

# Handicap – Identification des besoins des usagers et actions prioritaires

Rapport de l'enquête réalisée entre juillet et septembre 2018  
par la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)

Mai 2020

## Table des matières

0.	Abréviations.....	3
1.	Présentation de la LUSS.....	4
2.	Cadre de réflexion .....	5
3.	Méthodologie .....	5
4.	Résultats de l'enquête.....	6
4.1.	Informations générales et priorités.....	6
4.1.1.	Répartition hommes-femmes .....	6
4.1.2.	Répartition âges .....	6
4.1.3.	Répartition géographique .....	7
4.1.4.	Type de handicap .....	7
4.1.5.	Membres (ou non) d'associations de patients.....	9
4.1.6.	Domaines d'actions prioritaires .....	10
4.2.	Accès à l'information.....	12
4.2.1.	Accès aux informations pour reconnaissance du handicap par le SPF sécurité sociale	12
4.2.2.	Accès aux informations pour aide à la vie quotidienne par l'AVIQ ou par Phare .....	13
4.2.3.	Accès aux informations sur les avantages/aides auprès de votre mutuelle .....	13
4.2.4.	Accès aux informations sur le handicap via l'administration communale :.....	14
4.3.	Reconnaissance du handicap .....	16
4.3.1.	Préparation et soumission de votre dossier.....	16
4.3.2.	Évaluation et reconnaissance du handicap.....	18
4.3.3.	Décision .....	25
4.4.	Mobilité et accessibilité.....	27
4.4.1.	Mobilité .....	27
4.4.2.	Accessibilité .....	28
4.4.3.	Impact sur votre vie au quotidien. ....	29
4.5.	Inclusion .....	31
4.5.1.	Dans le milieu scolaire.....	31
4.5.2.	Dans le milieu professionnel .....	31
4.5.3.	Dans la vie sociale et les loisirs.....	34
4.6.	Logement/Hébergement et encadrement.....	37
4.6.1.	Vie à domicile .....	37
4.6.2.	Vie en institution .....	38
4.7.	Coût des services et soins de santé.....	38
5.	Conclusions et recommandations .....	39
6.	Remerciements .....	43

## 0. Abréviations

### Associations

ABD : Association Belge de Diabète

ABSM : Association Belge du Syndrome de Marfan

ADIR : Association de Défense des Insuffisants Rénaux

Aidons : Association d'Information du Don d'Organes & Sensibilisation

Alteo : mouvement fondé par la Mutualité chrétienne afin d'offrir aux personnes malades et handicapées les moyens de prendre elles-mêmes leur destinée en main

Ampraide : Association Fédérale des Amputés

APEPA : Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes

Aptes-Belgique (changement de nom depuis l'enquête : Tremblement Essentiel Belgique) : Association Des Personnes Concernées Par Le Tremblement Essentiel

ASBBF : Association Spina Bifida Belge Francophone

EVA : Ensemble pour une Vie Autonome

GEH : Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques

GESED : Groupe d'Entraide pour les Syndromes d'Ehlers-Danlos

Le Noyau : association de familles et de personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées

Ligue SEP : Ligue de la Sclérose En Plaques

Similes : association de familles et d'amis de personnes atteintes de troubles psychiques

### Institutions

SPF sécurité sociale : Service Public Fédéral belge compétent dans le domaine de la sécurité sociale. Ce SPF est notamment responsable de l'octroi des allocations aux personnes handicapées (Direction générale Personnes avec un handicap)

AVIQ : Aide pour une Vie de Qualité. Parmi ses compétences, la sensibilisation et l'information en matière de handicap, les aides et conseils en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap. Par exemple : aides et conseils en matière d'accueil, d'hébergement et d'aide à domicile ; interventions financières dans l'équipement de matériel spécifique qui favorise l'autonomie ; soutien à l'insertion professionnelle via des aides à l'emploi et à la formation

PHARE : Personne Handicapée Autonomie Recherchée. Cette institution apportait information, conseils et interventions financières aux personnes handicapées en Région bruxelloise

IRISCARE : organisme d'intérêt public, qui est, entre autres, compétent pour l'assistance aux personnes âgées et aux personnes atteintes d'un handicap, les maisons de repos (et de soins), les centres d'accueil, les services d'aide à domicile, les fauteuils roulants, les soins de première ligne ... à Bruxelles

SAJA : Service d'Accueil de Jour pour Adultes

ETA : Entreprise de Travail Adapté

## 1. Présentation de la LUSS

La LUSS est une fédération francophone indépendante d'associations de patients/proches. Elle a été créée fin 1999 et fédère à ce jour plus de 80 associations.

La LUSS est reconnue comme porte-parole des usagers, et subsidiée par le Fédéral, la Région Wallonne et la Fédération Wallonie-Bruxelles. Elle fait partie des organisations reconnues en éducation permanente.

La LUSS vise l'accessibilité à des soins et services de qualité pour tous, au départ de valeurs telles que la solidarité, l'autonomie des personnes, la défense d'intérêts collectifs...

La LUSS a trois missions principales :

- **Soutenir les associations de patients/proches en tant qu'acteurs santé.** Les associations sont en effet confrontées à une série de difficultés (recrutement de nouveaux volontaires, disposer de locaux....) qui ne leur permettent pas toujours de mener un travail de sensibilisation du public, des professionnels de la santé et des étudiants. Elles sont de plus en plus sollicitées par divers acteurs de la santé. Il s'agit donc pour la LUSS de les renforcer comme des acteurs de santé, de faire émerger des pistes d'action et des projets pour renforcer le volontariat, de les faire connaître et reconnaître et de valoriser leur existence. La LUSS offre aux associations des services d'accompagnement administratif, de l'aide pour l'organisation d'événements et une mise à disposition d'infrastructures de travail. Elle organise des activités de soutien pour faire connaître les associations, développer des partenariats et créer une dynamique de solidarité interassociative. Elle assure une présence locale à travers des antennes de proximité pour apporter une réponse rapide et concrète aux difficultés des associations.
- **Informier et former les usagers des services de santé :** la LUSS vise à fournir des informations accessibles sur les droits, sur les aides ou sur une législation et à encourager les connaissances en matière de santé. Pour remplir cette mission, la LUSS développe plusieurs projets, outils et activités tels qu'un programme de formations, des conférences et débats (Jeudi de la LUSS), des séances d'inform'action....mais aussi le Chaînon (revue trimestrielle comprenant un dossier spécifique), des fiches d'information.
- **Participer aux politiques de santé :** il s'agit de valoriser l'expertise des patients/proches afin d'améliorer l'accessibilité aux soins et services de qualité, de faire remonter leurs besoins en concertant les associations de patients/proches (via des rencontres, des groupes de travail...), et de les représenter auprès des autorités et autres acteurs de la santé. La LUSS est en effet soutenue et subsidiée pour relayer les constats faits par les patients vers les institutions, les administrations publiques et les autorités publiques en charge des questions de santé. Les législations évoluant, il faut interroger sans cesse les associations pour vérifier l'adéquation entre les politiques de santé et la réalité de terrain et vérifier si les mesures prises ou prévues sont effectivement favorables aux patients et principalement aux malades chroniques, le plus souvent concernés. La LUSS assume une série de mandats au sein de plusieurs organes d'avis et de consultation au niveau fédéral, de la Fédération Wallonie-Bruxelles, au niveau régional et local.

## 2. Cadre de réflexion

Vivre le handicap au quotidien est un parcours semé d'embûches ; ces personnes sont confrontées tous les jours à de petits et grands obstacles qui contribuent à renforcer leurs difficultés.

Un problème de santé affecte toutes les composantes de la vie, l'accessibilité et la mobilité au sens large, le domaine de l'éducation, de l'emploi, des structures d'accueil, la vie sociale, familiale et affective, l'autonomie, ...

Un groupe de travail dédié à la problématique du handicap existe à la LUSS depuis 2016. Ce groupe thématique « handicap » est composé de représentants d'associations de patients, d'usagers et de représentants d'associations partenaires, concernés par le handicap. Il se réunit plusieurs fois par an dans les locaux de la LUSS (principalement à Namur, et depuis 2019, également dans les antennes de Liège et Bruxelles, afin de permettre la participation d'un plus grand nombre), et travaille à partir des situations et besoins concrets des personnes en situation de handicap. Ce groupe s'intéresse entre autres à la question de l'autonomie de la personne handicapée et analyse les politiques menées dans ce domaine. En 2017, le groupe a essentiellement travaillé sur le projet d'assurance autonomie qui était en cours de développement en Wallonie, avec production de communiqués de presse et rencontres avec le cabinet wallon de la santé. Il a également travaillé sur la thématique de la visite chez le médecin conseil. En effet, faisant suite à une enquête réalisée par la LUSS en 2016, une fiche « Se préparer à une consultation chez le médecin conseil » a été développée en 2017 et est disponible sur le site de la LUSS ou dans nos bureaux.

Il nous a semblé important de définir les prochaines priorités de travail du groupe. A ces fins, nous avons souhaité connaître les attentes des associations concernées par la situation de handicap, et avons développé un questionnaire afin de récolter leurs expériences et attentes.

## 3. Méthodologie

Le questionnaire développé avait pour objectif d'identifier les besoins prioritaires des personnes en situation de handicap, sur base de leurs expériences du vécu. L'objectif ultime était de définir les actions prioritaires de la LUSS, afin de soutenir au mieux ces personnes et de remonter les principales difficultés rencontrées et recommandations suggérées vers nos autorités de santé.

Ce questionnaire comportait 72 questions, en majorité fermées, mais avec la possibilité d'ajouter des commentaires libres pour expliciter les besoins ou difficultés rencontrées par les répondants.

Ce questionnaire a été diffusé par internet, essentiellement via les associations membres de la LUSS et ses partenaires dans le domaine du handicap, par exemple « Les Amis des Aveugles et Malvoyants ».

Cette approche méthodologique s'apparente donc davantage à une remontée de témoignages qu'à une étude statistique. Les données ont été collectées entre Juillet et Septembre 2018.

Comme vous le verrez dans les résultats, environ 56% des personnes ont complété l'entièreté de l'enquête. Ce qui tend à démontrer que le questionnaire, qui se voulait le plus exhaustif possible, était trop long pour une partie des répondants. Notre approche élargie nous a permis de dégager nos futures priorités de travail, mais, dans le futur, des questionnaires plus ciblés et plus courts seront utilisés.

## 4. Résultats de l'enquête

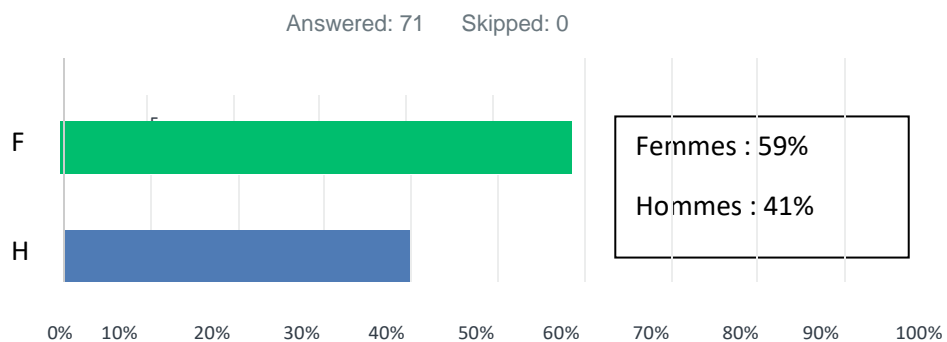
### 4.1. Informations générales et priorités

71 personnes ont répondu, au moins partiellement, à l'enquête. Environ 40 personnes ont répondu à l'entièreté de l'enquête.

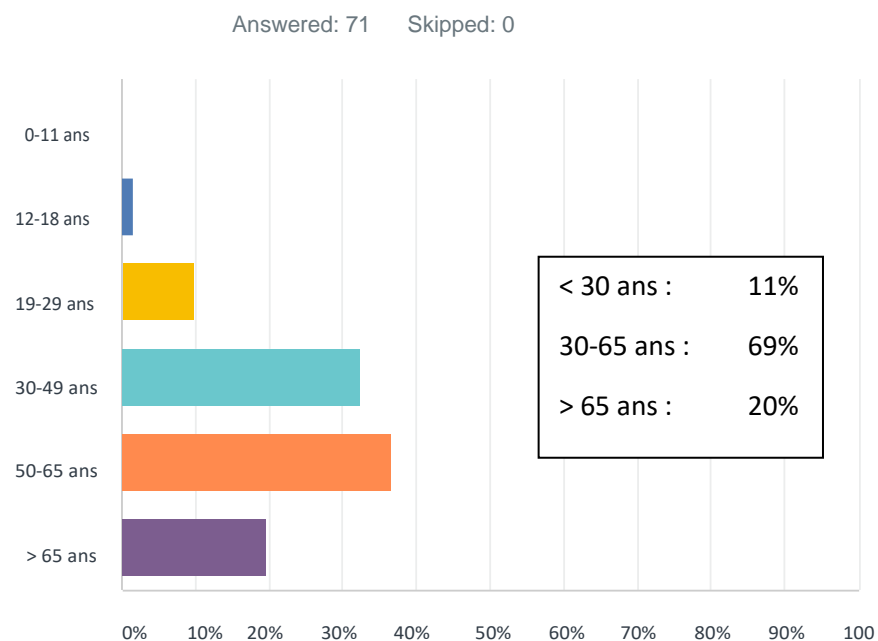
Il était important de connaître le genre, l'âge, le milieu de vie et le type de problématiques dont souffrent les répondants. En effet, des sous-analyses étaient envisagées selon ces différents critères.

Il était également important de savoir si les répondants appartenaient ou non à une association de patients. Nous avons constaté que la diffusion de l'enquête par internet nous a permis de toucher un public plus large ; environ 30% des répondants ne sont pas membres d'une association de patients.

