

Handydialogue

LE MAGAZINE d'Esenca



DOSSIER :
LA RECHERCHE
PARTICIPATIVE :
UNE RÉELLE DÉMARCHE
COLLABORATIVE

Rien sur nous sans nous !

Comme association de personnes en situation de handicap et les représentant, nous nous devons de **croiser de multiples pistes**, rencontres, pour que **l'expression des besoins** puisse avoir lieu, que ceux-ci soient portés à la connaissance des autorités politiques, et qu'ils fassent l'objet de **revendications** soutenues pour qu'enfin, ils soient rencontrés.

Le secteur du handicap recouvre un grand nombre de situations, de handicaps, de maladies invisibles, de maladies chroniques ...

Il est donc aussi important pour Esenca d'entendre des situations moins fréquentes en nombre, parce que leurs besoins ont toute légitimité. Et d'entreprendre, pour ce faire, une **démarche relativement peu usitée, celle d'une recherche participative avec un groupe de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative à début précoce, c'est-à-dire pour des personnes âgées de moins de 65 ans.**

Cette méthode d'approche est réellement **très intéressante** puisque **l'objectif est que le public concerné exprime lui-même ses constats, ses besoins** ; fasse état des lacunes rencontrées ; et enfin établissent ses **revendications**.

Cette recherche participative est **éclairante** à plus d'un titre ! La difficulté à toucher ces personnes et à mettre en place les conditions organisationnelles pour aider à l'expression.

A côté de l'aspect formel, cette recherche montre qu'un **nombre important de domaines de la vie est impacté**, souvent significativement, et s'enchaînant d'ailleurs comme un domino. L'inadéquation des transports, le manque ou l'absence d'accès aux informations, l'inadaptation des lieux de vie, le manque criant d'activités de jour, les surcoûts en soins de santé, l'inadéquation des réponses au niveau santé, la (re)connaissance de ces maladies, l'inadéquation des réponses en termes d'aides à domicile, l'impact sur les relations familiales et sociales, les activités professionnelles, et enfin, les conséquences sur les revenus et la précarité qui peut en découler.

Chacun de ces domaines fait l'objet de **recommandations** exprimées par les participantes et participants. Elles sont adressées aux pouvoirs publics, au secteur des soins de santé, et au secteur scientifique.

Esenca veillera à ce que celles-ci soient régulièrement réitérées, et soient reprises, notamment dans notre futur **mémorandum**. N'oublions pas que des échéances électorales se profilent en 2024.

Gisèle Marlière
Présidente





Rien sur nous sans nous !

Esenca est une association de personnes en situation de handicap (PSH).

Elle veut mettre en avant les besoins des PSH.

Parfois, certains besoins de PSH ne sont pas connus.

Les politiques et la société ne mettent rien en place pour eux.

C'est pour cela que Esenca veut :

- ➔ les entendre
- ➔ montrer les besoins et les soutenir.

En 2022, Esenca a travaillé sur les besoins des femmes et des hommes âgés de moins de 65 ans qui ont une maladie neuro dégénérative.

Une maladie neurodégénérative, c'est par exemple la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ...

Ce sont des maladies qui touchent au système nerveux central.

Le système nerveux central, c'est le cerveau mais aussi les nerfs entre le cerveau et la colonne vertébrale.

Cette façon de travailler s'appelle la recherche participative.

C'est très intéressant car le public participe au projet.

Il explique ses besoins.

La maladie a beaucoup de conséquences concrètes :

- ➔ manque :
 - ➔ de transports
 - ➔ d'informations ou d'accès difficile
 - ➔ de lieux de vie adaptés
- ➔ peu ou pas
 - ➔ d'activités de jour
 - ➔ d'aides à domicile
 - ➔ de soins de santé adapté car leur situation n'est pas assez connue
 - ➔ d'information des employeurs. Ils ne savent pas ce qui existent pour garder ces personnes au travail. Perdre son emploi signifie ne plus avoir d'argent et cela a des conséquences sur eux et leur famille.

Les participants ont ainsi écrit des revendications pour tous les secteurs d'activités.

Esenca fera tout pour faire entendre ces revendications.

Gisèle Marlière
Présidente

Pages 2-3 Editorial : Rien sur nous sans nous !

Page 4 Sommaire

Pages 5-6 Quelles sont nos dernières parutions en Éducation Permanente ?

Pages 7-8 La Minute culture

Pages 9-10 Un pas vers la mobilité européenne

Pages 11-25 DOSSIER : La recherche participative : une réelle démarche collective

Page 12 Recherche participative ?

Page 13 Notre reconnaissance en Éducation Permanente

Page 14 La recherche participative : La voix des personnes concernées

Pages 15-16 Pourquoi une recherche sur les personnes de moins de 65 ans atteintes de maladies neurodégénératives ?

Pages 17-18 Comment faire entendre sa voix ? Organisation de la recherche participative

Pages 19-20 Quels sont les besoins non-rencontrés mis en évidence par la recherche ?

Pages 21-22 Qu'en disent les personnes concernées ? Interviews

Pages 23-25 Que demandent les personnes concernées
Focus sur le cahier de revendications

Page 26 Une première riche de sens

Page 27 Écho des entités territoriales

Page 28 Handydroit®

Périodique d'Esenca asbl : Siège social : rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles
N° d'entreprise : 0416 539 873 – TVA : BE416 539 873 – RPM : Bruxelles – IBAN : BE81 8778 0287 0124

Éditrice responsable : Ouiam Messaoudi – rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles

Contact : Nathalie De Wispelaere – nathalie.dewispelaere@solidaris.be – 02 515 06 55

Ont collaboré à ce numéro :

Manon Cools (Chargée de communication et d'éducation permanente – Esenca) – Mélanie De Schepper (Chargée d'études et de projets – Esenca) – Nathalie De Wispelaere (Chargée de communication – Esenca) – Bruno et Lydie – Gisèle Marlière (Présidente – Esenca) – Ouiam Messaoudi (Secrétaire générale – Esenca).

Merci à Julie et Loredana pour la relecture et la validation des textes en Facile à Lire et à Comprendre.

Tout don de 40 euros sur le compte BE81877-8028701-24 bénéficie d'une réduction fiscale

Dépôt : Bruxelles X – P501065

www.esenca.be – 02/515 06 55

Vos données sont traitées conformément à la réglementation en vigueur en matière de protection de données à caractère personnel.

À tout moment vous pouvez exercer votre droit d'accès aux données vous concernant, les modifier, supprimer ou exercer votre droit d'opposition. Pour ce faire, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données à l'adresse suivante : Privacy.300@Solidaris.be

Ce magazine a été réalisé avec le soutien de :

Crédits photos : Images utilisées sous licence de Shutterstock.com

Quelles sont nos dernières parutions en Éducation Permanente ?

FOCUS SUR DES ENJEUX DE SOCIÉTÉ

Dernièrement, nous avons publié différentes analyses critiques autour d'enjeux de société. En voici un avant-goût. N'hésitez pas à consulter le site www.esenca.be pour les lire dans leur intégralité !

Inclusion par l'emploi : les bonnes pratiques communales

Nous sommes à la mi-mandat de cette législature communale. **Esenca accompagne les communes dans leur projet d'inclusion via la charte et le Label Handycity®.** À travers cette analyse, nous avons choisi de mettre en lumière un **exemple concret mené sur le terrain dans le secteur de l'emploi, encore trop souvent source d'inégalités.** Comment est-il possible de mener des actions réelles pour implémenter de manière concrète l'inclusion en faveur des citoyens en situation de handicap ? Quelles sont les bonnes pratiques qui peuvent inspirer, en matière de politiques inclusives ? Nous nous y penchons dans cette analyse.

Analyse en facile à lire et à comprendre : équité et égalité

Ce texte va parler **d'équité et d'égalité dans la société à travers la santé et le handicap.**

Ces 2 mots expliquent 2 idées différentes.

Cela veut dire que l'on voit la santé et le handicap de manière différentes si on est équitable ou égalitaire.

Ces 2 idées veulent plus de justice pour tous dans la santé.

Mais à vouloir être juste, est-on toujours égaux ou équitable ?

Avec quelle différence ?

Mais à vouloir être égal ou équitable, est-on toujours juste ?

Quelques mots sur notre démarche Facile à Lire et à Comprendre en Éducation Permanente

Nous constatons depuis de très nombreuses années **le manque effectif du droit à l'information d'une partie conséquente de notre public : les personnes en situation de déficience intellectuelle.** Leurs droits sont quotidiennement bafoués, leur parole invisibilisée, leur capacité à prendre des décisions et émettre des avis et des positionnements mise en cause ou décrédibilisée. Des initiatives existent pour tenter de pallier ce manque d'accès à l'information, qui, de nature, est inaccessible (compréhension, mise à disposition, accessibilité des outils de diffusion à l'information, etc.). La plus efficace d'entre elles est **d'avoir recours au FALC : Facile à lire et à comprendre.**

La démarche d'écriture en FALC est **inclusive, participative, en accord avec le droit à l'autodétermination et l'autoreprésentation et respectueuse des droits des personnes déficientes intellectuelles,** en vertu de la Convention ONU Personnes Handicapées, utile dans son utilisation la plus large dans la société – public parlant peu ou mal le français, public dont le français n'est pas la langue maternelle, public de jeunes adultes en insertion, grand public ayant besoin d'informations concrètes, claires et précises, etc. Le spectre est très large.

