneers-Foulon**, secrétaire générale de l'AFRAHM (Association francophone d'aide aux handicapés mentaux) réalisé le 30 octobre 2014 par Thierry Monin. Elle évoque notamment les difficultés vécues par les personnes handicapées dans la vie quotidienne. L'intégralité de l'interview est disponible sur le site www.luss.be.*

Quelles sont les difficultés principales auxquelles doivent encore faire face les personnes handicapées, en particulier les personnes déficientes intellectuelles ?
Les familles qui ont un enfant avec une déficience intellectuelle doivent savoir dès le départ qu'elles doivent lutter contre l'isolement de cet enfant. Les bébés commencent à être acceptés dans les crèches mais ce n'est pas encore totalement généralisé, avec le soutien d'un personnel spécialisé. Quand ils ne sont pas acceptés dans les crèches, il faut leur trouver une place dans d'autres circuits. On constate un problème d'isolement et de ségrégation.

Quand l'enfant grandit et commence à aller à l'école, il est souvent intégré dans une école maternelle ordinaire. Mais à partir du moment où il va rentrer dans l'enseignement primaire, peu d'enfants sont orientés vers l'enseignement inclusif, ils vont dans l'enseignement spécialisé. Pour permettre l'accès à l'école, un transport est organisé pour aller chercher les enfants et les amener à l'école, ce transport demande des durées de trajet très importantes.

Quand ils rentrent de l'école, il est tard, ils n'ont pas la possibilité de jouer avec les enfants du voisinage. Comme ils ne vont pas à l'école du village, ils n'ont pas l'occasion de connaître les enfants du village. Orienter un enfant vers l'enseignement spécialisé, cela peut être bien, parce que le personnel enseignant est en règle générale formé, mais cela a un effet un peu pervers. L'isolement de cet enfant handicapé par rapport à ses voisins du même âge. Les parents doivent être attentifs et veiller à ce que leur enfant rencontre d'autres enfants de leur âge, sans handicap, sinon il est isolé et l'intégration devient vraiment difficile.

Il y a ensuite toute la question de la transition de l'école à la vie d'adultes, quand on a une déficience intellectuelle, c'est-à-dire quand on a des difficultés d'abstraction, des difficultés pour envisager les conséquences de ses actes, des difficultés pour accéder à l'information.

Comment arriver à construire une vie d'adulte ? C'est compliqué quand on ne vous a jamais montré ce qu'est un centre de jour, ce qu'est une ETA (Entreprise de Travail Adapté)… C'est difficile de choisir ce que l'on veut faire comme vie d'adulte. C'est compliqué pour les parents d'aider à l'orientation de cet enfant.

La Région wallonne a développée un projet « 16-25 ans » qui vise à permettre à ces jeunes adolescents qui sont à l'école d'avoir des informations pour construire leur avenir. L'AFRAHM a rentré un projet. Il s'agit de montrer ce qui existe comme possibilités d'activités mais aussi apprendre à cet adolescent à faire des choix pour lui et lui apprendre à parler de lui et plus des autres.

Une fois qu'il est aidé et qu'il a une orientation professionnelle, quel toit adapté mettre au dessus de sa tête. Est-ce que je vais aller vivre seul dans un appartement, c'est tout le problème de la solitude. Est-ce que je peux vivre dans un appartement avec d'autres, c'est tout le problème de l'accompagnement. Est-ce que je suis obligé de vivre dans une vie collective imposée, c'est tout le problème de l'institutionnalisation. Est-ce que je reste chez papa et maman et c'est tout le problème des relations sociales qui

se limitent aux parents. Ce sont des situations de vie qui, pour les personnes déficientes intellectuelles, nécessitent un accompagnement adapté. Une grosse question que se posent les parents : que deviendra-t-il quand nous ne serons plus là ?

Pour cette personne avec une déficiente intellectuelle, qui a des difficultés d'anticiper les conséquences de ses actes, qui ne comprend pas toujours bien ce qui se passe, comment organiser le soutien autour d'elle quand la famille a disparu.

Pour cela notre association a développée un service tant à Bruxelles qu'en Région wallonne « après parents » qui aide les familles et les personnes handicapées mentales à organiser l'avenir. Est-ce qu'il faut une mesure de protection juridique ? Comment protéger le patrimoine ? Comment organiser un réseau autour de soi ? Une fois que les parents ne sont plus là, comment faire en sorte que la personne ne se retrouve pas uniquement entourée de gens qui sont payés pour s'en occuper. Quand elle est dans une institution, son seul réseau, ce sont les éducateurs. Comment faire qu'en plus de ce réseau il y ait un réseau qui lui soit propre et qui se préoccupe de son bien-être ? C'est le rôle de l'association qui régulièrement se penche sur la situation de la personne et, avec les professionnels qui l'entourent, voit si tout va bien pour une bonne qualité de vie.

L'après parents a été mis en place quand l'association a été créée. La fondatrice a voulu mettre en place un service de soutien pour les familles parce que c'est une des premières questions que les parents posent. Quand on apprend que son enfant a un handicap mental, c'est comme quand on apprend que l'on a un handicap. C'est toute la question de l'annonce du diagnostic : comment bien annoncer une mauvaise nouvelle, cela ne se fait jamais bien mais cela peut se faire moins mal. Une fois que ce diagnostic a été posé, des services existent, les services d'aide précoce par exemple, il s'agit de professionnels qui accompagnent les familles très tôt pour qu'ils deviennent de bons éducateurs de leur enfant. Mais après, avec le temps, les parents se rendent compte des limites de leur enfant, ils disent « qu'est-ce qu'il va devenir quand je ne serai plus là », cela les hante. C'est vrai, il faut qu'il y ait un regard tiers qui soit posé sur la qualité de vie.

Il y a aussi toute la question de la vie affective et sexuelle des personnes avec une déficience intellectuelle. La Convention dit qu'ils ont droit à une vie affective et sexuelle, ils ont le droit de fonder une famille. Bien sûr. Mais comment mettre en place les accompagnements nécessaires, l'information nécessaire par rapport à la vie affective. Cela doit se faire à l'école. Quels sont les bons comportements ? Une personne qui n'a pas de handicap, elle lit, elle écoute la radio, elle se débrouille toute seule pour avoir l'information. Quand on a une déficience intellectuelle, c'est plus compliqué. Cela doit être organisé par des professionnels.

On commence de plus en plus à soutenir la vie de couple que certains souhaitent. C'est compliqué, quand on est en institution, parfois la vie sexuelle est niée. Il n'y a pas toujours des chambres qui permettent à un couple de vivre ensemble. Du chemin est encore à faire. Parfois l'architecture ne permet pas cette vie de couple. La situation s'améliore progressivement….

Constatez-vous des difficultés particulières pour les personnes âgées handicapées ?
La position de notre association est qu'une personne avec une déficience intellectuelle qui a vécu dans une institution, dans un service d'accueil, depuis des années, ce n'est pas parce qu'elle a 65 ans qu'elle doit le quitter et aller dans une maison de repos. On ne déracine pas une personne âgée. C'est sa maison et elle doit y rester. Si elle développe des pathologies tels qu'Alzheimer, c'est comme pour tout le monde, on se pose la question de savoir si l'institution est adaptée pour l'accompagner.
Pour ceux qui étaient dans des services spécialisés pour personne avec un handicap mental, on ne les déracine pas quand ils ont 65 ans.

Plusieurs associations revendiquent d'avoir un subventionnement pour pouvoir procéder à des aménagements de domicile pour les personnes de plus de 65 ans. C'est une revendication légitime. Plusieurs

associations défendent l'idée, que ce n'est la politique du handicap qui doit payer mais bien la politique des personnes âgées.