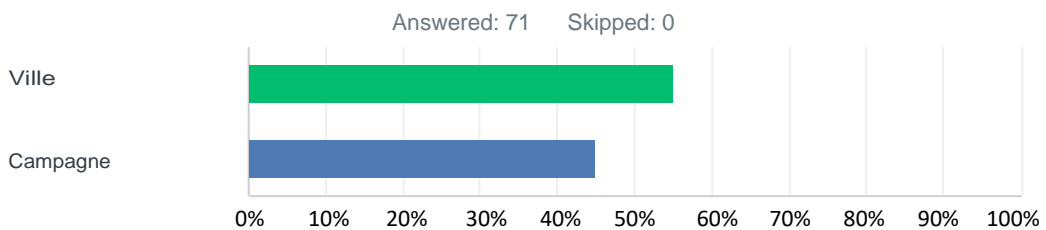
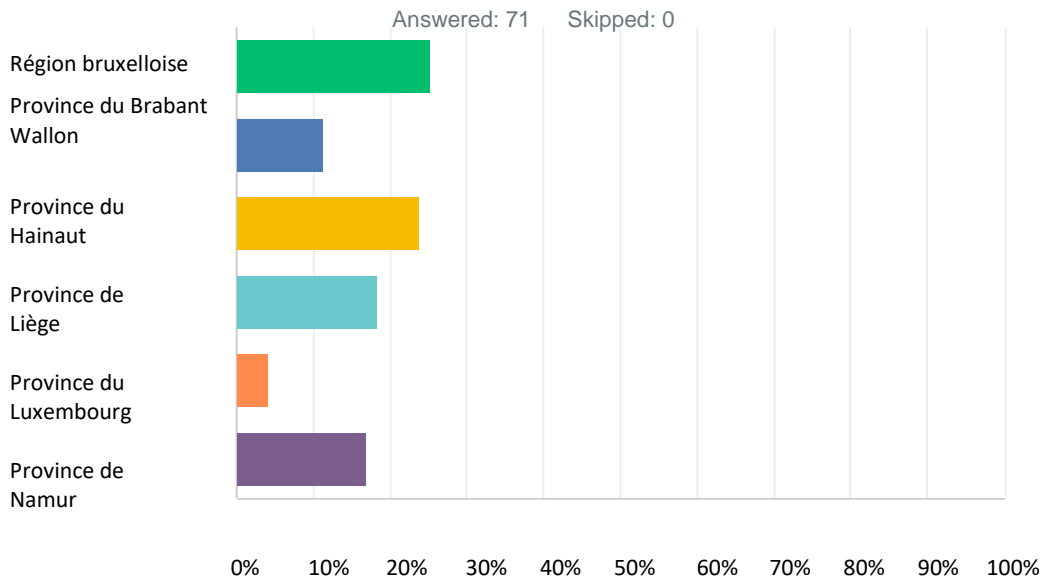
#### 4.1.1. Répartition hommes-femmes



#### 4.1.2. Répartition âges



### 4.1.3. Répartition géographique

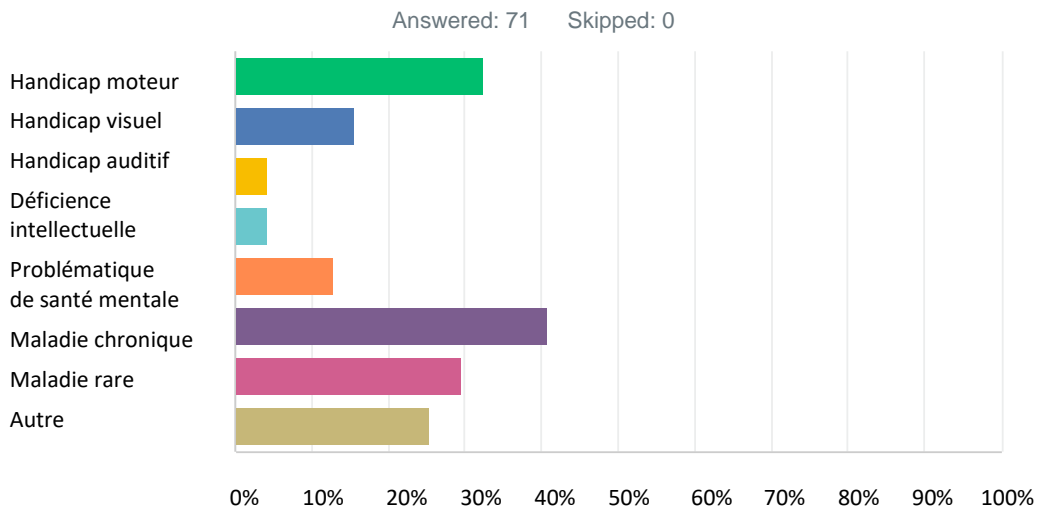


### 4.1.4. Type de handicap

Plusieurs réponses étaient possibles : Handicap moteur, Handicap visuel, Handicap auditif, Déficience intellectuelle, Problématique de santé mentale, Maladie chronique, Maladie rare, Autre.

Rappel de définitions :

- Maladie chronique : affection nécessitant des soins de santé prolongés, d'une durée supérieure à 6 mois.
- Maladie rare : maladie touchant un nombre restreint de personnes (<1/2000).

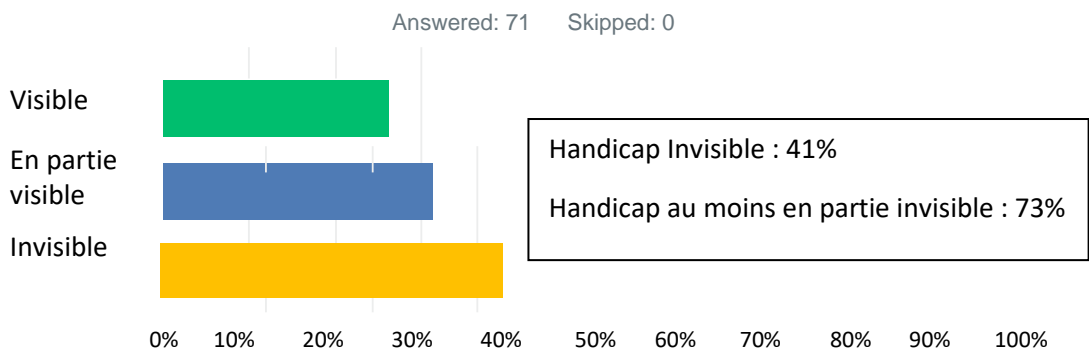


Parmi les réponses “Autre”, nous trouvons, par exemple, des tremblements essentiels, des amputations, des greffes d’organe.

Une analyse supplémentaire nous montre que :

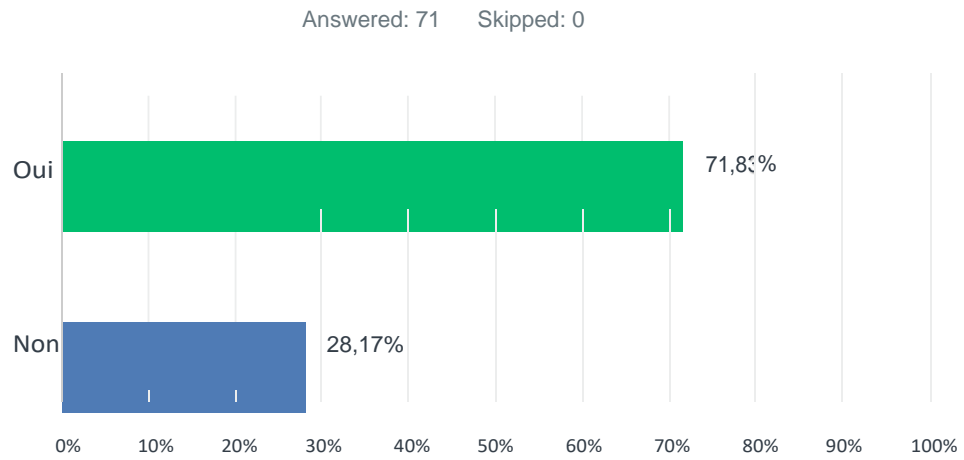
- 44 personnes (62%) rapportent une seule problématique
- 27 personnes (38%) rapportent plusieurs problématiques.
  - La combinaison maladie rare et maladie chronique est la plus fréquente (environ 50%).
  - Certains patients rapportent jusqu’à quatre problématiques de santé.

Plus de 70% des répondants souffrent d’un handicap totalement ou partiellement invisible.





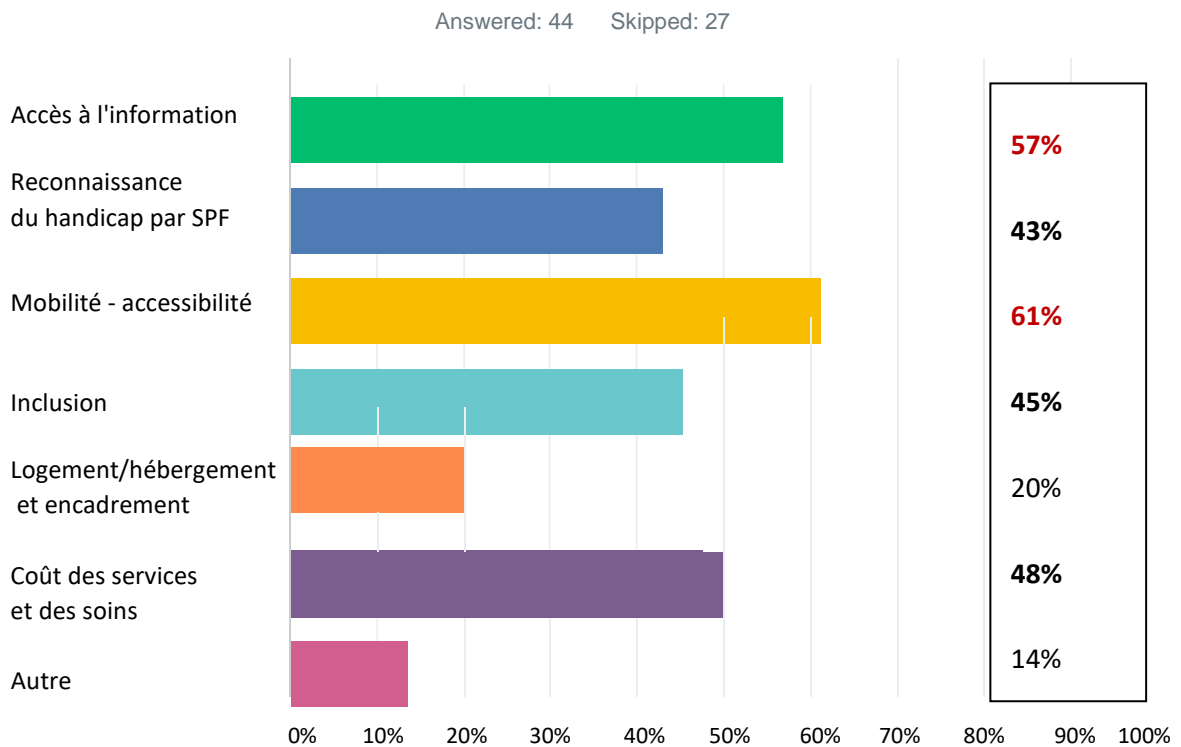
#### 4.1.5. Membres (ou non) d'associations de patients



#### Associations mentionnées :

ABD	1x	EVA	2x
ABSM	1x	Focus Fibromyalgie Belgique	4x
ADIR	4x	GEH	7x
Aidons	1x	GESED	3x
Alteo	1x	La ligue Braille	1x
Amptraide	2x	La ligue SEP	1x
APEPA	1x	Le Noyau	1x
Aptes-Belgique	6x	Les Amis des Aveugles	1x
ASBBF	1x	Similes	4x
Association Sjögren	4x	X-fragile-Belgique	2x

#### 4.1.6. Domaines d'actions prioritaires



Les priorités mentionnées dans « Autre » sont :

- L'accès au volontariat / la reconnaissance du travail non rémunéré, comme façon de donner un sens à sa vie ;
- La demande de réduction du coût des abonnements sportifs pour les malades chroniques ou autres, pour lesquelles une activité sportive est bénéfique ;
- L'information et la sensibilisation par rapport à l'autisme ;
- Les relations affectives et amicales.

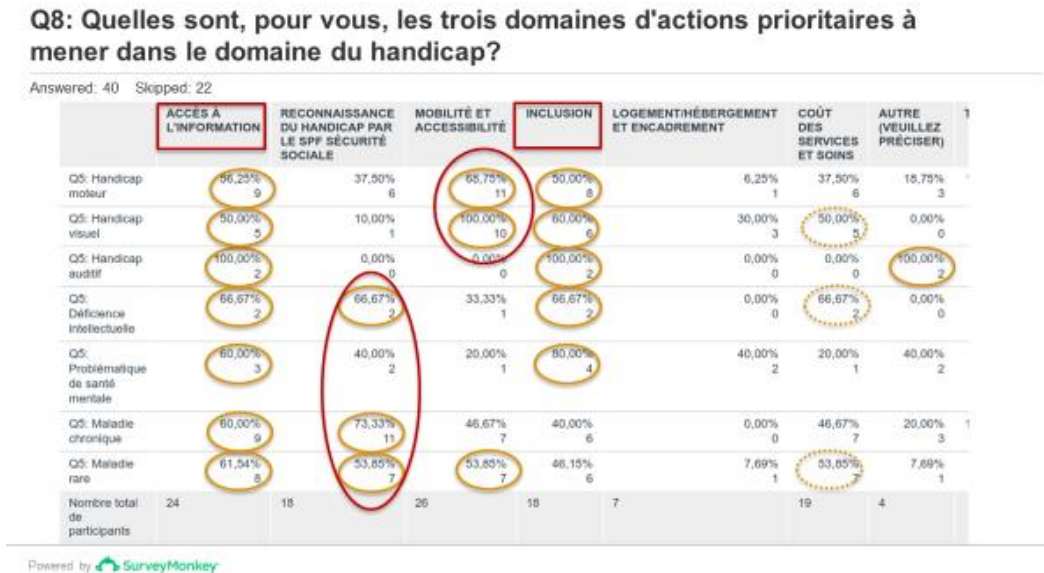
Les 2 domaines prioritaires sont la mobilité/accessibilité et l'accès à l'information, suivis de près par le coût, l'inclusion et la reconnaissance du handicap.

#### Analyse en fonction du type de handicap :

Une analyse un peu plus détaillée, à prendre avec précaution au vu du nombre de participants, nous montre que :

- a. L'accès à l'information et l'inclusion sont deux thèmes identifiés par tous.
- b. La reconnaissance du handicap par le SPF sécurité sociale est surtout identifiée comme prioritaire par les personnes atteintes de déficience intellectuelle, de troubles de la santé mentale, de maladies chroniques ou rares.