Ce travail s'inscrit dans une **perspective d'égalité d'accès et de progrès social en vue de construire une société plus juste.** Cette approche tient compte des spécificités et besoins des citoyens dans une approche d'équité. La démarche prévoit de donner la pleine capacité de choix aux personnes autour de thèmes de la vie sociale, économique, culturelle et politique. Enfin, elle permet une prise de conscience et une connaissance critique des réalités de société qui concerne ce public souvent peu alimenté mais aussi peu impliqué dans une réflexion critique de société.

Pour en savoir plus

Disponible sur notre site : www.esenca.be





Quels sont nos derniers textes ?

Esenca a écrit des nouvelles analyses disponibles sur notre site : www.esenca.be

Elles parlent d'emploi dans les communes, d'équité et d'égalité.

Inclusion et emploi : les bonnes pratiques dans les communes

Esenca défend l'inclusion des personnes en situation de handicap (PSH) dans tous les aspects de la vie.

Pour cela, elle met en place de nombreux projets et actions.

Parmi eux, il y a la charte communale d'inclusion et le Label Handycity®.

Cette analyse parle de l'emploi dans les communes.

Elle présente ce que certaines communes ont mis en place pour que les PSH puissent travailler.

Analyse en facile à lire et à comprendre : équité et égalité

Ce texte va parler d'équité et d'égalité dans la société à travers la santé et le handicap.

Ces 2 mots expliquent 2 idées différentes.

Cela veut dire que l'on voit la santé et le handicap de manière différente si on est équitable ou égalitaire.

Ces 2 idées veulent plus de justice pour tous dans la santé.

Mais à vouloir être juste, est-on toujours égaux ou équitable ?

Avec quelle différence ?

Mais à vouloir être égal ou équitable, est-on toujours juste ?

Esenca propose des textes en Facile à Lire et à Comprendre depuis des années.

C'est important que l'information soit accessible aux personnes en situation de handicap mental.

C'est pourquoi :

- le périodique Handylogue est écrit en FALC
- des analyses sont réécrites en FALC
- des contenus FALC sont disponibles sur notre site ...

Écrire en FALC demande de respecter des règles.

Les textes doivent être relus et approuvés par des personnes en situation de handicap mental.

C'est très important pour Esenca.

Ainsi les personnes en situation de handicap mental :

- ont accès à des informations
- peuvent réfléchir sur un sujet
- peuvent donner leur avis ...

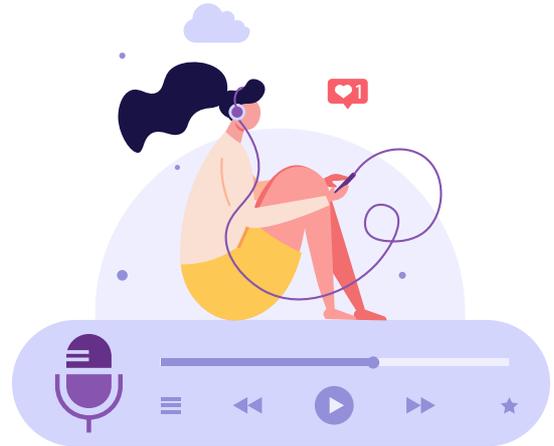
La Minute culture

Voici quelques recommandations de productions culturelles qui traitent du handicap sous toutes ses formes. Bonne découverte !

Podcast : L'émission « **Demain, une société inclusive ?** »
Emission Sous les radars, avec Charlotte Puiseux (2022)

En bref : Les discriminations liées au handicap sont la première cause de saisine du Défenseur des Droits. Le handicap concerne environ **12 millions de personnes en France, 20% de la population. Où sont-elles ?** Nora Hamadi reçoit Charlotte Puiseux, militante et docteure en philosophie, autrice de « De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste » (La Découverte). Elle entend rendre la lutte pour les droits des personnes en situation de handicap (PSH) accessible au grand public, qui ignore encore souvent l'étendue des discriminations à leur égard.

Où ? https://www.youtube.com/watch?v=0YUsJBgxsYs&t=3s&ab_channel=FranceCulture



PODCAST

Bd, albums et romans : La maison d'édition **La poule qui pond**

En bref : Depuis 2014, La Poule qui pond édite des albums et romans jeunesse adaptés aux enfants dyslexiques et à tous ceux ayant des difficultés d'apprentissage via sa collection « Les syllabés ». En 2022, elle édite la 1^{re} bande dessinée à destination des adolescents et adultes dyslexiques ou ayant des difficultés.

Où ? <https://www.lapoulequipond.fr/13-les-syllabes/>



Livre : **S'affranchir du concept du handicap : critique constructive d'une notion obsolète.** Par Kevin Charras, Colette Eynard, Fany Cérèse, Ankel Cérèse, postface de Thierry Paquot (2022)

En bref : Comment penser la question du handicap et de l'inclusion ? Comment tirer les forces de la diversité ? Le handicap a été et reste encore un facteur d'exclusion et de stigmatisation, malgré la mise en place de mesures de compensation, d'avancées sociétales. Nombreuses sont celles à revendiquer leur droit à la considération en tant que citoyenne. **Le handicap ne peut se limiter à la compensation d'un déficit.**

Où ? Aux éditions IN PRESS





La Minute culture

Le podcast « **Demain, une société inclusive ?** » diffusé dans l'émission **Sous les radars**, avec Charlotte Puiseux (2022)

Il y en a encore beaucoup de discriminations handicap en France.

Il y a 12 millions de personnes en situation de handicap (PSH) en France, c'est beaucoup et pourtant :

- ➔ on ne les voit pas
- ➔ on ne les entend pas

Charlotte Puiseux a écrit un livre : « **De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste** » aux éditions La Découverte.

Elle veut que le grand public sache comment les PSH se sentent vues par les valides.

Vous pouvez écouter l'émission sur YouTube via ce lien :

<https://www.youtube.com/watch?v=0YUsJBgxsYs>

Livre : S'affranchir du concept du handicap : critique constructive d'une notion obsolète. Par Kevin Charras, Colette Eynard, Fany Cérèse, Ankel Cérèse, postface de Thierry Paquot (2022)

Ou Dépasser l'idée du handicap.

Qu'est-ce que le handicap ?

Qu'est-ce que l'inclusion ?

Que peuvent-ils apporter à la société ?

Alors que souvent le handicap discrimine et exclut.

Aujourd'hui, il existe des compensations, des « avantages » pour les PSH.

Ce n'est pas suffisant car elles ne se sentent pas des citoyennes comme les autres.

Vous pouvez trouver le livre dans les librairies.

BD, albums, romans ...

Pour les enfants, les ados et les adultes avec des difficultés de lecture

La Poule qui pond est une maison d'édition.

Elle publie des livres, des romans, des bandes dessinées ...

Depuis 2014, elle édite des albums pour enfants avec des difficultés de lecture.

En 2022, elle publie une BD pour les adultes et les ados rencontrant des difficultés de lecture.

Vous pouvez trouver leurs livres via ce lien :

<https://www.lapoulequipond.fr/13-les-syllabes>



Un pas vers la mobilité européenne

*Vous connaissez la carte de stationnement, mais que savez-vous de la **carte européenne de mobilité (European Mobility Card – devenue ensuite European Disability Card)** ? Esenca est à l'initiative de cette carte. Consciente de la nécessité d'une reconnaissance européenne, Esenca présente le projet au Belgian Disability Forum – BDF – qui s'en empare. Aujourd'hui, c'est au tour de l'Union européenne d'en faire une réalité !*

L'European Disability Card (EDC) est **opérationnelle dans huit États membres** : Belgique, Chypre, Estonie, Finlande, Italie, Malte, Slovaquie et Roumanie. Pour la **fin 2023, elle deviendra une réalité dans tous les États membres**, comme décidé dans la stratégie relative aux droits des personnes handicapées pour la période 2021-2030. L'EDC s'utilise pour bénéficier d'avantages et de réductions pour toutes activités culturelles, sportives ou de loisirs. Elle ne s'applique en aucun cas au stationnement.

L'**European Disability Card atteste du handicap, même s'il est invisible**. Elle est **gratuite** et peut se demander en ligne via www.eudisabilitycard.be/fr sur lequel vous trouverez un répertoire des avantages que la carte procure. Il suffit d'être reconnu par l'une des institutions agréées pour les personnes en situation de handicap tant au niveau fédéral que régional pour demander la carte.