Là où c'est plus compliqué c'est quand le handicap se déclare après 65 ans, mais je n'ai pas de solution. Je pense que si l'on se dit que c'est la politique des aînés qui doit soutenir les demandes des personnes de plus de 65 ans, je ne crois pas que l'on se trompe.

Les personnes handicapées disent : notre tarte n'est pas grande. Avec l'allongement de la vie, bien sûr que les gens vont avoir plus de 65 ans, vont moins bien voir, vont développer des déficiences, qu'on ne vienne pas prendre dans notre tarte handicap. Il ne faut pas nier les demandes des personnes de plus de 65 ans qui sont nombreuses.

Il faut des choix politiques vers des publics nombreux et plus fragiles.

Percevez-vous des discriminations vis-à-vis des personnes en situation d'handicap et en particulier vis-à-vis des personnes déficientes intellectuelles ?
Au Centre pour l'égalité des chances, c'est la deuxième cause de plainte. Ce qui est alarmant.

A l'AFRAHM, on avait fait une campagne d'éducation permanente sur la discrimination. A un certain moment on s'est demandé si on ne se trompait pas. Les gens ne se rendaient pas compte qu'ils étaient discriminés. Quand ces personnes avec une déficiente intellectuelle, comme elles ne connaissaient pas autre chose que la situation dans laquelle elle vivait, elles ne se rendaient pas compte qu'elles étaient discriminées. Elles ne se plaignaient pas.

Quand le Centre pour l'égalité des chances dit que l'handicap est la deuxième cause de plainte, c'est un minima. Qui se plaint ? La personne aveugle dont le chien n'a pas pu rentrer au restaurant. La personne à mobilité d'accès qui ne peut avoir accès pour des raisons architecturales, la personne avec une déficience sensorielle qui n'a pas accès à l'emploi ; mais en termes de déficience intellectuelle, ce n'est pas simple de déposer plainte, il faut vraiment être soutenu par la famille. Certaines situations sont médiatisées, comme c'est le cas actuellement à Disneyland Paris, comme cela a été le cas à Plopsa Coo (parc d'attractions) ou dans certains centres de loisirs touristiques, où un traitement spécial est réservé aux personnes trisomiques. Ce sont des situations flagrantes qui sont dénoncées. En termes de déficience intellectuelle, c'est la discrimination, les gens ne se rendent pas nécessairement compte. Parfois, ce sont les familles qui réagissent.

AFRAHM
Association francophone d'aide aux handicapés mentaux
av. Albert Giraud 24 - 1030 Bruxelles
Tél 02/247 28 21 - Fax 02/219 90 61
www.afrahm.be

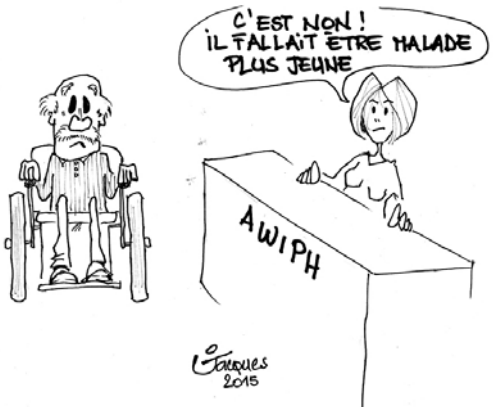
La LUSS se mobilise à partir des cas vécus

Thierry Monin, chargé de projets à la LUSS, s'occupe entre autres du suivi des questions/problèmes individuels. Au delà de l'aide aux personnes, ces témoignages permettent à la LUSS de mieux connaitre vos réalités pour mieux les défendre auprès des autorités politiques et des responsables*. Voici deux récits traités par la LUSS en lien avec le handicap*

La limite d'âge pour bénéficier d'une aide de l'AWIPH

Monsieur X a 67 ans lorsqu'il devient handicapé à la suite de problèmes de santé. Son état nécessite d'aménager sa maison en fonction de son handicap. Il s'adresse naturellement vers l'AWIPH (Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées).

Sa demande est instruite. Monsieur X reçoit cependant une réponse négative : il ne peut prétendre à une aide de l'AWIPH au motif qu'il a dépassé l'âge de 65 ans et qu'il n'a jamais introduit de demande avant l'âge de 65 ans. Cet exemple n'est pas le seul cas de figure dans lequel une personne se voit refuser l'intervention de l'AWIPH.



Ainsi une personne qui bénéficie de la reconnaissance de son handicap avant 65 ans par le Service Public Fédéral compétent ne peut pas non plus prétendre à une aide de l'AWIPH si elle introduit une demande après 65 ans. C'est aussi le cas d'une personne reconnue pour un handicap bien précis et qui après 65 ans introduit une demande de reconnaissance pour un autre handicap. Ces situations ont été dénoncées notamment par la Ligue Braille via le Collectif 65+ et par plusieurs associations de patients.

Cette situation est évidemment d'autant plus interpellante que Monsieur X n'a pas de réelle alternative au niveau des aides légales. Au niveau de la Région wallonne, il est certes possible d'obtenir gratuitement des conseils techniques en aménagement dans le cadre du plan « Bien vivre chez soi ». De même, au niveau financier, il est possible d'obtenir un prêt à taux zéro octroyé par le CREDAL mais il est soumis à certaines conditions (être exclu du crédit bancaire ordinaire et/ou après déduction du loyer ou de la mensualité hypothécaire disposer de revenus nets et/ou allocations inférieurs à 1200€/mois pour une personne isolée ou 1600€/mois pour un ménage).

Pour financer les travaux, un certain nombre de personnes de plus de 65 ans qui ne remplissent pas les conditions pour obtenir un prêt à taux zéro n'ont souvent d'autre choix que de recourir à un crédit classique ou de renoncer aux travaux. Le problème a été soumis aux partis politiques par la LUSS et la plupart d'entre eux ont répondu à l'interpellation.

Tous les partis ne sont pas favorables à l'idée de relever l'âge pour bénéficier d'une aide de l'AWIPH. Certains évoquent le coût budgétaire conséquent d'une telle mesure. Cette idée ne se retrouve d'ailleurs pas dans la déclaration de politique régionale.

Par contre, ils sont favorables à des mesures spécifiques aux personnes âgées selon des modalités qui peuvent varier d'un parti à un autre : aide à domicile, budget d'assistance personnel, maintien à domicile, assurance autonomie. L'accord de Gouvernement à la Région wallonne précise « que le Gouvernement entend également permettre à chacun d'aménager son domicile de façon adéquate pour garantir l'autonomie, réduire le risque de chute et retarder l'entrée en institution. »

La plupart des partis politiques reconnaissent la nécessité de coordonner davantage les politiques de santé, celles relatives aux ainés et celles relatives aux personnes en situation d'handicap. La création d'un nouvel organisme d'intérêt public (OIP) en Wallonie regroupant ces compétences est considérée comme une piste de solution.

La question est de savoir jusqu'où il faut mener des politiques différenciées entre les aînés et les personnes handicapées. Certes les besoins peuvent être différents selon que l'on soit aîné ou personne en situation d'handicap. Les personnes en situation d'handicap ont par exemple plus besoin d'être soutenues de manière spécifique dans leur parcours d'insertion socio-professionnelle. Par contre les aînés doivent pouvoir compter sur des aides qui leur permettent de se maintenir à domicile. Des mesures spécifiques sont donc tout à fait nécessaires.

Mais on peut raisonnablement considérer qu'il existe des besoins communs aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap. On peut citer par exemple l'aménagement d'une maison. Y-a-t-il des raisons de traiter différemment les uns et les autres et de mener des politiques différentes ? C'est à ce niveau que la coordination des politiques s'avère nécessaire pour répondre aux besoins de ces personnes. La limite d'âge pour obtenir une aide apparaît comme pouvant moins se justifier.