- c. La problématique de la mobilité et accessibilité est mise en avant par les personnes souffrant de handicap moteur ou visuel, puis par environ 50% de personnes atteintes de maladies chroniques ou rares.



Analyse en fonction du lieu d'habitation :

Aucune différence majeure n'est observée en fonction du lieu d'habitation, en ville ou dans la campagne.

Par contre, les priorités semblent varier selon les provinces :

- L'accès à l'information est essentiellement considéré comme prioritaire par les répondants du Brabant Wallon et de la province du Luxembourg, et très peu dans la province de Namur.
- L'inclusion est essentiellement considérée comme prioritaire par les répondants de la province de Namur.
- Le coût des services et des soins sont principalement vus comme prioritaires dans les provinces du Hainaut, du Luxembourg et de Liège.

Ces tendances sont à prendre bien sûr avec prudence au vu du faible nombre de répondants. Il pourrait être intéressant d'en discuter avec les différentes Commissions Subrégionales Handicap de l'AVIQ ; peut-être ont-elles des informations similaires.

## 4.2. Accès à l'information

### 4.2.1. Accès aux informations pour reconnaissance du handicap par le SPF sécurité sociale

Note : le SPF sécurité sociale est parfois encore appelé « Vierge Noire ».

#### **L'information est-elle facilement accessible ? Plusieurs réponses possibles**

CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Via internet	48%
Via contact direct avec SPF sécurité sociale	17%
Via contact direct avec mon administration communale	19%
Via contact direct avec ma mutuelle	15%
Grâce à l'aide d'un tiers	<b>33%</b>
Je n'ai pas trouvé l'information dont j'avais besoin	0%
Je n'ai pas d'expérience	12%
Nombre total de participants : 48	

Pour un tiers des répondants, impossibilité de trouver seule les informations adéquates. Besoin d'aide d'un tiers (famille, assistante sociale, ...).

*« Après une sortie de coma, on ne comprend rien à la situation. Sans aide, il est impossible de savoir ce qu'il faut faire comme démarches, à quel moment, et dans quel ordre. Il est très difficile de trouver les informations »*

*« On ne sait pas par quel bout commencer, où chercher l'information, qui contacter pour avoir de l'aide. Naviguer sur internet n'est pas simple »*

*« La réalité est tellement dure, violente, imprévisible et dangereuse, qu'on ne sait pas par où commencer en matière d'information »*

#### **L'information est-elle compréhensible ?**

CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Oui	55%
Partiellement	34%
Non	11%
TOTAL (44 réponses)	

Les principales difficultés rapportées par les répondants sont la complexité du langage, la non-vulgarisation de certains termes, des tournures de phrases parfois à double sens. L'aide d'un tiers (assistante sociale, handiccontact, ...) a été utile pour plusieurs personnes.

#### 4.2.2. Accès aux informations pour aide à la vie quotidienne par l'AVIQ ou par Phare

##### **L'information est-elle facilement accessible ? Plusieurs réponses possibles**

CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Via internet	44%
Via contact direct avec le bureau régional de l'AVIQ ou Phare	35%
Via contact direct avec ma mutuelle	10%
Via contact direct avec mon administration communale	4%
Grâce à l'aide d'un tiers	29%
Je n'ai pas trouvé l'information dont j'avais besoin	0%
Je n'ai pas d'expérience	29%
Nombre total de participants : 48	

Internet et le contact direct avec l'AVIQ ou PHARE sont les principaux moyens pour chercher les informations. Environ un tiers des répondants a eu besoin de l'aide d'un tiers pour accéder à celles-ci.

##### **L'information est-elle compréhensible ?**

CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Oui	57,5%
Partiellement	37,5%
Non	5%
TOTAL	

#### 4.2.3. Accès aux informations sur les avantages/aides auprès de votre mutuelle

##### **L'information est-elle facilement accessible ? Plusieurs réponses possibles**

CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Via internet	29%
Via contact direct avec ma mutuelle	48%
Grâce à l'aide d'un tiers	19%
Je n'ai pas d'expérience	27%
Nombre total de participants : 48	

Près de 50% des répondants contactent directement leur mutuelle, principalement le service social.

Le service social des mutuelles est souvent mentionné positivement, avec une demande de certains patients de plus de proactivité dans le partage des informations, de répétitions des informations car elles sont très complexes pour certains patients en situation de handicap. La connaissance de la problématique de la déficience intellectuelle est parfois insuffisante.

*« La mutuelle m'a donné les informations mais je n'ai pas tout compris du premier coup. J'ai mis plusieurs années avant de remplir ma déclaration d'impôts avec la mention handicapée ! »*

« Il faut toujours demander pour avoir un renseignement, on ne le donne pas systématiquement ! C'est dommage. »

« Un manque de connaissance du terrain surtout lorsque c'est un handicap mental et que les questions touchent dès la naissance, les services ne connaissent pas la situation sur le terrain surtout en ce qui concerne les zones rurales et les soins thérapeutiques. Il y a un grand besoin de formation et d'information car les lacunes sont énormes et la méconnaissance est dommageable pour les familles.»

« Aucune aide directe, il faut se battre pour voir à quoi on a droit ... »

#### **L'information est-elle compréhensible ?**

<b>CHOIX DE RÉPONSES</b>	<b>RÉPONSES</b>
Oui	56%
Partiellement	27%
Non	17%
<b>TOTAL</b>	

#### 4.2.4. Accès aux informations sur le handicap via l'administration communale :

**Avez-vous contacté votre administration communale pour obtenir des informations ? Plusieurs réponses possibles**

<b>CHOIX DE RÉPONSES</b>	<b>RÉPONSES</b>
Non, car je n'en ai pas eu besoin	23%
Non, car je ne savais pas qu'elle pouvait m'aider	<b>47%</b>
Oui, via le site internet	4%
Oui, par telephone	9%
Oui, en m'y rendant	23%
Nombre total de participants : 47	

Presque 50% de répondants ignorent que l'administration communale peut les informer et également les aider dans leurs démarches.

Parmi les 50% restants, la moitié des personnes n'a pas eu besoin d'aide et l'autre moitié a demandé de l'aide à l'administration communale, essentiellement en s'y rendant.

Une sous-analyse semble indiquer que les répondants de la province de Namur étaient mieux informés quant à l'aide possible de la commune.

### Si oui, avez-vous reçu l'aide et les informations nécessaires ?

CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Oui	62,5%
Non	37,5%
TOTAL: 24 réponses	

Plus d'un tiers des personnes ayant demandé de l'aide n'ont pas été satisfaites par le service de l'administration communale.

*« Méconnaissance du problème par le personnel communal. C'est pénible et le déni de la présence de personnes en situation de handicap est souvent très grande et incompréhensible ! Le HANDICONTACT est une bonne suggestion pour les communes mais il faudrait que les élus en prennent conscience et il faudrait aussi que les personnes en situation de handicap votent pour montrer qu'elles aussi ont leur "poids" dans la balance des futurs élus ! »*

*« Aucune volonté d'aider... »*

*« Le personnel n'est pas suffisamment formé ; il m'est arrivé de moi-même apprendre des choses à la personne de la Commune. »*

### Existe-t-il un Handicontact dans votre commune ? Si oui, que pensez-vous de ce service ?

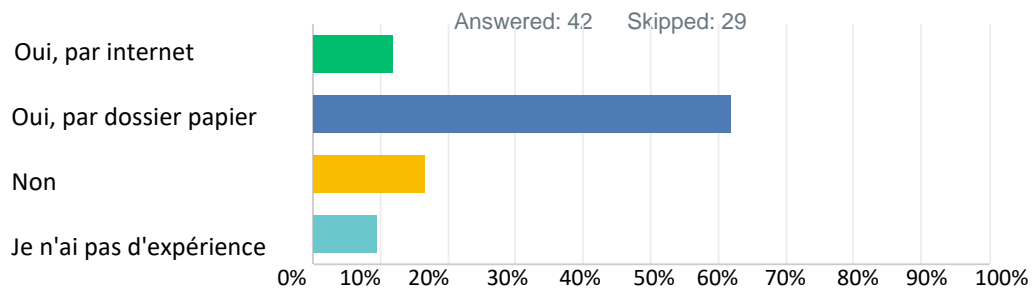
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Oui	18%
Non	18%
Je ne sais pas	64%
TOTAL: 49 réponses	

Il apparaît que toutes les communes n'ont pas un Handicontact, et que plus de 60% des répondants ignorent l'existence ou non d'un Handicontact dans leur commune. Il nous semble **crucial de communiquer sur l'existence des Handicontact et important que toutes les communes aient une personne formée à ce rôle.**

## 4.3. Reconnaissance du handicap

### 4.3.1. Préparation et soumission de votre dossier

#### a. Avez-vous pu facilement remplir et soumettre les documents administratifs ?



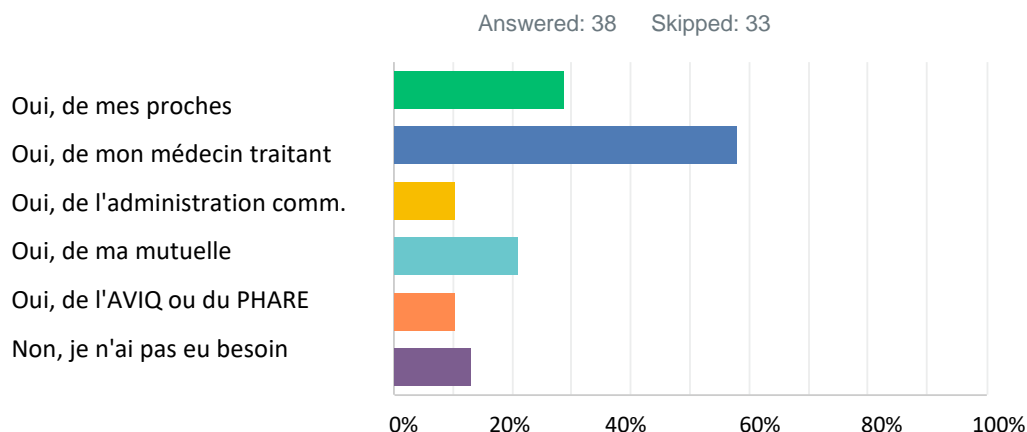
Les principales difficultés rencontrées étaient :

- Difficultés pour remplir le dossier car diagnostic toujours en cours. Difficulté de répondre à certaines questions.
- Problème rencontré avec la plateforme d'encodage. « Toutes les données se sont effacées lors d'un retour en arrière dans le questionnaire en ligne » « Difficulté à me connecter au site Handicap.be depuis mon ordinateur personnel malgré différents essais »
- Temps nécessaire pour remplir le dossier. « Besoin de 2h chez la généraliste pour remplir les documents car polyhandicap, et encore diagnostic en cours... Ça serait plus simple s'il y avait un médecin ayant accès aux données médicales en temps réel au lieu de passer son temps à décrire 50 fois les mêmes choses. » « Il faudrait moins de démarches administratives »
- Impossibilité à remplir seul son dossier et difficulté d'avoir de l'aide. « J'ai des problèmes cognitifs, souffre de fatigue et douleurs chroniques ; cela prend trop de temps pour remplir le dossier en ligne et j'ai abandonné ».
- Méconnaissance de certains services. « J'ai bien été aidé en son temps (en 1992 pour mon fils) par le SAP de Verviers. Mais ailleurs, quelle calamité ! Peu de services savent compléter le dossier quand il s'agit d'un enfant ; ils mettent n'importe quoi alors que, si c'est bien structuré en ce qui concerne le handicap mental d'un enfant, cela peut être efficace et clair. »

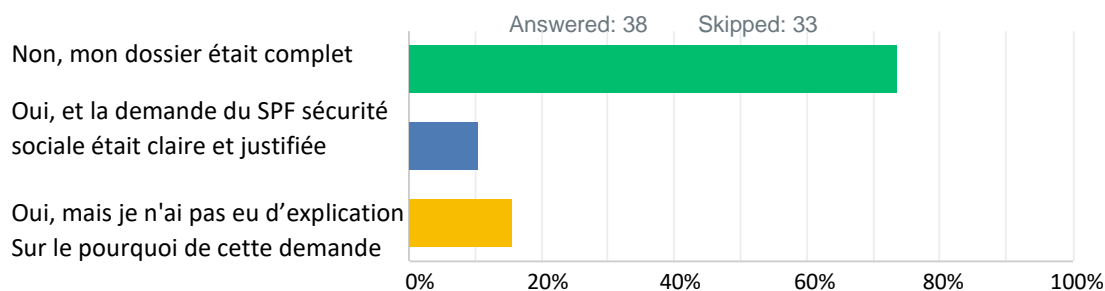
Une complication fréquemment rapportée concerne le manque de coordination entre les différents services traitants de ou concernés par la problématique du handicap (SPF sécurité sociale, AVIQ, PHARE, mutuelles, CPAS parfois). **Un dossier commun, rempli une fois et mis à jour selon l'évolution du handicap, apporterait une simplification administrative et un gain de temps important.**



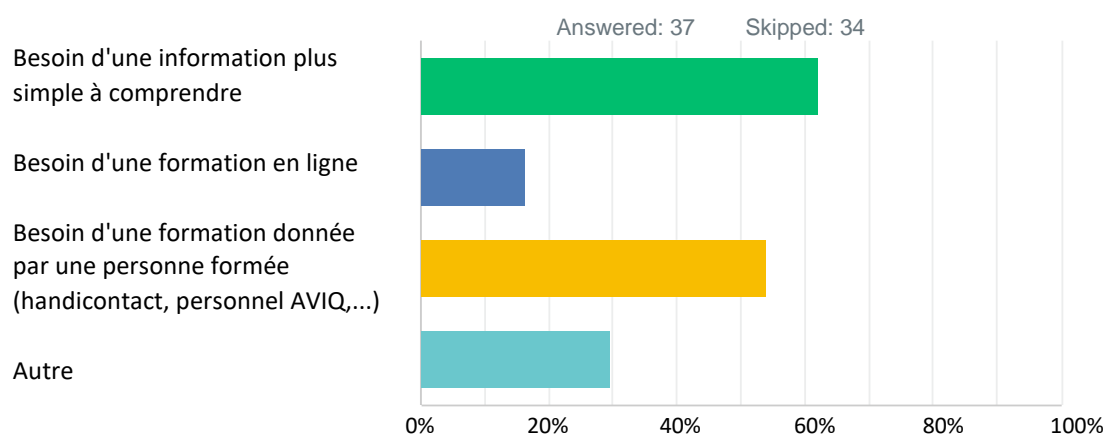
**b. Avez-vous reçu de l'aide pour compléter ou soumettre les documents ? Plusieurs réponses possibles**



