



Handicap et précarité : quelles conséquences sur la qualité de vie ?

Mai PAULUS

Étude Esenca 2023



Éditrice responsable : Ouiam MESSAOUDI

Siège social : rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Accès public : place Saint-Jean, 1 - 1000 Bruxelles • **Contact Center** : 02 515 19 19

Numéro d'entreprise : 0416 539873 • **RPM** : Bruxelles • **IBAN** : BE81 8778 0287 0124

Tél : 02 515 02 65 • esenca@solidaris.be • www.esenca.be



Avec le soutien de :



Table des matières

Introduction	5
1. Une exploration du lien entre handicap, pauvreté et qualité de vie.....	6
1.1. La pauvreté et précarité : quelles principales différences ?	6
1.2. Quelques chiffres sur la pauvreté en Belgique	8
1.3. Points d'attention	11
1.4. Pauvreté des personnes en situation de handicap ou atteintes de maladie	12
1.5. La qualité de vie, un concept plutôt subjectif.....	14
2. Présentation des entretiens	16
2.1. Des réalités ancrées sur le terrain	16
2.2. À propos des entretiens	17
2.3. La mise en place des entretiens.....	18
2.4. Les profils généraux des personnes interviewées	19
3. La précarité des personnes en situation de handicap est une réalité.....	20
3.1. Les compensations sociales en Belgique	20
3.1.1. Rapide tour d'horizon.....	22
3.1.2. Les compensations sociales sont-elles suffisantes ?	23
3.2. Le coût du handicap	25
3.3. Quand les revenus ne suffisent plus.....	28
3.3.1. Vivre au jour le jour	28
3.3.2. Des sources alternatives ?	32
3.3.3. Renoncer aux soins.....	33
3.4. Une charge mentale importante : incertitude et anxiété.....	34
3.4.1. Charge mentale liée au handicap	34
3.4.2. Charge mentale non liée au handicap.....	37
3.5. L'isolement social	39
3.6. Le non-recours aux droits	40
3.6.1. Éléments d'explication	41
3.6.2. Un phénomène connu, mais peu de changements sur le terrain	50
3.7. Conclusion : handicap et précarités.....	51
4. Une bonne qualité de vie, ça serait quoi, pour vous ?	52
5. Quelques réflexions.....	55
Conclusions	57

Esenca	60
Nos missions, services et actions	64
Un contact center.....	64
Handy droit®	64
Handyprotection	64
Cellule Anti-discrimination	64
Handyaccessible	65
Un travail d'information, de communication et d'interpellations.....	65
Une reconnaissance en Éducation Permanente.....	65
Un label communal : Handycity®.....	66
Des formations	66
Esenca sur le terrain en Fédération Wallonie-Bruxelles.....	66
Contact	66

Introduction

Être en situation de handicap, c'est être plus à risque de connaître la pauvreté ou de vivre dans une situation de précarité (nous revenons sur ces termes au point 1.1.). Les événements récents qui se sont succédé n'ont fait que fragiliser économiquement et socialement une population déjà en difficulté : la crise sanitaire du Covid-19, la crise énergétique, l'inflation, les conséquences liées aux changements climatiques, etc. s'ajoutent à une gestion de la santé et de la vie quotidienne déjà compliquée.

Pourtant, handicap et pauvreté sont encore actuellement des sujets traités de manière séparée, tant dans les travaux de recherche que dans les politiques¹. En 2008 et 2010, Esenca avait réalisé deux études quantitatives² portant sur le coût du handicap et de la maladie comme frein à la participation active des personnes en situation de handicap dans différents domaines de vie. Les conclusions n'étaient guère réjouissantes, signalant que les personnes en situation de handicap interrogées vivaient dans la précarité et ne parvenaient pas toutes à faire face aux frais liés au handicap et à la maladie.

L'une des perspectives de l'étude de 2010 d'Esenca avait été de réaliser, dans le futur, une étude plutôt qualitative, davantage ancrée sur le terrain pour mieux cerner les difficultés vécues au quotidien et mieux prendre en compte l'aspect subjectif des personnes interrogées. En tant qu'association de défense des droits des personnes en situation de handicap, de maladie grave et invalidante, nous suivons de près leurs réalités de vie. C'est donc en ce sens que nous avons jugé pertinent de continuer cette réflexion sur le coût du handicap et son impact sur la qualité de vie en allant directement à la rencontre des personnes concernées. Où en est-on aujourd'hui ? Le « coût » du handicap pèse-t-il toujours autant ? Quels sont les liens entre handicap et précarité ? Quels sont leurs impacts concrets sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap ?

Nous tentons de répondre à ces questions au travers d'une question principale qui traversera toute cette étude : « En quoi et comment la précarité influence-t-elle la qualité de vie des personnes en situation de handicap ? ».

Nous présentons d'abord les notions de pauvreté, précarité et qualité de vie. Nous nous basons également sur des données statistiques pour établir le lien entre handicap et pauvreté. Nous présentons ensuite notre démarche de rencontre avec les personnes directement concernées et amenons des éléments de réponse à notre vaste question au

¹ Mis à part le livre « Pauvreté et Handicap en Belgique » (2019) qui a comblé un vide important. Mais il est nécessaire de continuer la réflexion sur ces thématiques. Cet ouvrage est issu d'un partenariat entre le SPP Intégration sociale (pauvreté) – en toutes lettres : Service public fédéral de programmation Intégration Sociale, Lutte contre la Pauvreté, Economie Sociale et Politique des Grandes Villes – et le SPF Sécurité sociale (handicap). Le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées a également apporté sa contribution à l'ouvrage. Pour le consulter : <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/livre-pauvrete-et-handicap-en-belgique-2019-fr.pdf>, consulté le 09/08/2023.

² Ces études ne sont plus disponibles en ligne, mais nous les avons consultées grâce à nos archives internes.

travers d'éléments relevés dans les entretiens. Nous terminons cette étude en reprenant une vue globale de la problématique, amenons certaines réflexions et identifions les revendications politiques qui ont émergé suite à l'analyse des entretiens et cette étude.

Rappelons que notre point de vue contenu dans cette étude n'est qu'un fragment de la réalité (nous nous basons sur des témoignages qualitatifs de huit personnes en situation de handicap, des professionnels et des études) et qu'il existe une multitude d'autres réalités de vie qu'il faudrait également mettre en lumière.

1. Une exploration du lien entre handicap, pauvreté et qualité de vie

Le risque de pauvreté est plus grand pour les personnes en situation de handicap et atteintes d'une maladie que pour le reste de la population³. En outre, elles sont plus à même de connaître la précarité. Dans cette partie, nous définissons les contours de ce que nous entendons par « pauvreté » (nous voyons également les chiffres de la pauvreté en Belgique) et « précarité ».

Étant donné qu'il nous est impossible d'explorer toutes les facettes d'une vie d'une personne, nous cadrans cette étude en cherchant à connaître l'ampleur de l'impact de la précarité sur la qualité de vie des personnes. La « qualité de vie », que nous définissons également dans cette partie, est un aspect essentiel dont nous ne pouvons faire abstraction. Comme le reste de la population, les personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie ont le droit à une vie digne et de qualité. Pourtant, à l'heure actuelle, ce n'est pas le cas pour toutes.

1.1. La pauvreté et précarité : quelles principales différences ?

La pauvreté et la précarité sont deux concepts à distinguer bien qu'ils recouvrent certaines réalités similaires. Nous n'avons pas l'ambition de faire l'historique de ces termes et d'en présenter toutes les définitions. D'ailleurs, aucune définition ne fait vraiment consensus et les indicateurs varient selon les organismes⁴. Néanmoins, nous pouvons en tracer les grandes lignes pour mieux les comprendre.

La pauvreté peut, entre autres, se mesurer par des calculs de seuil de pauvreté et donc être plus objectivable que la précarité. La pauvreté renvoie principalement à une absence ou une insuffisance de ressources, notamment monétaires. Elle est aussi une notion relative, car elle dépend, par exemple, des revenus de la population générale, de la période historique, etc.

³ Constats émanant du livre « Pauvreté et Handicap en Belgique » (2019).

⁴ Pour en avoir une vision plus détaillée, voir Observatoire des inégalités, « Pauvreté et précarité en chiffres » : <https://www.inegalites.fr/Pauvrete-et-precarite-en-chiffres>, consulté le 02/08/2023.

La précarité, elle, recouvre des réalités plus larges et ne comprend pas seulement le manque de ressource. Elle est plutôt subjective et se base sur des ressentis. Elle « désigne plutôt une fragilité des revenus et des positions sociales »⁵ et est généralement liée à une incertitude de ce qui nous attend le lendemain ; tout peut basculer à tout moment. Par exemple, la précarité de l'emploi renvoie à la fragilité de celui-ci, à la peur de perdre son emploi, de souffrir du fait de ne pas être employé ou de ne pas pouvoir travailler. La précarité des liens sociaux renvoie à un statut social qui peut se perdre à tout moment, à une absence de liens familiaux ou amicaux, à la solitude et va même jusqu'au sentiment de non-sens de l'existence. La précarité est donc plus large que la pauvreté et ne l'englobe que partiellement :

« C'est pourquoi nous disons qu'une personne peut être pauvre sans être précaire. En effet, la précarité est avant tout la privation, la rupture du lien social. Si cette rupture est présente dans la pauvreté, alors la personne est pauvre et précaire. Il est néanmoins possible d'être pauvre sans être précaire, par exemple lorsque la personne concernée bénéficie d'un réseau familial ou amical sur lequel elle peut s'appuyer »⁶.

Pauvreté	Précarité
<p>Absence ou une insuffisance de ressources, notamment monétaires</p> <p>La pauvreté relative peut se mesurer par des calculs (seuil de pauvreté)</p> <p>Plus objectivable</p>	<p>Réalité plus large que le seul manque de ressources monétaires</p> <p>Notion subjective</p> <p>Renvoie privation, à la fragilité des positions sociales et des revenus, à l'isolement social, à un non-sens de l'existence, à de l'anxiété et de l'incertitude par rapport au lendemain.</p>

Dans l'étude, nous choisissons donc d'utiliser le terme de « précarité » pour manifester notre volonté d'analyser le sujet de manière multidimensionnelle et prendre en compte les aspects subjectifs de la qualité de vie qui ressortent des entretiens : fragilité des revenus et du statut social, incertitude dans différents domaines, isolement, etc. En effet, la manière dont les entretiens ont été menés fait plutôt état de la situation de précarité des personnes interviewées.

Nous nous penchons au point suivant sur les chiffres disponibles concernant la pauvreté en Belgique afin de nous rendre compte du phénomène. Il est important de noter que les personnes en situation de handicap sont objectivement plus à risque de connaître la

⁵ *Ibid.*

⁶ Régis Pierret, « Qu'est-ce que la précarité ? », Socio [En ligne], 2 | 2013, mis en ligne le 15 avril 2014.

pauvreté que les personnes sans handicap. Nous abordons davantage cette problématique aux points 1.4. et 3.

1.2. Quelques chiffres sur la pauvreté en Belgique

La pauvreté est assez difficile à quantifier en Belgique, étant donné qu'il existe différents indicateurs pour évaluer la pauvreté et, de ce fait, les chiffres ne sont pas les mêmes d'un organisme à un autre. Pour nous donner une idée de la pauvreté en Belgique, nous nous basons ici sur des données fournies par Statbel, l'office belge de statistiques⁷.

En Belgique, plus de deux millions de personnes (18,7 % de la population) sont à risque de pauvreté ou d'exclusion sociale⁸. En outre, « 13,2 % des Belges vivent dans un ménage dont le revenu total disponible est inférieur au seuil de pauvreté, qui s'élève à 1366 euros par mois pour une personne isolée »⁹. Le seuil de pauvreté, pour Statbel,

« est fixé à 60 % du revenu équivalent médian pour l'ensemble de la population. Le pourcentage de personnes ayant un revenu équivalent inférieur à ce seuil donne le taux de pauvreté total. Par exemple : Dans SILC 2022¹⁰, le revenu médian disponible au niveau national est de 27 314 €. 60 % de celui-ci donne 16 388 euros. Un revenu équivalent total inférieur à 16 388 euros traduit donc un risque de pauvreté »¹¹.

Le seuil de pauvreté n'est cependant pas égal pour toutes les familles et varie selon le type de ménage. Par exemple, en 2022, « le seuil de pauvreté s'élève à 1366 euros pour une personne seule et à 2868 euros par mois pour un ménage de deux adultes et deux enfants »¹².

⁷ « Statbel offre un très large éventail de chiffres sur l'économie, la population et la démographie, le marché du travail, la pauvreté, l'agriculture, l'industrie, les services, le marché immobilier, le transport et la circulation, l'environnement... Ces chiffres sont disponibles au niveau de la Belgique, des régions, des provinces et des communes, voire encore plus détaillés, ainsi que dans un contexte européen ». Plus d'informations : <https://statbel.fgov.be/fr>.

⁸ Être considéré comme à risque de pauvreté et d'exclusion sociale, c'est être confronté à au moins l'une des situations suivantes : 1) **vivre sous le seuil de pauvreté**, 2) **vivre dans un ménage à faible intensité de travail** ou 3) **souffrir de privation matérielle et sociale sévère** (c. -à-d. ne pas pouvoir partir une semaine en vacances par an, avoir très peu d'épargne, avoir des loisirs réguliers, se retrouver avec des amis une fois par mois, etc.). Pour les détails, voir : <https://www.chiffrespauvrete.be/topic/europe-2030>.

⁹ Statbel. (2023). *Plus de 2 millions de Belges courent un risque de pauvreté ou d'exclusion sociale*. URL : <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/pauvrete-et-conditions-de-vie/risque-de-pauvrete-ou-dexclusion-sociale>, consulté le 24/07/2023.

¹⁰ SILC = Statistics on Income and Living Conditions = Enquête sur les revenus et les conditions de vie

¹¹ Statbel, « SILC FAQ » : <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/pauvrete-et-conditions-de-vie/fag> Cette méthode est imposée par Eurostat (office de statistique de l'Union européenne) afin de disposer de statistiques harmonisées pour l'Europe. Il faut diviser le résultat de 16.388 € par 12 (12 mois) pour connaître le seuil de pauvreté par mois.

¹² Statbel. (2023). *Plus de 2 millions de Belges courent un risque de pauvreté ou d'exclusion sociale*. URL : <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/pauvrete-et-conditions-de-vie/risque-de-pauvrete-ou-dexclusion-sociale>, consulté le 24/07/2023.

Formulé simplement, le fait de vivre sous le seuil de pauvreté revient à dire que le ménage est « pauvre ». Bien que ce seuil soit nécessaire pour comprendre que certains ménages vivent avec de faibles revenus, il est important d’attirer l’attention sur le fait que cette « limite » est assez subjective. Nous ne passons pas d’une situation de pauvreté à une situation confortable avec un euro de plus que le seuil de pauvreté. De plus, selon François Ghesquière, docteur en sciences politiques et sociales, ce seuil ne prend pas certains facteurs en compte. Par exemple « le patrimoine des ménages, leurs dettes, et l’accès (ou le non-accès) à des services publics comme la santé, le logement social, etc. Cependant, ces données permettent tout de même d’identifier les personnes qui vivent dans des ménages à faibles revenus »¹³. Ces nombreux facteurs influant sur la pauvreté peuvent rendre plus difficile la mise en place de politiques publiques ainsi que l’identification de certains publics à risque qui peuvent passer sous les radars des statistiques.

Mais revenons aux résultats présentés par Statbel (données 2022). Lorsque nous regardons plus précisément les disparités au niveau régional, c’est la Région de Bruxelles-Capitale qui connaît la situation la plus précaire, suivie par la Région wallonne et enfin la Région flamande. Voici un tableau non exhaustif reprenant quelques données sur le risque de pauvreté ou d’exclusion sociale et le risque de pauvreté monétaire :

	Risque de pauvreté ou d’exclusion sociale (= personnes confrontées à au moins une des trois situations suivantes : être à risque de pauvreté monétaire, vivre dans un ménage à faible intensité de travail, souffrir de privation matérielle et sociale sévère)	Risque de pauvreté monétaire (= personnes vivant dans un ménage dont le revenu total disponible est inférieur au seuil de pauvreté, qui s’élève à 1366 €/mois pour une personne isolée)
Bruxelles	38,8 %	29,8 %
Hainaut	30,2 %	20,4 %
Liège	24,2 %	18,2 %
Namur	22,2 %	17,2%
Luxembourg	22,5 %	15,8 %
Brabant wallon	22,5 %	10,1 %

Source : <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/pauvrete-et-conditions-de-vie/risque-de-pauvrete-ou-dexclusion-sociale>

Nous pouvons constater que c’est à Bruxelles que les chiffres sont les plus élevés. Près de 30 % de la population y vit sous le seuil de pauvreté. En Région wallonne, c’est la province de Hainaut qui connaît le plus haut taux de risque de pauvreté et d’exclusion sociale (30,2 % de la population) et une personne sur cinq (20,4 %) y vit sous le seuil de pauvreté.