A l'occasion d'interpellations parlementaires, l'ancienne Ministre Eliane Tillieux a rappelé que la Cour d'arbitrage, dans un arrêt du 18 avril 2001, s'est prononcée à propos du Fonds flamand pour les personnes handicapées. Elle a estimé que ce critère qui limite le champ d'application aux personnes handicapées qui n'ont pas atteint l'âge de 65 ans au moment de leur demande d'enregistrement ne violait pas les articles 10, principe d'égalité et 11, absence de discrimination, de la Constitution. Le Tribunal du Travail de Liège a par ailleurs considéré que cet arrêt de la Cour d'arbitrage était transposable à l'AWIPH. Le fait de mener des politiques distinctes et de mettre en place des interventions différenciées en faveur des personnes handicapées ne constitue pas une discrimination au sens juridique du terme.

Le débat ne fait que commencer avec une nouvelle législature qui se met en place…

Handicap et activité professionnelle : ce n'est pas facile à concilier !

Monsieur X souffre depuis plusieurs années d'une spondylarthrite ankylosante qui le handicape fortement dans son activité professionnelle d'enseignant. Cette maladie se traduit par de la fatigue, des douleurs et des difficultés de déplacement. Malgré cela, il continue à prester (et il le souhaite) dans l'enseignement à raison de 22h par semaine.

Il doit suivre un traitement médical et des soins de kinésithérapie l'après-midi. C'est pourquoi il réclame auprès de la direction de l'établissement un aménagement de son horaire, pour ne plus devoir prester que le matin et éventuellement deux temps de midi pour atteindre les 22h de temps de travail requis. La direction invoque des contraintes d'organisation matérielle pour refuser cet aménagement d'horaire.

Le dialogue avec la direction devient difficile, celle-lui reprochant ses départs anticipés pour raison de visite médicale (un justificatif est toutefois fourni à chaque fois à la direction) et arrivées tardives. La direction prétend également que ses préparations de cours ne sont pas correctes. Il bénéficie par contre du soutien de ses collègues.

L'intéressé s'est adressé au Centre interfédéral pour l'Egalité des chances qui a considéré que sa demande d'aménager son horaire en fonction de son handicap constitue une demande d'aménagement raisonnable au sens de la réglementation anti-discrimination. Par aménagement raisonnable, la loi entend les mesures appropriées, en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre

à une personne handicapée d'accéder à l'emploi, sauf si ces mesures imposent à l'égard de la personne qui doit les adopter une charge disproportionnée.

Le Centre estime que permettre à l'intéressé d'avoir un horaire qui soit concentré sur les matinées constitue un aménagement raisonnable dont le refus pourrait être constitutif de discrimination. Le bras de fer est engagé entre la direction et cet enseignant. Dans un souci d'apaisement, la LUSS a proposé de rencontrer la direction et le pouvoir organisateur mais cela a été refusé.

La solution aurait pu venir de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH). En effet celle-ci a fait savoir à l'intéressé qu'il remplissait les conditions pour bénéficier d'une aide à l'intégration professionnelle. Cette aide consiste notamment en une prime de compensation versée à l'employeur. Il s'agit d'une intervention dans le coût salarial accordée à l'entreprise pour compenser le coût supplémentaire éventuel des mesures qu'elle prend pour permettre au travailleur d'assumer ses fonctions.

Mais dans les faits….
L'intéressé et son employeur ne peuvent y prétendre puisqu'il s'agit d'un enseignant nommé et que cette législation de l'AWIPH ne peut lui être appliquée pour des raisons d'incompatibilité de normes. Le médiateur de la Communauté française (devenu par la suite médiateur de la Fédération Wallonie-Bruxelles et de la Wallonie) a formulé des recommandations pour que ce vide législatif soit comblé au plus vite.

La législation de l'enseignement ne prévoyait pas de congés spécifiques à ce type de situation. En réponse à une interpellation de la LUSS, la Ministre de l'éducation précédente, Marie-Martine Schyns (CDH), nous a informés de l'instauration d'un nouveau type de congé, le congé thérapeutique. Malheureusement, Monsieur X ne pouvait y prétendre.

Cette législation prévoit en effet que le membre du personnel nommé ou engagé à titre définitif dans une fonction de recrutement pour plus d'une demi-charge, en position administrative de disponibilité pour cause de maladie ou d'infirmité peut reprendre l'exercice de ses fonctions, par demi-prestation, s'il le demande, s'il produit un certificat de son médecin à l'appui de sa demande et si l'organisme chargé par le Gouvernement de la Communauté du contrôle des absences pour cause de maladie, d'accident ou d'infirmité estime que l'état physique de l'intéressé le permet.

Malgré cela, la situation s'est quelque peu calmée en fin d'année lors d'une rencontre entre la direction, le Pouvoir Organisateur, l'intéressé et son permanent syndical. A la rentrée scolaire, aucune solution n'a pu être trouvée. Une nouvelle interpellation a été adressée à la nouvelle Ministre de l'éducation, Joëlle Milquet (CDH), à propos du droit de l'intéressé aux interventions de l'AWIPH. La LUSS a proposé que des contacts soient pris par le cabinet de la Ministre avec l'AWIPH.

Le Centre interfédéral pour l'Egalité des chances en quelques mots
Il se définit comme un service public interfédéral, indépendant, expert en politique d'égalité et de non-discrimination. Sa mission, fondée sur les droits humains, est de promouvoir l'égalité des chances et des droits pour l'ensemble des citoyen-ne-s et de lutter contre les discriminations. Il exerce cette mission dans une optique de développement collectif et un esprit de dialogue, de collaboration et de respect.
www.diversite.be - 02/212.30.00 – numéro gratuit 0800/12.800

Le Médiateur de la Wallonie et de la Fédération Wallonie-Bruxelles
Le rôle du Médiateur consiste à aider toute personne rencontrant des difficultés avec une administration de la Wallonie ou de la Fédération Wallonie-Bruxelles
www.le-mediateur.be - 081/32.19.11

Vivre avec la sclérose en plaques

Entretien avec un membre et deux assistantes sociales de la Ligue belge de la sclérose en plaques, réalisé par Thierry Monin le 18 novembre 2014.

Témoignages de François (prénom fictif)
François travaillait dans une société de construction. Il a commencé à avoir des problèmes de santé, il se sentait épuisé. Il a consulté un médecin et le verdict est tombé : il est atteint de la sclérose en plaques. Il a perdu progressivement l'usage des jambes et se déplace en chaise roulante. Cette chaise roulante électrique lui a donné une certaine indépendance bien qu'il reste dépendant pour un certain nombre d'actes de la vie quotidienne.

Bien que souffrant de la sclérose en plaques, François reste positif, il préfère voir ce qu'il peut encore faire plutôt que ce dont il est privé. Il vit avec sa maladie. Il ne s'ennuie pas, il s'intéresse à beaucoup de choses. François s'adapte à toutes les situations, il essaie de rester positif. Il n'est pas seul, il peut compter sur l'aide permanente de son épouse, il a des amis fidèles. La famille et l'accompagnement de la part de l'assistante sociale de la Ligue sont importants. Il faut plutôt plaindre la personne qui vit avec une personne handicapée pour qui l'aide à la personne handicapée peut devenir une surcharge. Beaucoup repose sur son épouse qui fait tout (administration, entretien), c'est épuisant pour elle. Parmi les difficultés auxquelles il est confronté à l'extérieur, l'accessibilité reste problématique : les trottoirs sont rarement adaptés à la circulation en chaise roulante. Les anciens bâtiments sont généralement peu adaptés aux personnes à mobilité réduite. Cela s'améliore par contre pour les nouveaux bâtiments.