**c. Avez-vous dû renvoyer des documents supplémentaires car le dossier était incomplet ?**



**d. Selon vous, quels sont les points à améliorer pour faciliter cette étape ? Plusieurs réponses possibles**

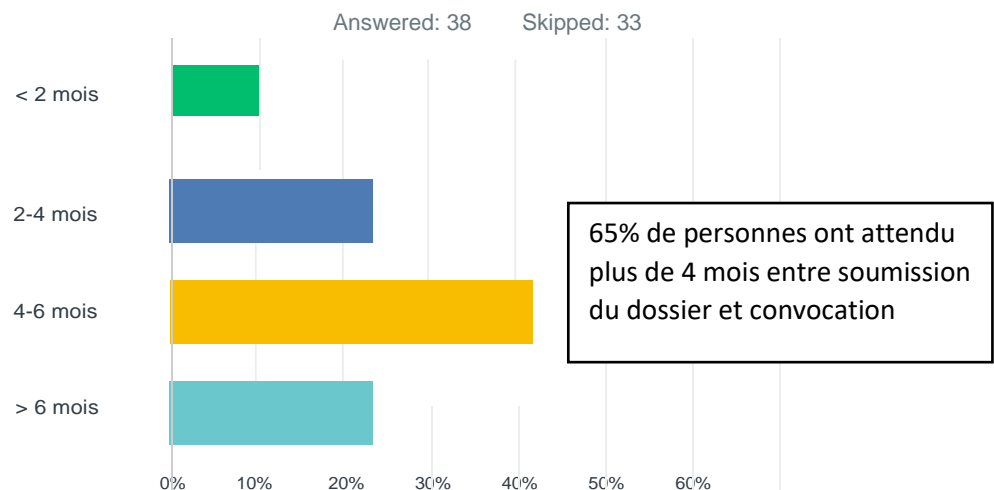


Points additionnels mentionnés :

- Possibilité de dialoguer avec d'autres personnes /acteurs pour avoir des conseils concrets.
- Pourquoi pas un pair aidant ou un patient partenaire formé ?
- Simplifier la méthode ou allonger les délais pour remplir le dossier. Assister les personnes pour remplir les dossiers. Folders distribués avec les informations claires (via les mutuelles ?) et automatiser la distribution de l'informations lorsqu'il y a diagnostic de pathologie avec handicap.
- « C'est un nouveau monde que l'on découvre. Il est important de réaliser les démarches dans l'ordre et au bon moment. Si ce n'est pas le cas, risque de problème de réinsertion professionnelle. »
- « C'est toujours la méconnaissance, le manque de conscience de la réalité et le manque d'information qui sont à la base des problèmes. Un bon dossier complet arrive à terme. »

#### 4.3.2. Évaluation et reconnaissance du handicap

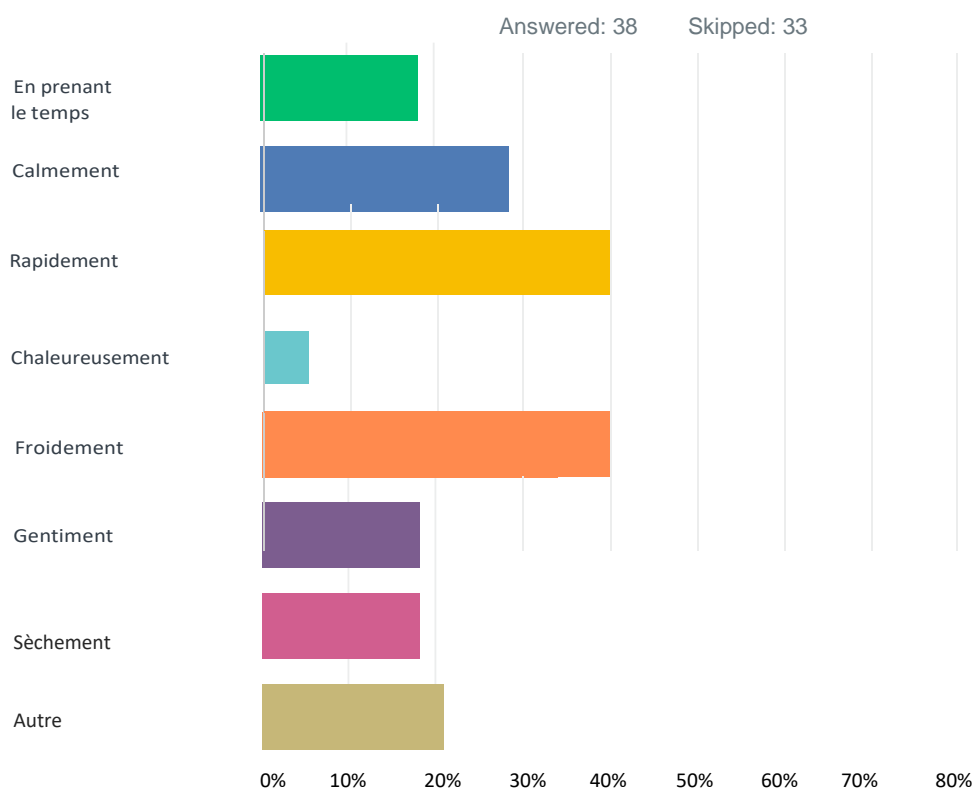
a. **Quel a été le délai entre la soumission de votre dossier et la convocation au SPF sécurité sociale ?**



Une analyse supplémentaire nous montre une variabilité selon les provinces. Par exemple, dans le Brabant Wallon, il a fallu plus de 4 mois pour tous les répondants, tandis que dans la province de Namur, 60% des répondants ont attendu moins de 4 mois. Ces données sont bien sûr à prendre avec extrêmement de prudence au vu du faible nombre de répondants, mais mériteraient une évaluation plus détaillée.

## b. Rendez-vous avec le médecin évaluateur

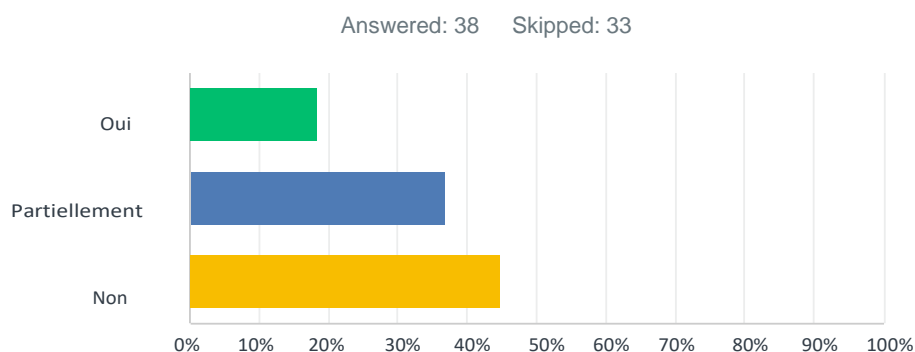
### 1. Comment le médecin vous a-t-il accueilli ? Plusieurs réponses possibles



#### Autres commentaires reçus :

- « *Blasé.* »
- « *Bâclant la visite.* »
- « *Trop froidement, conseils à 2 balles et ironie. Indigne de cette position.* »
- « *Attitude condescendante et limite culpabilisante.* »
- « *Les questions qu'il nous pose n'ont pas de lien avec les difficultés du quotidien.* »
- « *Le médecin n'avait pas pris connaissance du dossier. Il se base uniquement sur sa connaissance personnelle de la pathologie sans tenir compte des avis des experts et des difficultés rencontrées au quotidien par le patient. Son souci est de remplir ses cases !* »
- « *Mon fils est allé seul, peut-être était-ce une erreur, car le médecin l'a trouvé "bien".* »
- « *Il faut comprendre aussi que ce médecin est un homme (ou une femme) et qu'il doit comprendre la vie d'une personne qu'il en face de lui (ou d'elle) en 20 minutes ! Ces personnes ne sont pas généralement méchantes ou désireuses de ne pas écouter mais c'est souvent un manque de temps et d'écoute réciproque qui est à l'origine des problèmes. Il faut que les médecins soient mieux formés et que les familles soient mieux informées.* »
- « *Ils ne m'ont pas convoqué.* »

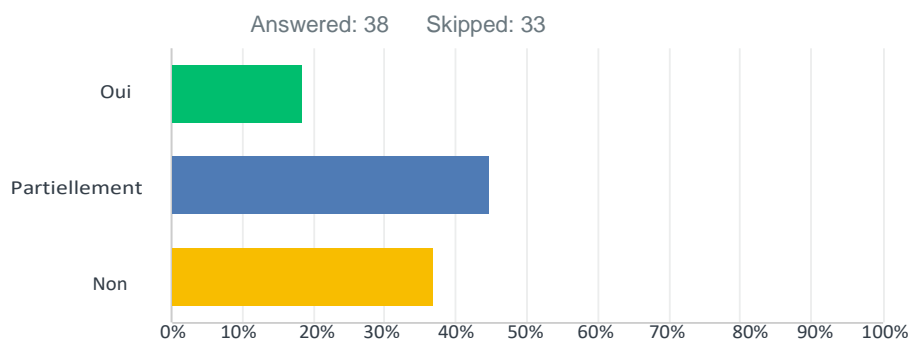
## 2. Le médecin vous a-t-il informé sur le déroulement de l'entrevue et les suites de la procédure ?



Les répondants mentionnent que les informations suivantes auraient été utiles :

- Le pourquoi de la procédure ainsi que le comment elle a été établie.
- Savoir le parcours exact du dossier, car tant que nous sommes là (les parents), c'est relativement faisable, mais quid d'une personne isolée ?
- Une explication même minimum et non pas OK vous aurez des nouvelles
- Toute information utile à la suite. Par exemple, ce à quoi j'aurais eu droit comme aides, les différentes alternatives qui s'offrent à nous pour vivre avec la situation.

## 3. Le médecin connaissait-il bien votre dossier ?



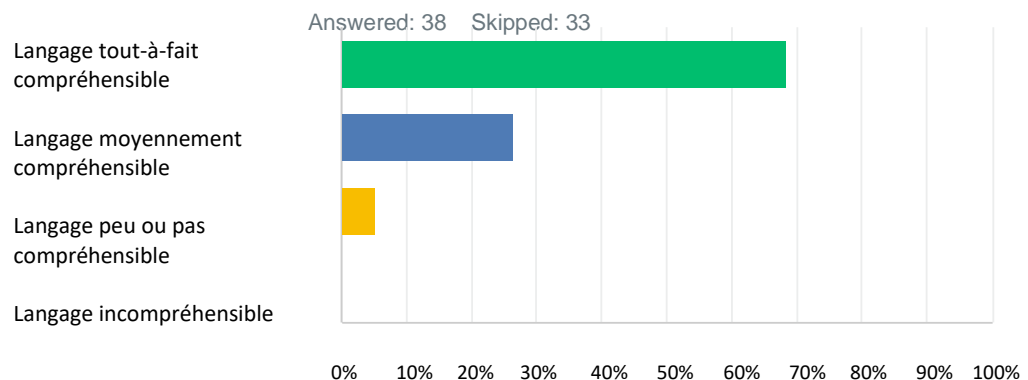
Moins de 20% des répondants estiment que le médecin connaissait bien leur dossier, et 37% estiment qu'il ne le connaissait pas du tout. Il est inacceptable que le médecin qui va prendre une décision pouvant impacter la vie des patients n'ait pas une bonne connaissance du dossier de ces patients.

Lacunes rapportées :

- « *L'impression que j'étais dans une procédure qui roulait sans vraiment avoir un échange réflexif.* »
- « *Le médecin m'a reproché de n'avoir aucun document avec moi alors qu'il avait accès à mon dossier médical de l'hôpital.* »

- « Le médecin connaissait les grandes lignes de l'AVC et des séquelles possibles, mais ignorait que je pouvais repasser mon permis ou retravailler. »
- « Le médecin n'avait que survolé le dossier. »
- « Il n'a pas pris la peine de lire le dossier avant le rdv, se basant uniquement sur ses connaissances de la pathologie et sans tenir compte des difficultés au quotidien. Se limite aux 3 mots mentionnés dans la partie médicale, le reste ne les intéresse pas ! »
- « Manque de connaissance sur le syndrome de Marfan. »
- « Le médecin n'avait pas accès aux rapports médicaux de la dernière année (problème informatique). »
- « On n'est qu'un numéro, suspicion d'office de frauder, traitement inhumain. Ils ne peuvent pas tout connaître mais lorsque le dossier est bien fait, il est facile d'en parler et d'y voir clair. »

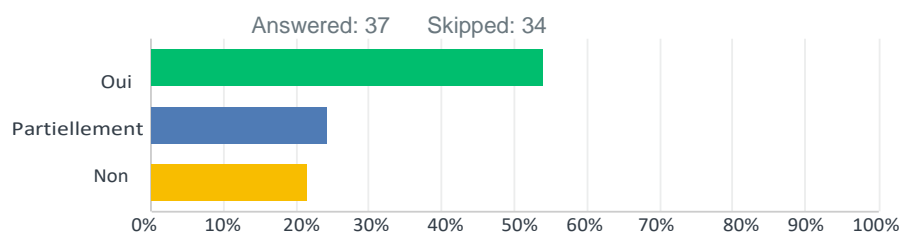
#### 4. Le médecin s'est-il exprimé dans un langage compréhensible ?