C'est un **premier pas vers une Europe inclusive**. Le BDF, dont Esenca est membre, demande davantage via cette carte :

- fournir les mêmes services adaptés à ses propres ressortissants et aux personnes en situation de handicap des autres États membres,
- s'ouvrir à l'offre de transports adaptés aux handicaps de chaque État membre,
- organiser des campagnes d'information dans tous les États membres avec la création d'une liste de bonnes pratiques sur les sites web,
- organiser une cérémonie annuelle de remise de prix pour les municipalités et prestataires soucieux d'adapter et de rendre leurs propres services plus accessibles.

Pour plus d'informations

Contact center Esenca

De 8 h à 12 h du lundi au vendredi au ☎ 02 515 19 19
ou via ✉ esenca.contactcenter@solidaris.be



Pour plus de mobilité en Europe

Il existe la carte de stationnement pour les personnes en situation de handicap.
Il existe aussi la **carte européenne de mobilité**.

On l'appelle très souvent **l'European Mobility Card**.

Esenca a présenté ce projet au Belgian Disability Forum (BDF)
il y a de nombreuses années.

Aujourd'hui, cette carte européenne de mobilité existe
dans **8 pays européens dont la Belgique**.

Pour **fin 2023**, elle devra exister **dans tous les pays européens**.

Cette carte n'est pas la carte européenne de stationnement.

Elle donne des **avantages, des réductions** aux PSH pour des activités
culturelles, sportives, de loisirs.

La carte :

- reconnaît le handicap même s'il est invisible
- est gratuite
- se demande facilement sur internet (www.eudisabilitycard.be/fr)

Pour l'avoir, il faut **être reconnu par l'un des 5 organes handicap** :

- au fédéral : SPF Sécurité sociale
- pour la région wallonne : l'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ)
- pour Bruxelles : le Service Personne Handicapée Autonomie Recherchée (Phare)
- pour la Flandre la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)
- pour la Communauté germanophone, la Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben (DSL).

Le BDF veut plus pour cette carte :

- avoir :
 - les mêmes services adaptés pour toutes et tous dans chacun des pays européens
 - accès aux transports adaptés pour toutes et tous dans chacun des pays européens
- informer :
 - davantage sur cette carte et ce qu'elle donne comme avantages
 - sur l'accessibilité des lieux de tourisme, d'activités, de sports

LA RECHERCHE **PARTICIPATIVE** : UNE RÉELLE DÉMARCHE COLLABORATIVE



La recherche participative

Esenca est reconnue depuis de nombreuses années en tant qu'association d'Éducation Permanente. Pour cela, notre ASBL écrit des analyses et des études abordant le handicap et la maladie. Nous organisons aussi des campagnes de sensibilisation.

Ces dernières années ont été éprouvantes pour les personnes en situation de handicap et leurs proches. **La crise de la Covid 19 a cristallisé de nombreux manquements, méconnaissances ... des réalités vécues par les personnes en situation de handicap et leurs proches.** Nous n'avons eu, alors, de cesse que de **relayer leurs réalités de terrain, leurs difficultés tant vers le grand public que les politiques ou les instances concernées.** C'est en cela aussi que notre ASBL se définit comme le syndicat des personnes en situation de handicap et de maladies graves, chroniques et invalidantes ...

Le champ de l'Éducation Permanente est vaste et peut revêtir **d'autres formes d'action comme la recherche participative**, qui place au cœur de son attention la parole des personnes en situation de handicap ou des proches autour d'un sujet déterminé. **Tout est coconstruit et affaire de collectif.**

Nous voulions plus que **porter la voix des personnes en situation de handicap** et c'est pour cela que nous avons décidé d'explorer les ressources de la recherche participative. C'est ça aussi « Rien sur nous, sans nous »!



Facile à Lire et à Comprendre



La recherche participative

Esenca est une ASBL reconnue en Éducation Permanente.

Elle écrit des analyses et des études sur le handicap et la maladie.

Elle organise des campagnes pour informer.

Les personnes en situation de handicap (PSH) ont vécu **beaucoup de situations difficiles avec la Covid 19.**

Cela a montré qu'il y avait beaucoup de **manques, de méconnaissances du handicap et de leurs réalités.**

Pour Esenca, c'est très important que les PSH puissent dire elles-mêmes ce qui va, ce qui ne va pas, ce qui manque ...

En Éducation Permanente, il existe aussi la **recherche participative.**

Ce sont les **personnes qui parlent de leurs quotidiens, de ce qui manque, de ce qu'il faudrait faire.**

« Rien sur nous sans nous ».

Notre reconnaissance en Éducation Permanente : c'est quoi ? pourquoi ? pour qui ?

Esenca est reconnue en **Éducation Permanente** et travaille sur deux axes du décret de 2003 dont : **l'axe 3** qui porte sur la production de services ou d'analyses et d'études, par la production de services, de documentation, d'outils pédagogiques et/ou culturels et production d'analyses, de recherches et d'études critiques sur des thèmes de société et **l'axe 4** qui a pour vocation de sensibiliser et informer, par l'organisation de campagnes d'information et de communication dans le but de faire évoluer les comportements et les mentalités sur des enjeux culturels, de citoyenneté et de démocratie.

Éducation Permanente ?

L'Éducation Permanente est le résultat aujourd'hui de l'évolution de l'éducation populaire d'hier dont **l'objectif est de favoriser et de développer**, principalement chez les adultes :

- Une prise de **conscience** et une **connaissance critique des réalités de la société** ;

- Des **capacités d'analyse, de choix, d'action et d'évaluation** ;
- Des attitudes de **responsabilité** et de **participation** active à la vie sociale, économique, culturelle et politique.

Ainsi, les ASBL reconnues comme la nôtre travaillent à développer **la citoyenneté active** et la pratique de la **vie associative**. Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap sont encore perçues trop souvent comme des citoyennes de second ordre, évoluant dans un circuit sociétal parallèle. C'est pourquoi notre association milite et travaille à la **réelle inclusion** des PSH. Malgré des outils législatifs comme la Convention ONU des Droits des Personnes Handicapées, elles ont **peu l'occasion d'être entendues**. Il existe encore et toujours des obstacles à une réelle inclusion dans toutes les sphères de vie : accueil de la petite enfance, enseignement, emploi, loisirs, transports, lieux publics ...

Facile à Lire et à Comprendre

Reconnue en Éducation Permanente ?



L'Éducation Permanente, c'est d'abord un texte de loi.

Ce texte cadre :

- ➔ le travail à réaliser
- ➔ la ou les formes du travail
- ➔ le public
- ➔ les objectifs qu'il faut suivre comme :
 - ➔ mieux connaître le monde qui nous entoure pour mieux le comprendre
 - ➔ faire en sorte de pouvoir mieux analyser ce qui nous entoure, permettre de choisir en toute connaissance...
 - ➔ faire en sorte d'être des citoyens avertis et responsables pour pouvoir participer activement à la vie sociale, économique, culturelle et politique.

Esenca est une ASBL reconnue en Éducation Permanente.

Pour nous, c'est très important que les personnes en situation de handicap puissent :

- ➔ être des citoyennes comme tout le monde
- ➔ être entendues
- ➔ vivre en toute inclusion dans la société comme tout le monde

La voix des personnes concernées

L'Éducation Permanente permet d'explorer « La recherche participative ». Fortes d'un travail de terrain de plus de 100 ans, nous voulions proposer à notre public ce nouveau vecteur d'expression.

Recherche participative ?

La recherche participative **se construit de manière concertée sur le sujet, la forme, la méthode et le suivi**. Elle permet de réfléchir concrètement à comment réaliser avec nos publics le droit à **l'autoreprésentation et l'autodétermination**. Les participants peuvent ainsi construire des savoirs, des pensées critiques, des réflexions et recommandations sur des matières qui les concernent et que nous soutenons.

Nous avons investi cette piste parce que **notre ASBL a été plébiscitée** d'une part, par des collectifs, des particuliers pour étudier la situation en régions bruxelloise et wallonne des personnes de moins de 65 ans diagnostiquées d'une maladie neurodégénérative comme Alzheimer et d'autre

part, par leurs proches pour identifier les manquements, les besoins non rencontrés sur le terrain et les revendications à porter.

Pour Esenca, c'est une **démarche pionnière**, car très peu de données existent en Belgique francophone et aucun groupe de professionnels ou de patients¹ ne dispose de moyens suffisants pour entreprendre ce travail.

Pour Esenca, il est **essentiel que chacune et chacun puissent participer au processus citoyen et faire entendre sa voix**. Nous veillons ainsi à faire respecter l'article 4 paragraphe 3 de la Convention ONU qui peut se résumer par ce slogan : « Rien sur nous, sans nous ! ».

¹ A l'exception du « Collectif Auguste et les Autres » qui fonctionne en partenariat avec l'association « Alzheimer Belgique ».

Facile à Lire et à Comprendre



C'est quoi la recherche participative ?

La recherche participative est une façon de travailler reconnue en Éducation permanente.

Elle regroupe des personnes qui veulent construire un projet sur un sujet qu'elles décident ensemble, c'est une coconstruction.