Par rapport au travail, le coup a été rude quand il a cessé son activité professionnelle, François était en quelque sorte dépendant de son travail, il s'y impliquait beaucoup. Il a dû penser à ce qu'il allait pouvoir faire et à organiser sa vie autrement. Au niveau de la mobilité, il bénéficie des services d'un minibus de la STIB qui lui permet d'avoir accès à une série de choses. Les contacts avec la Ligue de la sclérose en plaques sont importants, il a par exemple reçu beaucoup d'aide pour l'aménagement de sa maison.

Témoignages de deux assistantes sociales de la Ligue de la sclérose en plaques
Les principales difficultés pratiques auxquelles doivent faire face les personnes atteintes de la maladie se situent d'une part au niveau financier et d'autre part au niveau du logement.
Au niveau financier, les revenus des personnes sont généralement assez faibles et permettent difficilement de prendre en charge les surcoûts liés à la maladie. La sclérose en plaques touche toutes les classes sociales.

Au niveau du logement, c'est problématique sur Bruxelles, les listes d'attente pour le logement social s'allongent. Par ailleurs, le logement n'est pas adapté au handicap. On ne compte que 56 logements avec aide à la vie journalière sur Bruxelles. Les logements sont en outre peu accessibles.
D'autres difficultés sont à pointer :
- Le coût des aides à domicile, souvent quotidiens
- Le manque de structures pour les personnes à grande dépendance, notamment des services de répit ;
- Manque de structures pour les personnes ayant des problèmes cognitifs ;

Les médecins au Service Public fédéral Sécurité sociale sont mal informés sur la maladie, ils n'écoutent pas les gens. Ils se basent sur les rapports médicaux sans tenir compte d'autres éléments. Une évolution positive : le minibus/taxibus de la STIB dont les horaires ont été élargis, l'offre de transport adapté s'est renforcée.
Au niveau des services du PHARE, il est conseillé de s'inscrire le plus tôt possible même si on n'en a pas besoin. Les personnes qui deviennent handicapées après 65 ans sans avoir été inscrit ne pourront pas bénéficier d'aides. Les délais d'attente sont trop longs, il manque du personnel mais les services sont collaborants. Il faut presqu'un an pour voir une aide payée ou remboursée.

Adresse de la Ligue belge de la sclérose en plaques en fin de dossier - encadré p 17

Points d'attention en guise de conclusion

Thierry Monin
Chargé de projets à la LUSS

Traiter dans un dossier de 14 pages des réalités du handicap, c'est presque mission impossible. A travers les rencontres que nous avons réalisées, nous avons pu un peu mieux appréhender ce que vivent les personnes handicapées.

Nous sommes persuadés que c'est en connaissant mieux les réalités vécues par ces personnes que nous pourrons le mieux agir et interpeller de manière efficace et opportune.

Ce dossier ne prétend pas décrire de manière exhaustive ce qu'est le handicap au quotidien, une suite lui sera certainement donnée mais c'est à travers témoignages, interview, cas pratique, nous pensons avoir mieux identifié les enjeux globaux et particuliers sur lesquels les associations représentatives des personnes handicapées continuent à se battre.

Comment synthétiser ce dossier ?
Quelques mots clés peuvent nous y aider.

Intégration : manifestement il reste du chemin à parcourir pour que les personnes en situation d'handicap puissent être intégrées dans notre société. C'est dès le départ, au niveau de l'accueil de la petite enfance et l'enseignement, que les problèmes se posent.
Ils se poursuivent à l'arrivée dans le monde du travail qui est loin d'être adapté. Des obstacles se présentent encore trop souvent pour permettre une réelle insertion socio-professionnelle des personnes en situation d'handicap : difficulté de pouvoir négocier avec l'employeur des aménagements raisonnables, structures insuffisantes pour une prise en charge des travailleurs handicapés, pas suffisamment d'engagement dans la fonction publique de personnes handicapées.
Une bonne intégration passe aussi par l'accessibilité des bâtiments publics et privés, des voiries, des transports en commun afin d'éliminer les obstacles qui jalonnent la vie des personnes à mobilité réduite. Ceci passe par des politiques pro-actives qui repensent l'urbanisme, l'aménagement du territoire, le logement… pour tenir mieux compte des contraintes des personnes en situation d'handicap. Sortir d'une vision médicalisée du handicap et agir sur l'environnement, un environnement qui crée le handicap.
Les problèmes de mobilité vont de pair avec un risque d'isolement plus grand.

Discrimination : les discriminations vis-à-vis des personnes en situation d'handicap restent une des premières causes d'intervention du centre interfédéral pour l'égalité des chances. Cette discrimination peut être directe : un propriétaire refuse de louer son logement à une personne à mobilité réduite de peur qu'elle occasionne des dégâts. Elle est parfois plus insidieuse, la personne ne se rend pas compte qu'elle est victime d'une discrimination. Par exemple un travailleur handicapé est sous-payé par rapport au barème légal et par rapport à la rémunération de ses collègues. C'est tout le regard que l'on porte sur le handicap qui doit être remis en question : les préjugés et idées toutes faites sont encore tenaces et constituent un obstacle à une bonne intégration des personnes en situation d'handicap dans la société.

L'information : l'information est loin d'être optimale, certaines maladies restent encore largement méconnues même de la part du corps médical. Elle peut aussi être améliorée quant à une meilleure connaissance des droits des personnes handicapées. Les personnes en situation d'handicap doivent encore conquérir des droits que ce soit en matière de sécurité sociale (remboursements par exemple), d'emploi, d'enseignement, de logement, d'accessibilité.

Transversalité : la limite d'âge pour bénéficier d'une aide du PHARE ou de l'AWIPH pose la question de la transversalité entre les politiques du 3ème âge et du handicap. Comment prend-t-on en charge les personnes qui deviennent handicapées après l'âge de 65 ans et pour qui des aménagements du domicile s'avèrent nécessaires ? Une piste serait d'améliorer la coopération entre l'AWIPH, le PHARE et les différents niveaux de pouvoirs.

Autonomie : comment organiser autant que possible l'autonomie d'une personne handicapée ? Cette autonomie peut plus ou moins s'envisager selon le type d'handicap. Dans un certain nombre de cas, il faut un encadrement, un accompagnement, un soutien de la part des proches mais aussi de d'associations, de services, des structures d'accueil. Problème crucial qui concerne l'après décès des parents « Que deviendra-t-il quand nous ne serons plus là ». Cela passe aussi par des politiques publiques que ce soit en créant les structures d'accueil et d'accompagnement, en matière d'enseignement, de mobilité, de logement….

Nous espérons que le lecteur aura, à travers ces divers textes, une meilleure perception des réalités vécues par les personnes en situation d'handicap. Nous n'avons pas pu aborder toutes les facettes de cette thématique et en particulier la diversité et les spécificités des différents handicaps. Bien des gens souffrent d'un handicap sans que cela ne soit visible mais leurs difficultés dans la vie quotidienne sont bien réelles. Il ne faudrait pas les oublier.

N'oublions pas le rôle essentiel des associations représentatives des personnes handicapées qui continuent à militer en faveur des droits des personnes handicapées.

Il reste beaucoup à faire, il est nécessaire de continuer à sensibiliser les décideurs politiques et administratifs à investir de manière structurelle (et pas seulement des mesures ponctuelles) pour rendre notre société plus accueillante et plus ouverte.