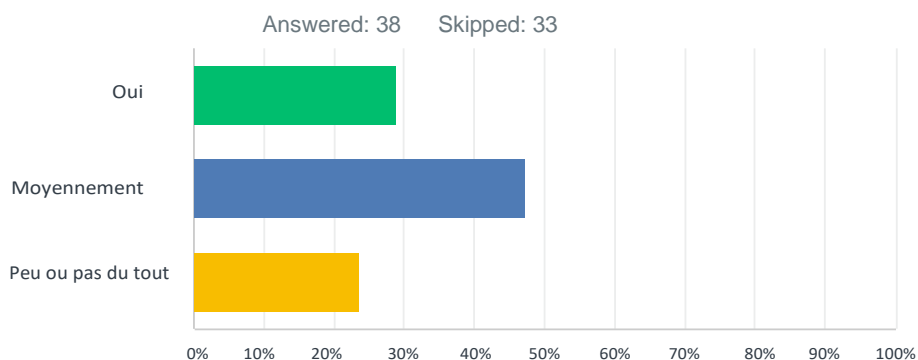
#### Commentaires additionnels :

- « Toutes les questions avaient comme réponse, oui, non, combien de temps, ... »
- « Tout n'était pas parfait et chaque profession a son discours technique mais il ne faut pas hésiter à poser les questions sur le moment même et ne pas avoir peur de marquer son désaccord si l'interprétation ne convient pas aux familles ou aux patients. »

#### 5. Avez-vous pu expliquer vos difficultés quotidiennes liées à votre état de santé ?



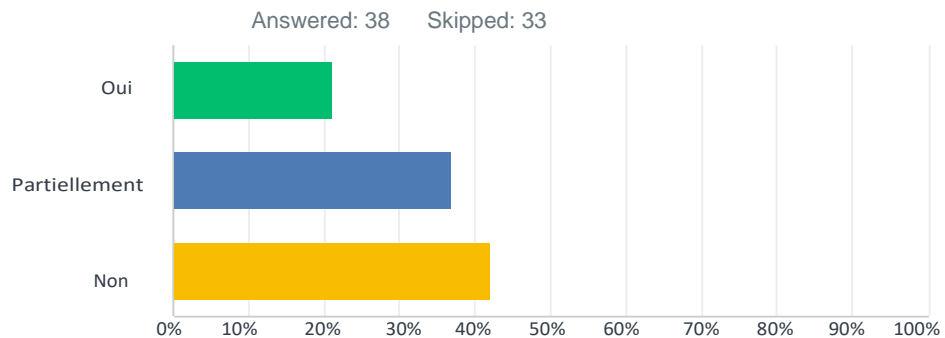
## 6. Avez-vous le sentiment d'avoir été écouté par le médecin ?



### Commentaires additionnels sur la prise de parole et l'écoute :

- « On n'a pas le temps de prendre la parole, entre ses questions et les gestes qu'il nous demande d'effectuer. Durée de l'entretien : moins de 10 min. »
- « Aucune demande de complément d'information...c'est moi qui ai expliqué le résumé de mes difficultés (très résumées!). »
- « En faisant du forcing pour que le médecin prenne la peine d'entendre les informations que j'avais pris la peine de compléter dans la partie psychosociale (à laquelle il n'a pas daigné prendre la peine de prendre connaissance avant le rdv). »
- « Oui mais il n'a pas cru. Beaucoup de difficultés pas prises en compte car je ne rentre pas dans leur tableau datant de la Grèce antique au meilleur des cas. Plein de handicaps, tel que greffe rénale, autisme, etc, ne sont pas pris en compte. »
- « Non. Les visites sont plutôt expédiées. »
- « Oui, mais il était trop rapide et n'était pas assez à l'écoute. Il jugeait trop vite. »
- « Oui, mais non entendue. Si on sait faire, on n'est pas reconnu. Même si des douleurs terribles s'en suivent, ou l'incapacité de faire pour le reste de la journée ou de la semaine. »
- « Moins il passe de temps avec les patients plus il en voit, mieux ses objectifs sont atteints. Bienvenue chez les fonctionnaires bien vus et bien notés actuellement. »
- « On n'a pour ainsi dire pas droit à la parole, ou il n'y a pas d'écoute, ni de retour. »

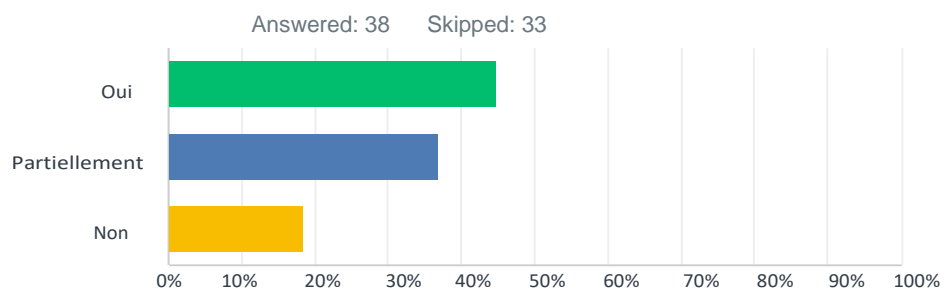
## 7. Le médecin vous a-t-il examiné ?



Commentaires additionnels partagés :

- « *Le médecin a observé mon déplacement entre la salle attente et son bureau.* »
- « *Examen très sommaire.* »
- « *Rien à ajouter, ils ne m'ont jamais touché.* »
- « *Simplement des mouvements à faire, avec risque de tomber.* »
- « *Examen clinique très respectueux et adapté à ma maladie.* »
- « *Le médecin m'a fait faire quelques tests d'équilibre et de flexions, mais rien de contre-indiqué pour ma maladie, qu'elle connaissait bien.* »

## 8. Selon vous, vos droits en tant que patient ont-ils été respectés ?

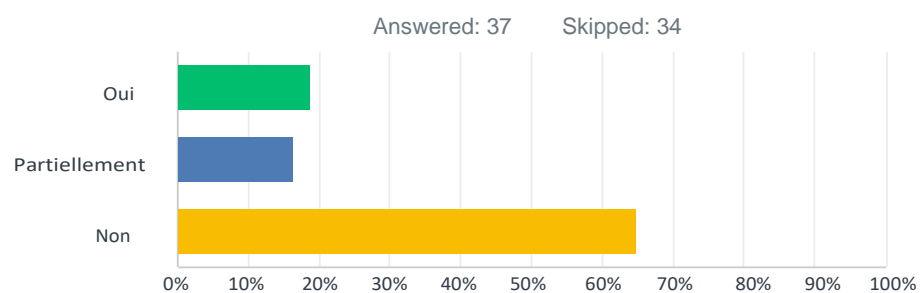


Un peu moins de 20% des patients estiment que leurs droits n'ont pas été respectés. Les raisons invoquées sont :

- « *Je n'avais aucune idée de mes droits en tant que patient.* »
- « *Le médecin reconnaît le handicap et son rôle s'arrête là. Après on se retrouve seul avec les difficultés pour s'adapter à la vie quotidienne.* »
- « *Renseignements pas assez précis, peu de réponses à mes questions.* »

- « Pourquoi faire déplacer une personne pour ne pas tenir compte de ce qu'elle peut apporter lors de l'entretien ? Le médecin conseil gagnerait du temps (apparemment si précieux) en classant sans suite ou en prenant une décision, souvent lourde de conséquence pour l'avenir du patient, sans concertation... Prenez votre ticket et vous êtes mieux servi à la boucherie (et avec le sourire au moins) ! »
- « Il y a eu un monologue, et pas de réponse lorsque je parlais. »
- « Le médecin dit d'office à l'accompagnant de sortir et si on ne sait pas que l'accompagnant a le droit de rester, on se 'fait avoir'. »

#### 9. Le médecin a-t-il partagé et expliqué les conclusions de son évaluation ?



#### 10. Quelles sont vos propositions en vue d'améliorer cette entrevue ?

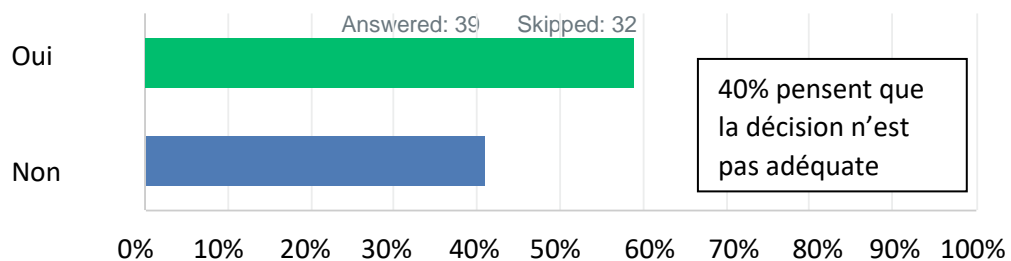
- « Plus d'explication du cadre législatif, du pourquoi et du comment. Ne pas juste suivre le système parce que c'est comme ça. »
- « Après le côté médical, le plus important est la réinsertion professionnelle et sociale dans la vie quotidienne. On a besoin du soutien de professionnel pour nous aider. »
- « Il me semble que le médecin pourrait prendre un plus de temps avec le patient pour mieux évaluer. »
- « Il serait temps qu'ils soient compétents dans un éventail de pathologies. Celui qui m'a reçu semblait un peu perdu devant mon handicap. »
- « Formation du médecin évaluateur pour arriver à une entrevue beaucoup plus humaine, lui faire traiter des cas réels ou, par exemple, se former plus spécifiquement aux handicaps. »
- « Que le médecin commence par faire son travail en prenant connaissance du dossier COMPLET et qu'il ait l'humilité de respecter la parole du patient et des spécialistes qui le suivent, s'il ne connaît pas bien la maladie. »
- « Une écoute attentive des difficultés rencontrées par le patient dans son parcours quotidien me paraît plus qu'importante ! »
- « Un vrai dialogue, car le questionnaire médical est mal fait, ne laisse aucune alternative aux réponses. C'est oui ou non. Contacter les médecins spécialistes si pas de connaissance de la maladie/du handicap. »



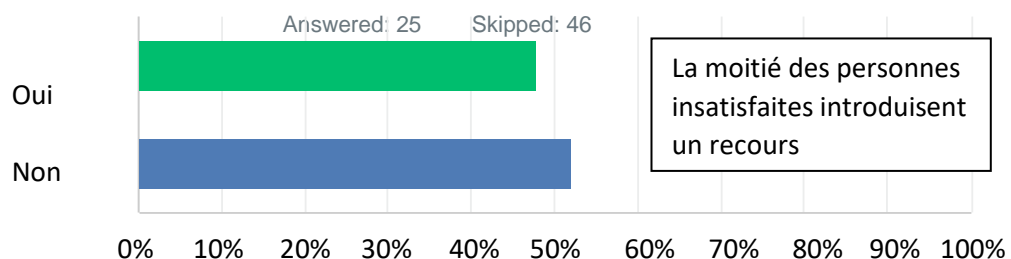
- « Comprendre la situation de la personne handicapée en parcourant avec elle l'évolution de son handicap ; et surtout l'interaction de poly-traumatismes. »
- « Meilleure connaissance du dossier du patient. »
- « Mieux (in)former les familles et les patients eux-mêmes. Dire s'il pense que le dossier est accepté ou pas avant la fin de l'entrevue. »
- « Tout dépend à quel médecin l'on a à faire. Il faut que le praticien soit avant tout "humain". »
- « Ne pas trop vite juger les personnes en insuffisant rénale, cela ne se voit pas. Je suis assez jeune donc les médecins ne comprennent pas que ce que j'ai est difficile à vivre quotidiennement. Etre à l'écoute et assez empathique. »
- « Sans chaise roulante, sans canne d'aveugle ou jambe de bois, pas de considération. Les handicaps invisibles existent ! »
- « Je ne sais pas ce qu'il faut faire mais c'est assez catastrophique. Heureusement j'ai fini, au 3ième rdv, par rencontrer quelqu'un de compréhensif et gentil. Ces visites sont pires que des examens, on se sent jugé, humilié et comme fautif, à devoir prouver nos difficultés. »

#### 4.3.3. Décision

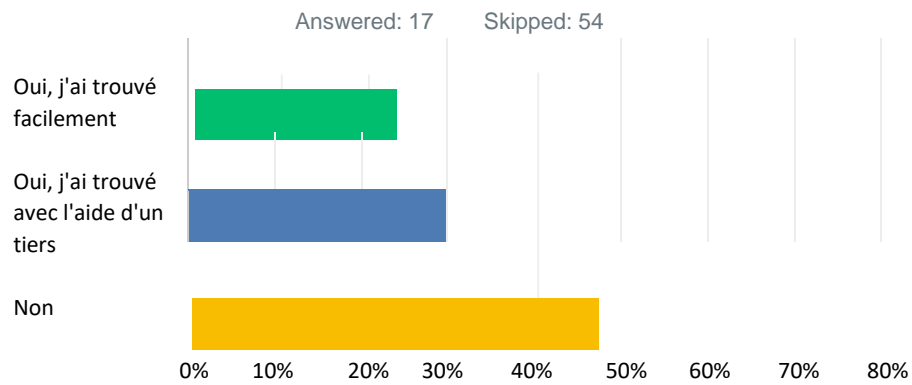
##### a. La décision est-elle en adéquation avec votre état de santé ?



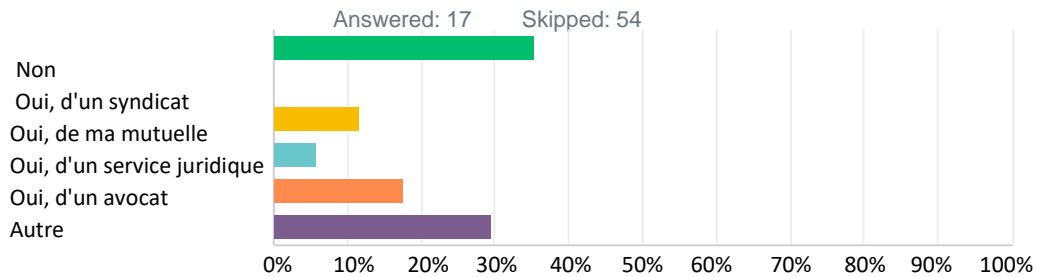
##### b. Si non, comptez-vous introduire ou avez-vous introduit un recours ?