Ces personnes décident :

- ➔ du sujet
- ➔ de la forme du projet
- ➔ de la façon d'organiser le projet
- ➔ du suivi du projet

En 2022, des associations, des personnes ont contacté notre ASBL pour savoir si on voulait faire de la recherche participative sur les personnes de moins de 65 ans avec des maladies neurodégénératives comme Alzheimer, Parkinson ...

Pourquoi une recherche sur les personnes de moins de 65 ans atteintes de maladies neurodégénératives ?

Aujourd'hui, environ 212 000 Belges sont atteints de démences.

6 à 10 % de ces diagnostics sont posés avant l'âge de 65 ans en Belgique francophone. Cela signifie qu'environ 19 000 personnes sont concernées par les démences précoces dans notre pays. Nous avons voulu aborder ce sujet car il est encore fort peu connu tant du grand public que des professionnels de la santé.

Alzheimer ? Ça ne concerne pas que les personnes âgées

Nous nous faisons une idée préconçue des personnes atteintes de maladies neurodégénératives comme Alzheimer. Elles doivent, par exemple, être au moins âgées de 65 ans, mais c'est loin d'être le cas. La situation est **sous-estimée, mal connue** et par conséquent les jeunes malades sont encore fortement **stigmatisés**. C'est pour cela, entre autres, que nous avons voulu mener une recherche participative sur les situations complexes vécues par les personnes de moins de 65 ans diagnostiquées précocement d'une maladie neurodégénérative comme Alzheimer et les maladies apparentées et leurs proches.

La maladie au quotidien

Ces démences précoces présentent de **multiples particularités** quant à l'âge, leur origine, au diagnostic posé, leurs expressions atypiques comme la présence de symptômes invisibles, aux suivis thérapeutiques, mais aussi aux problématiques sociales et sociétales qui en découlent.

Ainsi, ces jeunes diagnostiqués sont généralement encore **en activité professionnelle** lorsque le diagnostic est posé, avec une **famille** à charge, une vie sociale et relationnelle dense, des loisirs multiples, un projet de vie, etc. Ces situations demandent une **attention particulière** pour pouvoir maintenir une **qualité de vie adéquate**. Par manque de connaissances et de reconnaissances, les modèles actuels de soins de santé ne permettent pas de rencontrer leurs réalités.

Des réalités peu ou pas connues

Il existe peu de textes spécifiques sur le sujet au niveau fédéral avec également peu de suivis par les représentants de régions. Cela se traduit par une **série d'absence de solutions adaptées tant à domicile que dans les institutions**. Ces personnes sont alors **isolées et délaissées** des intérêts publics. C'est criant du côté francophone de notre pays où aucune recherche, aucune statistique n'existe et aucun groupe de professionnels ou de patients ne dispose de moyens suffisants pour pouvoir entreprendre ce travail. Ceci explique **le manque de politiques publiques en la matière**. Les personnes concernées doivent dès lors trouver

des solutions par elles-mêmes avec, pour conséquences, de puiser dans leurs propres ressources, provoquant indéniablement des inégalités.

Nécessité d'une prise en charge adaptée

Esenca lutte contre les inégalités et travaille à ce qu'une offre de soins de qualité et adaptée soit organisée dans notre pays. C'est aussi pour cette raison que notre ASBL a voulu organiser cette recherche participative.

Il s'agit de **maintenir ces personnes dans la vie active le plus longtemps possible**. C'est indispensable pour leur permettre de **conservier une place dans la société**, de garantir leurs ressources financières, et de maintenir **des liens sociaux**. Il en va des droits humains, de dignité et de qualité de vie.

Il s'agit de « ne laisser personne de côté » quel que soit son état de santé, sa situation financière ou le nombre de personnes concernées.

Esenca travaille depuis des années à la reconnaissance des situations de handicap invisible, dont les troubles cognitifs. Notre mission est de **veiller à une société plus inclusive**, de défendre les intérêts des personnes en situation de handicap quel qu'il soit, de ne laisser personne de côté pour éviter ce genre d'inégalités en s'assurant que d'une offre de soins de qualité et adaptée. Il était donc clair pour nous d'exercer ce rôle de soutien.

Voulant aborder ces questions de la manière la plus concrète possible, nous nous sommes lancées dans une recherche participative où les expériences personnelles, les réalités, les vécus des personnes directement concernées constituent la base.





Pourquoi parler de ces jeunes malades ?

En Belgique, **212 000 personnes** sont atteintes de démences.

19 000 ont moins de 65 ans.

Ce n'est pas connu.

Des maladies comme Alzheimer touchent aussi des jeunes personnes.

Le grand public ne le sait pas.

Ces jeunes malades ne sont pas reconnus.

La société ne connaît pas :

- ➔ leurs besoins ?
- ➔ leur quotidien ?
- ➔ ce qu'il faut changer ?

La recherche participative a pu montrer les besoins des jeunes malades et de leurs proches.

Ces malades travaillent encore et ont une famille, des enfants.

Ce qui est mis en place aujourd'hui par les soins de santé, la société ne leur convient pas.

Par ce que leur réalité, leurs difficultés ne sont pas assez connues.

Il n'y a pas de solutions adaptées à domicile ou en institution.

En Wallonie, ces malades se sentent isolés et délaissés par la société.

Ils doivent eux-mêmes trouver des solutions.

Esenca lutte contre les inégalités.

Elle veut que les soins soient de qualité et adaptés pour toutes et tous.

Ces malades doivent rester dans la vie active le plus longtemps possible.

Ils ont ainsi une place dans la société, un emploi, des revenus et des liens sociaux.

Esenca veut une société plus inclusive et défendre les intérêts des personnes en situation de handicap.

Comment faire entendre sa voix ?

Organisation de la recherche participative

Cette recherche participative est une première pour notre ASBL. Afin de garantir une juste place à chacune des personnes concernées par la démarche, nous avons mis en place des balises tout en assurant une implication maximale de chacun des partenaires. Retour sur un projet coconstruit !

Fonctionnement du groupe

Cette recherche participative s'est bâtie de manière concertée avec l'ensemble des participants, qu'il s'agisse du choix de la question de la recherche, des objectifs à atteindre, dans la détermination de la méthode, dans les moyens à mettre en œuvre pour y parvenir, dans la collecte de données, dans l'analyse et l'interprétation des résultats, dans la mise en débat public des résultats de la recherche participative.

Chaque personne, quel que soit son statut, ses savoirs et ses réalités vécues, est prise en compte, au même titre que les autres. À ce titre, les personnes concernées sont les premières à s'approprier la recherche et à constituer le groupe de travail pour la construire de manière autodéterminée, équilibrée en fonction des possibilités de chacun et chacune. **Ce sont les personnes concernées qui deviennent le moteur de la recherche.** Cette co-construction permet de s'assurer que le travail mené a du sens, et servira. Le travail mené a donc été initié, dirigé et construit par des personnes directement concernées afin d'avoir le plus de pertinence et de justesse possible, mais aussi, en accord avec la Convention ONU des droits des Personnes Handicapées.

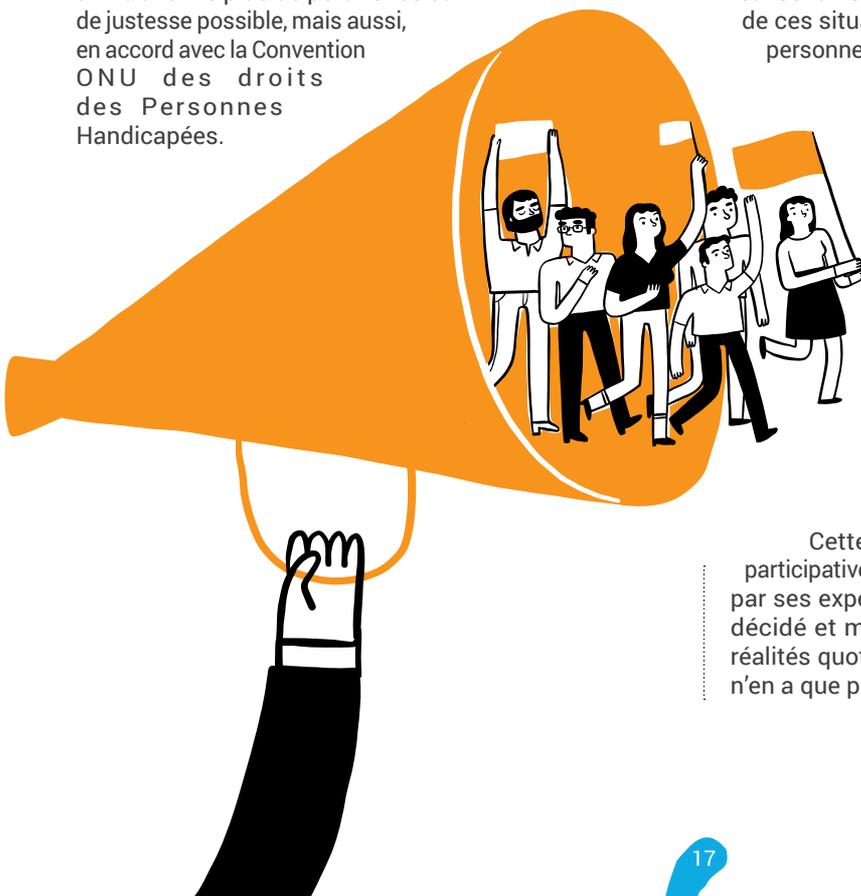
Un travail en étapes

Afin de pouvoir mettre en évidence les besoins des personnes jeunes diagnostiquées, le groupe a travaillé par **étapes** : **apprendre à se connaître**, à connaître les vécus, les combats, les obstacles, les demandes, les besoins, discuter des fonctionnements afin de comprendre les réalités en jeu ainsi que si, et en quoi, la recherche pouvait y répondre.