¹³ Ghesquière, F. (2022). *La pauvreté ne touche pas que les chômeurs. L’insuffisance des politiques d’activation pour sortir de la pauvreté*, Observatoire belge des inégalités. Disponible ici : <https://inegalites.be/La-pauvrete-ne-touche-pas-que-les>, consulté le 24/07/2023.

Mais qui sont ces personnes vulnérables face à la pauvreté ? Principalement les personnes au chômage, les membres de familles monoparentales, les personnes locataires de leur logement et les personnes avec un niveau d'études peu élevé¹⁴. Les personnes en situation de handicap ne sont pas citées par Statbel (peut-être parce qu'elles n'ont pas fait l'objet d'un ciblage spécifique dans les statistiques), mais nous verrons par la suite qu'elles sont également plus à risque de connaître la précarité.

Selon les analyses de Statbel, c'est le diplôme, et donc le niveau d'instruction, qui est le principal facteur de diminution du risque de pauvreté. Ainsi, en 2022, « 6,7 % des personnes à niveau d'instruction élevé sont exposées au risque de pauvreté monétaire, contre 26,2 % des personnes à niveau d'instruction faible »¹⁵. Parmi les personnes avec un niveau d'instruction faible, on peut retrouver des personnes en situation de handicap : « des millions de personnes en situation de handicap reçoivent peu ou pas d'éducation, et beaucoup reçoivent une éducation de faible qualité, séparées des personnes sans handicap »¹⁶.

La Belgique a d'ailleurs déjà été condamnée plusieurs fois par le Comité européen des Droits sociaux, car elle ne garantit pas le droit à l'éducation inclusive pour tous les enfants, notamment en situation de handicap intellectuel¹⁷. Cela constitue une discrimination pour ces enfants qui ont pourtant droit à une éducation de qualité comme les enfants sans handicap, comme le précise l'article 24 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des Personnes Handicapées¹⁸. Évidemment, le fait d'avoir une éducation de qualité et de trouver un emploi ne signifie pas forcément que l'on soit hors d'atteinte de la pauvreté, mais cela en diminue le risque. De manière plus globale, dans une perspective de lutte contre la pauvreté, les politiques inclusives sont extrêmement importantes pour éviter à des groupes discriminés de passer à côté de leurs droits essentiels¹⁹.

Une enquête EU-SILC²⁰ confirme l'importance de l'éducation en soulignant que « grandir dans une famille où les parents avaient un faible niveau d'éducation a un impact négatif sur

¹⁴ Statbel. (2019). *Les familles monoparentales, les chômeurs et les locataires sont les plus vulnérables à la pauvreté*. <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/les-familles-monoparentales-les-chomeurs-et-les-locataires-sont-les-plus-vulnerables-la>, consulté le 24/07/2023.

¹⁵ Statbel. (2023). *Risque de pauvreté ou d'exclusion sociale*. <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/pauvrete-et-conditions-de-vie/risque-de-pauvrete-ou-dexclusion-sociale>, consulté le 24/07/2023.

¹⁶ Unia. (2019). *Un guide pour l'article 24 : le droit à une éducation inclusive* : <https://www.unia.be/files/Documenten/Wetgeving/General Comment 4 FR Klare taal.pdf>, consulté le 07/08/2023.

¹⁷ Unia. (2021). *Handicap intellectuel et inclusion scolaire : la Belgique à nouveau condamnée par le Comité européen des Droits sociaux* : <https://www.unia.be/fr/articles/handicap-intellectuel-et-inclusion-scolaire-la-belgique-a-nouveau-condamnee>, consulté le 07/08/2023.

¹⁸ Nations Unies, Convention relative aux droits des personnes handicapées : <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>, consulté le 07/08/2023.

¹⁹ Inclusion dans la petite enfance, scolarité, études supérieures, formations, emploi, accès à la culture et aux loisirs, etc.

²⁰ EU-SILC = *EU statistics on income and living conditions* = Enquête sur les revenus et les conditions de vie au niveau européen. Il s'agit d'une enquête menée en Belgique par Statbel afin d'obtenir des indicateurs

les conditions de vie à l'âge adulte ». Plus la mère ou le père a un niveau d'étude élevé, plus les enfants ont tendance à terminer leurs études avec un diplôme du supérieur. Ainsi, la transmission intergénérationnelle de la pauvreté est une réalité : « parmi ceux ayant vécu à l'âge de 14 ans dans un ménage avec de grosses difficultés financières, 30,4% vivent sous le seuil de pauvreté monétaire en 2019. À l'inverse, lorsque l'on vivait dans un ménage en très bonne santé financière, le taux de pauvreté actuel ne s'élève plus qu'à 7,7% »²¹.

Par ailleurs, la nationalité des parents joue également un rôle dans le risque de pauvreté : « Parmi ceux dont le père ou la mère étaient de nationalité non européenne, respectivement 40,6% et 39,2% sont en risque de pauvreté alors que le taux tourne autour de 7% lorsque le parent était belge »²². Ces données montrent bien l'importance de l'intersectionnalité²³ quand un sujet est étudié.

1.3. Points d'attention

Nous mentionnons tout de même que ces enquêtes sur la pauvreté menées par Statbel s'adressent à environ 10000 ménages en Belgique, parmi lesquels environ 6700 ménages y participent effectivement. Les ménages collectifs de type institutions d'hébergement, maisons de repos ou prisons ne sont pas concernés par cette enquête, de même que les ménages en situation d'irrégularité. Or, ce sont des ménages et des individus qui sont justement particulièrement vulnérables face à la pauvreté.

En outre, nous avons présenté les chiffres de la pauvreté en Belgique suivant la définition qu'en donne Statbel dans le cadre de la politique européenne, c'est-à-dire à partir de trois indicateurs qui mesurent la pauvreté : le risque de pauvreté sur la base du revenu (pauvreté monétaire), la privation matérielle et sociale sévère et les personnes vivant dans des ménages à très faible intensité de travail.

Ces indicateurs permettent d'avoir une vue intéressante sur la pauvreté étant donné qu'ils couvrent plusieurs aspects de la vie, comme le fait de pouvoir payer à temps ses factures, de pouvoir remplacer ses vêtements usés, d'avoir une connexion Internet à domicile, de faire du

permettant l'amélioration de la politique sociale et d'avoir des informations sur la pauvreté et l'exclusion sociale. Ces données sont également transmises au niveau de l'Union européenne. Chaque pays européen collecte ce type de données, ce qui permet de comparer les pays européens via Eurostat. Pour en savoir plus : <https://ec.europa.eu/eurostat/web/microdata/european-union-statistics-on-income-and-living-conditions>, consulté le 24/07/2023.

²¹ Statbel. (2021). *Transmission intergénérationnelle de la pauvreté ou comment les conditions de vie dans l'enfance influencent la vie future*. URL : <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/transmission-intergenerationale-de-la-pauvrete-ou-comment-les-conditions-de-vie-dans>, consulté le 24/07/2023.

²² *Ibid.*

²³ « Le concept d'intersectionnalité permet d'étudier les interactions entre les différentes identités, les caractéristiques d'une personne, comme son genre, ses origines ethniques, ses handicaps, son âge, ses langues parlées, son statut civil, sa religion, son niveau d'éducation, son capital économique, son orientation sexuelle, son secteur de travail, etc. Ce concept permet aussi d'étudier les rapports de pouvoir, les systèmes d'oppression, de domination et les inégalités sociales produites et reproduites qu'une personne ou un groupe de personnes peut rencontrer tout au long de sa vie ». Source : <https://www.esenca.be/wp-content/uploads/2020/12/Etude-2020-ASPH-Femmes-en-situation-de-handicap-double-discrimination-violente-ok.pdf>, consulté le 07/08/2023.

sport, etc. Mais ces indicateurs ne prennent pas en compte la manière dont les coûts liés à la maladie ou au handicap peuvent peser sur le portefeuille d'un ménage, qui peut mener à une forme de pauvreté. Encore une fois, cela montre la pertinence de disposer de variables liées au handicap de manière systématique dans les statistiques afin de pouvoir identifier des manquements et tenter d'y remédier²⁴.

Dans cette étude, comme nous l'avons mentionné, nous avons choisi d'aborder la précarité des personnes en situation de handicap ou atteintes de maladie(s) en discutant d'abord des coûts engendrés par le handicap et leur impact sur leur qualité de vie. Ce concept est plus approprié à notre étude, car il nous permet d'appréhender les multiples facettes de la réalité de vie des personnes que nous avons rencontrées. Ces réalités sont subjectives et multidimensionnelles. Elles ne peuvent se limiter à de la « pauvreté » comme définie plus haut ou à un manque d'accès aux ressources économiques. Elles comprennent notamment le coût de leurs soins de santé, la fragilité de leurs revenus, leur environnement social, leur charge mentale, le nonaccès à l'information, le non-recours aux droits, l'exclusion sociale, etc. qui peuvent mener à des situations de précarité et impacter leur qualité de vie. À ce titre, nous pouvons parler de précarités financière, sociale, relationnelle, d'emploi, de logement, énergétique, etc.

1.4. Pauvreté des personnes en situation de handicap ou atteintes de maladie

Nous faisons tout de même un point sur la pauvreté des personnes en situation de handicap, car cette donnée objective est cruciale pour comprendre leurs conditions de vie²⁵. Le constat est clair : « Les personnes handicapées courent un plus grand risque de pauvreté que le reste de la population »²⁶ et pourtant, cela reste un **phénomène sous-estimé**. Selon Koen Hermans²⁷, « cet écart est étonnamment grand et plus important que dans les pays voisins. Nous ne parvenons pas suffisamment à réduire l'écart de revenus. Ce risque de pauvreté n'a pas diminué ces dernières années »²⁸.

De multiples facteurs, sur lesquels il faut agir, engendrent cette pauvreté, mais également la précarité de ces personnes. En effet, la pauvreté n'est pas seulement le résultat d'une situation personnelle et de choix individuels. Tout l'environnement de la personne est à prendre en compte : les coûts supplémentaires dus au handicap ou à la maladie, la complexité administrative, le non-recours aux droits et le montant des allocations (que nous abordons dans cette étude), mais également la « la désincitation financière à se remettre au travail ; la difficulté de maîtrise du processus d'intégration professionnelle, tant par les

²⁴ À ce titre, rappelons également l'enjeu des statistiques sur le handicap, car même si cette variable est essentielle, elle comporte certaines limites comme la non-reconnaissance officielle du handicap.

²⁵ La précarité comprend de multiples facteurs, dont les ressources économiques (et donc la pauvreté). Bien que nous faisons un focus pauvreté dans ce point, nous parlerons de précarité dans la suite de cette étude.

²⁶ SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. URL : <https://socialsecurity.belgium.be/fr/publications/pauvrete-et-handicap-en-belgique>, consulté le 10/08/2023.

²⁷ Professeur en travail social et politique sociale au Centre de Recherche sociologique de la KU Leuven.

²⁸ Fpssocialsecurity, « Handicap en Armoede conclusies » : <https://www.youtube.com/watch?v=WuvYyibOL64>, consulté le 10/08/2023.

bénéficiaires que par les professionnels de l'accompagnement ; les difficultés d'accès à l'enseignement, aux soins de santé,... »²⁹. Un cercle vicieux peut très vite s'installer, car une personne en situation de handicap est plus à risque de pauvreté et la pauvreté, quant à elle, « a des conséquences lourdes pour la santé et l'accès aux soins de santé des personnes en situation de privation matérielle grave : 43 % d'entre elles souffrent d'une maladie ou d'un problème de santé chronique (...) contre 24% pour le reste de la population »³⁰.

À ces difficultés s'ajoutent le manque de formation, le non-emploi en raison d'une incapacité, la difficulté de trouver un travail adapté, etc. L'enquête sur les revenus et conditions de vie (2021) signale que les personnes âgées de 16 ans et plus se « déclarant fortement limitées dans leurs activités quotidiennes en raison d'un handicap, d'une affection ou d'une maladie de longue durée » sont 22 % à courir un risque de pauvreté monétaire³¹. Nombreuses d'entre elles ont en effet un accès plus restreint au milieu professionnel étant donné que 23 % de la population de 15 à 64 ans en situation de handicap a un emploi (contre 65 % pour la population totale). L'Enquête sur les forces de travail 2021 de Statbel ajoute :

« En ce qui concerne la formation, les personnes fortement limitées pendant longtemps ont en moyenne un niveau d'instruction plus faible. 48 % d'entre elles ont au maximum un diplôme de l'enseignement secondaire inférieur et seulement 14 % d'entre elles ont obtenu un diplôme de l'enseignement supérieur alors que ces taux s'élèvent, respectivement, à 23 % et 39 % dans la population totale des 15 à 64 ans »³².

Nous l'avons vu antérieurement, le diplôme est l'un des facteurs qui peut contribuer à réduire la pauvreté. Mais la pauvreté liée au handicap ou à la maladie ne se résume pas à des revenus non suffisants suite à un manque de travail rémunéré : les coûts supplémentaires associés à un handicap ou une maladie pèsent parfois énormément sur le portefeuille des individus (nous y revenons au point 3). Une personne peut vivre au-dessus du seuil de pauvreté, mais devoir déboursier des sommes conséquentes en soins de santé. « En d'autres termes, **la pauvreté de revenu des personnes handicapées est plus élevée que ne laissent supposer les chiffres** »³³.

Par ailleurs, les personnes en situation de handicap sont plus souvent locataires (39 %) que la population générale (27 %). Or, les risques de pauvreté sont beaucoup plus élevés pour les locataires que pour les propriétaires : 29,1 % de risque de pauvreté pour les locataires et 7,6

²⁹ SPP Intégration sociale et SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/livre-pauvrete-et-handicap-en-belgique-2019-fr.pdf, introduction, page 20.

³⁰ Statbel. (2018). *La santé pâtit de la pauvreté*. URL : <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/la-sante-patit-de-la-pauvrete>, 26/07/2023.

³¹ Statbel. 3 décembre, *Journée internationale des personnes handicapées*. URL : <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/3-decembre-journee-internationale-des-personnes-handicapees-1>, consulté le 26/07/2023.

³² *Ibid.*

³³ SPF Sécurité sociale. (2019). *La pauvreté en Belgique*, « Handicap, pauvreté et exclusion sociale » par Koen Hermans, page 87.

% pour les propriétaires³⁴. Selon l'Iweps³⁵, « Il en ressort une « double peine » pour les locataires. Non seulement leur revenu est plus faible, mais ils ont plus de frais pour se loger. Ainsi, les nouveaux taux de pauvreté pour les locataires sont bien plus élevés »³⁶.

Enfin, une mauvaise condition financière en raison d'un handicap ou d'une maladie conduit parfois à **renoncer à d'autres soins** que les personnes jugent secondaires, ce qui peut créer un cercle vicieux. Selon une enquête EU-SILC, les personnes en risque de pauvreté sont 39,3 % à évaluer négativement leur état de santé (elles se considèrent en 'raisonnable', 'mauvais' ou 'très mauvais' état de santé), contre 24,7 % de la population totale³⁷. Nous y revenons plus en détail au point 3.3.1 « Vivre au jour le jour »³⁸.

Ce point d'attention sur la pauvreté des personnes en situation de handicap nous permet donc de comprendre le contexte global dans lequel elles vivent ou pourraient vivre. Mais la pauvreté ne donne pas une vision globale de la vie de la personne, c'est pourquoi nous avons choisi d'utiliser, dans cette étude, le concept de précarité précédemment défini, en complément du concept de pauvreté.