Chaînon – dossier sur le handicap – adresses utiles

• **Agence wallonne pour l'intégration de la personne handicapée** (AWIPH) www.awiph.be 071/20.57.11 – numéro vert gratuit : 0800/16061

• Le site wallon pour l'information des personnes handicapées – **www.wikiwiph.awiph.be** : il propose un ensemble de fiches explicatives regroupant toutes les aides destinées aux personnes en situation de handicap. Contact : Annabelle Duquesne – 071/205.721

• Le projet **Handicontact** (également appelé référent de proximité) est un projet visant à informer et à orienter les personnes handicapées ainsi que leurs proches en leur permettant de s'adresser à un service public encore plus proche que ne peuvent l'être les Bureaux régionaux de l'AWIPH.
Responsable projet Handicontacts : Mme Françoise Tancré
071 / 205.520 - 0473/73.91.95 - f.tancre@awiph.be

• Le PHARE (**Personne Handicapée Autonomie Recherchée**) : le Service PHARE apporte information, orientation et interventions financières aux personnes handicapées en Région bruxelloise. Il agrée et subventionne de nombreux services – www.phare.irisnet.be - 02/800.82.03
A noter également qu'il existe un **Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne en situation de handicap en Région bruxelloise**

La dernière recherche est : Handicap, Migration et Interculturalité: 2013 - 2014
http://phare.irisnet.be/service-phare/a-propos-de-nous/observatoire

• **La direction générale Personnes handicapées** : administration fédérale compétente en matière d'allocation, de reconnaissance du handicap, de délivrance de carte de stationnement, de carte de réduction pour les transports en commun et de délivrance d'attestations pour l'octroi d'avantages sociaux ou fiscaux – www.handicap.fgov.be - 0800/987.99

• **La Ligue belge de la sclérose en plaques** - Communauté française ASBL
081/40.15.55 - http://ligue.ms-sep.be

Focus sur l'association GESED

Entretien avec Delphine Stokard secrétaire du GESED, réalisé le 16 octobre 2014 par Thierry Monin. Delphine Stokard parle de son association mais surtout des difficultés vécues par les personnes atteintes de la maladie du syndrome d'Ehlers-Danlos.

Le GESED (Groupe d'entraide des syndromes d'Ehlers-Danlos) est une association qui rassemble des personnes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos.

Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique, rare et orpheline. Elle est provoquée par une anomalie du collagène et se manifeste par divers symptômes comme de la fatigue chronique ou des douleurs articulaires.

L'association vise à faire connaître la maladie auprès du corps médical et du grand public. Elle organise pour ses membres des journées de rencontre, conférences… Elle est à l'écoute des patients et veille si nécessaire à les réorienter vers les services compétents.

Quel est l'impact de la maladie sur la vie quotidienne ?
La maladie engendre beaucoup de fatigue, ce qui rend difficile la gestion du quotidien. Elle fragilise les personnes qui en sont atteintes. La maladie se marque aussi par des douleurs articulaires. Elle se caractérise par des poussées de crise alternées avec des périodes plus calmes. Il n'y a aucun signe avant coureur et la personne malade ne sait pas combien de temps la crise va durer.

A côté des désagréments causés par la maladie, les patients doivent faire face à des clichés et à des remarques désobligeantes (« tu exagères »). C'est bien souvent la méconnaissance des réalités de la maladie qui engendre ce type de réactions.

Au niveau du travail, il y a plusieurs catégories de personnes : celles qui continuent à travailler, celles qui prennent un mi-temps médical et celles qui doivent arrêter de travailler. L'alternance de périodes couvertes par un certificat médical et de périodes de travail entraînent parfois des réactions négatives des employeurs qui peuvent aller jusqu'au licenciement du travailleur. Ce n'est guère plus facile pour celui qui recherche un emploi : les employeurs sont peu enclins à engager des personnes malades malgré le fait qu'il est possible d'obtenir des aides de l'AWIPH ou du PHARE. Certains employeurs redoutent les démarches à accomplir vis-à-vis de l'AWIPH ou du PHARE.

Malgré tout, le fait d'avoir un emploi même à temps partiel est bénéfique car l'emploi c'est aussi une forme de reconnaissance pour la personne.

La maladie a d'autres conséquences sur la vie personnelle et familiale : rupture familiale, isolement, précarité….

La prise en charge des coûts liés à la maladie et au handicap
Il reste des droits à conquérir en matière de prise en charge de la maladie et du handicap. Ainsi en matière de soins de santé, un certain nombre de dépenses ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie obligatoire (par exemple certains médicaments, les vêtements compressifs).

Par contre, du côté de l'AWIPH en Région wallonne et du Phare en Région bruxelloise, les choses se passent mieux. L'accueil y est plutôt bon. Seul bémol, la question des délais entre l'introduction de la demande et l'octroi d'une aide. On constate aussi des prises en charge différentes selon les régions pour le même handicap.

Des priorités
Delphine Stokard voit au moins trois priorités pour améliorer et renforcer les droits des personnes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos.

1. La simplification des dossiers : les personnes doivent constituer plusieurs dossiers que ce soit pour l'AWIPH, le Service Public Fédéral Sécurité sociale ou la mutualité. Il serait utile qu'il y ait un échange d'informations pour éviter de devoir refaire les mêmes démarches et examens.

2. Une meilleure reconnaissance de la maladie : la maladie reste méconnue y compris des médecins, il reste beaucoup à faire en matière de sensibilisation et d'information. C'est le cas notamment de certains médecins au SPF Sécurité sociale qui font passer les examens médicaux pour obtenir la reconnaissance du handicap. Leur attitude et comportement est dénoncé par certains patients.

3. La prise en charge des soins et un meilleur remboursement de certains médicaments.

Le GESED
Groupe d'entraide des syndromes d'Ehlers-Danlos
www.gesed.be
0472/62.78.83

Séances Inform'ACTION LUSS

« La place des usagers dans les formations des professionnels de santé : oui, mais comment ? » (2 décembre 2014)

Le Réseau Multidisciplinaire Local de Bruxelles (RML-B) a une mission d'appui des médecins généralistes et des autres professionnels de santé de 1ère ligne de soins, pour la prise en charge multidisciplinaire des situations complexes, au bénéfice des patients chroniques. Le RML-B souhaite accorder une plus grande place aux patients dans son programme de formations 2015. Les associations Psytoyens, Arthrites, Fédération Belge des Aphasiques Francophones (FEBAF) et plusieurs usagers engagés dans le domaine de la santé ont participé activement à cette séance INFORM'ACTION LUSS. A suivre en 2015…

Site Internet du RML-B : www.rmlb.be
Téléphone du RML-B : 02/ 375 12 97

« Pour mieux comprendre le Statut affection chronique et le Maximum à facturer » (26 septembre 2014)

Cette séance d'information organisée en partenariat avec l'INAMI est une première expérience qui sera poursuivie par d'autres thématiques (voir programme dans le carnet de la LUSS).

Le statut affection chronique a été publié au Moniteur Belge le 23 décembre 2013 et produit ses effets depuis le 1er janvier 2013. Il suscite cependant encore beaucoup de questions. Le Maximum à Facturer est également un mécanisme de remboursement mal connu.

Malgré le degré de difficulté et la technicité des ces thématiques, les exposés, très clairs, présentés par Marie-Jeanne Servotte (Maximum à Facturer) et Jennifer Hernould (Statuts affection chronique) nous ont permis de bien comprendre les enjeux, les logiques des ces deux sujets. Les présentations ont été suivies par un moment de questions réponses.

Cette expérience a été très appréciée à la fois par les participants qui ont pu appréhender les thèmes dans leur globalité et poser des questions très précises, mais aussi par les oratrices, qui nous ont témoigné de la richesse d'un tel échange. En effet, répondre aux questions des premiers concernés permet de confronter la théorie aux cas individuels et de faire émerger des solutions aux difficultés ou obstacles.

Les deux présentations sont disponibles en contactant la LUSS.