1. Avez-vous eu facilement accès aux informations nécessaires pour introduire un recours ?



2. Avez-vous pu compter sur une aide pour introduire le recours ? De qui ?



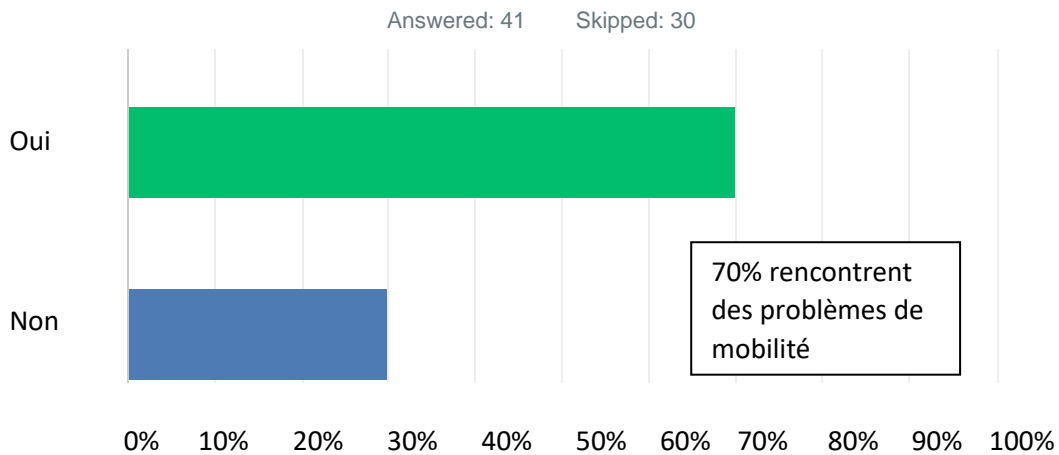
3. Environ 50% des personnes n'ont pas introduit de recours, pour les raisons suivantes :

- Manque de temps
- Manque d'énergie
- Peur de se battre face à une grosse administration
- Crainte de coût élevé
- Peur d'une révision plus mauvaise
- Ignorance.

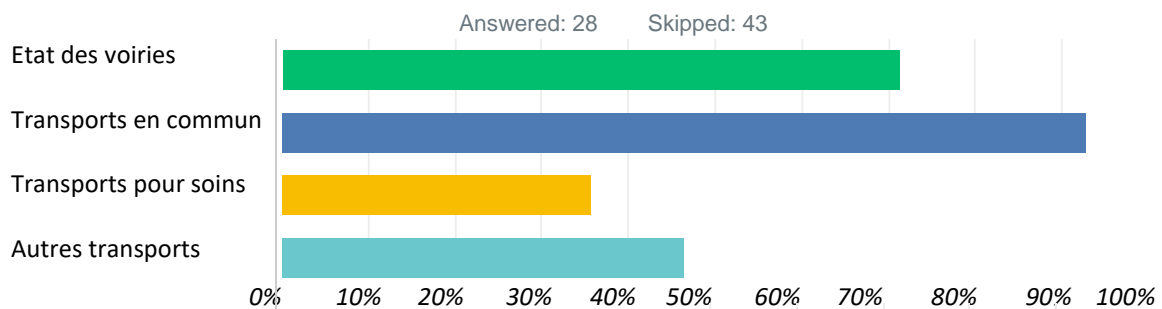
## 4.4. Mobilité et accessibilité

### 4.4.1. Mobilité

#### a. Rencontrez-vous des problèmes de mobilité ?



#### b. Si oui, lesquels ? Plusieurs réponses possibles



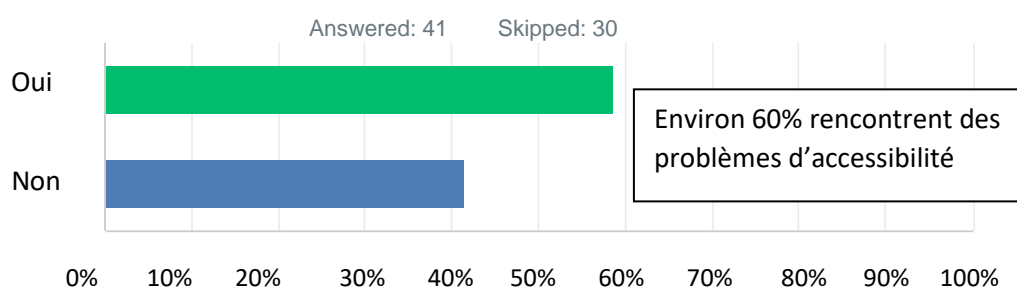
#### c. Quels sont vos besoins prioritaires et/ou vos suggestions d'amélioration ?

- « Pouvoir me déplacer avec ma chaise roulante ou ma béquille avec plus de facilité. »
- « Des trottoirs adaptés sans marche. Ça existe bien dans d'autre pays, pourquoi pas chez nous. Idem pour les transports en commun adaptés. »
- « Pour mon fils, c'étaient ceux surtout liés à la déficience intellectuelle. Pour moi (qui suis aussi handicapé avec mon pied), j'ai compris à quel point la Commune était difficile en termes de mobilité quand on a des problèmes d'équilibre ou l'obligation d'une voiturette. »
- « Accès au logement, aménagement des lieux. »
- « Rétablissement d'un service de bus convenable dans les Hauts de la Commune, afin de se mouvoir librement à toute heure de la journée. »
- « Plus de services de mobilité. Elargissement des plages horaires de prise en charge. »

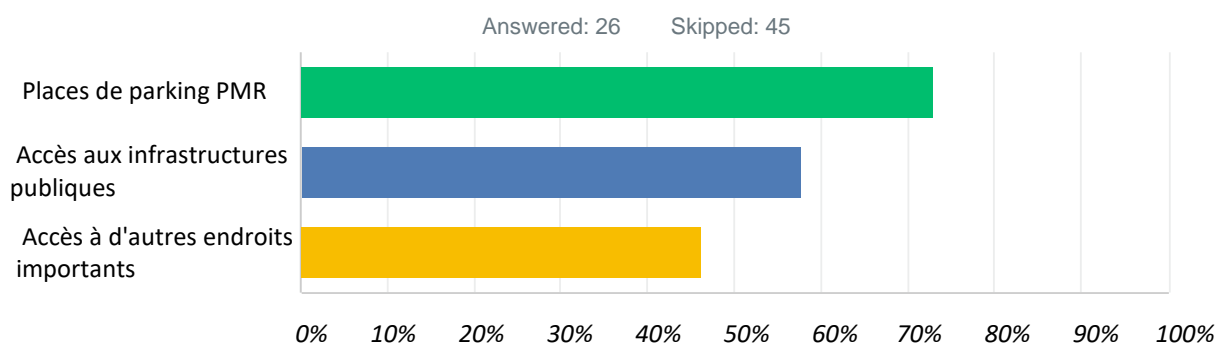
- « Pas assez de places assises dans TEC et pas assez de places PMR libres. »
- « Accès gratuit transport. Autorisation pour places assises. »
- « Transports en commun à tarif très réduit. »
- « Accès plus facile pour monter dans les trains et bus. »
- « Toutes les gares importantes facilement accessibles aux PMRs (ex: Ottignies). »
- « Plus de transports adaptés. »
- « Prise en compte de l'incapacité à conduire un véhicule automoteur. Fatigue des distances en transports en commun et coût de ceux-ci. Pas d'autres moyens. Respect de l'incapacité à gagner sa vie. Difficultés en tous genres, et manque de respect et chaleur humaine pour ces usagers. »
- « Proposition de faire des "mise en situation" pour évaluer sur le terrain la situation, avec des personnes de handicaps différents / de sévérités différentes. »

#### 4.4.2. Accessibilité

##### a. Rencontrez-vous des problèmes d'accessibilité ?



##### b. Si oui, lesquels ? Plusieurs réponses possibles



##### c. Quels sont vos besoins prioritaires ?

- « Changer les mentalités ("le PMR reste chez lui"). »
- « Déstigmatisation. »

- « L'inclusion sociale, mais je trouve que la société est en bonne voie pour ça. »
- « Ne pas mettre une place PMR n'importe où, entre deux trottoirs où il est impossible de sortir. Totalement incohérent et lié à l'urbanisme. »
- « Être plus strict pour le respect des places de parking squattées par des automobilistes indéclicats. »
- « Plus de places de stationnement pour personnes à mobilité réduite. Plus de respect des citoyens en respectant ces emplacements. »
- « Lorsque j'avais difficile à marcher, je devais parfois stationner ma voiture assez loin alors qu'il y avait un parking plus près, mais je ne pouvais pas bénéficier d'une carte d'handicapé, même provisoire. »
- « Plus de places pour PMR, même les hôpitaux n'ont pas assez de places. Plus de respect de ces places de la part des citoyens normaux. »
- « Places de parking plus nombreuses à proximité des lieux touristiques connus. »
- « Aménagement complet des bâtiments (pas uniquement des toilettes mais aussi du chemin pour y arriver!). »
- « Largeur des espaces. »
- « Accès à plus d'infrastructures, espace dédié aux handicapés. »
- « Ascenseur adéquat dans la maison communale. »
- « Plus de visibilité en faveur de la déficience intellectuelle. »
- « Un petit effort raisonnable pour la déficience physique : les marches, les escaliers, la hauteur des comptoirs. »
- « Établissement de la carte prioritaire aux caisses des magasins ou autres lieux publics (musées, accès métro, salles de spectacles...). »

#### 4.4.3. Impact sur votre vie au quotidien.

##### Plusieurs réponses possibles

	PAS DU TOUT	UN PEU	MODÉRÉMENT	BEAUCOUP	ENORMÉMENT
Santé	18%	13%	<b>33%</b>	<b>28%</b>	8%
Vie professionnelle	29%	6%	<b>15%</b>	<b>18%</b>	<b>32%</b>
Vie familiale	13%	10%	<b>38%</b>	<b>36%</b>	3%
Vie sociale	8%	10%	<b>23%</b>	<b>32%</b>	<b>27%</b>

##### Ce qui a beaucoup/énormément d'impact :

- « Il faut pouvoir être « assez bien » pour pouvoir travailler et avoir une vie sociale et familiale. »
- « Je ne peux point travailler à cause de mon état de santé ; vie sociale compliquée vu que j'ai déménagé de Bruxelles pour mon confort et je n'ai pas d'amis(es) ici. Les amis se font soit en

*travaillant, soit en ayant une activité, et comme je n'en ai pas, c'est compliqué et je me sens seule. »*

- *« Quand je postule, je me dis que si je dois me déplacer trop loin de mon domicile, ce serait difficile (je ne peux pas conduire); idem pour mes relations et sorties culturelles. Perte gain, vie sociale... Irritable. »*
- *« On ne sait plus avoir le rythme de déplacement d'avant. Donc on se retrouve souvent seul. »*
- *« Les activités avec les enfants ainsi que l'aide scolaire. Vie sociale réduite car peu de sports, une sortie même banale devient difficile. »*
- *« Avec les personnes valides, ce qui semble facile pour elles ne l'est pas pour moi : par exemple, escaliers ou tables trop rapprochées, donc passage difficile pour la vie familiale, obligée d'acheter des outils adaptés, de demander à quelqu'un d'éplucher les légumes ou de couper la viande. »*
- *« Le fait de devoir aller prendre ou de devoir descendre d'un bus à un arrêt situé à 600m de la maison, en milieu de journée et dans un environnement en pente, est fatiguant et usant physiquement. »*
- *« Difficultés de sortir facilement en dehors du domicile. »*
- *« Si l'accès aux lieux de loisirs, de culture ou professionnels n'est pas effectif, comment vivre dans la société en toute indépendance. Je ne parle que des accès raisonnables et surtout des réponses de certains bien-pensants incompétents et asociaux. »*
- *« L'épuisement (infrastructures pour me reposer/m'asseoir) ou la difficulté d'accès à un lieu va directement influencer sur ma décision de participer ou non à une activité. Je ne vais plus visiter de musée ou au théâtre depuis des années à cause des files aux caisses ! Je n'ai pas de carte handicapée, Je ne peux pas utiliser facilement les transports publics. Les journées comme « Bruxelles sans voitures » couplée à la journée du patrimoine est pour moi une journée terriblement frustrante ! J'adorais aller voir les expositions exceptionnelles, ce qui m'est aujourd'hui totalement exclu. Les loisirs, les activités en famille, le sport... et enfin mon travail que j'ai dû arrêter depuis plus de 10 ans. Je ne peux plus tenir longtemps debout, ni marcher sans douleurs... ceci réduit les possibilités. Mon handicap est invisible. Souvent l'incompréhension des autres est également difficile à vivre. On doit se faire une carapace. »*
- *« Les douleurs, la fatigue constante, les pertes de mémoire, le manque de sommeil, les sauts d'humeur et pas un jour sans douleurs. »*
- *« En BW, distances longues, pénibles et chères en transports en commun. »*

## 4.5. Inclusion

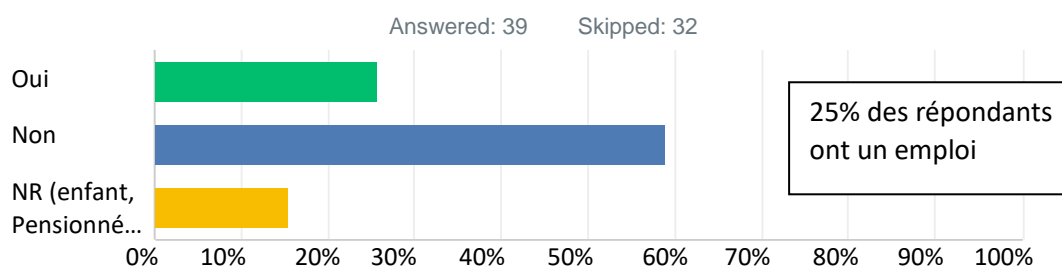
### 4.5.1. Dans le milieu scolaire

Réponses reçues pour 5 enfants/étudiants.