1.5. La qualité de vie, un concept plutôt subjectif

Être atteinte ou atteint d'une maladie chronique ou d'un handicap a des conséquences avérées sur la qualité de vie de la personne et son bien-être physique, mental et social, notamment à cause de la douleur, de l'inconfort, de l'anxiété, de la dépression et de la solitude que cette situation peut amener. De ce fait, **la qualité de vie³⁹ des personnes en situation de handicap ou de maladie chronique est moins bonne comparée à la population**

³⁴ Chiffres pauvreté, Risque de pauvreté pour le locataire/propriétaire (2022) : <https://www.chiffrespauvrete.be/topic/risque-de-pauvrete-pour-le-locataireproprietaire>, consulté le 26/07/2023.

³⁵ Iweps : Institut wallon de l'évaluation, de la prospective et de la statistique.

³⁶ Iweps. (2022). *Taux de pauvreté selon le statut du logement*. URL : <https://www.iweps.be/indicateur-statistique/taux-de-pauvrete-selon-statut-logement/>, consulté le 27/07/2023.

³⁷ Chiffres pauvreté, « Évaluation négative de sa propre santé » : <https://www.chiffrespauvrete.be/topic/evaluation-negative-de-sa-propre-sante>, consulté le 26/07/2023.

³⁸ De plus, les personnes en situation de handicap, si elles veulent avoir accès à des soins de santé, peuvent se retrouver face à des barrières d'accès. Nous vous invitons à lire ces deux analyses traitant du sujet : Esenca (2019) « Les barrières face à l'accès aux soins de santé » <https://www.esenca.be/analyse-2019-les-barrieres-acces-aux-soins-de-sante/> et Esenca (2019) « Accessibilité aux soins de santé des personnes en situation de handicap, un leurre ? » <https://www.esenca.be/analyse-2019-accessibilite-aux-soins-de-sante-des-personnes-en-situation-de-handicap-un-leurre/>, consultés le 12/10/2023.

³⁹ Entendue ici comme "Health-related quality of life" (HRQoL), mesurée à l'aide d'un outil de mesure (EQ-5D) largement utilisé pour déterminer la qualité de vie (à la santé) déclarée des personnes interrogées. Cette qualité de vie reprend cinq dimensions : la mobilité, le soin apporté à soi-même, les activités ordinaires (travailler, étudier, avoir des loisirs), la douleur/l'inconfort et l'anxiété/la dépression. Source : <https://euroqol.org/>, consulté le 26/07/2023. C'est notamment à partir de cet outil que l'enquête de santé Sciensano s'est basé dans son enquête 2013-2018 pour mesurer la qualité de vie : <https://www.sciensano.be/fr/biblio/enquete-de-sante-2018-sante-et-qualite-de-vie-resume-des-resultats>, consulté le 26/07/2023.

belge dans son ensemble⁴⁰. Parmi ces personnes, ce sont les femmes et les personnes avec un faible statut socio-économique qui présentent la moins bonne qualité de vie.

En outre, la maladie ou le handicap mène aussi à des situations de précarité qui elles-mêmes influent sur la qualité de vie. Celle-ci est généralement une perspective subjective de la situation de vie propre à la personne et dépend fortement du contexte socioculturel dans lequel elle vit, de ses aspirations et de ses préoccupations. La qualité de vie a donc une valeur multidimensionnelle.

Le concept de qualité de vie est important dans la sphère de la santé, tant physique que mentale. Il est applicable dans de nombreux domaines, comme le travail, l'éducation, la santé, etc. Par exemple, la qualité de vie peut servir d'indicateur pour connaître l'impact d'une maladie spécifique sur la vie d'une personne.

Mesurer et analyser la qualité de vie est plutôt complexe. Différentes échelles et dimensions existent comme : « le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et enfin le respect des droits »⁴¹. Elle peut aussi être mesurée au travers de ressources sociales, personnelles et de capacité à faire face à une situation⁴².

Dans l'enquête de santé menée par Sciensano⁴³ en 2018, la qualité de vie liée à la santé est mesurée « en tenant compte de cinq dimensions : la mobilité, l'autonomie personnelle, les activités courantes, les douleurs/gênes et l'anxiété/dépression »⁴⁴. Il ressort de cette enquête qu'entre 2013 et 2018, la qualité de vie liée à la santé a diminué en Belgique. C'est en Région wallonne qu'elle est la plus faible et elle varie selon certaines données sociodémographiques. Les hommes estiment avoir une meilleure qualité de vie que les femmes et elle est plus élevée chez les personnes plus instruites (diplômées de l'enseignement supérieur). Cela a

⁴⁰ Vers une Belgique en bonne santé, « Health-related quality of life in chronic diseases in Belgium » : <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/factsheets/health-related-quality-of-life-in-chronic-diseases-in-belgium>, consulté le 26/07/2023.

⁴¹ Magerotte, G. (2013). Qualité de vie des personnes ayant un handicap : Pratiques d'évaluation et d'intervention en autisme et/ou déficience intellectuelle [Quality of life for people with disability: Assessment practices and intervention in autism and/or intellectual disability]. *La qualité de vie : Approches psychologiques*, 85-102.

⁴² Cousson-Gélie, F. (2014). Les déterminants psychosociaux de la qualité de vie chez des patients atteints de maladie grave et/ou chronique. In Bacro, F. (Ed.), *La qualité de vie : Approches psychologiques*. Presses universitaires de Rennes.

⁴³ Sciensano est une institution publique et agréée comme organisme de recherche. Sciensano assume des missions en matière de santé publique et animale à 5 niveaux : fédéral, régional, communautaire, européen et international. Plus d'informations : <https://www.sciensano.be/fr/a-propos-de-sciensano>, consulté le 03/08/2023.

⁴⁴ Charafeddine, R., Demarest, S., Drieskens, S., Nguyen, D., Tafforeau, J., Gisle, L., ... & Berete, F. (2019). *Enquête de santé 2018: Santé et qualité de vie. Résumé des résultats pour Sciensano*. URL : <https://www.sciensano.be/fr/biblio/enquete-de-sante-2018-sante-et-qualite-de-vie-resume-des-resultats>, consulté le 26/07/2023.

permis à l'enquête d'identifier les populations à risque et d'évaluer les performances des politiques en santé publique⁴⁵.

Nous le constatons, de nombreux outils existent pour mesurer la qualité de vie, sous forme de questionnaires ou d'entretiens et les indicateurs sont nombreux⁴⁶. Mais le dénominateur commun de toutes ces manières de mesurer la qualité de vie est la **subjectivité**. En effet, c'est la personne qui, de son point de vue, émet un avis sur sa **vie actuelle**.

En ce qui nous concerne, n'étant pas soumises aux exigences scientifiques, nous avons fait le choix de laisser chaque personne interviewée nous parler librement de ce qu'elle entendait par avoir une « bonne qualité de vie » et ne pas nous limiter à certaines dimensions. Évidemment, il existe un biais subjectif, notamment parce que les personnes ont tendance à ajuster leurs envies, leurs désirs et leurs attentes – et par extension, leur qualité de vie souhaitée – en fonction de leur situation actuelle. De plus, certains éléments importants pour les personnes peuvent ne pas avoir été abordés par oubli ou souhait personnel.

Par contre, les réponses que nous avons reçues sont donc, en général, les éléments les plus importants pour la qualité de vie de la personne interrogée, auxquels elle a pensé directement. Parmi les dimensions de la qualité de vie abordées dans nos entretiens, nous retrouvons la participation sociale, l'accessibilité (physique et à l'information), la vie sentimentale, une charge mentale plus légère et tant d'autres éléments.

Rappelons, comme mentionné antérieurement, que la qualité de vie d'une personne est mouvante. Lors des entretiens, la qualité de vie décrite par les personnes est relative un l'instant T de leur vie et est donc susceptible d'évoluer.

2. Présentation des entretiens

2.1. Des réalités ancrées sur le terrain

Le lien entre le handicap et la pauvreté a été signifié au travers de plusieurs études. Mais que se cache-t-il derrière les chiffres ? Nous avons souhaité aller directement à la rencontre des personnes qui les vivent. Rappelons que la question générale sous-jacente à cette étude est : **« En quoi et comment la précarité influence-t-elle la qualité de vie des personnes en situation de handicap ? »**. La démarche de l'étude n'est pas d'évaluer la précarité des personnes en situation de handicap ou leur qualité de vie, ni de quantifier des données. Elle consiste plutôt à aller rechercher les ressentis subjectifs des personnes sur leur propre qualité de vie au vu

⁴⁵ Charafeddine, R., Demarest, S., Drieskens, S., Nguyen, D., Tafforeau, J., Gisle, L., ... & Berete, F. (2019). *Enquête de santé 2018: Santé et qualité de vie. Résumé des résultats pour Sciensano*. URL : <https://www.sciensano.be/fr/biblio/enquete-de-sante-2018-sante-et-qualite-de-vie-resume-des-resultats>, consulté le 26/07/2023.

⁴⁶ Pour en savoir plus sur le concept de qualité de vie : Zenasni, F., & Botella, M. 2014. Les mesures individualisées de la qualité de vie : des théories aux outils. In Bacro, F. (Ed.), *La qualité de vie : Approches psychologiques*. Presses universitaires de Rennes.

de leur maladie ou leur situation de handicap et de mettre en exergue ces réalités pour appeler à **une prise de conscience et un changement de leurs conditions de vie**.

Les données statistiques précédemment mentionnées sont nécessaires à la compréhension d'un phénomène très large et permettent de se rendre compte que le handicap peut mener à la pauvreté et à la précarité. Ce sont des réalités que de nombreuses personnes vivent. Mais justement, ces réalités, quelles sont-elles vraiment ? Au-delà des chiffres, il y a des êtres humains, des réalités particulières et des parcours de vie tellement différents. Il y a des détails que seuls des entretiens menés en profondeur peuvent faire émerger. Nous avons donc souhaité, au travers de cette étude, aller à la rencontre de ces personnes, les laisser s'exprimer et partager leur expérience, car elles ont des choses à nous dire.

Nous avons fait le choix de mener les entretiens avec des adultes en situation de handicap et leur situation de vie. Le sujet étant déjà assez dense, nous n'abordons pas le cas des enfants en situation de handicap ou atteints d'une maladie et les conséquences pour leurs parents sans handicap. Cela mériterait une autre étude qui s'y consacrerait pleinement. Cela étant dit, certaines personnes avec qui nous nous sommes entretenues ont elles-mêmes des enfants en situation de handicap ou atteints d'une maladie, ce qui a également un impact sur leur situation financière. Nous abordons donc le sujet des enfants sous cet angle.

2.2. À propos des entretiens

Nous souhaitons nous arrêter sur quelques points d'attention à ce stade. D'abord, les entretiens menés ont pour but de mieux comprendre la réalité de vie de certaines personnes à un moment donné de leur vie. **Nous n'avons aucune prétention à l'exhaustivité** et à la représentativité des témoignages dans cette étude. Chaque histoire de vie est très différente et mérite que l'on s'y attarde. Les récits et les revendications énoncées par les personnes interviewées n'appartiennent qu'à elles. Par contre, cela ne change rien à leur pertinence et aux constats généraux que nous allons en tirer dans les conclusions de cette étude. Le lien entre pauvreté et handicap est bel et bien démontré comme nous l'avons expliqué précédemment.

Ensuite, il faut avoir conscience que le sujet traité dans cette étude touche à l'intimité des personnes et des familles qui ont accepté de partager leurs réalités avec nous. Dans une démarche pleinement inclusive du principe « rien sur nous sans nous »⁴⁷, nous sommes allées à la rencontre de ces personnes, en leur demandant de parler d'un sujet parfois très douloureux, de difficultés (financières, mais pas seulement) vécues par le fait d'être atteintes

⁴⁷ Il s'agit d'une consultation systématique des personnes en situation de handicap, notamment via les associations qui les représentent ou des conseils consultatifs de personnes en situation de handicap. Les voix des personnes en situation de handicap doivent être entendues à tous les niveaux de pouvoir, de décision et de réflexion. L'optique « rien sur nous sans nous » est notamment mentionnée à l'article 4§3 de la Convention des Nations Unies aux droits des personnes handicapées : <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>, consulté le 03/08/2023.

par une maladie ou un handicap et d'une vie rêvée qu'il n'est pas (encore) possible d'atteindre en l'état.

Remuer un passé parfois compliqué et faire état de sa situation de vie actuelle n'est agréable pour personne. D'ailleurs, les entretiens menés étaient bien souvent chargés en émotions. La difficulté, dans cette position de recherche et dans le cadre de la rédaction de cette étude, a été d'écouter certaines réalités, d'en prendre acte et d'emporter ces témoignages sans avoir la possibilité de changer la situation de manière immédiate des personnes qui se sont confiées à nous⁴⁸.

Nous ne souhaitons pas (plus) exposer ces personnes face à leurs difficultés et leur situation de vie. Notre responsabilité et notre pouvoir d'action en tant que corps intermédiaire⁴⁹ est de **partir de leurs réalités, de porter leurs voix et pointer les besoins non rencontrés soulevés par les personnes concernées.** À partir de l'analyse des témoignages, il s'agit de reprendre de la hauteur et de servir de levier afin de faire **avancer les politiques dans le bon sens** ; dans l'intérêt des personnes que nous défendons. Notre souhait est de faire prendre conscience de la problématique, générer des réflexions, des évolutions politiques, pour que la situation précaire des personnes en situation de handicap évolue vers plus de stabilité et de qualité de vie.

2.3. La mise en place des entretiens

Comme nous l'avons mentionné plus tôt, nous n'avons pas la prétention à l'exhaustivité des situations ni de nous situer dans une démarche scientifique. Nous avons tout de même veillé à une diversité de profils (âge, genre, type de difficultés, situation familiale, situation géographique, ayant une activité ou non, etc.). Au total, nous avons interviewé huit personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie. La majorité sont des femmes, car, par rapport aux hommes, les limitations qu'elles rencontrent dans leurs activités à cause d'un handicap, d'une affection ou d'une maladie de longue durée sont plus présentes⁵⁰ et elles sont plus à risque de connaître la précarité⁵¹.

⁴⁸ Lors des entretiens, nous avons parfois été accompagnées par une assistante sociale qui a tout de même pu proposer de se pencher sur certaines situations complexes lorsque la personne interviewée en faisait état.

⁴⁹ Les corps intermédiaires regroupent entre autres les mutuelles, les syndicats et les associations. Ces entités ne sont pas des services publics appartenant à l'État et ne constituent pas un service privé. Pour plus d'informations : Esenca (2019) « Entre l'État et les citoyens : l'associatif. Quel sens au 21^e siècle ? » <https://www.esenca.be/analyse-2019-entre-etat-et-les-citoyens-l-associatif/>, consulté le 12/10/2023.

⁵⁰ Statbel. (2018). *23% des personnes avec un handicap ont un emploi*. URL : <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/23-des-personnes-avec-un-handicap-ont-un-emploi>, consulté le 03/08/2023.

⁵¹ Pour plus d'informations : Vie féminine, La précarité ?, <http://www.viefeminine.be/la-precarite>, consulté le 12/10/2023.

Ces personnes avaient déjà eu ou ont toujours actuellement des contacts avec notre association. Certaines ont, par exemple, contacté notre association via le contact center⁵². D'autres collaborent ponctuellement ou ont collaboré par le passé sur certains projets menés par l'association. C'était donc l'occasion, avec leur accord, d'en connaître plus sur leurs difficultés et comprendre leurs réalités de vie pour pouvoir notamment les dénoncer et faire évoluer les textes au niveau politique.

Les rencontres se sont effectuées en fonction des préférences de la personne et de sa situation géographique. Nous nous sommes déplacées pour les rencontrer directement, nous avons également réalisé des entretiens via Teams, Messenger et par téléphone. Le fait de pouvoir utiliser une caméra (via Teams ou Messenger) a permis un contact plus direct pour les personnes qui ne nous avaient jamais vues en face à face. Le téléphone a été utilisé à une reprise étant donné que la manipulation des outils informatiques était compliquée pour la personne.

Les entretiens avaient une durée d'environ d'une heure à plus de deux heures. Ils auraient pu être encore plus étendus en raison de la matière à aborder. Cependant, nous avons dû nous restreindre à la question qui nous occupe dans cette étude, à savoir l'impact du coût du handicap sur la qualité de vie des personnes concernées.

2.4. Les profils généraux des personnes interviewées

Pour préserver l'anonymat des personnes rencontrées, nous utilisons des pseudonymes. Voici une vue d'ensemble des profils des personnes interviewées.