Vous voulez plus d'informations sur le projet Inform'ACTION?
Personne de contact : Fabrizio Cantelli - f.cantelli@luss.be - 081/74.44.28

A NOTER !
Maximum à Facturer revenus : possibilité de faire valoir une « situation digne d'intérêt »

Pour bénéficier du Maximum à Facturer sur base des revenus (MàF revenus), la procédure habituelle se base sur les revenus nets imposables du ménage de la troisième année qui précède. Il est cependant possible de faire valoir une « situation digne d'intérêt », une exception. Sur base d'une déclaration d'honneur. Cette demande peut-être introduite auprès de votre mutuelle, elle est utile dans l'éventualité d'une perte importante de revenus du ménage qui pourrait vous faire bénéficier directement (et non après trois ans).

Conseil Supérieur de Promotion de la Santé

Une grande partie des compétences liées à la promotion de santé a été régionalisée dans le cadre de la 6eme réforme de l'Etat. La Fédération Wallonie-Bruxelles, niveau de pouvoir compétent jusqu'ici, va céder sa place à la Région Wallonne et à la Commission Communautaire Française (COCOF). Une période de transition est en cours aujourd'hui. Au sein du Conseil, un chantier important a consisté en l'actualisation du Programme quinquennal de promotion de la santé. L'objectif n'était pas de proposer un nouveau Programme mais plutôt de rafraîchir les principes cardinaux et leur cohérence. Il s'agit de faciliter la gestion des compétences promotion de santé par les nouvelles autorités compétentes. La LUSS, par la voix de Fabrizio Cantelli (représentant suppléant), s'est pleinement engagée sur ce chantier.

Signalons également l'exposé d'Alain Chaspierre, porte-parole de l'Association Pharmaceutique Belge (APB), « Le rôle du pharmacien dans la première ligne de soins ». L'exposé a donné lieu à un débat et la séance de questions-réponses (sur l'échange de données, sur l'intégration du patient, sur le lien avec des initiatives locales en termes de promotion de la santé, etc.) a été nourrie.

Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé

La LUSS est mandatée à l'Agence Fédérale du Médicament et des produits de santé afin d'y représenter les patients. Elle participe aux réunions du Comité consultatif ainsi qu'au groupe de travail « Transparence » mis en place de la cadre du plan dispositif médicaux[1]. Au sein de ce groupe de travail, la LUSS a notamment participé à l'élaboration de fiches d'informations sur les dispositifs médicaux à l'attention des patients, disponibles sur le site : « **Que savoir sur les dispositifs médicaux ?** » sous la catégorie « Information pour le public ». www.fagg-afmps.be/fr/public_information/dispositifs_medicaux.

Ce mandat à l'AFMPS permet également d'exposer les problèmes et questionnements concrets des patients. Nous avons, par exemple, relayé la problématique de l'identification des médicaments lorsque ceux-ci ne sont plus dans leur boîte d'origine. La solution serait que chaque comprimé puisse rester indentifiable, même lorsqu'il est détaché de la plaquette.

Evelyne Dewez, membre de l'association Oxygène Mont-Godinne, association de transplantés pulmonaires est également venue exposer la problématique de la prise de médicaments en maison de repos. Les médicaments y sont distribués à la pièce, ce qui pose un certain nombre de problèmes, tels que l'accès à la notice du médicament, la perte de contrôle sur sa prise de médicament, que se passe-t-il en cas de perte du médicament (lorsque le stock de la maison de repos est limité), … Cette discussion nous a appris que les pharmaciens distribuant les médicaments aux maison de repos sont tenus de contrôler, sur place, si les procédures sont respectées et de vérifier la bonne information auprès des infirmiers de manière régulière. L'AFMPS prévoit, par ailleurs, d'organiser un débat sur l'information au patient destiné à déterminer les besoins des patients. Ce débat devrait avoir lieu en mars.

Les membres d'associations de patients intéressés par la question peuvent s'adresser à la LUSS pour obtenir les informations nécessaires.

A NOTER !
Les effets indésirables des médicaments peuvent être notifiés via le site de l'AFMPS :
www.fagg-afmps.be/fr/notification_effets
La LUSS est favorable à une meilleure diffusion de cette information notamment par le biais de formulaires disponibles en pharmacie.

Bon usage du médicament
L'AFMPS organise des campagnes d'information :

UN MÉDICAMENT N'EST PAS UN BONBON : www.unmedicamentnestpasunbonbon.be
Quand faut-il donner un médicament à un enfant ? : www.unmedicamentnestpasunbonbon.be/fr/children

N'hésitez pas à visiter la rubrique : « Information pour le public » :
www.fagg-afmps.be/fr/public_information

[1] Le Plan Dispositifs Médicaux élaboré par l'ex ministre des affaires sociales et de la Santé publique, Laurette Onkelinx en place depuis septembre 2012 vise à améliorer la traçabilité des dispositifs médicaux implantables ainsi que l'évaluation et le contrôle des dispositifs médicaux dans leur ensemble.

La Fabrique de Solutions et de Savoirs de Charleroi :
Maison médicale Médecine pour le Peuple Marcinelle, Periferia asbl, Université Populaire de Roubaix et LUSS

Le 1er atelier (15 octobre 2014) a réunit plus d'une cinquantaine d'acteurs engagés dans le domaine du logement, de la culture, du social, de la santé. L'asbl Periferia a d'abord présenté les origines du projet, suivi par une présentation des activités de l'Université Populaire de Roubaix et de la LUSS. Un premier débat avec tous les participants a permis de mieux cerner les attentes de chacun concernant le contenu/l'organisation d'une Fabrique de solutions et de savoirs à Charleroi. Cette dernière existe déjà sous la forme d'un dessin qui représente les fonctions possibles, les activités concrètes… L'après-midi a été l'occasion de travailler en petits groupes pour aller plus loin et chercher à répondre aux questions suivantes : pourquoi une Fabrique ? Pour qui ? Où ? Avec qui ?

Le 2eme atelier a été organisé le 10 décembre 2014 pour concrétiser davantage la réalisation de la Fabrique de Solutions et de Savoirs. D'autres rendez-vous sont fixés pour 2015…
Intéressé ?

• Voir Page Facebook de la Fabrique : www.facebook.com/pages/Fabrique-de-Solutions/1557165201162827?ref=hl
• Contacter la LUSS : f.cantelli@luss.be - 081/74 44 28

Rencontre entre la LUSS et Santhea, association professionnelle des établissements de soins (23 octobre 2014)

Le département Etudes & Qualité et les gestionnaires qualité des institutions hospitalières membres de Santhea ont souhaité rencontrer la LUSS pour réfléchir à la question de l'information des patients en milieu hospitalier. La rencontre a permis à la LUSS de décrire les principales recommandations pratiques/propositions d'action (projet INFORM'ACTION LUSS) concernant les manières d'informer les patients sur les services utiles et sur les droits.

La LUSS a fêté ses 15 ans

Le 29 novembre dernier, la LUSS a fêté ses 15 ans. 15 ans de participation citoyenne, d'engagement sociétal et de dynamique collective. A cette occasion, elle a lancé une invitation à agir : Les usagers au pouvoir ; créons un demain solidaire. Cette journée, marquée par plusieurs temps forts, a été l'occasion de revenir sur les débuts de LUSS, ses fondements, ses valeurs. Des débuts qui situent bien la nature, le sens même de la LUSS. En effet, l'usager est un citoyen qui doit disposer d'outils, de moyens pour poser des choix, que ce soit dans le secteur de la santé, mais également à tous les niveaux de la société.

Pour réfléchir différemment, la LUSS avait invité la Ligue d'improvisation.be à venir illustrer de son talent les difficultés encore vécues aujourd'hui par les usagers. En suscitant le rire, ils ont réussi à faire prendre conscience de ce qu'est aujourd'hui la réalité des citoyens, des associations de patients et a interrogé nos désirs pour l'avenir.