- Système scolaire : 1 en primaire général, 2 en enseignement spécialisé type 6 et 2 en enseignement supérieur.
- Discrimination : rapportée pour 2 enfants.
  - « *Incompréhension face à une maladie mentale. Crainte et stigmatisation.* »
  - « *Promesse de le reprendre au terme d'un épisode de décompensation. Puis, on nous a dit "nous ne cherchons pas d'élèves", et le préfet de discipline est allé dire à tous ses condisciples de ne plus jamais fréquenter notre fils.* »
  - « *Cela se passe relativement bien pour mes trois enfants, tous les trois autistes légers.* »

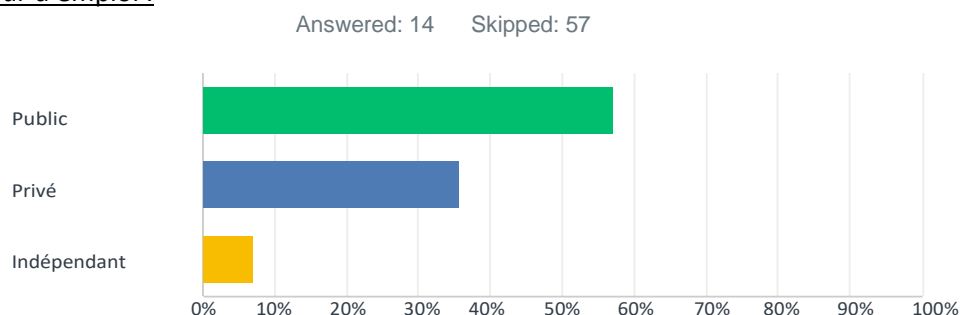
### 4.5.2. Dans le milieu professionnel

#### a. Avez-vous un emploi ?



#### b. Avec emploi :

##### 1. Secteur d'emploi :



##### 2. Êtes-vous bien intégré ?

Oui	20,00%
Partiellement	40,00%
Non	40,00%

Seuls 20% des répondants se sentent bien intégrés

Problèmes rapportés :

- « Les gens ne savent pas toujours comment m'aborder, m'aider, me soutenir. »
- « Le regard des autres est parfois difficile à vivre. »
- « Pour la déficience intellectuelle, il reste énormément de progrès à faire. Oui, c'est mieux maintenant mais en dehors des activités socioculturelles où les choses ont évolué de façon très positive, pour ce qui est des SAJA (ou pire encore des ETA), une remise à niveau des formations des éducateurs âgés et des responsables est nécessaire, une définition de l'objectif de leurs services est aussi à revoir car tout le monde se plaint mais l'AViQ ne semble pas prendre en compte (du moins d'après les directeurs et chefs de service) les problèmes du terrain. Le sens de l'autonomie et de l'autodétermination devrait être appris de façon plus approfondie car il est courant de rencontrer des situations désastreuses par une méconnaissance, une "peur" ou un "risque potentiel" de certaines libertés. L'enseignement (secondaire, dernière transition avant la vie active, en particulier) devrait apprendre à faire confiance aux personnes avec une déficience intellectuelle et les rendre autonomes avec des apprentissages indispensables à une vie d'adulte responsable (même s'il y a des limites). Il est possible de faire plus de choses si on ne les croit pas impossibles. »
- « Handicap invisible, cible de moquerie constante de la part des collègues et critiques permanentes devant le public car incompréhension du handicap. »
- « Mon patron m'a donné mon préavis : « Ne convient plus ». »
- « J'ai été virée. »

3. Des adaptations du poste et des conditions de travail ont-elles été apportées par votre employeur ?

Oui	15%
Partiellement	8%
Non, car pas nécessaire	31%
<b>Non, malgré le besoin</b>	<b>46%</b>

Problèmes rapportés :

- « Cela dépend de degré d'empathie des "Chefs" et cela va du noir au blanc ! On n'a pas besoin de pitié ou de charité mais simplement de compréhension et de réflexion, on a tous à y gagner ! J'ai eu une partie de ma carrière professionnelle où presque tous les compromis étaient possibles dans le respect de chacun (Chefs et collègues) mais la deuxième était pénible car le Chef n'avait aucune empathie et le sous-chef était même jaloux des "avantages", des "nécessités" générées par le handicap. »
- « Administration pas en règle côté quota handicap. Chefs incapables d'aider vu que la hiérarchie ne pense qu'à son quota de dossiers en ordre dans les temps et vraiment pas au bien-être du personnel. »



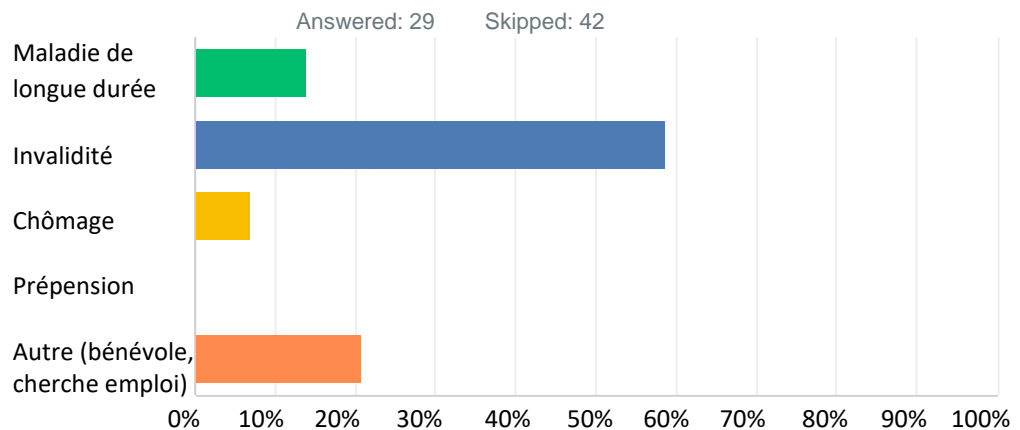
- « Horaires adaptés, mais sentiment d'être déplacé d'un poste à un autre. Pas de réelle stabilité. »
- « Nombreux escaliers – difficulté pour me déplacer. »
- « L'employeur a vu l'argent qu'il allait recevoir en compensation du handicap mais aucune adaptation n'a été faite. »

4. L'AVIQ ou le PHARE vous a-t-elle apporté une aide (prime, intervention dans les aménagements) pour conserver votre emploi ?

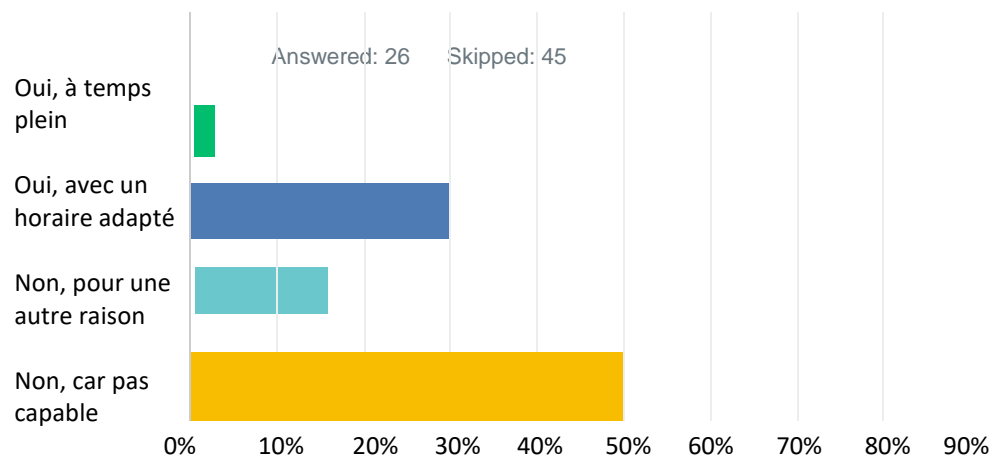
Oui	12%
Non, car pas nécessaire	47%
<b>Non, malgré la nécessité</b>	<b>41%</b>

c. **Sans emploi :**

1. Quelle est votre situation ?



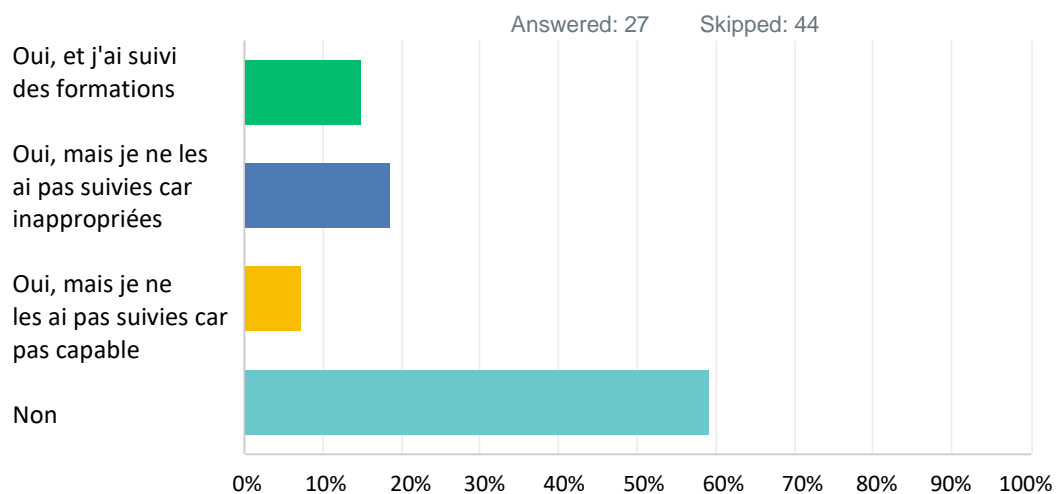
2. Souhaiteriez-vous travailler ?



Autres raisons évoquées pour ne pas travailler :

- « *Je n'ai plus le courage.* »
- « *Trop complexe avec les enfants.* »
- « *Difficile à dire ; je viens d'être greffée et mon travail est très physique, on verra avec le temps.* »
- « *Serait prête s'il y a un médicament approprié me permettant d'être mieux.* »

### 3. Avez-vous l'opportunité de faire des formations pour faciliter l'accès à l'emploi ?



#### 4.5.3. Dans la vie sociale et les loisirs

##### a. **Participation à des activités sociales et/ou de loisirs**

Oui, facilement	13%
Oui, avec une personne aidante	25%
Oui, mais difficilement et de façon épisodique	36%
Non, car je n'ai pas envie	8%
Non, car je n'ai pas la possibilité	18%
<b>TOTAL: 39</b>	

Difficultés rencontrées :

- « *Besoin d'un guide.* »
- « *Vu l'importance de mon handicap, il m'est très difficile de participer à différentes activités.* »
- « *Obligation d'avoir de l'aide (tenir quelqu'un par le bras) car impossibilité de me déplacer seule longtemps ou loin ; donc je dois sans arrêt essayer de voir où je vais me garer et demander qu'on vienne me chercher.* »

- « Problème de mobilité. »
- « Avec mon handicap physique, c'est souvent très difficile. Pour mon fils, déficient intellectuel, c'est différent mais c'est encore difficile de bénéficier réellement de l'inclusion. »
- « Trop de difficultés à entretenir la maison pour me créer du temps libre ou inviter des gens. »
- « Il faut jongler avec la fatigue du travail et la fatigue liée à la maladie. Fatigue importante, douleurs sévères. »
- « Je dois jongler avec mon envie de faire des choses et mon quota journalier d'énergie. J'essaie de bouger un maximum et de faire ce que je peux pour ne pas m'enfermer dans la maladie. »
- « Pas toujours capable de suivre les autres, ou de simplement faire l'activité. »
- « Incapable. »
- « Grosse fatigue et beaucoup de douleurs, qui limitent le type d'activités ainsi que la fréquence. »
- « Je suis très fatiguée et peux souffrir de grosses douleurs au dos et aux articulations. Souvent difficile d'avoir des activités après le travail. »
- « Certains endroits ne sont malheureusement pas accessibles. »
- « Fluctuant en fonction de la fatigue ou de l'accessibilité (parking). »

**b. Vous sentez-vous bien intégré ?**

Oui	36%
Partiellement	51%
Non	13%

Difficultés rapportées :

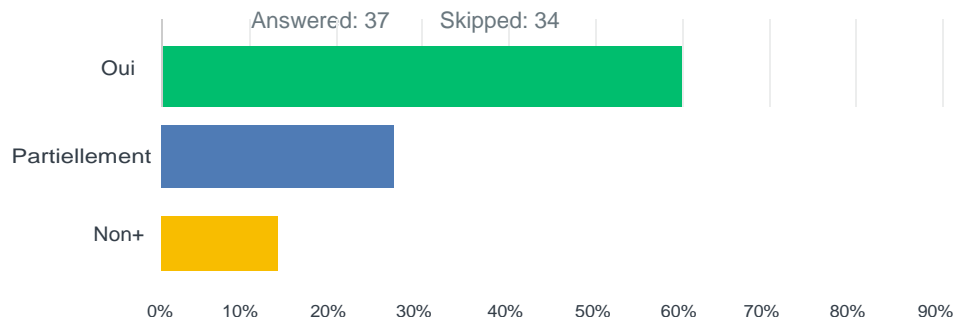
- « Tout le monde prend de la distance et c'est très lourd à vivre. »
- « Ne rien faire seule me fait dire que je ne suis pas bien intégrée parmi les autres personnes valides. »
- « On a l'air bien mais réellement, l'air ne fait pas la chanson ! »
- « Incompréhension du handicap, source de moquerie. Impossibilité d'expliquer car trop fragile psychologiquement. Aide très difficile à trouver. »
- « Parfois l'impression que l'on évite de m'inviter pour telle ou telle occasion. »
- « Perte d'intégration progressive vu l'impossibilité de participer à des activités (évolution vers situation de grabataire). »
- « Personne ne m'adresse la parole, ni la famille (sauf mes parents et mon frère) ni les personnes étrangères. »

- *« Avoir une pathologie à handicap invisible n'est pas évident. Mais on apprend avec le temps à faire avec les autres » et trouver les armes pour se défendre ou se protéger. »*
- *« C'est compliqué car les gens posent des questions sur ta vie et il faut revenir toujours à la même chose : je ne travaille pas car je suis malade. »*
- *« Les gens ne comprennent pas les conséquences du syndrome et croient que je tire la carotte parce que je n'ai pas été blessé ou opéré et qu'on ne voit rien, c'est "psychologique"!, me dit-on. »*
- *« Pas d'amis, pas de relations, sauf les parents. »*
- *« On finit par se renfermer et être seul. »*

## 4.6. Logement/Hébergement et encadrement

### 4.6.1. Vie à domicile

#### a. Votre domicile est-il adapté fonctionnellement à votre situation



Parmi les commentaires, nous relevons les aides fournies par PHARE ou par l'AVIQ. Certaines personnes s'en sortent encore, mais avec des jours plus difficiles selon l'intensité des douleurs; dans ces moments-là, monter les escaliers peut être très difficile, de même qu'atteindre des choses situées dans des armoires trop hautes ou trop basses.

#### b. Avez-vous pu compter sur des aides de l'AVIQ ou du Phare pour aménager votre logement ?

Environ 55% des répondants n'ont pas besoin d'aide. La majorité des autres ont reçu l'aide demandée, totalement ou en partie.

#### c. Recevez-vous une aide et un service de qualité ?

Environ 55% des répondants n'ont pas besoin d'aide, 35% ont reçu l'aide demandée, totalement ou en partie.