Prénom	Tranche d'âge	Région	Type de handicap ou maladie
Camille	30 – 40 ans	Bruxelles	Handicap mental invisible
Sara	30 – 40 ans	Anvers	Handicap physique suite à un cancer et douleurs chroniques
Alexandre	50 – 60 ans	Liège	Handicap physique, perte de mémoire et d'autonomie
Helena	70 – 80 ans	Luxembourg	Handicap sensoriel (malvoyance), polyarthrite et arthrose
Inès	20 – 30 ans	Hainaut	Handicap mental invisible
Louise	30 – 40 ans	Hainaut	Handicap invisible avec douleurs chroniques
Jean	70 – 80 ans	Hainaut	Handicap moteur
Céline	40 – 50 ans	Brabant Wallon	Handicap invisible avec douleurs chroniques

⁵² Pour toute question liée au handicap, appelez le contact center Esenca : 02/515 19 19, disponible du lundi au vendredi de 8h00 à 12h00 ou adressez-nous un courriel à esenca.contactcenter@solidaris.be.

3. La précarité des personnes en situation de handicap est une réalité

L'un des premiers aspects auxquels nous pouvons penser lorsque nous étudions la question de la précarité est l'aspect financier. Dans cette partie, nous abordons donc les différents canaux financiers qui existent pour les personnes en situation de handicap. Nous nous interrogeons sur leur suffisance au vu des coûts supplémentaires engendrés par le handicap et voyons comment les personnes que nous avons rencontrées tentent, tant bien que mal, de s'en sortir alors que leur situation est parfois désastreuse.

Mais au-delà de la fragilité financière, la précarité recouvre également une certaine fragilité mentale, une anxiété, une charge mentale induite par plusieurs combats à mener de front : celui de s'en sortir avec son handicap (vivre avec son handicap, trouver des aides, chercher une reconnaissance, se soigner, etc.) et celui des aléas de la vie quotidienne. Enfin, la précarité, c'est aussi l'absence de soutien familial ou amical et le manque d'accompagnement social. En plus d'induire un sentiment de solitude pour les personnes en situation de handicap, ce manque d'accompagnement peut mener à des situations de non-recours aux droits. L'ensemble de ces points seront traités dans cette partie.

3.1. Les compensations sociales en Belgique

Les compensations sociales⁵³ permettent de faire face à un certain nombre de dépenses et de soulager certains ménages. Sans leur existence,

« le taux de risque de pauvreté (pauvreté monétaire) concernerait non pas 13,1 % de la population, mais 27,8 % (chiffre 2021)! Ceci démontre que la sécurité sociale est un premier barrage efficace contre certains risques pouvant engendrer la pauvreté puisqu'elle permet une réduction de 52,8 % du risque de pauvreté monétaire! »⁵⁴.

Mais rappelons que le faible niveau des minima sociaux est interpellant. Il existe encore aujourd'hui des personnes (en situation de handicap, d'invalidité, pensionnées, en recherche d'emploi, etc.) qui **ne peuvent vivre de manière décente** grâce à leurs revenus générés, en tout ou en partie, par le **système de sécurité sociale ou d'aide sociale**⁵⁵. Bien que plusieurs

⁵³ Elles reprennent les prestations de sécurité sociale (allocation de chômage, l'assurance maladie-invalidité, etc.) et les prestations d'assistance sociale ou d'aide sociale (revenu d'intégration, allocation de remplacement de revenu, garantie de revenus aux personnes âgées).

⁵⁴ SPF Sécurité sociale. (2022). *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la sécurité sociale*. URL : <https://socialsecurity.belgium.be/fr/octroi-des-droits-sociaux/la-lutte-contre-la-pauvrete-en-belgique-en-6-questions>, consulté le 31/07/2023.

⁵⁵ « Cette aide sociale ne fait pas partie de la sécurité sociale au sens strict, mais bien de la protection sociale totale de la population belge. Le but de l'aide sociale est en fait de garantir un revenu minimum à l'ensemble de la population. Cette aide est financée par des contributions fiscales et n'est donc pas basée sur la rémunération. » Source : SPF Sécurité sociale (2022), « Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la

montants d'allocations ont été relevés ces dernières années, la plupart des prestations minimales, dont l'allocation d'intégration (AI) et l'allocation de remplacement de revenu (ARR), **restent inférieures au seuil de pauvreté**. De même pour l'assurance maladie-invalidité, « les montants minimums pour les personnes ayant une charge familiale **n'atteignent souvent pas le seuil de pauvreté** »⁵⁶.

La **sécurité sociale**⁵⁷ est une compétence fédérale et est à différencier des **aides sociales**, aussi appelées **régimes résiduels**, destinées aux personnes qui ne peuvent pas ouvrir de droits grâce à leur cotisation par le travail. C'est en quelque sorte un filet de sécurité résiduel pour les personnes qui ne peuvent prétendre à la sécurité sociale.

Ces aides sociales comprennent notamment les allocations destinées aux personnes en situation de handicap (versées par le Service public fédéral Sécurité sociale), la garantie de revenus aux personnes âgées (GRAPA, versée par le Service fédéral des Pensions) et le revenu d'intégration sociale (versé par le centre public d'action sociale, CPAS)⁵⁸. Au niveau des chiffres, le nombre de bénéficiaires de l'allocation de remplacement de revenus (ARR) et de l'allocation d'intégration (AI) ne cessent d'augmenter⁵⁹. Cela résulte peut-être d'une meilleure communication, d'un meilleur accès à ces droits et de l'état de la population vieillissante.

La sécurité sociale et l'aide sociale jouent donc un rôle dans la prévention de la précarité et des inégalités sociales, mais elles n'ont pas vocation de les résorber au vu des montants alloués. Malgré cela, il est indispensable de maintenir un financement solide de la sécurité sociale et des services publics, qui profitent à toute la population selon ses besoins, car elle est actuellement menacée face aux politiques d'austérité et aux coupes budgétaires⁶⁰.

sécurité sociale », page 194 :

<https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/tout-ce-que-securite-sociale-fr.pdf>, consulté le 31/07/2023.

⁵⁶ SPF Sécurité sociale. (2021). *L'efficacité des minima sociaux*. URL :

<https://socialsecurity.belgium.be/fr/chiffres-de-la-protection-sociale/efficacite-des-minima-sociaux>, consulté le 04/08/2023.

⁵⁷ « La sécurité sociale est un système visant à garantir un revenu et/ou des soins aux personnes physiques et aux familles ou à d'autres formes de société qui, temporairement ou définitivement, ne sont pas (ou plus) en mesure d'assurer un revenu (suffisant) et/ou des soins pour eux-mêmes. C'est le cas, par exemple, en cas de retraite, de maladie, d'invalidité, de décès de proches ou de chômage » Source :

<https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/tout-ce-que-securite-sociale-fr.pdf>, page 10. Pour plus d'informations, voir « La sécu, c'est quoi ? Les enjeux de notre sécurité sociale belge » : https://www.youtube.com/watch?v=FgMJ_huM9UJ, consulté le 12/10/2023.

⁵⁸ SPF Sécurité sociale. (2022). *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la sécurité sociale*. URL :

<https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/tout-ce-que-securite-sociale-fr.pdf>, consulté le 31/07/2023.

⁵⁹ SPF Sécurité sociale. (2022). *Allocations aux personnes en situation de handicap : les chiffres pour 2022 sont disponibles* : <https://socialsecurity.belgium.be/fr/chiffres-de-la-protection-sociale/focus-sur-les-chiffres/allocations-aux-personnes-en-situation-de-handicap-les-chiffres-pour-2022>, consulté le 28/07/2023.

⁶⁰ Pour plus d'informations : « <https://www.axellemag.be/fanny-dubois-securite-sociale-solidarite/>, consulté le 31/07/2023.

3.1.1. Rapide tour d’horizon

Nous ne détaillons pas l’ensemble des allocations aux personnes en situation de handicap dans cette section ainsi que les conditions pour y accéder⁶¹, mais il est nécessaire d’en avoir connaissance pour évaluer l’impact du coût du handicap sur la vie des personnes. En effet, ces aides servent à compenser une partie des coûts et permettent de comprendre l’impact plus ou moins lourd de certains traitements ou médicaments dans les entretiens que nous avons menés. Rappelons que ces allocations font partie des régimes résiduaux précédemment mentionnés.

Les assistantes sociales d’Esenca, spécialisées dans ces démarches⁶², expliquent que :

« les allocations aux personnes handicapées font partie du régime résiduaire c’est-à-dire qu’il s’agit d’une aide sociale qui ne fait pas partie de la Sécurité Sociale. La personne en situation de handicap est donc tenue de faire valoir ses droits auprès des autres branches de la sécurité sociale comme le chômage, l’assurance maladie invalidité, etc. avant d’introduire une demande d’allocation »⁶³.

Il existe des conditions⁶⁴ pour obtenir ces allocations. Ces allocations peuvent être de plusieurs types :

- **Allocation de remplacement de revenus (ARR)** : c’est une compétence fédérale de la Direction Générale Personnes Handicapées pour les personnes en situation de handicap en âge de travailler (18-65 ans) et qui, en raison de leur état physique ou mental ont une incapacité de travail de 66 % par rapport à une personne en bonne santé. Les revenus du partenaire peuvent être pris en compte dans le calcul de l’allocation, ainsi que les revenus propres au travail.

Certains montants de l’ARR sont actuellement situés **en dessous du seuil de pauvreté**⁶⁵ et ne laissent presque aucune marge pour pouvoir assumer les coûts supplémentaires liés au handicap ou à la maladie. Cela ne protège donc pas de manière certaine de la pauvreté. Or, les personnes qui bénéficient de l’ARR se trouvent déjà dans une situation particulièrement vulnérable.

⁶¹ Vous pouvez retrouver ces informations sur notre site Internet : <https://www.esenca.be/legislations/les-allocations-aux-personnes-handicapees/> ou sur le site du Service public fédéral Sécurité sociale DGPH : <https://handicap.belgium.be/fr/allocations>.

⁶² Pour toute question liée au handicap, vous pouvez nous contacter au 02/515 19 19 et visiter notre page : <https://www.esenca.be/defense-de-vos-droits/contact-center/>.

⁶³ Esenca, *Les allocations aux personnes handicapées* : <https://www.esenca.be/legislations/les-allocations-aux-personnes-handicapees/>, consulté le 28/07/2023.

⁶⁴ Pour connaître les conditions, vous pouvez consulter ce site : <https://mes-aides-financieres.be/handicap/arr/>, consulté le 28/07/2023.

⁶⁵ Pour voir les montants : <https://mes-aides-financieres.be/handicap/arr/>, consulté le 28/07/2023.

En ce sens, l'une des revendications du CSNPH (Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées) est de mener une opération de rattrapage « de manière à porter le montant de l'allocation de remplacement de revenus au niveau du seuil de pauvreté. Une fois le rattrapage effectué, ces montants devront être adaptés régulièrement sur base d'une liaison au bien-être de manière à éviter que le fossé ne se creuse à nouveau »⁶⁶.

- **Allocation d'intégration (AI)** : c'est également une compétence fédérale de la Direction Générale Personnes Handicapées. Cette allocation est destinée aux personnes de 18 à 65 ans. Son but est d'intervenir dans les coûts supplémentaires liés au handicap et non de garantir un revenu minimum. Le montant dépend donc de l'autonomie de la personne dans les tâches quotidiennes mesurée à l'aide de points sur une échelle médico-sociale, mais aussi des revenus propres de la personne concernée. À partir de 7 points, une AI forfaitaire peut être obtenue. Ce montant est indépendant de la situation du ménage.
- **Allocation d'aide à la personne âgée (AAPA)** : compétence régionale, elle est octroyée par les mutualités et s'adresse aux personnes âgées de plus de 65 ans qui doivent faire face à des frais supplémentaires en raison d'une diminution de leur autonomie. Le montant dépend du handicap, des ressources du bénéficiaire et des personnes présentes dans son ménage.

Il existe également d'autres aides⁶⁷ comme les allocations familiales majorées pour enfants en situation de handicap ou malades et des interventions comme l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, l'assurance incapacité de travail, l'assurance invalidité, les prestations familiales garanties, l'intervention majorée (BIM) et le maximum à facturer (MàF), l'assurance chômage ou l'aide sociale du CPAS (en complément de l'ARR et/ou de l'AI), les tarifs sociaux (téléphonie, gaz et électricité, etc.), la carte de stationnement, etc.

3.1.2. Les compensations sociales sont-elles suffisantes ?

Nous l'avons mentionné plus tôt, bien qu'il existe des compensations sociales en Belgique, les minima sociaux sur lesquels elles se basent restent, pour la plupart, bien en dessous du seuil de pauvreté et ne sont donc pas suffisantes.

Certains chiffres à actualiser⁶⁸ ont montré qu'une part importante de personnes bénéficiant d'une ARR/AI rencontraient des problèmes financiers. Par exemple, une personne sur quatre n'a pas pu payer à temps ses factures en santé au moins une fois dans l'année écoulée. Près d'une personne sur trois bénéficiant de l'ARR/AI a reporté des frais médicaux pour raison

⁶⁶ CSNPH, Note de position « Allocation de remplacement de revenus (ARR) » : <https://ph.belgium.be/fr/notes-de-position/allocation-de-remplacement-de-revenus-arr.html>, consulté le 28/07/2023.

⁶⁷ Généralement, ces avantages touchent à quatre grands domaines : les avantages liés à la santé et aux soins, les avantages sociaux, les avantages fiscaux et les avantages liés à la mobilité. Source : *Pauvreté et handicap en Belgique* (2019), page 51.

⁶⁸ SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. « Handicap, pauvreté et exclusion sociale » par Koen Hermans, pages 98-99.

financière et une personne sur deux arrive difficilement à boucler ses fins de mois. Des économies sont donc réalisées sur ce qui est possible : dépenses générales non médicales, alimentation, pas d'épargne, moins de chauffage et pas de vacances. Force est de constater que « dans les ménages qui bénéficient d'une ARR/AI, le coût du handicap est insuffisamment couvert par cette allocation, car le niveau de vie est inférieur auquel l'on pourrait s'attendre sur la base du revenu »⁶⁹. Nous y revenons dans la suite de l'étude.

Comme nous l'avons déjà signalé, le nombre de bénéficiaires de l'allocation de remplacement de revenus (ARR) et de l'allocation d'intégration (AI) ne cesse d'augmenter. La question des revenus devient essentielle. Selon Koen Hermans,

« il manque un débat public fondamental sur ce régime. Nous constatons une très grande continuité dans l'allocation de remplacement de revenus ainsi que dans l'allocation d'intégration au cours de ces 30 à 40 dernières années. Nous n'avons pas suffisamment fait preuve d'un esprit critique à l'égard de ce système (...). L'une des questions fondamentales est de savoir quelle forme nous devons donner aux deux régimes à l'avenir. Précisément parce qu'ils ne parviennent pas suffisamment à réduire le risque de pauvreté et à garantir la participation sociale de ces personnes »⁷⁰.

Il ajoute également :

« une ARR est une sorte de point final dans la vie d'une personne. Il n'y a pas d'autre issue. Le montant de ces allocations est particulièrement bas. (...) La lutte contre la pauvreté a toujours accordé beaucoup d'attention aux personnes avec un revenu d'intégration. L'ARR n'est guère plus élevée, mais nous avons très peu débattu de ce que nous devrions faire avec ce système. (...) **Le fait que ces personnes soient, pour ainsi dire, piégées dans ce système doit soulever de nombreuses questions** »⁷¹.

Les personnes que nous avons interviewées subsistent avec différents types de revenus. Certaines cumulent légalement plusieurs sources de revenus : indemnités d'incapacité de travail et allocations liées au handicap, salaire et allocation liée au handicap ou encore indemnités d'incapacité de travail et rente pour incapacité permanente de travail. Cela peut laisser penser, de prime abord, que les sommes totales sont importantes. Signalons-le tout de suite : certains montants cumulés frôlent à peine le seuil de pauvreté. Comment vivre dignement, dans tous les cas cités ?

⁶⁹ SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. « Handicap, pauvreté et exclusion sociale » par Koen Hermans, page 100.

⁷⁰ SPF Sécurité sociale (Fpsocialsecurity). (2019). Handicap en Armoede conclusies. URL vidéo : <https://www.youtube.com/watch?v=WuvYyib0L64>, consulté le 10/08/2023.