De nombreuses personnes étaient présentes pour saluer le travail et les valeurs que portent la LUSS et ses membres. Nous tenons à remercier chaque personne d'avoir apporté sa pierre à l'avenir de la solidarité et d'avoir confirmé haut et fort leurs envie de continuer de lutter à nos côtés pour sauvegarder cette solidarité. Notre sécurité sociale, ses fondements, ses principes, qui ne pourront perdurer sans l'engagement de tous les acteurs. Sans ces personnes, notre combat ne serait pas possible.

Application de la Loi Partyka/Lalieux : Introduire un dossier au Bureau du suivi de tarification

La Loi Partyka Lalieux destinée à améliorer l'accessibilité à l'assurance solde restant dû aux personnes présentant un risque de santé accru (maladie), dans le cadre d'un crédit hypothécaire est désormais d'application. Cette loi est une première avancée puisqu'elle oblige les entreprises d'assurances à motiver leurs refus ou leurs surprimes. Toute décision devra maintenant être motivée par écrit et de manière détaillée et claire. Les modalités de calcul de la surprime pourront également être demandées ainsi que les études ou statistiques utilisées pour ce calcul.

Cette loi prévoit aussi la possibilité d'un recours si vous ne parvenez pas à obtenir votre assurance solde restant dû. La mise en place du Bureau du suivi de tarification (composé de représentants de patients, de consommateurs et d'assurances et présidé par un magistrat indépendant) a pour mission, notamment, d'examiner si les surprimes réclamées par les entreprises d'assurances se justifient d'un point de vue médical et au regard de la technique de l'assurance. Si vous êtes refusés ou si une surprime de plus de 75 % de la prime de base vous est réclamée, vous avez le droit de soumettre la décision de l'assureur au Bureau du suivi. Il est cependant important de noter que la décision du Bureau du suivi n'est pas contraignante.

Si l'assureur exige une surprime de plus de 125% de la prime de base, un mécanisme de solidarité peut s'enclencher. La démarche s'effectue par le biais de l'assureur qui s'adresse directement à la Caisse de compensation. Celle-ci intervient dans les frais qui dépassent les 125% (plafonné à 800% de la prime de base avec un montant également plafonné).

Pour introduire un dossier au Bureau du suivi de tarification
Toute personne peut introduire une demande au Bureau du suivi de la tarification lorsqu'au moins un assureur a refusé d'accorder la couverture. Ce bureau a pour mission d'examiner les propositions de surprime (si surprime de plus de 75 % de la prime de base) et d'émettre une proposition dans un délai de quinze jours ouvrables, prenant cours à la date de réception du dossier (le dossier doit être complet et contenir toutes les pièces).

Bureau du suivi des assurances solde restant dû
Ombudsman des assurances
Square Meeûs, 35
1000 Bruxelles
www.bureaudusuivi.be

Ceci est un appel aux témoignages, aux **situations vécues**

Une des missions de la LUSS est de relayer les besoins et attentes, pistes de solutions et recommandations, des membres des associations de patients dans les différents lieux où la LUSS est présente.

Que ce soit pour l'Observatoire des maladies chroniques, l'agence Fédérale du médicament, la commission des assurances,… la LUSS a besoin de connaitre votre réalité pour mieux la défendre.

Différentes pistes de concertation sont en cours. Ainsi qu'une évaluation et une réflexion permanente sur les méthodes afin d'aiguiser au mieux nos outils et de les adapter à votre fonctionnement de terrain. Nous sommes bien conscients que vous êtes déjà fortement sollicités et nous réfléchissons à une manière de recueillir vos témoignages sans trop alourdir votre emploi du temps.

Dans cette lignée, une nouvelle rubrique sera proposée à l'avenir. Elle reprendra des thématiques sur lesquelles nous travaillons actuellement.

Observatoire des maladies chroniques

Demande de témoignage :
- le renouvellement automatique des prescriptions en cas de maladie chronique
- les services de transports non-urgents

En vue de nourrir deux groupes de travail liés de l'Observatoire des maladies chroniques, le groupe de travail simplification administrative et le groupe de travail transports non-urgents, nous avons besoin de vos témoignages afin de représenter la situation des patients le plus concrètement possible.

Simplification administrative : Nous travaillons sur la question du renouvellement/prolongation des prescriptions des médicaments en cas d'affection chronique. Nous recherchons des témoignages de patients pour qui bénéficier d'un renouvellement automatique de prescriptions pour des médicaments à prendre de manière chronique serait une réelle simplification.

Frais de transports non-urgents : Nous recherchons des personnes concernées par les transports non-urgents dans le cadre d'une affection chronique. Quels sont les besoins et manquements au niveau des services existants! Les points à améliorer ou les projets à valoriser ? Quels sont les manques au niveau de l'accès à l'information,…

Vous pouvez nous communiquer vos témoignages soit :

- Par téléphone 081/74.44.28 (Sophie Lanoy)
- Soit par email s.lanoy@luss.be
- Soit en rencontrant un membre de l'équipe de la LUSS (à la LUSS ou au sein de votre association)
- Soit en participant directement au groupe de travail en cours (sur inscription)

N'hésitez pas à contacter la LUSS pour toute information complémentaire.

Membres de l'Assemblée Générale, à vos agendas

L'assemblée générale annuelle de la LUSS aura lieu le **30 avril 2015**, les invitations officielles vous parviendront au début du mois d'avril.

Nouvel engagement à la LUSS : Bienvenue à Céline Haeck

L'équipe de la LUSS a le plaisir d'accueillir Céline Haeck, nouvelle secrétaire. Elle remplace Sophie Caubo qui devient chargée de projets. Bienvenue à Céline.

La LUSS a rencontré les membres d'Oxygène Mont-Godinne association de transplantés pulmonaires

La LUSS (Micky Fierens et Fabrizio Cantelli) est allée à la rencontre de l'association Oxygène Mont-Godinne, une association de transplantés pulmonaires ce 13 octobre dernier. Cette démarche permet de mieux comprendre la réalité des associations de patients et inversement de mieux faire connaître les missions et services de la LUSS. Cette expérience enrichissante va être poursuivie avec d'autres associations de patients.

Programme des prochaines séances Inform'ACTION

• Mardi 17 Février 2015 de 14h à 17h : «**La loi de 2013 sur l'administration des biens et des personnes : sensibilisation citoyenne sur les droits des personnes**», avec Christian MARCHAL, Autre Lieu et Marie-Céline LEMESTRE, ASBL Psytoyens

• Séance à venir : « **S'approprier la loi Partyka-Lalieux: mieux connaître les possibilités de recours en tant que citoyen face à un problème d'accès aux assurances** », Francis DERYCKERE, Cabinet du Ministre fédéral Kris Peeters et Bruno BULTHE, Président du Bureau de Tarification des assurances

• Séance à venir : « **Le statut BIM (bénéficiaire de l'intervention majorée) ? S'informer sur un droit, devenir acteur**», avec Marie-Jeanne SERVOTTE, Service juridique INAMI

Cotisation de 20 euros

Comme certaines d'entre vous le savent déjà, suite à la décision du CA du 21 mai 2014, le montant de la cotisation annuelle pour les membres de la Fédération LUSS a été fixé à 20 euros minimum par association et par an. Cette décision est d'application depuis 2014.

Elle est à verser sur le compte bancaire :
BE55 0013 3020 4244 (BIC : GEBABEBB).

C'est l'occasion pour les associations de patients de soutenir la LUSS en tant que Fédération, et de s'inscrire dans un mouvement de défense des intérêts collectifs des patients et de leurs proches ! Cette cotisation constitue également un gage de solidarité entre associations.