Par contre, 10% des répondants ne reçoivent pas l'aide nécessaire, malgré le besoin. Une personne mentionne qu'elle n'avait pas reçu l'information sur les possibilités d'aide. Une autre rapporte un délai d'attente de 3-4 mois pour avoir le support d'une aide-ménagère, et un soutien sporadique d'une aide familiale, car elle n'est pas considérée comme prioritaire. Une troisième mentionne que la présence d'une aide-familiale 2 fois par semaine n'est pas suffisante en regards de ses besoins.

Cela illustre le besoin de **rendre les informations sur les services d'aide plus visibles et l'inadéquation des services d'aides-familiales et aides-ménagères.**

#### d. Avez-vous accès à des services d'accueil de jour ?

Plus de 70% des répondants n'ont pas envie d'aller dans des services d'accueil de jour. 10% aimeraient en bénéficier mais n'ont actuellement pas accès à ces services.

Les autres répondants sont insatisfaits ou seulement partiellement satisfaits des services. Les principales difficultés rencontrées sont :

- Attente de plusieurs mois pour pouvoir y accéder
- Service majoritairement pour les seniors, ce qui ne répond pas aux besoins des personnes plus jeunes.

**e. Vos droits, y compris votre intimité, sont-ils respectés ?**

Un peu plus de 50% des répondants estiment que leurs droits sont respectés, environ 40% estiment qu'ils le sont partiellement et 10% pas du tout. Les principales raisons invoquées sont le nombre important d'intervenants pour les personnes en grande dépendance (un nombre limité de personnes augmenterait le sentiment de respect de l'intimité pour les patients) et le rejet de la maladie mentale.

**f. Êtes-vous satisfait de votre qualité de vie ?**

Environ 65% des répondants sont satisfaits ou très satisfait de leur qualité de vie, 30% le sont moyennement et les autres sont insatisfaits. Les difficultés rencontrées sont les coûts des logements (surtout les coûts des syndicats et des charges communes en appartement), la qualité des logements à prix abordable, le coût du Wifi (témoignage d'une personne aveugle, pour qui internet est tant un moyen d'information que de communication), la difficulté de trouver du sens à sa vie quand on est grabataire.

4.6.2. Vie en institution

Deux personnes sont concernées par la vie en institution, une ayant pu choisir l'institution où elle réside, l'autre pas. Une personne considère l'encadrement au sein de l'institution comme partiellement adapté, la seconde comme inadapté. Une personne est moyennement satisfaite de sa qualité de vie, l'autre est satisfaite.

## 4.7. Coût des services et soins de santé

Le rapport qualité/prix des différents services et soins de santé est, en moyenne, considéré comme acceptable. Sur les 19 réponses reçues pour cette question, 9 personnes sont assez satisfaites et 7 sont insatisfaites.

Les problèmes rapportés sont :

- Recours trop fréquent à des stagiaires, parfois même livrées à elles-mêmes, ce qui impacte la qualité des soins
- Coût trop élevé (certaines prestations sans intervention de la mutuelle, manque de remboursements pour les enfants et les adolescents, ...).

## 5. Conclusions et recommandations

Nous avons, grâce à cette étude, une meilleure idée des besoins prioritaires des personnes en situation de handicap ayant répondu à l'enquête.

La population répondante a essentiellement plus de 30 ans, 20% plus de 65.

38% des répondants nous disent souffrir de plus d'une problématique, certains patients en rapportent jusque quatre. La combinaison maladie rare et maladie chronique est la plus fréquemment rapportée.

Environ 30% des répondants ne sont pas membres d'une association de patients, démontrant que la diffusion de l'enquête par internet nous a permis de toucher une population plus large.

Il est important de garder en tête que les résultats sont essentiellement des résultats qualitatifs, basés sur les expériences de vécu des répondants ; ils indiquent donc tout au plus des tendances.

Plusieurs répondants ont insisté, à juste titre, sur le fait que tous les besoins sont importants à adresser. Ce avec quoi la LUSS est entièrement d'accord ; elle adressera tous ces besoins, de manière séquentielle, avec le support de groupes de travail spécifiques aux différentes thématiques.

### **Domaines prioritaires d'actions**

Les 2 domaines prioritaires pour l'ensemble des répondants sont la mobilité/accessibilité et l'accès à l'information, suivis de près par le coût, l'inclusion et la reconnaissance du handicap.

Une sous-analyse, réalisée en fonction du type de handicap, nous montre que :

- L'accès à l'information et l'inclusion sont deux thèmes identifiés par tous ;
- La reconnaissance du handicap par le SPF sécurité sociale est surtout identifiée comme prioritaire par les personnes atteintes de déficience intellectuelle, de troubles de la santé mentale, de maladies chroniques ou rares, maladies souvent invisibles et/ou méconnues ;
- La problématique de la mobilité/accessibilité est mise en avant par les personnes souffrant de handicap moteur ou visuel, puis par environ 50% de personnes atteintes de maladies chroniques ou rares.

Cette analyse nous permettra de mieux cibler les participants aux divers groupes de travail, selon les problématiques qui les concernent principalement.

### **Accès à l'information**

Il ressort du questionnaire que les patients sont mal informés sur les démarches et aides possibles en lien avec une situation de handicap.

En ce qui concerne la reconnaissance de handicap et l'aide à la vie journalière, un tiers des répondants a eu besoin de l'aide d'un tiers (famille, assistance sociale, ...) pour avoir accès aux informations pertinentes. Ces informations ne sont pas compréhensibles pour une partie des répondants.

Le service social des mutuelles est souvent mentionné comme utile et aidant dans l'accès à et la compréhension de l'information.

Près de 50% des répondants ne savaient pas qu'ils pouvaient obtenir de l'aide par leur administration communale. Parmi les personnes ayant contacté leur administration, plus d'un tiers des personnes n'ont pas été satisfaites, entre personnel insuffisamment formé et personnel refusant même d'aider.

Plus de 60% des répondants ignorent l'existence ou non d'un handicontact dans leur commune, et certaines administrations communales ne semblent pas en avoir. Il nous semble important que toutes les communes aient une personne formée à ce rôle de handicontact.

Au vu de ces résultats, la LUSS va développer un flyer reprenant toutes les informations pertinentes pour guider les personnes en situation de handicap dans leurs démarches administratives. Une version « Facile à Lire, Facile à Comprendre » sera également prévue.

### **Reconnaissance de handicap par le SPF sécurité sociale**

Il ressort de l'enquête que la soumission des documents administratifs a été en majorité faite en version papier, ce qui ne reflète plus vraiment la réalité actuelle, privilégiant la soumission électronique. Pour cette dernière, certains patients ont mentionné des problèmes de connexion ou perte d'informations encodées ; il sera donc important de s'assurer de l'efficacité de l'outil informatique lors de son déploiement.

L'outil de reconnaissance du handicap et d'attribution de l'allocation d'intégration (AI) est considéré comme inadapté, et ce, plus particulièrement, pour les personnes souffrant de maladies rares, maladies orphelines, maladies invisibles, maladies chroniques et pour les personnes souffrant de déficiences intellectuelles ou cognitives. L'instrument actuel date de 1987 et fait en effet l'objet depuis des années de critiques car il n'est plus adapté à la conception moderne de l'intégration et de la participation pleine et entière des personnes handicapées et des besoins de soutien qu'elles éprouvent. L'objectif de développer une nouvelle échelle à partir des concepts de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est considéré par les patients comme une démarche indispensable ; ils espèrent être impliqués dans la réflexion et la validation avant la mise en place.

Une complication fréquemment rapportée concerne le manque de coordination entre les différents services belges s'occupant du handicap (SPF sécurité sociale, AVIQ, PHARE/IRISCARE, mutuelles, CPAS parfois). Un dossier commun, accessible à tous et mis à jour selon l'évolution du handicap, apporterait une simplification administrative et un gain de temps important pour les patients. Un commentaire à considérer lors de la finalisation du nouvel outil d'évaluation actuellement développé par le SPF. En 2019, un groupe de travail a été créé à la LUSS afin d'évaluer le nouveau système par des personnes souffrant de problématiques différentes, du handicap moteur aux maladies rares, en passant par les maladies chroniques et la déficience intellectuelle. Une note a été développée et sera transmise à l'équipe qui développe ce système.

Nombre de patients ont insisté sur le besoin d'avoir de l'aide pour remplir le dossier de façon correcte et complète. Les services sociaux des mutuelles, les handicontacts sont des ressources encore trop peu connues du public. D'autres soutiens pourraient également être envisagés : pair-aidant ou patient partenaire formé, associations de patients concernées par le handicap, ...

Les témoignages recueillis par l'enquête attestent que des améliorations sont nécessaires au niveau de l'accueil du patient, de la manière dont le médecin évaluateur écoute, évalue le handicap et communique avec le patient.



Les pistes d'amélioration suivantes ont été identifiées : renforcer la formation des médecins à l'accueil, l'écoute et la communication avec les patients ; donner le temps aux médecins de préparer leur entrevue avec les patients (lire le dossier entièrement, pouvoir appeler un spécialiste, en particulier pour les maladies rares, si besoin) ; développer des équipes d'évaluation multidisciplinaires (infirmier.e.s, psychologues, logopèdes, ergothérapeutes, kinés,...) ; s'assurer que les droits des usagers sont respectés (par exemple, autoriser l'accompagnement par un tiers à l'entretien avec le médecin).

### **Mobilité et accessibilité**

Il ressort de l'enquête que des améliorations sont indispensables dans plusieurs domaines :

- Pour la mobilité, 90% des répondants rapportent le manque et/ou inadéquation de transports en commun ; l'état des voiries est mentionné par 70% des répondants.
- Pour l'accessibilité, plus de 70% mentionnent les places PMR (insuffisance, mauvaise localisation, utilisation par personnes non-handicapées) ; 55% des répondants rapportent des problèmes d'accès aux infrastructures publiques, et à leurs services.

Ces réponses ne font que confirmer des problématiques rencontrées fréquemment par les personnes en situation de handicap. Des démarches auprès des transporteurs SNCB, STIB, TEC, ainsi que des démarches plus locales seront à mener.

### **Inclusion**

L'inclusion dans le milieu professionnel apparaît difficile pour plus d'un. Alors qu'environ 20% des répondants sont satisfaits de leur intégration et des adaptations apportées à leur poste et/ou conditions de travail, les autres rencontrent de multiples difficultés, depuis la non-compréhension, et même la moquerie, des collègues, jusqu'au C4. La majorité des adultes répondants sans emploi sont en invalidité. La moitié des personnes sans emploi ne se sentent plus capables de travailler et 30% souhaiteraient retravailler avec un horaire adapté.

La LUSS s'est fortement impliquée ces dernières années pour assurer que les droits des usagers sont respectés. La LUSS demande une amélioration du système de décision de l'incapacité de travail ; cette étape est d'une importance capitale puisque la décision prise à l'issue de cette consultation sera déterminante pour l'avenir et le statut notamment financier du patient. Elle propose un statut transitoire et progressif entre incapacité de travail et emploi, afin de protéger et de maintenir certains droits de la personne en cas de rechute. Il est également important d'agir sur la culture de l'emploi et les conditions de travail et de prévoir une remise à l'emploi sur base volontaire dans un esprit collaboratif.

Dans la vie sociale et les loisirs, près de 90% des répondants se sentent partiellement ou bien intégrés. Les principales difficultés rencontrées sont l'incompréhension et même la moquerie. En particulier, pour les personnes souffrant de handicaps invisibles ou de déficience intellectuelle. La sensibilisation et l'information sont des facteurs clés pour améliorer l'intégration.

La vie sociale est souvent restreinte, en raison de la fatigue, mais également des difficultés de mobilité ou des difficultés de trouver l'aide, l'accompagnement pour les personnes qui en ont besoin. Des plateformes d'entraide se développent pour apporter du soutien aux personnes en situation de

handicap et de l'aide à leurs proches ; il est important que leur travail soit reconnu et qu'elles soient soutenues par les autorités régionales et/ou locales du pays.

### **Logement/hébergement et encadrement**

La grande majorité (95%) des répondants vivent à domicile.

Près de 90% estime que leur domicile est fonctionnellement adapté à leur situation ; parmi ceux-ci, plus de la moitié n'ont pas besoin d'adaptations spécifiques et les autres ont reçu l'aide, au moins partiellement de l'AVIQ ou du PHARE.

Concernant les services d'aide à domicile, il apparaît que l'information quant aux aides possibles n'est pas toujours connue de tous ceux qui en ont besoin, que le délai d'attente est parfois fort long, que l'aide reçue n'est pas suffisante. Une partie des répondants estime que leur intimité n'est pas toujours respectée, une raison étant le nombre important d'intervenants différents au domicile.

65% des répondants sont satisfaits de leur qualité de vie. Pour les autres, les plus grosses difficultés sont le coût et la qualité du logement, le coût du wifi. Le coût des prestations à domicile est également mentionné.

La LUSS est membre de la commission subrégionale de Namur, branche handicap, de l'AVIQ, et est responsable d'un groupe de travail sur le « Projet de vie à domicile pour personnes en situation de diminution d'autonomie ». Les objectifs de ce groupe de travail sont doubles : affiner la connaissance des ressources disponibles sur le territoire de Namur afin de communiquer largement l'information, et faire une analyse des manques et des besoins non rencontrés, afin de proposer des pistes de solutions à l'AVIQ. Cette problématique est également traitée par d'autres commissions subrégionales, et nous espérons dégager des propositions d'amélioration tant globales pour la Wallonie que plus locales, selon les besoins. La LUSS s'assurera que les propositions qui seraient pertinentes pour Bruxelles seront discutées avec IRISCARE.

## 6. Remerciements

Nous tenons vivement à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

Nos premiers remerciements sont adressés aux associations participant au GT Handicap de la LUSS pour leur contribution à la rédaction du questionnaire et leurs nombreux témoignages.

Nous remercions vivement l'ensemble des associations de patients et de proches et leurs membres pour leurs conseils et commentaires tout au long de la réalisation de cette étude.

Nous adressons de vifs remerciements aux répondants au questionnaire d'enquête qui par le biais de leurs témoignages ont alimenté notre travail.

### LUSS asbl

Avenue S. Vrithoff, 123  
5000 Namur

✉ [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)  
☎ 081.74.44.28

### Antenne Liège

Rue de la Station, 48  
4032 Chênée

✉ [luss.liege@luss.be](mailto:luss.liege@luss.be)  
☎ 04.247.30.57

### Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart, 7  
1030 Schaerbeek

✉ [luss.bruxelles@luss.be](mailto:luss.bruxelles@luss.be)  
☎ 02.734.13.30

Avec le soutien de