⁷¹ *Ibid.*

Pire encore, l'une des femmes que nous avons interviewée ne perçoit même aucun revenu, car aucune décision ne lui a encore été rendue au niveau financier de la part de la DGP⁷². Elle explique :

« Je n'ai pas droit au chômage, je n'ai pas droit à la mutuelle et je n'ai toujours pas de réponse de la Vierge Noire⁷³. Donc je tourne en rond depuis 3 ans. J'ai téléphoné ce matin et on m'a dit "il faut être patiente". Ça fait 3 ans maintenant. Elle m'a dit "vous n'êtes pas la seule, la dame hier ça fait 4 ans qu'elle attend", d'accord, OK ».

Le délai légal de traitement des décisions relatives aux allocations est de 6 mois⁷⁴, mais force est de constater qu'il n'est pas toujours respecté. Bien que les décisions ont un effet rétroactif si elles sont positives, le temps est long pour les personnes qui attendent la décision et les besoins sont pressants (loyer, factures, santé, enfants, etc.) : cette situation plonge les personnes dans une situation de précarité et d'incertitude alarmante.

3.2. Le coût du handicap

Le coût du handicap peut peser lourd dans le budget des personnes en situation de handicap ou celui de leur famille. Koen Hermans rapporte que

« Sur base annuelle, une personne souffrant d'un gros handicap en Belgique a besoin d'un **budget supplémentaire entre 10000 et 14000 euros pour maintenir le même niveau de vie qu'une personne ne souffrant pas de handicap**. C'est ce que nous appelons le coût du handicap »⁷⁵.

Ainsi, le coût du handicap constitue les dépenses supplémentaires que doivent effectuer les personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie pour maintenir le même niveau de vie qu'une personne sans handicap. Parmi les facteurs influant sur le coût du handicap, nous trouvons⁷⁶ :

- Les **coûts supplémentaires** : spécifiques en raison du handicap, additionnels ou complémentaires (bien et services bénéfiques à toute la population, mais particulièrement nécessaires aux personnes en situation de handicap), les coûts ponctuels, les coûts récurrents, les coûts directs (comme des médicaments) et indirects (dus à une diminution de la capacité à générer de l'argent à cause du handicap ou de la diminution de qualité de vie qu'il engendre).

⁷² Direction générale Personnes handicapées, « elle évalue les demandes de reconnaissance de handicap et propose des allocations ainsi que d'autres aides sociales et fiscales » : <https://handicap.belgium.be/fr>

⁷³ Dans certains cas, la Direction Générale Personnes Handicapées est encore assimilée à la « Vierge Noire ».

⁷⁴ SPF Sécurité Sociale, DGP « Délais de traitement » : <https://handicap.belgium.be/fr/reconnaissance-de-votre-handicap/delais-traitement#D%C3%A9lais-l%C3%A9gaux-de-traitement>, consulté le 21/09/2023.

⁷⁵ SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. « Handicap, pauvreté et exclusion sociale » par Koen Hermans, page 97.

⁷⁶ SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. « Handicap, pauvreté et exclusion sociale » par Koen Hermans, page 94.

- L'**offre de services spécifiques** pour les personnes en situation de handicap : elle dépend du pays, de la région ou des autorités locales.
- L'effet du handicap sur le **revenu** : les conséquences sur handicap sur la capacité à travailler et donc à percevoir un salaire.

Il existe plusieurs approches pour mesurer le coût du handicap. Elles présentent chacune des avantages comme des inconvénients. Dans l'étude, nous avons adopté une approche libre et subjective en laissant les répondants et les répondantes nous parler, de manière spontanée, de leurs dépenses supplémentaires liées à leur handicap et leur maladie.

L'un des inconvénients de cette méthode est qu'il est difficile de dresser une liste exhaustive de toutes les dépenses liées au handicap. Certaines dépenses sont sûrement oubliées ou passées sous silence. De plus, une partie des revenus fonctionne comme un vase communicant : si une part importante des revenus va vers des soins liés au handicap, les dépenses ordinaires dans d'autres domaines seront moindres et ne seront pas forcément vues comme nécessaires. Le coût du handicap pèse donc relativement moins lourd dans le budget de la personne. Pour ces raisons, nous risquons une sous-estimation du coût du handicap.

Certaines interventions et allocations permettent parfois de limiter des coûts supplémentaires liés au handicap ou à la maladie, mais ne les résorbent pas totalement et elles n'assurent pas automatiquement une vie de qualité.

De manière générale, de nombreux professionnels de la santé gravitent autour des personnes que nous avons interrogées : médecins généralistes, cardiologues, kinésithérapeutes, ORL, rhumatologue, logopède et autres spécialistes. La majorité des personnes interviewées ont un traitement médicamenteux. Il ressort globalement des entretiens une certaine satisfaction concernant les remboursements des prix des médicaments. De même, le statut BIM (Bénéficiaire de l'Intervention Majorée) leur permet de réduire leurs factures.

Par contre, certaines prestations pourtant nécessaires à leur bien-être ne sont pas sujettes à une intervention financière. C'est le cas pour des prestataires non conventionnés ou des traitements non remboursés. Ainsi, Louise, qui souffre de douleurs intenses notamment aux genoux a été qualifiée de « trop jeune » par son médecin pour se faire opérer. Elle devrait encore attendre quelques années avant de bénéficier d'une prothèse de genou. Pour la faire patienter, des injections d'acide hyaluronique lui sont prescrites :

« Mais l'acide hyaluronique c'est 0 remboursement. J'ai dû tout payer moi-même et je suis à 200 € pour ça. Je l'ai fait parce que si ça peut me permettre de patienter... mais ce sont encore des budgets qui s'ajoutent et qui s'ajoutent. Normalement il y en avait trois, mais je vous avoue que financièrement, sur le même mois, je n'ai pas suivi. Pour les deux premières, on s'est débrouillé comme on pouvait. Mais au final, c'est un gouffre à la longue. Il faut sortir de l'argent, de l'argent. C'est compliqué, quoi », nous signale Louise.

Il n'existe pas non plus d'intervention financière concernant certaines aides matérielles, comme les piles pour appareils auditifs et les aménagements pour améliorer une chaise ou un tricycle, par exemple. Jean nous explique que « maintenant, j'ai plus de 65 ans et les chaises, c'est tous les six ans. Donc si je la casse... J'ai une chaise normale que j'ai rendue électrique grâce à l'AVIQ⁷⁷ parce que pour mettre des roues là-dessus c'est 6000 euros. Ils te paient ta chaise, mais toutes les adaptations, tu paies toi-même. J'ai besoin d'un dérailleur et des cale-pieds pour mon tricycle, donc si je n'ai pas l'argent, je ne peux pas payer ».

Par ailleurs, le handicap ou la maladie des personnes que nous avons rencontrées engendre une certaine perte d'autonomie qu'il faut compenser en faisant appel à des aides extérieures, comme des aides à domicile ou des transports adaptés. Certaines personnes interrogées vivent avec leurs parents ou leur partenaire. C'est en général eux qui s'occupent des tâches ménagères au vu du prix de certaines prestations qu'ils ne peuvent se permettre⁷⁸.

D'autres n'ont pas le choix et doivent faire appel à des aides familiales et des aides ménagères, ce qui constitue des budgets supplémentaires en raison de leur perte d'autonomie. Sara nous explique : « Pour l'aide familiale et l'aide-ménagère, c'est de l'argent qui part tous les mois, mais on n'a pas le choix, il me faut ça. Sinon la maison va être comme avant. Le bordel, les vêtements, je n'arrive pas. J'ai toujours mal. C'est obligatoire, sinon ni moi, ni mes enfants on va être bien ».

Il ressort également de nos entretiens que les Centrales des Services à Domicile (CSD)⁷⁹ ne sont pas connues de certaines personnes interrogées alors qu'elles offrent des services qui peuvent grandement les aider au quotidien.

Au niveau des transports, pour faire des courses, se rendre à des consultations, c'est souvent la famille qui fait office de taxi. Cela peut engendrer quelques tensions au niveau de l'usage de l'essence au sein de la famille si le budget est serré. À propos du prix de l'essence, Céline nous signale : « Ma santé, mes séances sont, pour ainsi dire, remboursées. Les premiers frais dans mes rendez-vous médicaux, c'est l'essence. Il n'y a rien à faire, ça reste des frais. Si c'est pas l'essence, ce sont les transports en commun, mais ce n'est pas possible pour moi ».

Par ailleurs, il existe des services de transports, tels que Mobilité en Hainaut⁸⁰ ou Mobilité en Brabant Wallon⁸¹ qui permettent d'effectuer des trajets gratuitement, parfois avec certaines

⁷⁷ AVIQ, Agence wallonne pour une vie de qualité, elle « est responsable de politiques majeures : Bien-être et Santé, Handicap et Famille ». Plus d'informations : <https://www.aviq.be/fr>.

⁷⁸ Rappelons à ce titre le terme d'aidant ou d'aidante proche qui est une personne qui s'occupe d'un proche en perte d'autonomie. Cela concernerait 12 % de la population belge. Souvent, ces personnes ont du mal à concilier leur vie privée et leur vie professionnelle et leurs droits sont peu reconnus. De plus, cette situation peut accentuer leur précarité. Pour plus d'informations : Aidants proches ASBL, <https://wallonie.aidants-proches.be/soutien-aux-aidants/publications/>, consulté le 12/10/2023.

⁷⁹ Pour plus d'informations : <https://www.fcsd.be/fr>, consulté le 21/09/2023.

⁸⁰ Mobilité en Hainaut : <https://www.macsd.be/fr/mobilite-en-hainaut>, consulté le 21/09/2023.

⁸¹ Solidarité : <https://www.solidaris-wallonie.be/avantages/mobilite-en-brabant-wallon>, consulté le 21/09/2023.

conditions. Encore faut-il connaître l'existence de ces services. Malheureusement, leur efficacité dépend de la disponibilité des véhicules et le voyage est à planifier quelques jours à l'avance. Cela rend l'offre souvent inefficace ou non adaptée aux besoins réels des personnes rencontrées.

Les montants financiers des personnes que nous avons interrogées leur sont souvent difficiles à chiffrer : « je devrais me poser pour savoir combien ma santé me coûte sur une année, tant en trajets essence qu'en rendez-vous médicaux, de ce qui est remboursé ou pas... **je vis au jour le jour et je me démerde au jour le jour avec des factures qui arrivent** », nous signale Céline. Ce témoignage soulève aussi la question de la charge mentale que peut entraîner le handicap et ses répercussions sur la vie quotidienne. Nous y revenons dans la suite de cette étude.

Nous le constatons dans la suite de cette étude : même sans chiffres précis, le coût du handicap et le manque de revenus ont clairement de nombreuses conséquences sur la vie des personnes en situation de handicap et celle de leur entourage.

3.3. Quand les revenus ne suffisent plus

3.3.1. Vivre au jour le jour

Des économies, toujours des économies

Lorsque nous nous penchons plus précisément sur la vie quotidienne des personnes interrogées, nous nous rendons compte de l'ampleur de la précarité dans laquelle certaines vivent. Nous ne parcourons ici que quelques aspects de leur vie, mais nous pouvons aisément comprendre que le manque de ressources et la fragilité des revenus en touche bien d'autres.

Premièrement, le coût du handicap se répercute sur les achats. Les achats non nécessaires se réduisent fortement. C'est le cas de Sara, qui, en plus de se priver, privilégie les besoins de ses enfants :

« Avant, j'utilisais de l'argent pour m'acheter des nouvelles choses, je faisais plein de choses. Mais depuis que je suis tombée malade, depuis que j'ai des médicaments en plus, l'aide-ménagère et tout, alors je garde l'argent pour ça. Quand j'achète quelque chose, c'est que j'en ai vraiment besoin. Et mes enfants... même si je ne trouve rien à manger, j'achète pour mes enfants parce que mes enfants vont à l'école, et ce sont mes enfants... ».

Même chose pour Louise : « la priorité, ça sera toujours mes enfants. Tant pis si j'ai pas mes médicaments pendant une semaine, ça attendra. Mais du coup, pendant plusieurs jours, je ne prends pas mes traitements, tant que mes enfants ont ce qu'ils veulent ». Elle met en place des stratégies pour éviter d'acheter « inutilement » : « Par exemple, mon médecin me fait une ordonnance, il va me mettre 7 médicaments dessus. À la pharmacie, je vais dire

« écoutez, donnez-moi celui-là et celui-là » je ne prends pas tout. (...) J'essaye de réduire. Des fois, les médecins, quand ils font des ordonnances, ils ne réfléchissent pas ».

Pour ces mamans, il est primordial que leurs enfants ne connaissent pas leurs difficultés plus tard (financières, de santé, etc.). Elles essayent donc de leur fournir le meilleur dans la mesure de ce qu'il est possible de faire. « Moi je suis derrière, en étant à la maison, ça me permet d'être plus derrière et de pouvoir leur dire « il ne faut pas être comme moi, il faut avancer (...) », « Je veux que mes enfants aient un bon futur, tout ce que je n'ai pas eu moi, je ne veux pas qu'ils passent par là où on est passé moi et mon mari », nous disent-elles.

Au niveau de la diminution des dépenses, l'alimentation est également un poste important. Pour beaucoup, les achats se réduisent : « On coupe au niveau alimentaire, on réduit », signale Inès. Même chose pour Alexandre : « je fais super attention pour ne pas dépenser trop. Je ne mange pas de viande tous les jours (...) les dépenses primordiales c'est le loyer, l'eau, le gaz, électricité, etc. Les croquettes et les soins vétérinaires du chien. Et le reste passe après ».

Si des restrictions sont faites au niveau alimentaire, l'accès à des loisirs et des soins pour soi sont donc bien secondaires pour les personnes interviewées. Quasiment aucune personne interrogée n'a de loisirs sur le côté. D'ailleurs, pour se rendre à certaines activités, il faut utiliser la voiture pour se déplacer. Or, comme nous l'avons vu, l'essence est aussi un poste important de dépense : « Si je n'ai pas besoin de la voiture, je m'en passe. Je ne vais pas dépenser mon argent inutilement pour des loisirs dont je peux me passer. Même si j'ai envie de sortir... Ce n'est pas toujours évident, on doit se priver de certaines choses dont on n'a pas les moyens », nous explique Alexandre.

Concernant le soin à soi, Jean nous explique qu'une connaissance pensionnée et en situation de handicap depuis la naissance peine à survivre avec sa petite pension. Il nous raconte : « l'autre jour, je la vois, je lui dis "m'enfin, tu ne sais pas aller chez le coiffeur?", elle me dit "non, je n'ai pas assez, je ne peux pas aller chez le coiffeur", c'est malheureux ». Lui-même a du mal à gérer son argent et signale l'importance d'être **accompagné** au niveau financier : « j'ai des personnes qui sont là pour me dire "faites attention, réfléchissez avant!". Si j'ai de l'argent, j'achète. Vivre sans accompagnement, je suis perdu. Ou je ne bouge plus du tout de chez moi ».

Nos résultats corroborent le Baromètre Confiance & Bien-être 2022 mené par l'Institut Solidaris⁸². Dans leur enquête, « plus d'une personne sur deux renonce à des activités culturelles pour des raisons financières », « une personne sur deux nous dit que le coût pour se déplacer devient vraiment un problème pour son budget » et « un tiers affirme mal se nourrir pour des raisons financières ». Les personnes en situation de handicap ou atteintes

⁸² Institut Solidaris. (2022). Baromètre Confiance & Bien-être 2022. URL : <https://www.institut-solidaris.be/index.php/barometre-confiance-bien-etre-2022>, consulté le 22/09/2023.

d'une maladie étant plus à risque de connaître la précarité sont donc les premières touchées par toutes ces restrictions. Leur inclusion dans la société est donc loin d'être une réalité.

La difficulté d'épargner

Sans surprise, presque la totalité des personnes interviewées n'arrive pas à mettre une somme sur le côté chaque mois, pour un projet ou pour une urgence. « Avoir de l'argent sur le côté, c'est difficile. Je ne vais pas vous mentir, c'est dur », « on n'avait jamais été à ce point-là », « c'est dur, tout mon salaire passe début du mois »... voilà quelques extraits de réponses que nous avons eus face à la question de l'épargne. Cela accentue encore plus le fait de vivre au jour le jour, sans pouvoir se projeter vers l'avenir ou se permettre d'avoir une sécurité financière.