Par la suite, un passage en revue de la **littérature** a été réalisé afin de prendre connaissance des analyses existantes des besoins dans notre pays ou en Europe, de même que les méthodologies de travail pour mieux rencontrer les besoins exprimés. Nous nous sommes concentrés sur la partie francophone du pays ; les travaux menés étant nettement moins nombreux que dans la partie flamande du pays. Pour compléter cette analyse théorique et tenter de récolter des données actualisées en Belgique francophone, le groupe a décidé **de réaliser une enquête** sur les besoins des personnes jeunes diagnostiquées à partir de la pose du diagnostic. La volonté étant de réaliser un état des lieux pour cerner les problématiques de ces situations. Il s'agit de définir les besoins de ces personnes ainsi que de leurs proches sur cette période marquée par la confirmation d'un diagnostic médical en consultation/hospitalisation, en fonction des profils de personnes, de leur situation, de leurs ressources, ainsi que d'autres paramètres pertinents.

Parallèlement, le groupe a **analysé les lois, modèles/pratiques, services disponibles dans les différentes entités fédérées pour répondre à ces besoins.** En croisant lesdits besoins et les solutions actuelles, un état des lieux permet de mettre en évidence des manques, des besoins non rencontrés, des solutions inexistantes, inadaptées ou à développer sur base de dispositifs existants.

Cette recherche est bien telle qu'elle doit être : participative. Chacune et chacun enrichissent la démarche par ses expériences et son vécu, le tout dans un cadre décidé et mis en place par le groupe. Basée sur des réalités quotidiennes, dans un cadre de vie donné, cela n'en a que plus de valeurs et de sens.





Comment s'organise la recherche participative ?

C'est la 1^{re} fois qu'Esenca organise une recherche participative.

Pour être sûre que chaque participant puisse être entendu, Esenca a mis un cadre de travail.

Chacun devait donner son avis sur :

- le choix du sujet
- l'organisation de la recherche
- comment le faire
- comment montrer ce qui manque
- comment développer les solutions.

Pour y arriver, Esenca a travaillé par étapes :

- se connaître
- connaître ce qui a été écrit sur le sujet
- réaliser une enquête sur les besoins des jeunes malades
- analyser ce qui existait déjà
- faire un état des lieux

Tout le monde participe.



Quels sont les besoins non rencontrés que la recherche participative a mis en évidence ?

Cette recherche participative a mis en exergue que – une fois le diagnostic posé – de nombreux besoins émis par les personnes jeunes diagnostiquées et leurs proches ne sont pas rencontrés. Ces besoins, parfois transversaux, parfois spécifiques, apparaissent dans différents secteurs de vie tels que le logement, les soins de santé, les transports, les finances, etc. Faisons le point.

Les transports

Les transports et les transports adaptés – quand il y a une offre dans la région, ce qui n'est pas toujours le cas – ne semblent pas toujours accessibles aux personnes jeunes diagnostiquées. Il est aussi très complexe de trouver de l'information sur ces services, autrement que via internet alors que tout le monde n'y a pas accès. La recherche participative a aussi pointé le fait que l'offre de transports ne s'adapte que rarement au rythme de vie des jeunes diagnostiqués. Ils ne proposent pas non plus un service d'accompagnement plus large que le simple déplacement, ce qui est pourtant indispensable pour les personnes présentant des difficultés cognitives. Finalement, les quelques services existants ne sont pas toujours accessibles financièrement pour des personnes qui subissent déjà des pertes de revenus et/ou des allocations réduites.

Les soins de santé

Il semble que les jeunes diagnostiqués reçoivent peu d'informations sur la maladie et la prise en charge la plus optimale. Ainsi, ils ne savent pas vers qui se diriger et peu de rencontres avec d'autres personnes concernées par ces situations sont organisées. Les professionnels de la santé des hôpitaux généraux semblent également peu formés en la matière et peu disposés à écouter les vécus et connaissances des personnes directement concernées.

Les lieux de vie

Les hébergements accompagnés qui prennent en compte les besoins spécifiques des jeunes diagnostiqués sont inadaptés en Belgique francophone. Ceux-ci sont la plupart du temps redirigés vers des lieux d'hébergement non appropriés en termes de population, d'âge et d'activités, lorsque leurs portes ne « se ferment » tout simplement pas, sans compter que le personnel n'est pas toujours formé à l'accompagnement ce public particulier. Il en est de même pour les activités de jour qui sont peu adaptées. Là aussi, il y a un manque d'information sur les centres de jour adaptés en régions francophones pour les personnes jeunes diagnostiquées ainsi que sur les aides à la vie journalière existantes. Sans oublier que les aides qui pourraient couvrir les besoins réels sont inaccessibles financièrement que ce soit sous la formule de forfait ou aux taux horaires.

L'emploi

L'emploi reste un pan délaissé dans les maladies neurodégénératives précoces. L'employeur n'ayant pas connaissance de la maladie, de ses symptômes, de son évolution, considère rapidement que l'activité professionnelle n'est plus envisageable pour des personnes avec ce type de profil. De leur côté, les personnes diagnostiquées, ne connaissent pas les démarches à entreprendre pour adapter leur poste de travail et maintenir leur emploi. Sur le moyen terme, l'emploi n'est généralement pas maintenu alors que des capacités restantes subsistent. L'ensemble de ces manques encourage une forme d'immobilisme dans ce secteur. Pire, cela entraîne parfois une dégradation de la carrière de la personne jeune diagnostiquée avec une modification considérable de son statut socioéconomique et des effets collatéraux.

L'aspect financier

C'est une préoccupation transversale ayant de nombreuses incidences dans la vie quotidienne. Ainsi, les conventions existantes n'englobent pas le public concerné et ne sont pas toujours assez soutenantes. Les remboursements des mutuelles ne sont pas assez soutenants que pour permettre une prise en charge pluridisciplinaire adéquate. Les allocations du ministère ne sont actuellement pas suffisantes que pour pouvoir vivre dignement. Les remboursements des traitements pharmaceutiques sont accordés dans certaines pathologies parentes, mais pas pour les jeunes diagnostiqués, pour qui le traitement a pourtant un impact majeur.

Et demain ?

Sur base de ces constats, Esenca et le groupe de travail de la recherche ont décidé de mettre en évidence le décalage entre les réalités vécues et les politiques en vigueur au sein d'un cahier de revendications. Ces manques sont formulés en termes de revendications à destination de différents partenaires – politiques, corps médical, administratif, institutions de soins de santé, institutions publiques régionales, etc. Ainsi, chacune et chacun ont à disposition un outil et peuvent prendre leur part de responsabilités dans les solutions à apporter aux besoins actuellement non rencontrés de ces personnes. Et ce sera bénéfique à la société.



Que demandent les personnes de moins de 65 ans avec une maladie dégénérative ?

La recherche participative a mis en avant des manques.

Quels sont-ils ?

Les transports

- pas assez de transports adaptés à leur état de santé dans toute la Belgique francophone
- pas toujours accessibles à ces malades de moins de 65 ans
- pas assez d'informations sur ces transports ou difficiles à trouver
- pas toujours accessibles financièrement

Les soins de santé

- pas assez d'informations sur la maladie et la prise en charge
- professionnels de la santé pas assez formés sur les réalités et les besoins de ces malades

Les lieux de vie

- pas assez d'hébergements adaptés à ces malades en Belgique francophone
- personnel de ces structures peu ou pas formés pour accompagner ces jeunes malades
- peu d'activités de jour adaptées
- peu ou pas assez d'aides à la vie journalière existantes
- aides trop chères pour les malades

L'emploi

- peu d'informations sur ces maladies et les adaptations professionnelles pour les employeurs
- peu d'informations sur les démarches à faire pour que ces jeunes malades gardent leur emploi

L'aspect financier

- ces jeunes malades ne sont pas pris en compte dans les soins de santé
- remboursement des soins de santé pas suffisant et ne permettant pas de voir plusieurs spécialistes
- allocations pas suffisantes pour pouvoir vivre dignement
- remboursement de médicaments pas prévu pour ces jeunes malades

Et demain ?

Cette recherche participative montre les difficultés de ces jeunes malades. Les participantes et participants ont écrit un cahier de revendications pour que cela change.