Communiqué de presse du CA de la LUSS du 10 décembre 2014

Vive inquiétude face aux mesures prévues : mobilisation citoyenne

La Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) défend un système social solidaire, basé sur des valeurs démocratiques, avec une sécurité sociale forte, au service de tous les citoyens. Son Conseil d'Administration exprime son inquiétude et se joint à la mobilisation citoyenne nationale, au mouvement social du 15 décembre 2014.

Allongement de la durée de carrière, saut d'index, exclusion du chômage, réduction des budgets dans plusieurs secteurs… Les mesures prises et annoncées par le gouvernement fédéral concernent de près la vie des citoyens, des usagers, des patients. Droits sociaux, pensions et santé sont intimement liés. En ces moments de tension sociale et de doutes, la LUSS veut elle aussi alerter sur les conséquences négatives qu'auront ces mesures pour le citoyen. Par la suite, elle restera vigilante à l'égard des actions mises en place par les politiques publiques, quel que soit le niveau de pouvoir.

La LUSS s'inquiète de la pression exercée sur des personnes déjà fragilisées. Sur les dizaines de milliers de personnes exclues du chômage dès janvier, la majorité sera des femmes seules avec enfants ou des personnes isolées. Cette mesure renforcera la précarité dans laquelle ces personnes se trouvent déjà. Là où l'on veut diminuer les chiffres du chômage, ce sont les budgets des communes via les Centres Publics d'Action Sociale qui exploseront. Les CPAS éprouvent déjà des difficultés à prendre en charge et informer leurs bénéficiaires. Que se passera-t-il en janvier? Ces mesures vont générer pour les citoyens, déjà affaiblis, des difficultés supplémentaires à faire valoir leurs droits. Et ceci n'est qu'un exemple.

Dans le domaine de la santé, la LUSS s'inquiète particulièrement de la tendance à la sur-responsabilisation des patients, avec les conséquences négatives qui en découlent : stigmatisation quant à des comportements estimés « mauvais », normalisation des patients quant aux bonnes pratiques vis-à-vis de leur maladie et conséquences financières pour le patient qui ne suivrait pas les règles. Nous nous inquiétons des dérives qui risquent de se produire par mesure d'économie et de rationalisation. Par exemple, face à l'annonce faite de la promotion de l'auto-soin et l'auto-gestion de sa santé, s'agira-t-il d'inciter les personnes à se soigner elles-mêmes pour faire des économies ? Selon la LUSS, le patient peut agir sur sa santé, mais uniquement si les moyens lui en sont donnés, et si les services publics sont adéquats et renforcés. Nous pouvons comprendre que les deniers publics peuvent être mieux utilisés mais pas n'importe comment et pas au détriment de la qualité de vie de citoyens.

Nous ne voulons pas que le patient porte à lui seul le poids et la responsabilité de sa maladie, de ses ennuis de santé alors que ceux-ci sont souvent liés au niveau de vie, à l'emploi, à l'éducation, à l'environnement,… secteurs qui ne relèvent pas uniquement de la responsabilité individuelle.

Enfin, la LUSS craint l'affaiblissement des valeurs démocratiques qui unissent notre pays. Les représentants politiques se doivent d'œuvrer pour le bien commun et de veiller à l'intérêt général. Nous ne voulons pas d'un Etat qui réduise l'accès aux soins de santé des citoyens en fonction de leur langue, de leur origine ou de leur statut social !

La LUSS défend ces valeurs démocratiques depuis de nombreuses années. Elle a fêté ses 15 ans ce 29 novembre 2014 et a lancé, à cette occasion, une mobilisation et une invitation à agir en tant qu'association de patients, en tant qu'usager pour un système de santé de qualité et accessible à tous. Une occasion de revenir, en présence de personnalités politiques, sur les débuts de la LUSS, ses fondements,

les motivations qui la portent avec pour moteur les valeurs de solidarité, d'équité, d'accès à un système de santé pour tous, de citoyenneté. Valeurs qui aujourd'hui semblent être remises en question, ce qui a amené la LUSS à défendre, ce jour là et pour l'avenir, la vision et la philosophie suivante : « Les usagers au pouvoir : créons un demain solidaire ».

Face à la situation sociale et politique actuelle, les membres du Conseil d'Administration de la Ligue des Usagers des Services de Santé souhaitent positionner les associations de patients en acteurs démocratiques, vigilants, attentifs à la qualité de vie, au respect et à la tolérance vis à vis de tous les usagers. La LUSS veut intervenir dans le débat public dans un esprit de dialogue et attend un signal fort et des actions claires de la part des autorités pour, ensemble, trouver des solutions pour un demain solidaire.

Membres du Conseil d'Administration de la LUSS :
- Fédération des Associations Similes francophones
- Focus Fibromyalgie
- GEH - Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques
- GIPSO - Groupe d'aide à la recherche et à l'information sur le psoriasis
- L'Impatient
- Maison des diabétiques asbl
- Oxygène Mont-Godinne, association de transplantés pulmonaires asbl
- Psytoyens

Tous les communiqués de presse sont disponibles sur le site www.luss.be

Sommaire des numéros précédents

Chaînon 35 - Octobre - Décembre 2014
Le dossier : **Les usagers au pouvoir : créons un demain solidaire - Edition spéciale pour les 15 ans de la LUSS**

Chaînon 34 - Juillet - Septembre 2014
Le dossier : **Marchandisation des soins de santé : patients ou clients**
Focus association : **RaDiOrg, l'alliance belge pour les maladies rares,** par Ingrid Jageneau

Chaînon 33 - Avril - Juin 2014
Le dossier : **L'entraide au quotidien : agir comme association de patients**
Focus association : **La reconnaissance légale de l'aidant proche en Belgique : loi votée le 3 avril 2014** par Caroline Ducenne

Chaînon 32 - Janvier - Mars 2014
Le dossier : **Façons d'informer, manières de rencontrer les usagers : agir comme association de patients**

Chaînon 31 - Octobre - Décembre 2013
Le dossier : **L'interdisciplinarité en pratiques**
Focus association : **Association « La Maladie de Verneuil en Belgique»**, par Clotilde Harvent

Chaînon 30 - Juillet - Septembre 2013
Le dossier : **Hôpitaux en mutation**
Focus association : **Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité**, par Marc Englert

Chaînon 29 - Avril - Juin 2013
Le dossier : **Responsabilisation individuelle des patients : enjeux et dérives**
Focus association : **Belgique Acouphènes**, par Anne Magdelyns

Chaînon 28 - Janvier - Mars 2013
Le dossier : **Droits du patient, qu'en est-il dix ans plus tard?**
Focus association : **L'asbl Parents d'Enfants Victimes de la Route** (PEVR), par Marie Verbeeren

Chaînon 27 - Juillet - Septembre 2012
Le dossier : **Edition spéciale assurance**
Focus Association : **Quand la Ministre Laanan s'en mêle...**, par Jean-Paul Allonsius

Chaînon 26 - Avril - Juin 2012
Le dossier : **Le vieillissement de la population et ses enjeux de société**
Focus Association : **L'ergothérapie de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer**, par Anouk Dufour

Chaînon 25 - Janvier - Mars 2012
Le dossier : **Quelles participations aux soins et aux politiques de santé ?**
Focus Association : **Le Mouvement VIE LIBRE : ses buts, son objet**, par Francine Paquay

Chaînon 24 - Octobre - Décembre 2011
Le dossier : **Regards croisés sur e-Health**
Focus Association : **ASBL Passe muraille**, par Maud Harmegnies

Chaînon 23 - Juillet - Septembre 2011
Le dossier : **Travail, maladie chronique et handicap**
Focus association : **H.A.E. Belgium asbl**, par Vinciane Berckmans

Tous les numéros sont disponibles sur www.luss.be