Même lorsqu'une petite somme d'argent est mise sur le côté, elle servira à payer les factures « hors » handicap, comme nous l'explique Alexandre : « C'est compliqué oui (...), je mets xxx euros⁸³ sur mon compte épargne pour avoir à la fin de l'année la somme nécessaire pour payer l'assurance et avoir un peu plus au cas où je dois faire une réparation quelconque ».

La fragilité financière est parfois telle qu'un moindre besoin financier peut être source d'angoisse. Louise nous raconte : « mon grand me dit : "maman, il me faut ça, il me faut ça", je dis "je vais être franche, mais là c'est la galère". Le sèche-linge est tombé en panne, le monsieur nous a dit "il faut 150 euros pour le réparer", mon mari a dit "écoute, tant pis, je vais au lavoir" ».

Factures accumulées

La précarité financière entraîne une accumulation de factures qui peinent à être réglées. Et cela commence dès le début des traitements. Dans le cas de Sara, atteinte d'un cancer, il lui a été difficile de suivre le paiement des factures qui commençaient à arriver alors qu'elle était malade : « J'avais de grosses factures qui me venaient à la maison. Personne ne pouvait payer ça, pas qu'on n'avait pas l'argent, mais moi j'étais toujours dans mon lit, mon mari était avec les enfants et le travail et ils ont commencé à augmenter les factures ». Elle a alors demandé un plan de paiement, mais a tout de même dû payer des suppléments pour retard de paiement.

Ensuite, outre les factures liées au handicap et aux soins de santé⁸⁴, les factures relatives à la vie quotidienne s'accumulent. La « taxe poubelle » ou la « taxe déchet » est revenue à plusieurs reprises. Louise signale : « quand on reçoit la taxe poubelle qui ne fait qu'augmenter et que vous demandez à la payer en plusieurs mois et qu'on vous le refuse

⁸³ Donnée supprimée par l'autrice de l'étude.

⁸⁴ Notons que les factures soins de santé ne concernent pas seulement les personnes que nous avons interviewées : cela concerne aussi les soins envers leurs **enfants**, comme le traitement de leur handicap s'ils ont un handicap, les spécialistes, le paiement de leurs soins dentaires et orthodontiques, etc.

malgré le fait que j'ai zéro revenu, et qu'on vous dit "non, il faut la payer, vous allez avoir un huissier", ça fait peur ».

Les factures d'eau, d'électricité et de gaz ont également du mal à être payées par la majorité des personnes que nous avons rencontrées. Bien que certaines bénéficient du tarif social pour l'énergie, cela reste un poste financier important. Inès, qui vit avec sa famille, explique : « je paie une partie de l'électricité et l'eau. (...) Des fois, c'est dur, parce que tout augmente. On a dû réduire des coûts, on a dû appeler l'eau pour dire qu'on ne sait pas payer, pareil pour l'électricité, on paiera fin du mois. C'est compliqué, **on ne sait pas tout payer à la fois** ».

Même constat du côté de Louise :

« On a réduit énormément. On a sorti les pilou-pilou, les pulls capuche. Mais on a été beaucoup malades. Donc j'ai dit non, si c'est pour être tout le temps malades... J'ai eu peur parce qu'on a relevé les compteurs, **j'ai la boule au ventre jusqu'à ce qu'on reçoive les relevés**, surtout que là j'ai vu qu'on m'a passé en contrat variable. Ils ne m'ont même pas prévenue ».

Il est déjà arrivé à Alexandre, qui présente des pertes de mémoire, d'oublier de verrouiller sa voiture : « Ça m'a fait râler parce qu'on m'a volé deux tronçonneuses qui me servent à couper mon bois de chauffage ». Des alternatives peuvent se mettre en place pour se chauffer au vu du coût de l'énergie, mais encore faut-il avoir la force physique d'aller chercher son bois et de pouvoir gérer le matériel. Dans ce cas, le handicap l'en empêche.

Jean nous a également expliqué qu'il a une porte d'entrée qui s'ouvre et se ferme automatiquement étant donné ses difficultés de mobilité. Mais « la porte reste 45 secondes ouverte, en hiver, ça veut dire 45 secondes avec du -10 °C qui rentre chez toi. Tu chauffes, parce que quand tu es une personne handicapée, tu as plus vite froid. Donc avec tout ça, c'est pour ta pomme ».

Soulignons que la **précarité énergétique**⁸⁵ (électricité et gaz naturel) et la **précarité hydrique**⁸⁶ (eau) sont des phénomènes qui touchent largement les personnes concernées par de bas revenus, personnes en situation de handicap incluses. Plus précisément, ces difficultés touchent plus particulièrement les femmes. Plus alarmant encore : il existe un lien clair entre la précarité énergétique et un mauvais état de santé⁸⁷. En outre, nous le constatons déjà ici et nous le voyons encore plus loin dans cette étude : **l'anxiété et l'incertitude** sont bel et bien

⁸⁵ Comité économique et social européen : <https://www.eesc.europa.eu/fr/news-media/news/les-femmes-plus-susceptibles-que-les-hommes-detre-touchees-par-la-precarite-energetique-energypoverity>, consulté le 22/09/2023. « Trois des causes proposées pour expliquer les situations de **précarité énergétique** sont en effet la **faiblesse des revenus**, les **mauvaises conditions de logement** et le **montant de la facture énergétique** », UCLouvain, Réalisation d'une étude préparatoire en vue d'une recherche sur la précarité énergétique et hydrique des femmes en région Bruxelloise – Memorandum of understanding, p.7.

⁸⁶ Coene, J., & Meyer, S. (2020). Baromètres de la précarité énergétique et hydrique: Analyse et interprétation des résultats 2009-2018. Pour la Fondation Roi Baudoin : <https://kbs-frb.be/fr/barometres-de-la-precarite-energetique-et-hydrique>, consulté le 22/09/2023.

⁸⁷ *Ibid.* Ces types de précarité mériteraient de s'y pencher plus amplement.

présentes quotidiennement pour les personnes en situation de handicap et leurs familles, notamment en ce qui concerne leur avenir.

Dettes

Un point également important à signaler est qu'au vu de la situation parfois critique que peuvent amener certains handicaps ou maladies à un moment particulier (crises, douleurs intenses, immobilisation, traitement lourd, etc.), il peut arriver que des factures arrivent, mais que la personne ne soit pas en mesure de les payer. Par exemple, Sara nous a expliqué qu'elle a eu des frais supplémentaires en plus de ses factures initiales provenant de l'hôpital suite à ses nombreux traitements, parce qu'elle n'a pas payé dans les temps :

« J'aimerais bien qu'ils comprennent les patients et les personnes malades, quand il y a des maladies graves, vraiment, qu'ils n'envoient pas les suppléments comme ça. Parce qu'ils sont dans des situations où ils ne peuvent même pas aller aux toilettes. L'effort qu'il faut prendre pour prendre une facture, mettre la communication, mettre le nom, tout. J'aimerais qu'ils ne mettent pas les suppléments pour les personnes comme ça, qui n'ont personne, qui sont seules. Quand tu as une famille et tout, d'accord. (...) Ils doivent comprendre que la personne est malade ».

De même, Céline nous a confié qu'il lui était arrivé de ne pas payer directement une amende concernant un parking où elle s'était garée pour amener son fils à l'hôpital, parce qu'elle était dans une période où son énergie était au plus bas et qu'elle devait s'occuper en priorité de la santé de son fils et de la sienne. Son amende aujourd'hui est déduite.

Certaines personnes interrogées nous ont dit qu'il leur était déjà arrivé de demander de l'argent à des amis ou à la famille. À chaque fois, il a été question de les rembourser, mais c'est le fait de demander de l'aide financière qui pose le plus problème. Cela est souvent vu comme un aveu d'échec.

3.3.2. Des sources alternatives ?

Face à ces défis, nous avons tout de même posé la question d'un potentiel petit travail sur le côté, pour arrondir ses fins de mois et arriver à s'en sortir. Le travail non déclaré est assez peu étudié étant donné qu'il n'est pas « légal » et que les personnes peuvent décider de mentir. Mais lorsque nous nous adressons à des personnes en situation de handicap, la réponse est quasiment unanime : « Je ne peux même pas prendre soin de mes enfants. Je ne peux pas prendre de risques », « je ne saurais même pas. Entre être là pour le petit, avoir mal partout, des fois je me dis que ça pourrait m'aider, mais je ne saurais même pas ».

Seules deux personnes nous ont confié trouver des sources alternatives de revenus :

« ça oui j'ai déjà fait, parce que je n'ai pas le choix, **si je ne fais pas ça, je ne m'en sors pas**. Tailler des haies, repeindre une porte... des petits travaux comme

ça où je peux me dire que je peux gagner un petit peu d'argent, cet argent-là je vais le mettre de côté ou bien je vais le dépenser pour manger ».

Une autre personne vend également des objets en ligne pour arrondir ses fins de mois, c'est ce qui lui permet d'aller chez le coiffeur, de faire l'entretien de sa voiture ou encore d'assurer des besoins essentiels de santé pour des soins qui ne sont pas remboursés, par exemple. Sans cela, impossible d'avoir des ressources financières pour prendre soin de soi et de sa santé. Or, c'est l'un des premiers postes de dépense qui disparaît, comme nous l'avons vu antérieurement. Le bien-être et la confiance en soi peuvent en pâtir.

3.3.3. Renoncer aux soins

Renoncer à une alimentation variée et saine, à prendre soin de soi, renoncer aux loisirs, aux sorties... Un dernier élément vient couronner la liste des renoncements : celui du renoncement aux soins. Nous pouvons aussi parler de report de soins si le soin en question est repoussé ultérieurement par manque d'argent.

Selon une enquête de Solidararis de 2021⁸⁸, « Tous types de soins confondus, 45 % des Belges francophones qui en avaient besoin déclarent avoir renoncé à au moins un soin cette année ». Ce sont en majorité des personnes en situation de précarité qui sont concernées par le report de soin, mais également de plus en plus la classe moyenne. Cela ne fait qu'exacerber les inégalités sociales et d'accès aux soins de santé dans notre société. En 2022, ce sont 36 % des Belges francophones sondés qui déclarent avoir dû renoncer au moins à un soin⁸⁹. Ce résultat est meilleur, mais reste tout de même interpellant.

Ce sont des phénomènes connus et qui peuvent avoir de lourdes conséquences, notamment d'aggravation d'un état de santé. Mais parfois, certaines personnes en situation de handicap ne peuvent pas faire autrement au vu de leur précarité financière. De nos entretiens, les économies se font le plus souvent sur les soins dentaires. Un plus haut taux de conventionnement pourrait peut-être donner une impulsion pour accéder à ces soins.

Comparativement, le soin le moins reporté en Belgique est celui du médecin généraliste (14 % des répondants de l'enquête Solidararis⁹⁰). Les femmes sont toujours plus touchées par le renoncement et le report des soins que les hommes, notamment à cause de la précarité financière qui touche davantage les femmes⁹¹.

⁸⁸ Institut Solidararis (2021). *Le report des soins de santé – Edition 2021*. URL : <https://www.institut-solidaris.be/index.php/modele-etude-enquete-2/>, consulté le 22/09/2023.

⁸⁹ RTBF, « Se soigner ? 36% des Belges francophones y ont renoncé par manque d'argent en 2022 » : <https://www.rtb.be/article/se-soigner-36-des-belges-francophones-y-ont-renonce-par-manque-dargent-en-2022-11167588>, consulté le 22/09/2023.

⁹⁰ *Ibid.*

⁹¹ De multiples facteurs expliquent cela, notamment la scolarisation, le marché du travail, les structures familiales, etc. Pour en savoir plus : <https://luttepauvrete.be/wp-content/uploads/sites/2/2022/09/Genre-et-pauvrete-fiche-FR.pdf>, consulté le 22/09/2023.

Le renoncement ou le report de soins ne concerne pas seulement le fait de ne pas savoir se payer une consultation médicale et de la reporter. Renoncer, c'est aussi se priver de soins pour permettre à d'autres de se soigner. C'est souvent le cas pour les enfants : se priver pour mettre les ressources financières dans la santé et l'accompagnement des enfants. C'est le cas de deux mères que nous avons rencontrées. Elles ont dû mettre leur santé entre parenthèses un certain temps pour soigner leurs enfants.

« Malheureusement, on doit faire des choix. Mais je veux soigner en premier mon fils, il a 8 ans, je n'ai pas envie qu'il ait la vie que moi j'ai. Donc forcément, je fais des choix. Parce qu'on est deux à avoir besoin de beaucoup de choses. Et en tant que maman, voilà. Je fais des choix qui vont vers le petit... », déclare Louise.

Enfin, le report de soins peut aussi être dû aux aléas de la vie (soucis familiaux, relationnels, administratifs...), qui ne permettent pas à un moment précis de continuer le parcours de soins qui demande énormément d'énergie. Comme l'affirme bien Céline : « il y a des combats dans les combats ».

3.4. Une charge mentale importante : incertitude et anxiété

Comme nous l'avons vu, la précarité n'implique pas seulement la fragilité économique. Elle englobe aussi toute l'incertitude par rapport au lendemain, la charge mentale et l'anxiété induite par le handicap, mais également par les aléas de la vie qui ne disparaissent pas. C'est ce que nous analysons dans cette partie.

3.4.1. Charge mentale liée au handicap

« Les réponses sont les mêmes tout le temps : vous êtes trop jeune pour qu'on vous opère. On doit souffrir à l'âge où on pourrait travailler et se faire opérer quand on aura l'âge d'être pensionné. Mon bras, j'en ai besoin maintenant pour mes enfants (...). Je ne peux pas être remise sur pied correctement et ça nuit au moral, à la maison, à tout. Ça, ils ne s'en rendent pas compte. » – Louise.

Vivre avec un handicap ou une maladie implique une charge mentale importante ayant des impacts psychologiques et physiques non négligeables sur la personne (notamment pour les femmes, car elles ont plus souvent le ménage à charge), mais également sur son entourage.

La charge mentale peut être définie de différentes manières. Globalement, nous pouvons dire qu'elle

« est un « travail de gestion, d'organisation et de planification qui est à la fois intangible, incontournable et constant, et qui a pour objectif la satisfaction des besoins de chacun et la bonne marche de la résidence », selon la chercheuse Nicole Brais (Université Laval, Québec). Il s'agit davantage de la charge cognitive

associée à la gestion propre des tâches domestiques que de la réalisation de ces tâches »⁹².

La charge mentale est un concept utilisé dans les études féministes pour dénoncer le « déséquilibre dans la répartition des tâches ménagères et de soin aux enfants [qui] reste très marqué au sein des couples hétérosexuels »⁹³. Il est aussi transposé à la réalité que vivent les aidants et aidantes proches⁹⁴ où la notion de charge mentale

« représente la charge cognitive et invisible que provoque l'organisation de tout ce qui se situe dans la sphère domestique pour soutenir l'aidé. (...) les professionnels parlent de « syndrome du proche aidant » pour qualifier les effets de cette charge mentale qui pèse sur les aidants. Cela désigne un état d'épuisement moral et physique intense, lourd de conséquences aussi bien pour la personne qui en souffre que pour le proche en perte d'autonomie »⁹⁵.

Tous les éléments que nous avons signalés précédemment dans cette étude participent à cette charge mentale quotidienne : revenus faibles, coûts engendrés par le handicap, suivis des soins compliqués, lourdeur administrative⁹⁶, transports à planifier, renoncements ou reports de soins, gestion des aides à domicile, priorisation des dépenses, pas d'épargne en cas d'urgence, dettes et factures accumulées, recours au tribunal contre une décision et même le manque de reconnaissance par sa famille ou ses amis... Ces éléments engendrés en grande partie par le handicap et la maladie ne participent pas à l'édification d'une bonne qualité de vie.

Nous revenons un instant sur les suivis compliqués des soins, car c'est un élément récurrent abordé dans les entretiens que nous avons menés.

Ainsi, Louise a du mal à effectuer un suivi correct de ses soins, car elle ne bénéficie que de 60 séances de kiné par an pour la pathologie dont elle est atteinte. Pourtant, « mon kiné me dit que ce n'est pas assez, quand j'ai fort mal, j'y vais trois fois par semaine, quand j'ai moins mal alors j'espace pour les garder quand j'ai vraiment fort fort mal. Parce que sinon j'arriverai

⁹² Sarah Flèche, Laura Sénécal (2021). « La charge mentale, une double peine pour les femmes », CNRS Le Journal : <https://lejournel.cnrs.fr/nos-blogs/dialogues-economiques/la-charge-mentale-une-double-peine-pour-les-femmes>, consulté le 04/10/2023.