Qu'en disent les personnes concernées ?

BRUNO

Je m'appelle Bruno, je suis atteint de la maladie à corps de Lewy, une maladie neurologique évolutive qui m'empêche maintenant de travailler, elle a été reconnue par le Médex comme maladie grave. J'ai été diagnostiqué il y a deux années. J'étais et je reste quelqu'un d'engagé dans la vie sociale, ce qui m'a amené à participer à la recherche participative.

Esenca : Pourquoi avez-vous participé à cette recherche participative ?

Bruno : Votre appel à participation coïncidait avec la venue de mes problèmes de santé et le diagnostic posé. Ma volonté était de témoigner de mon vécu en même temps que je le vivais. Cela m'était utile et m'apportait aussi un soutien moral. Vivant seul, cela m'a aidé et a structuré mon horizon par rapport à l'expression de ce que je ressentais, de ce que je vivais.

Je trouvais important de témoigner parce qu'il y a beaucoup d'autres personnes qui sont aussi confrontées aux mêmes difficultés ... alors que bien souvent, on se sent seul à l'annonce d'un tel diagnostic. Grâce à la recherche participative, j'ai trouvé des personnes qui comprennent réellement les conséquences **que la maladie génère** et nous avons pu échanger.

Esenca : Que voudriez-vous mettre en évidence par rapport aux besoins et aux revendications ?

Bruno : Ma plus grande difficulté est de faire comprendre ma pathologie aux interlocuteurs quand je dois entreprendre des démarches. Je suis encore jeune, 57 ans. Ma maladie ne se voit pas, mais j'éprouve de nombreuses difficultés à parler parfois, à me concentrer, à marcher ... Et ce n'est pas facile à vivre. Le regard que l'on me porte est aussi lourd à supporter ... Les gens ne comprennent pas et ont difficile à croire ce que je leur dis. Il y a un manque de compréhension, un regard qui juge alors qu'il ne connaît pas. On se sent obligé de se justifier, d'expliquer la maladie à chaque personne que l'on croise. C'est éreintant. Je suis très découragé de porter et vivre **seul** cette maladie.

C'est important de témoigner, d'être entendu car cela fait avancer le débat et la connaissance. Cela demande énormément d'énergie. J'espère de tout cœur que cette recherche participative va avoir des suites concrètes et que les politiques s'en empareront !

Esenca : Être acteur de la recherche a-t-il changé quelque chose ? Cela vous apporte-t-il quelque chose ?

Bruno : Oui ! Il va se créer bientôt en Belgique, une association ou une ASBL sur la maladie à corps de Lewy afin de mieux la faire connaître et faire bouger les choses.

Je participe à un projet d'une autre ASBL avec le collectif « Auguste et les autres » car il y a de nombreuses disparités entre les régions. Ainsi, en Flandre, ils sont plus avancés par rapport aux infrastructures d'accueil adaptés à la pathologie en fonction de l'âge, à la prise en charge de la maladie, à l'accompagnement, au remboursement ... par exemple qu'en Wallonie. Et cela me tient à cœur de faire avancer les choses aussi en Wallonie. C'est quelque chose qui me touche beaucoup et j'espère des changements structurels. **J'ai pensé moi-même m'installer en Flandre quand j'ai dû vendre ma maison. J'ai finalement trouvé une location à Jodoigne (à quelque kilomètre de la Flandre).**

C'est terrible de devoir se dire que dans un pays comme la Belgique, il y a des besoins qui sont rencontrés au nord du pays et pas au sud du pays. Nous avons déjà pu rencontrer le cabinet de la ministre sur ce sujet.

Esenca : Sur quel sujet souhaitez-vous attirer notre attention ?

Bruno : Je voudrais revenir sur les réalités des personnes malades. Il n'y a pas suffisamment de structures d'aide, d'accompagnement, de soins ... pour un maintien à domicile en toute quiétude. Et cela dépasse le cadre de ma maladie. Et je n'aborde pas non plus la question du coût que cela représente.

C'est extrêmement compliqué pour les pathologies comme les miennes, car vous n'êtes plus (ou vous n'êtes plus considéré comme) capable de travailler et **vos revenus vont se réduire très tôt en âge**. On doit faire face à de nombreux changements que l'on n'a pas envisagés et que la société ne connaît pas suffisamment. Ça bouleverse la vie.

Malgré les apparences que je peux donner et même si je souris à la vie, il y a une grande difficulté à vivre les choses à l'intérieur d'autant que la maladie à la caractéristique qu'on reste lucide jusque très longtemps. On se rend compte de l'évolution des choses et on doit vivre avec. Mais, j'insiste sur un élément : je veux rester positif, je reste un individu qui veut profiter de la vie.



LYDIE

Je m'appelle Lydie et je suis une proche d'une personne diagnostiquée avant l'âge de 50 ans d'une maladie neurodégénérative.

Je l'accompagne et la soutiens dans ses démarches et sa prise en charge.

J'ai très vite posé le constat qu'il n'y avait pas de lieu adapté pour des profils comme elle. Suite à cela, j'ai créé un collectif pour trouver des familles dans le même désarroi que moi face à cette quête, surtout quand le maintien à la maison n'est plus possible.

Esenca : Pourquoi avez-vous participé à cette recherche participative ?

Lydie : J'ai trouvé une étude Esenca en résonance avec ma démarche et j'ai contacté votre ASBL. Suite à ce que j'ai exprimé, il m'a été proposé de collaborer sur ce sujet pour le visibiliser. Je voulais montrer que ces personnes malades n'étaient pas seules et qu'il devait y avoir une convergence des besoins essentiels et fondamentaux comme avoir un accompagnement, un suivi médical, des structures adaptées de maintien à domicile, un hébergement alternatif... C'est en ça que je trouve la recherche participative très intéressante.

Esenca : Que voudriez-vous mettre en évidence par rapport aux besoins et aux revendications ?

Lydie : Il n'y a pas de réponses structurelles adaptées. Il manque des lieux de vie adaptés, d'accompagnement des familles pour les aider dans les difficultés propres aux personnes qui sont dans la force de l'âge. Ce travail a donné la parole à de nombreuses personnes concernées – malades et proches – et a permis de pointer les manques, les besoins ; de les visibiliser grâce au cahier de revendications et d'interpeller les politiques, les acteurs de la santé.

Ce travail est à la croisée de différents secteurs tout en étant spécifique avec des points d'attention méconnus liés au travail, à la famille, au conjoint, aux enfants, aux amis, aux lieux de vie, à l'accompagnement... La société méconnaît l'existence même de ces malades jeunes, soit frappés par la maladie entre 30 et 64 ans et, a fortiori des difficultés qu'ils rencontrent. La maladie neurodégénérative isole, ces personnes se sentent stigmatisées, et elles ont raison.

L'institution telle qu'elle existe enferme. Il faut plus de dialogue entre les différents acteurs et les personnes malades pour enfin disposer d'une réponse adéquate tant

en collectivité (institution) qu'en dehors de la collectivité (domicile).

La Belgique francophone est à la traîne alors que plusieurs projets en Flandre et dans d'autres pays montrent qu'avec une prise en charge différente, plus de liberté, moins de médicalisation, plus de respect... la personne malade peut bénéficier d'une meilleure qualité de vie. Il faudrait une pluralité de solutions sur le long terme selon l'évolution de la maladie.

Esenca : Être actrice de la recherche a-t-il changé quelque chose ? Cela vous apporte-t-il quelque chose ?

Lydie : Ça m'apporte d'essayer de faire changer les choses, de donner des clés pour permettre un changement, une évolution, une sensibilisation des personnes qui ne sont pas nécessairement concernées par la maladie, l'accompagnement général ou le handicap et qui n'avaient pas conscience d'une réalité vécue sous leurs yeux. Ce qui m'intéresse, c'est le concret, la vie de tous les jours, les personnes confrontées à la maladie et les familles, les solutions possibles... Cette recherche a donné un outil pour revendiquer, une visibilité pour que les choses bougent.

Je peux déjà vous annoncer que le collectif va devenir une ASBL et proposer un service d'accompagnement pour que ces personnes atteintes de troubles neurodégénératifs de survenue précoce puissent rester au domicile le plus longtemps possible.

J'ai aussi le projet de proposer une maison partagée pour les jeunes malades et un lieu d'accueil et de rencontres... car aujourd'hui, pour mon proche, il n'y a pas de réponse adaptée. Ce sont souvent les citoyens confrontés à des manques qui font avancer les choses et qui créent ce dont ils ont besoin. Il y a un mouvement qui s'est amorcé. C'est lent, mais il faut garder espoir.



Quelles sont les revendications ?

Focus sur le cahier de revendications

La recherche participative menée tout au long de 2022 a permis de pointer là où le bât blesse et de proposer des pistes de solution pour répondre à cette question : « Quelles sont les besoins non rencontrés des personnes de moins de 65 ans atteintes d'une maladie neurodégénérative comme Alzheimer et maladies apparentées à début précoce ? » L'ensemble de la recherche et des réflexions a été compilé dans un cahier de revendications présenté le 17 novembre 2022 au public et disponible sur notre site. Faisons le point thématique par thématique.