⁹³ Soralia, campagne 2023 « L'égalité, c'est pas gagné » : <https://www.soralia.be/accueil/campagne-2023-legalite-cest-pas-gagne/>, consulté le 04/10/2023.

⁹⁴ Un aidant ou une aidante proche est une personne qui aide son partenaire, son parent, son enfant, son ami ou un voisin en perte d'autonomie en lui apportant un soutien moral, physique ou matériel, de manière régulière. Pour plus d'informations : <https://www.aidants-proches.be/>.

⁹⁵ Alexandre Faure, « Charge mentale des aidants : tour d'horizon du phénomène », Audiens Le Média, 29 septembre 2020 : <https://audienslemedia.org/accueil/pagecontent2/nouvelle-liste-articles/charge-mentale-des-aidants-tour-dhorizon-du-phenomene.html>, consulté le 04/10/2023.

⁹⁶ Ce sujet mériterait un approfondissement. La lourdeur administrative est une réalité pour les personnes en situation de handicap qui sont épuisées. Par exemple, Helena nous a expliqué que son compagnon a dû se battre six mois avec l'AVIQ pour le remboursement de l'achat d'une loupe (un montant de près de 700 euros). Helena est malvoyante, elle aurait eu de grandes difficultés à faire ces démarches seules et aurait pu abandonner la procédure.

jamais les 60 sur l'année, c'est foutu. Je dois tout le temps jongler ». Son cas n'est pas isolé et montre bien le coût mental de rationner les séances. Par ailleurs, cela pose question de la limite du nombre de séances accordées par les praticiens et praticiennes.

Il nous est aussi souvent revenu qu'il était difficile de fixer un rendez-vous avec des spécialistes dans des délais raisonnables, ce qui alourdit encore la charge mentale. Le suivi des soins n'est donc pas fluide. Par exemple, Alexandre nous a expliqué qu'il ne trouvait pas l'aide psychiatrique dont il avait besoin :

« il m'avait été conseillé, comme je fais de l'anxiété dépressive, de prendre un psychiatre qui lui peut me prescrire des médicaments. J'ai testé plusieurs psychologues et psychiatres et je me suis entendu dire "non je suis débordé, je ne prends plus personne", "on est complet, allez voir ailleurs, on n'a pas le temps" ».

Or, Alexandre nécessite réellement des soins en santé mentale et passe entre les mailles du filet. Rappelons à ce titre qu'il existe un lien entre la situation socio-économique de la personne et les troubles de santé mentale. En 2018, « les troubles anxieux étaient 2,3 fois plus fréquents chez les personnes ayant le plus faible niveau d'instruction que chez celles ayant le plus haut niveau d'instruction. Les troubles dépressifs étaient 3 fois plus fréquents chez les personnes ayant le niveau d'instruction le plus bas que chez celles ayant le niveau d'instruction le plus élevé »⁹⁷. Les personnes les plus fragilisées, dont les personnes en situation de handicap, ne peuvent donc rester sans accompagnement, au risque d'aggraver la situation.

« Je trouve ça dommage que quand on doit prendre rendez-vous chez le médecin, on nous fait patienter des mois et des mois avant d'avoir un rendez-vous pour des choses qui sont parfois graves. (...) Il n'y a plus assez de médecins, on restreint sur tout. Le gouvernement ne donne pas assez de budgets au niveau de la santé, ce n'est pas normal ! C'est la santé d'abord ! Au niveau de la prise de rendez-vous, je trouve ça très long pour avoir certains examens (IRM, psychiatre, etc.) »

« Certains délais pour voir des spécialistes et essayer d'aller mieux, c'est horrible. (...) Mon fils c'est la même chose, ça fait deux ans qu'il est sur liste d'attente. Nous sommes des personnes qui voulons essayer de l'aider, mais de l'autre côté, c'est des murs, des murs, des murs, tout est fermé. C'est ça qui est difficile ».

⁹⁷ Vers une Belgique en bonne santé, *Anxiété et dépression* : <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/sante-mentale/anxiete-et-depression>, consulté le 05/10/2023.

En outre, Louise explique qu'elle craint de demander à son médecin généraliste de lui remplir ses documents médicaux. En effet, l'administratif occupe une grande place dans son quotidien :

« quand vous dites à votre médecin que vous avez des papiers à remplir, il râle, il râle, il râle. Il me dit "ça me prend du temps", mais j'en peux rien, j'ai pas le choix. Il n'est pas content, il me dit "on me demande de remplir les mêmes que l'autre fois". Donc quand je dois lui faire remplir des trucs, je me dis aïe, parce que ça l'embête. Il a dû le faire pour moi et mon fils, donc il m'a mis deux rendez-vous, donc payer deux consultations ».

Plusieurs femmes nous ont également mentionné la difficulté de gérer leur santé et en même temps ne pas exposer leurs enfants aux obstacles, ennuis et anxiété qu'elles vivent. Malgré cela, certains enfants ont dû être suivis par des psychologues, car ils avaient du mal à vivre et gérer la situation à la maison.

Enfin, un dernier point à souligner qui pèse encore sur la charge mentale est le morcellement du suivi des soins. Plusieurs personnes nous ont témoigné le fait qu'il était épuisant de devoir voir un spécialiste pour un problème spécifique à la fois. Louise explique :

« au final, je dois tout le temps tout répéter, tout trimpler avec moi. Je préférerais qu'il y ait un certain endroit où tout se fait. Je ne vais jamais deux fois au même endroit. Ça m'est déjà arrivé d'arriver au mauvais hôpital, parce qu'au final je ne sais plus où j'en suis dans mes rendez-vous ».

Une **centralisation des soins** pourrait être bénéfique pour de nombreuses personnes, dans l'idéal avec des professionnelles et professionnels de la santé qui peuvent communiquer entre eux. Cela mériterait de plus amples recherches.

Ceux-ci ne sont que quelques exemples qui prouvent que le système de santé n'allège pas la charge mentale des personnes en situation de handicap. Il en existe de nombreux autres, mais l'idée est la même : la précarité, c'est aussi vivre avec une charge mentale, une anxiété constante et une incertitude liée au lendemain. Ce dernier point n'est pas à négliger, car l'incertitude de ce qui nous attend le lendemain est liée à la fragilité des revenus, mais aussi la fragilité du statut social lorsqu'on est en situation de handicap.

Comme en témoigne Céline : « Clairement, ça m'arrive régulièrement d'avoir ces angoisses qui me montent... Les gens, avant de se retrouver dans la rue, ne sont pas dans la rue. Oui, j'ai déjà eu peur et oui, j'ai encore peur ».

3.4.2. Charge mentale non liée au handicap

« Je n'arrive pas à dormir correctement et le stress, beaucoup de stress, beaucoup d'anxiété, comment gérer mon ménage, comment gérer la santé de ma maman, gérer les conflits entre mon frère et ma maman... tout ça, c'est devenu

quelque chose d'un peu lourd pour moi et j'ai eu besoin de souffler ». –
Alexandre.

Peu de temps après, le médecin d'Alexandre lui a diagnostiqué un burnout.

Les personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies sont aussi sujettes à une charge mentale pour plusieurs raisons, en plus de leur suivi dans santé. Nous avons pu en faire le constat lors de nos entretiens. Comme toute personne, elles ont également des soucis quotidiens qu'il convient de gérer et les combats se multiplient. Mais leur gestion devient compliquée lorsque l'on a des problèmes de santé, peu de moyens financiers, énormément d'administratif énergivore et que l'on vit dans une situation d'isolement (nous y revenons par la suite).

Le logement constitue une charge mentale lorsqu'il n'est pas adapté à la personne, mais également lorsqu'il est insalubre ou trop petit et qu'elle n'est pas dans une situation financière qui lui permet de changer de logement, notamment lorsqu'il s'agit d'un logement social. Nous vous renvoyons vers une analyse Esenca⁹⁸ qui traite de cette problématique.

Les conflits familiaux sont revenus plusieurs fois dans nos entretiens. Cela peut grandement interférer sur le suivi des soins. Comme Céline le déclare : « **il y a des combats dans les combats** ». Plusieurs femmes que nous avons interviewées se trouvent dans des procédures judiciaires avec leur ex-compagnon, doivent en même temps se soigner (si elles sont dans un parcours de soin et qu'elles ont reçu un diagnostic satisfaisant) et mener une vie comme tout un chacun. « Mais comment j'arrive à tenir la tête hors de l'eau ? Dans tout ça, je n'ai eu aucun soutien », nous explique Céline.

Comme nous l'avons antérieurement mentionné, certaines femmes sont mères d'enfants en situation de handicap. Il est donc arrivé qu'elles **reportent leur propre parcours de soin** pour chercher le diagnostic de leur enfant et procéder à leur prise en charge ou entamer diverses procédures : mener plusieurs combats lourds de front n'est tout simplement pas possible.

La qualité de vie des personnes que nous avons rencontrées est donc altérée tant par la maladie et le handicap que par d'autres combats. C'est une accumulation de problèmes interdépendants qui, mis bout à bout, engendre cette précarité générale. Et certains problèmes passent avant d'autres. Souvent, ce sont leurs diagnostics, prises en charge et traitements qui sont relégués au dernier plan.

Céline signale enfin que :

« c'est peut-être la maladie qui a déclenché tout ça, parce que c'est la maladie qui fait que je n'ai pas de reconnaissance au niveau de la famille, qui fait que je suis isolée. Ma vie est un paquet de nœuds, de combats simultanés. Si je n'avais que ma maladie à m'occuper, je serais en reconversion professionnelle, je

⁹⁸ Esenca. (2023). *Le logement, un facteur aggravant l'état de santé*, Analyse en Éducation Permanente : <https://www.esenca.be/analyses-2023-le-logement-un-facteur-aggravant-etat-de-santetous-les-eleves-en-situation-de-handicap/>, consulté le 27/11/2023.

serais dans la société (...). Il y a une forme de solitude qui me pèse. Le fait d'être isolée ».

3.5. L'isolement social

La précarité englobe également l'absence de liens sociaux et amicaux qui engendrent isolement et solitude. Clarifions d'ores et déjà une chose : le fait de vivre seule ou seul n'est pas forcément mal vécu par les individus, la solitude peut être un sentiment apprécié. Par contre, il existe l'isolement social qui peut s'avérer plus problématique. C'est le fait de se sentir seule ou seul dans la vie quotidienne, faire face solitairement à certaines décisions et n'avoir personne vers qui se tourner pour demander de l'aide, un avis ou un accompagnement.

Selon Statbel, les personnes qui se sentent le plus seules sont les personnes au chômage ou en incapacité de travail de longue durée. Elles déclarent dans le même temps « être moins heureuses que les personnes qui travaillent, sont retraitées, étudient ou effectuent des tâches domestiques »⁹⁹. Ici, l'emploi peut procurer des liens sociaux et un sentiment d'utilité sociale. D'ailleurs, les deux seules femmes qui travaillaient que nous avons rencontrées n'ont pas signalé un sentiment de solitude particulier, en citant leurs collègues comme faisant partie de leur entourage « proche ».

Le sentiment de solitude n'est pas sans conséquences, il « reste pourtant fortement corrélé à un état de santé (physique ou mentale) qui se dégrade et limite les sociabilités, accentuant alors le sentiment de solitude ; à l'inverse, un sentiment de solitude moins accentué ou absent peut préserver l'état de santé »¹⁰⁰. Tous ces éléments ont un impact indéniable sur la qualité de vie des personnes que nous avons rencontrées.

Elles nous ont presque toutes fait état d'un sentiment d'isolement et d'une absence de liens sociaux qui les lient à d'autres individus. Ce sentiment a été présent dès les débuts de leurs problèmes de santé et est toujours présent à l'heure actuelle. Sara raconte : « Je me suis rendue compte aussi que quand je suis tombée malade, toutes mes connaissances sont parties. Je n'ai plus de copines, rien, rien, rien. C'est moi, mon mari, mes enfants, c'est tout (...). Quand je suis tombée malade, personne ne m'a rendu visite ni aidée ».

Cette situation a profondément marqué Sara et elle exprime de la tristesse par rapport aux conséquences que cela a eu sur ses enfants :

« Personne ne pouvait s'occuper de mes enfants. Ma fille, la pauvre, a attrapé des poux à l'école. Mon mari était au travail et je ne pouvais pas brosser ses cheveux. Je lui ai coupé les cheveux. Maintenant, elle me dit "maman tu te

⁹⁹ Statbel. (2022). *Un aperçu de la Belgique au gré des chiffres - CHIFFRES CLÉS 2022*. URL : https://statbel.fgov.be/sites/default/files/files/documents/F_Chiffres%20cles%202022_WEB_v4.pdf, page 37.

¹⁰⁰ Aouici, S. & Peyrache, M. (2019). Le sentiment de solitude dans la vieillesse: Une analyse des effets de la précarité sociale et économique. *Retraite et société*, 82, 15-35, p. 82.

rappelles quand j’avais les cheveux comme un garçon, tout le monde se moquait de moi à l’école”. Mais personne ne pouvait s’en occuper, brosser ses cheveux, mon mari ne savait pas comment s’occuper de ça. Maintenant je lui explique : “ma fille, personne ne pouvait brosser tes cheveux” ».

Même constat du côté d’Alexandre, Louise, Jean, Céline... : le regard des autres concernant le handicap et la maladie a modifié leurs relations sociales. Certains et certaines ne reçoivent quasiment plus de visites. Les sorties et activités extérieures sont difficiles, par manque d’accessibilité, par manque de moyens, mais aussi parce que leur présence peut être annulée à la dernière minute pour une douleur ou une fatigue imprévue qui les empêchent de sortir. Au fur et à mesure, les relations sociales s’amenuisent et certaines personnes en souffrent. « Parce que je n’ai pas la même vie que les autres... j’ai l’impression d’être un problème à trimballer derrière », nous confie Louise.

Pourtant, la qualité de vie comprend la participation sociale : se rendre à des activités socioculturelles, notamment avec des associations, aller au restaurant, voir des amis, etc. Le regard des individus doit changer sur le handicap et la maladie, car ceux-ci ont tendance à créer un gouffre entre les personnes « valides » et les personnes en situation de handicap. Bien sûr, comme le mentionne Jean, « quand tu vas au cinéma, boire un verre... pour moi marcher c’est nient ! Ils vont danser, moi c’est fini ! Tu perds, puis tu récupères... parfois même plus, mais différemment. Il ne faut pas leur en vouloir, c’est comme ça ». Mais la majorité des personnes que nous avons rencontrées souffrent de cette solitude, car elles ne peuvent plus vraiment compter sur un réseau social solide.

Des activités adaptées, une accessibilité financière aux lieux culturels, une diffusion d’informations plus large pour les personnes en situation de handicap peuvent permettre de sortir de chez soi et rencontrer d’autres personnes. L’accompagnement dans les démarches et l’accès à un emploi, dans la mesure du possible, peut également diminuer le sentiment de solitude. Mais cela mérite une réflexion supplémentaire.

Enfin, le sentiment de solitude peut aussi se ressentir dans le fait d’effectuer des démarches administratives seule ou seul et de ne pas avoir d’accompagnement, de ne pas savoir où aller. Dans nos entretiens, de nombreuses personnes se font accompagner dans leurs démarches (au sens large : de la recherche d’informations jusqu’au paiement des factures) par un membre de leur famille ou des professionnels. Mais si le soutien n’est pas présent, elles se retrouvent seules face à leurs difficultés et leurs interrogations.

3.6. Le non-recours aux droits

Nous avons mentionné antérieurement quelques aides et compensations sociales qui existent dans le domaine du handicap et qui peuvent contribuer à réduire la précarité dans laquelle vivent certaines personnes en situation de handicap et avoir, *in fine*, un impact sur leur qualité de vie. Mais avant de prétendre à ces aides et compensations sociales, un temps d’acceptation de son handicap ou de sa maladie est parfois nécessaire. En effet, suite à nos

entretiens, nous remarquons que le fait de tomber malade ou d'être touché par un handicap en cours de vie ne conduit pas immédiatement à chercher des aides. Certaines personnes seront d'abord plus préoccupées par leur situation d'urgence et, lorsque les choses se seront apaisées, vont essayer de continuer leur vie personnelle et professionnelle sans forcément chercher des aides et « reconnaître » ou « faire reconnaître » leurs difficultés.