LES SOINS DE SANTÉ

- Repenser l'organisation des soins de santé et leur refinancement au niveau fédéral dans l'ensemble de la Belgique pour prévenir et pallier l'isolement, la précarité des personnes jeunes diagnostiquées.
- Repenser l'organisation des parcours de soins pour offrir, en début de parcours, la présence d'une personne au rôle central. Suite à la pose du diagnostic par le médecin généraliste ou spécialiste, être orientées vers un professionnel de référence qui centralise toutes les informations concernant, entre autres, les informations sur la maladie, les services médicaux et paramédicaux existants, les possibilités d'hébergement, les soutiens sociaux et psychologiques existants, les aides financières et les démarches à effectuer, les services de maintien à l'emploi, les services de transport actifs par région, les aides à la vie journalière, les activités de jour.
- Créer des services de soutien spécifiques et experts dans différentes régions pour rassurer et accompagner psychologiquement. Ces services pourraient organiser des groupes de rencontres de personnes diagnostiquées et leurs proches dans la même situation afin d'avoir des pistes d'action, mais surtout de sortir de l'isolement.
- Repenser l'information et la formation des professionnels de la santé sur la spécificité de la maladie et la nécessité de coconstruire le trajet de soin avec les patients experts. Parallèlement, la mise en place de séances de psychoéducation pour les personnes diagnostiquées et leurs proches avec un focus particulier pour les enfants des personnes diagnostiquées est une initiative clé pour un suivi de soins optimal.

RECONNAISSANCE DE LA MALADIE

- Mener une campagne d'information à l'échelle nationale.
- Proposer des supports d'informations accessibles pour le grand public.
- Encourager le secteur scientifique à mener des recherches sur le sujet.
- Sensibiliser le secteur administratif et médical (DGPH) sur ce sujet pour favoriser une meilleure reconnaissance administrative.

MERCI !

Nous souhaitons remercier l'ensemble du groupe de travail ayant coconstruit ce cahier de revendications ainsi que la recherche participative à l'origine de ce cahier à l'initiative et pilotage de Mélanie De Schepper, à savoir :

- Lydie
- Bruno
- Christine
- Florence

Nous souhaitons également remercier toutes les personnes diagnostiquées ainsi que leurs proches ayant participé de près ou de loin à la recherche par leurs apports dans les réflexions sur la recherche.

Finalement, nous souhaitons remercier les professionnels ayant participé à la diffusion de l'enquête et à la réflexion autour des résultats observés à savoir :

- Bieri Jean-Christophe, Neurologue Erasme
- Bourcy Marie, Directrice Alzheimer Belgique asbl
- Boyals Sandrine, Gestionnaire de projets AVIQ
- Brisack Sigrid, Chargée de projets Aidants Proches asbl
- Craninx Caroline, Centre de soins de jour 3ème millénaire
- Degiorgio Catherine, Neuropsychologue Erasme
- Ghysens Olivia, Neuropsychologue Saint-Luc
- Le réseau SAM
- Lefèvre Clémence, Neuropsychologue Alzheimer Belgique asbl
- Monin Thierry, Chargé de projets LUSS
- Napoléon Julien, Adjoint à la Direction Armonea
- Quenon Lisa, Neuropsychologue UCLouvain
- Salmon Eric, Neurologue CHU Liège
- Segers Kurt, Neurologue CHU Brugmann
- Slama Hichem, Neuropsychologue Erasme
- Union Professionnelle des Logopèdes Francophones

FINANCES

- Repenser l'accessibilité financière de différents services notamment pour les prestations des professionnels paramédicaux tels les psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes et logopèdes.
- Revoir à la baisse le coût des traitements pharmaceutiques pour l'ensemble des maladies neurodégénératives précoces.
- Créer des conventions INAMI au même titre que celles initiées pour d'autres pathologies.
- Mettre en place des services d'aides à domicile plus accessibles financièrement (et en termes d'horaires) pour intensifier leur présence en cas de perte d'autonomie.
- Mettre en place des services sociaux ou d'accompagnement dans les démarches administratives et financières en contact direct avec les personnes à la sortie d'hospitalisation ou de consultation.

POLITIQUE

- Mettre en place un cadre légal pour les maladies neurodégénératives précoces afin d'établir un registre des maladies neurodégénératives reprenant différents critères et procéder aux statistiques sur ces populations.

HÉBERGEMENT

- Mettre en place des logements adaptés en termes de population, d'âge et d'activités qui prennent en compte les besoins spécifiques, c'est-à-dire pour faire face aux difficultés cognitives grâce à du matériel spécifique. Il ne s'agit pas d'espace sécurisé « emprisonnant », mais d'aménagements comprenant des aides humaines accessibles, sensibilisées et de confiance (médicales, ménagères, à domicile, etc.), des aides matérielles spécifiques à leurs symptômes, une meilleure organisation (activités, transports, etc.), permettant la vie familiale et sociale. Il s'agit d'encourager la création de vrais foyers où la personne peut vivre, recevoir des amies et des amis, etc. Ces logements seraient organisés en fonction des besoins et indépendamment des diagnostics posés. Les confrontations seraient aussi moins lourdes dans une réorganisation regroupant les profils de personnes similaires.

Vous retrouverez sur notre site toutes les informations sur l'ensemble de la démarche participative et le cahier de revendications :

<https://www.esenca.be/recherches-participatives/>

ACTIVITÉS DE JOUR

- Mettre en place des activités de jour adaptées dans l'ensemble de la Belgique sur les modèles initiés de Flandre et aux Pays-Bas : que ce soit en rendant les activités tout-venant accessibles et adaptées, en créant des centres de jour également accessibles et adaptés, en développant la pratique de l'accompagnement – par une personne concernée, un parrain ou une marraine – pour conseiller et orienter.

TRANSPORTS

- Mettre en place des services de transports adaptés au sein de différentes régions avec des bénévoles formés ou des professionnels du transport proposant des services accessibles, sur tous les plans, afin de reconnaître le transport comme un élément à part entière du trajet de soins et comme un élément essentiel dans la continuité des soins.

EMPLOI

- Créer des services experts de conseils au maintien à l'emploi pour les personnes présentant des symptômes spécifiques aux maladies neurodégénératives comme les troubles cognitifs. Cette expertise serait également profitable aux employeurs qui seraient sensibilisés et pourraient offrir un soutien environnemental au sein de l'entreprise disponible, changer leur vision, mettre en place des stratégies et des aménagements raisonnables adaptés aux situations spécifiques des jeunes diagnostiqués.



Quelles sont les revendications ?

Les soins de santé

- mieux organiser les soins de santé et leur financement
- mieux organiser les parcours de soins
- mieux organiser les informations et le suivi médical
- créer des services de soutien pour que ces malades ne se sentent pas seuls
- mieux informer et former les professionnels de la santé

Reconnaissance de la maladie

- mener une campagne d'information à l'échelle nationale
- proposer une information accessible pour le grand public
- encourager la recherche scientifique
- sensibiliser le secteur administratif et médical (DGPH)
sur ce sujet pour favoriser une meilleure reconnaissance administrative.

Finances

- rendre les soins de santé et les médicaments plus accessibles financièrement
- proposer plus de services d'aides à domicile accessibles financièrement
- proposer des services sociaux ou d'accompagnement pour les démarches administratives et financières

Politique

- écrire une loi spécifique pour mieux connaître ces maladies et les malades

Hébergement

- proposer plus de logements adaptés à ces malades et à leurs besoins

Activités de jour

- proposer des activités de jour adaptées

Emploi

- créer des services pour aider au maintien à l'emploi de ces personnes
- informer les employeurs à ces maladies et aux solutions pour garder les malades au travail

Transport

- proposer des services de transports adaptés et accessibles

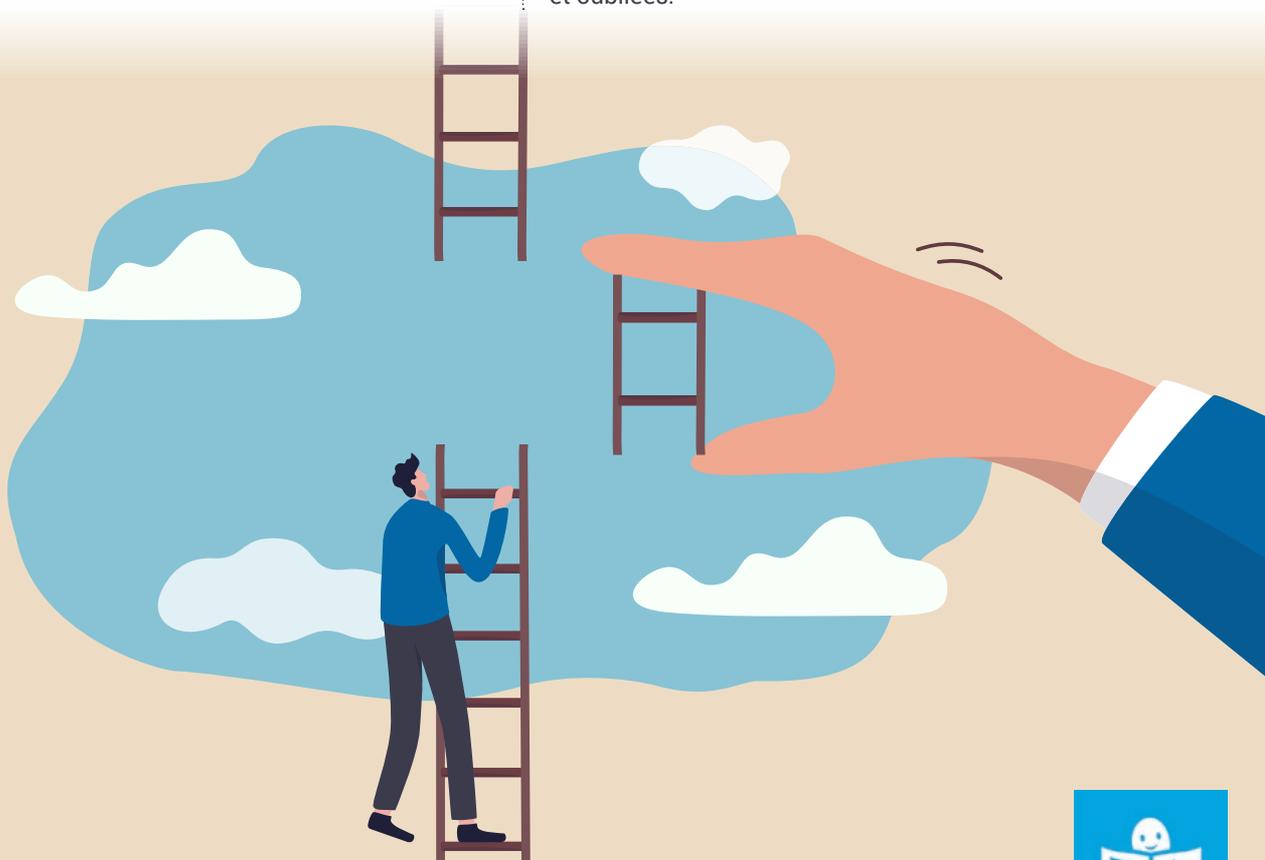


Une première riche de sens

Cette première recherche participative a ouvert la porte à de nouveaux horizons et à un nouveau pan du travail d'Éducation Permanente de notre association. Les personnes impliquées dans le processus de la recherche participative sont aux commandes : de la méthodologie, en passant par le sujet à choisir et définir, la forme que le projet va prendre et les actions à mener ... Bref, cette recherche est totalement coconstruite du début à la fin

et cela donne une légitimité ancrée dans la réalité à la démarche.

L'investissement de chacune et de chacun des participants a mis en lumière de nombreux manquements et a permis de rédiger des revendications essentielles mais spécifiques aux personnes de moins de 65 ans atteintes d'une maladie neuro-dégénérative à début précoce, encore trop méconnues et oubliées.



Facile à Lire et à Comprendre

Notre première recherche participative !

Cette première recherche participative est une vraie découverte.

Elle permet de travailler autrement.

Elle donne les commandes aux personnes concernées.

Tout est construit ensemble.

Ce travail a mis en avant de nombreux manques de la société.

Elle a permis de demander des changements dans de nombreux domaines.

Esenca Centre Charleroi Soignies

Balades et Vous!

Les jeudis de 14h à 16h – Marche de +/- 4 kilomètres

- Thuillies – 22 juin

Ateliers d'Expression Artistique

Dessin – aquarelle – gouache – acrylique...

- Les mercredis de 13h30 à 16h

Créations thématiques

- Les vendredis de 9h30 à 12h

Café des maux

Echanges de petits trucs et astuces du quotidien, partage de nos grosses prises de conscience... Mise en action de nos projets.

- Les mardis de 14h à 16h

Jeux papote

Matinées « Jeux de société » autour d'une tasse de thé ou café.

- Les jeudis de 9h à 11h

Activités gratuites se déroulant à

 Charleroi, rue de Lodelinsart 90/001.

Informations et inscriptions :  071 507 814

Esenca Liège

Formation Handicap et sexualité : entre désir et réalité : Cahier d'animations

A l'attention des professionnels du secteur Handicap, école, animateur EVRAS, CPF, institutions

- 27 juin 2023 de 9h à 12h30
- 4 juillet 2023 de 9h à 12h30

Soit :

- ½ journée de découverte du cahier d'animation au prix de 150€/pers. Outil compris
- 1 journée sur site pour aborder la VRAS avec un public en situation de handicap au prix de 500€, 1 outil compris pour 1 équipe de 12 pers max.

Lieu :  Les Associations Solidaris Longdoz
rue E. Remouchamps 2 – 4020 Liège

Séjours

l'ASBL Le Fagotin à Stoumont « Les experts de Stoumont »
Du dimanche 9 juillet au samedi 15 juillet 2023 pour les jeunes de 11 à 17 ans avec et sans handicap

La participation est de 620€/personne : Pension complète, transport à charge des participants, activités organisées par la ferme – RDV à l'ASBL Le Fagotin –  **marked-alt** Route de l'Amblève 56 – 4987 Stoumont

« Révèle ton essentiel » à Maasmechelen

Du lundi 24 juillet au dimanche 30 juillet 2023 dès 18 ans (avec et sans handicap)

La participation est de 605€ Pension complète, pas de transport organisé – RDV à la Maison Fabiola • Maasmechelen

Stages

« **A l'eau, à l'eau** » Du lundi 31 juillet au vendredi 4 août 2023 de 9 h à 16h pour les enfants de 5 à 12 ans avec et sans handicap

La participation est de 86€

Esenca Jeunesse – Associations Solidaris Longdoz – Rue E. Remouchamps 2 – 4020 Liège

Jouons ensemble! Du lundi 14 août au vendredi 18 août 2023 (férié le 15 août) pour les 12/16 ans
Accueil de 8h à 17h – Activités de 9h à 16h – En partenariat avec la ludothèque Latitude Jeunes Liège.

La participation est de 86€

La Ludothèque d'Esenca – Les Associations Solidaris  Rue E. Remouchamps 2 – 4020 Liège – Rez-de-chaussée

Informations et inscriptions :  04 341 63 06

 esenca.liege@solidaris.be

Inscription du 17 avril au 26 mai 2023

Esenca Mons Wallonie picarde

Escapade à la côte belge : un séjour pour les aidants et leurs proches

Du 1^{er} juillet au 8 juillet 2023 – Lys Rouge à Coxyde – encadrement par les volontaires et organisés pour des personnes sans difficulté de mobilité – possibilité d'avoir un accompagnement infirmier pour les soins spécifiques sur demande.

Le prix est de 630€ et comprend le transport en car aller-retour à Coxyde, la literie, les serviettes de bain, les repas (eau à volonté, autres boissons non comprises)

Informations et inscriptions :  068 84 84 93 –

 liages.mwp@solidaris.be

Esenca Province de Namur

Tous dans le même bateau

Tous dans le même bateau : Pratiques nautiques et séjour résidentiel inclusif – Pour les jeunes âgés de 15 à 18 ans

Cet été, un nouveau projet inclusif voit le jour! Avec Madeline (animatrice Latitude Jeunes) et Romain (animateur sportif Esenca), partez à la découverte de la région des « Barrages de l'eau d'heure » pour profiter des activités nautiques proposées sur les lacs. Le logement est prévu dans un gîte situé au cœur de la forêt à proximité des Barrages. Séjour en auto-gestion, vous devrez mettre la main à la pâte!

Préparation du séjour et découverte de la voile : 31/05/2023, 07/06/2023, 05/07/2023 après-midi :

Séjour résidentiel du 30/07/2023 au 04/08/2023

06/09/2023 : retrouvailles, débriefing sur le séjour

La participation est souhaitée pour l'ensemble des dates.

Gratuit, envoie-nous ta candidature via ce lien : <https://forms.office.com/e/Bg7GKeyNRq>

Infos et inscriptions :

 latitudejeunes.namur@solidaris.be

 0473 52 52 23

Défendez vos droits

Faites appel aux assistantes sociales Esenca et à Handydroit®

Esenca se définit comme le **syndicat** des personnes en situation de handicap. Le service **Handydroit®** est un des leviers que vous pouvez actionner auprès de notre ASBL pour défendre vos droits.

En 2021, nous avons traité près de **250 dossiers** et récupéré pour les personnes en situation de handicap un montant de **764.299,26€**. Sur les 5 dernières années, cela représente un montant total de **2 973 973,08 €** et cela, sans compter les dossiers de compensations sociales et fiscales.

Défendez vos droits

Un seul numéro: **02/515 19 19** du lundi au vendredi de 8h à 12h.

ou via **esenca.contactcenter@solidaris.be**