D'autres passent par un long travail d'acceptation du handicap ou de la maladie et de ses conséquences parfois lourdes. Une fois ce travail d'acceptation en cours de processus, il faut commencer par se renseigner et se faire conseiller, connaître l'existence de ses droits, des aides et compensations sociales qui existent. Il faut ensuite voir si l'on est éligible, songer à y recourir, comprendre les démarches à effectuer, les suivre, attendre une décision et peut-être devoir la contester. Toutes ces étapes augmentent le risque de non-recours aux droits. Mais qu'entend-on par-là ?

3.6.1. Éléments d'explication

Le non-recours aux droits et aux services sociaux, ou *non take-up*¹⁰¹ en anglais, « est une situation dans laquelle une personne éligible ne bénéficie pas d'un ou plusieurs droit(s) au(x)quel(s) elle peut prétendre [Warin, 2010] »¹⁰². Rappelons que le recours à ses droits est l'un des outils pour réduire une situation de précarité, mais n'est pas le moyen ultime de résorber la pauvreté¹⁰³ dans laquelle vit une personne en situation de handicap.

Voyons d'abord comment fonctionne un processus de décision via trois étapes par lesquelles passent les individus pour **décider ou non de faire valoir un droit ou demander un service**¹⁰⁴ :

- 1) **L'étape du seuil** : il faut d'abord que la personne sache qu'une aide ou un service existe et puisse reconnaître son droit à cette aide ou non.
- 2) **La phase d'évaluation** : si la personne est éligible, quels sont les avantages et les inconvénients liés à l'introduction d'une demande ? Cette évaluation peut se faire de manière consciente ou non.
- 3) **L'étape de la demande** : si l'évaluation est positive, la demande est alors effectuée.

¹⁰¹ « Le phénomène de *non-take-up* – désignant initialement une non-utilisation volontaire de ressources publiques par des usagers informés, rationnels et calculateurs – a peu à peu pris des dimensions institutionnelles liées à la complexité des législations et des fonctionnements administratifs ». Warin, P. (2009). Une approche de la pauvreté par le non-recours aux droits sociaux. *Lien social et Politiques*, (61), 137-146., page 138.

¹⁰² Warin, P., 2010. *Le non-recours : définition et typologies*. Grenoble : Observatoire des non-recours aux droits et services. 06/2010, no 1. Working Paper. Cité dans Laurence Noël, « Non-recours aux droits et précarisations en Région bruxelloise », *Brussels Studies* [En ligne], Collection générale, n° 157.

¹⁰³ Nous l'avons vu, recourir à ses droits et bénéficier d'aides financières, par exemple, ne permet pas toujours de dépasser le seuil de pauvreté. Nous utilisons donc le terme de précarité pour souligner la dimension subjective du fait d'obtenir un revenu complémentaire, de pouvoir avoir accès à des prestations médicales ou à des services grâce aux droits sociaux, qui permet de se sentir plus en « sécurité ».

¹⁰⁴ SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. « Handicap, pauvreté et exclusion sociale » par Koen Hermans, page 102.

Ces trois étapes développent un processus de décision sans encombre. Mais des éléments pouvant enclencher un **non-recours aux droits** peuvent apparaître au cours de ces étapes.

Le concept de non-recours aux droits a été largement étudié¹⁰⁵. L'un des modèles qui nous permet de mieux en cerner les contours distingue des **causes de non-recours sur trois niveaux** : le niveau politique, le niveau exécutif et le niveau individuel. Nous avons étoffé les explications des deuxième et troisième points avec les apports de Laurence Noël, sociologue et collaboratrice scientifique à l'Observatoire de la Santé et du Social de la Région bruxelloise¹⁰⁶ :

1) Au niveau politique

Le non-recours aux droits peut d'abord prendre racine au niveau politique. La législation et les conditions d'accès à un droit peuvent paraître trop complexes et décourager les personnes qui souhaitent faire valoir leurs droits. En effet, dans certains cas, la législation est difficilement traduite en procédures de demandes simples.

Les assistantes sociales d'Esenca sont régulièrement confrontées à l'incompréhension des personnes en situation de handicap ou de leur entourage face à la fragmentation des compétences et la complexité des législations. Nous les avons questionnées spécifiquement sur le non-recours aux droits. Elles signalent :

« en fonction du droit, on ne s'adresse pas au même interlocuteur. Si la personne a entre 18 et 65 ans et qu'elle souhaite une reconnaissance de son handicap, elle doit s'adresser au Fédéral. Par contre, si elle souhaite demander un aménagement du domicile, elle doit aller vers le Régional. Et, en fonction de la région, les structures auxquelles il faut s'adresser sont différentes. C'est une difficulté pour la personne, quand elle sait qu'elle y a droit. La 6^{ème} réforme de l'État a encore plus morcelé les compétences. C'est suite à cette réforme que les allocations d'aide à la personne âgée et les allocations familiales supplémentaires sont devenues des compétences régionales (c'étaient auparavant des compétences fédérales, qui étaient gérées par la même administration) ».

Trouver le bon interlocuteur est une chose, comprendre la législation actuelle en est une autre. Les assistantes sociales d'Esenca expliquent :

« la législation relative aux allocations pour personnes handicapées est ancienne, elle date de 1987. Elle a été modifiée plusieurs fois et ce n'est pas évident de s'y retrouver, de comprendre les changements pour les personnes. Par exemple, pour l'allocation d'intégration (AI), on ne tient plus compte du revenu du partenaire, pour

¹⁰⁵ Ce concept mériterait un approfondissement à lui seul, car la matière est dense et de nombreuses études existent sur le sujet (depuis les années 1980 et 1990). Nous présentons ici une explication permettant de comprendre globalement le phénomène afin de pouvoir répondre à la question principale de l'étude.

¹⁰⁶ SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. « Aperçus des non take-up pour des personnes handicapées en situations de précarités ou de pauvretés en région bruxelloise » par Laurence Noël.

l'allocation remplacement de revenu (ARR), c'est différent. Il y a des abattements qui diffèrent en fonction du type de revenu. La catégorie familiale a également une incidence sur les calculs. Les modes de calcul sont donc complexes et très spécifiques. Cela entraîne beaucoup d'incompréhension. On entend parfois certaines personnes qui ne comprennent pas pourquoi une allocation leur a été refusée alors que leur voisin, atteint de la même maladie, a une allocation ».

En outre, les législations et les délais de recours sont différents en fonction des matières, ce qui ne contribue pas à la clarté des informations et à l'accès aux droits.

Le non-recours aux droits au niveau politique comprend également des procédures et des conditions d'accès difficilement compréhensibles pour le grand public. La mécompréhension des procédures peut s'exemplifier par les modalités de communication avec la Direction Générale Personnes Handicapées (DGPH). Nous constatons que le vocabulaire utilisé dans les courriers, les calculs et les formulaires à remplir ne sont pas toujours compréhensibles par toute la population. De plus, l'accès à l'information sur le site Internet n'est pas aisé.

Louise, que nous avons rencontrée, témoigne :

« Ici, ils ont changé le site de la Vierge noire (DGPH), je ne m'y retrouve plus. Je me suis énervée dessus. D'habitude j'y allais, je mettais It's me, maintenant ils ont tout changé, je ne comprends plus rien, c'est encore plus compliqué. Donc quand on n'est pas doué dans l'informatique, c'est encore pire. Le dossier est encore plus difficile à trouver ».

Les assistantes sociales d'Esenca ajoutent encore que :

« certaines personnes nous appellent en disant qu'elles ont reçu un jugement, mais qu'elles ne savent pas quoi faire. Parfois, il s'agit juste d'un jugement qui désigne un expert dans le cadre d'un recours devant le tribunal du travail¹⁰⁷ ou un courrier qui émane du greffe. Donc il y a quand même une réflexion à avoir pour que les courriers soient compréhensibles pour tout le monde ».

En plus des difficultés de communication, nous pouvons également signaler les difficultés d'accessibilité de toute sorte, notamment pour remplir des formulaires en ligne ou la diminution progressive de guichets physiques¹⁰⁸. En effet, les personnes en situation de handicap (sensoriel, physique, moteur, intellectuel, psychique, cognitif et tant d'autres) sont

¹⁰⁷ Un recours au tribunal du travail est possible quand une personne n'est pas d'accord avec la décision prise par l'organisme de Sécurité sociale ou l'administration et qu'elle est en mesure d'apporter des éléments contradictoires, aux niveaux médical ou administratif. Ces éléments doivent correspondre à la législation relative au droit sollicité. Les différentes étapes de la procédure devant le tribunal du travail se trouvent à la page 47 de l'étude.

¹⁰⁸ À ce sujet, des alternatives au numérique doivent toujours pouvoir exister. Pour approfondir le sujet : Esenca. (2023). *Numérique par défaut : Bruxelles sous le feu des projecteurs*. Analyse en Éducation Permanente : <https://www.esenca.be/analyse-2023-ordonnance-bruxelles/>, consulté le 01/08/2023.

fortement touchées par le manque d'accessibilité aux technologies et à la culture numérique¹⁰⁹.

Voilà un non-sens : les autorités ne sont pas sans connaître l'existence du non-recours aux droits au sein de la population. Pourtant, comme le souligne Laurence Noël, « la mise à l'agenda politique d'une lutte contre le non-recours aux droits à tous niveaux de pouvoir va paradoxalement de pair avec le **développement accru de l'e-Gouvernement** »¹¹⁰. Pour ne pas voir une diminution des recours aux droits face à la montée du numérique à tout prix et une augmentation des discriminations, il est nécessaire de maintenir des alternatives physiques fiables, accessibles, suffisantes et de qualité. En outre, une étude régulière de l'accès aux droits doit être menée pour se tenir au courant de cet accès et une réflexion doit avoir lieu quant à l'automatisation des droits ou, à tout le moins, une facilitation d'accès.

2) Au niveau exécutif

Le non-recours au droit peut également trouver son ancrage dans le niveau exécutif. Il peut s'agir d'erreurs administratives ou d'une prise de décision erronée de la part de professionnelles ou professionnels de la santé, d'accompagnement, etc. Ceux-ci peuvent s'appuyer sur des stéréotypes (par exemple des préjugés formulés par des médecins avant même de s'être penchés sur le dossier des patientes ou patients) ou sur des informations incomplètes. Ces décisions parfois injustifiées représentent des freins indirects au recours aux droits. Il peut aussi s'agir de

« la structure et [du] fonctionnement du dispositif d'exécution (une procédure de demande complexe et/ou longue) et le comportement des agents (p. ex. ne pas fournir suffisamment d'informations à un usager ou mal interpréter la politique) [qui] ont, une fois encore, une influence indirecte »¹¹¹.

Cela peut mener à des « exclusions illégales » et invisibles :

« Par exemple, des intervenants qui, au front desk et à l'accueil fourniraient involontairement des informations erronées aux personnes concernant leur éligibilité ou bien une évaluation ou une décision négative qui exclue la personne

¹⁰⁹ Pour en savoir plus : CAWaB, accessibilité numérique : <https://www.cawab.be/+-Accessibilite-numerique-+.html>, consulté le 11/08/2023.

¹¹⁰ Laurence Noël, « Non-recours aux droits et précarisations en Région bruxelloise », *Brussels Studies*, Collection générale, n° 157, p.12.

Pour information, « L'e-gouvernement (ou gouvernement électronique) est une manière intégrée et continue de fournir des services publics, grâce à l'utilisation optimale des technologies de l'information et de la communication (ICT ou TIC). (...) L'e-gouvernement implique donc une modernisation du fonctionnement des administrations ». Source SPF Economie : <https://economie.fgov.be/fr/themes/line/la-notion-de-gouvernement>, consulté le 11/08/2023.

¹¹¹ SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. « Handicap, pauvreté et exclusion sociale » par Koen Hermans, page 103.

de son droit alors qu'elle est éligible. Ces exclusions illégales sont l'une des causes de non-recours aux droits et complexifient le travail des intervenants »¹¹².

Parmi les entretiens que nous avons menés, de nombreux cas témoignent de ce non-recours aux droits liés au niveau exécutif. Par exemple, une assistante sociale a donné une mauvaise information à Jean qui a cru ne pas pouvoir bénéficier d'un logement adapté aux personnes en situation de handicap. Jean nous raconte :

« Elle m'a dit : tu ne l'auras pas. J'ai cru que je ne l'aurais pas, mais mon dossier était resté ouvert. Et la chance que j'ai eue, c'est qu'à l'AVIQ, la personne qui s'occupait de ça était pensionnée, c'est une autre personne qui a repris tous les dossiers. Elle m'a retéléphoné en disant - « vous avez demandé une maison à l'AVJ? », - « Oui, mais je n'y ai pas droit », et elle m'a expliqué que la dame était assistante sociale, alors que c'est un médecin qui peut décider ça ! Donc je suis retourné chez mon neurologue ».

Jean a finalement eu son logement alors qu'il a failli être victime d'une exclusion illégale de ses droits. Nous combattons au quotidien ces exclusions illégales et les informations incomplètes reçues liées à la réglementation concernant le handicap. Les assistantes sociales d'Esenca soulignent :

« Quand les personnes appellent des associations, il y a parfois des contradictions au niveau des informations qu'on leur donne. Un contact center peut leur avoir donné une certaine information et quand elles viennent chez nous, elles reçoivent une autre information parce que ce qu'on leur a dit précédemment n'était pas nécessairement correct ou complet. Certains professionnels n'ont pas la maîtrise des allocations aux personnes handicapées et peuvent mal aiguiller les personnes. Elles entreprennent alors de mauvaises démarches, ce qui peut être dramatique dans le cadre de leur dossier. On est dans des régimes résiduels, donc si la personne n'a plus droit aux allocations destinées aux personnes en situation de handicap, elle ira voir du côté du CPAS ».

En ce sens, la maîtrise de la législation liée au handicap est une compétence spécifique qui nécessite de se tenir à jour, de connaître les démarches et actions qui seront favorables à la personne et de posséder une bonne connaissance des législations, réglementations et calculs des allocations. Cela montre l'importance d'une bonne collaboration entre les différents services à la population (associations, CPAS, commune, assistance sociale, etc.), étant donné qu'ils sont complémentaires au niveau des différentes problématiques qu'une personne peut rencontrer au cours de sa vie.

¹¹² SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. « Aperçus des non take-up pour des personnes handicapées en situations de précarités ou de pauvretés en région bruxelloise » par Laurence Noël, page 212-213.

Laurence Noël, sociologue, ajoute que le non-recours aux droits peut aussi résulter d'une « non-réception » ou d'un « nonaccès » au droit, c'est-à-dire que la personne est éligible et a demandé un droit, mais n'y a finalement pas accès. Cela s'illustre dans de nombreux cas :

« la perte de temps lors des démarches pour prendre connaissance des conditions et y satisfaire, les réorientations automatiques d'un service/organisme à un autre, l'incompréhension de la procédure et des rôles de chacun, les problèmes de communication, les blocages de dossiers, l'absence de suivi d'une demande ou d'un dossier par le gestionnaire, le dépassement des délais légaux prévus pour recevoir une décision, la non-connaissance des possibilités de recours juridique, etc. »¹¹³.

Au sein de notre association, « même les lenteurs de procédure font que, parfois, les gens sont épuisés et arrêtent leurs recours au Tribunal du travail pour réintroduire leur demande. Sauf qu'en faisant cela, les personnes perdent l'effet rétroactif avec possibilité d'arriérés ». Les assistantes sociales d'Esenca ajoutent :

« Au niveau de la procédure à la DGPH, certaines personnes arrivent chez nous parce qu'elles ont baissé les bras, parce qu'il y a une lenteur, déjà pour avoir la décision médicale qui va déterminer le droit à l'allocation. Puis parfois, il y a une décision médicale qui est prise et la décision administrative arrive quelques mois plus tard. Cette décision administrative est essentielle, car elle fait le calcul du droit. Le délai d'analyse d'une demande d'allocation peut prendre un an dans certains cas. Donc la personne sait qu'elle a droit à une allocation, mais tant qu'elle ne reçoit pas le document, elle n'en a pas le bénéfice. Donc nous avons des personnes qui n'ont plus donné suite ou qui ne comprennent pas où elles en sont dans leur dossier. D'où notre rôle de relancer le dossier si possible et de voir s'il y a une démarche à faire de la part de la personne ou s'il faut attendre. Et ce n'est pas facile de l'expliquer aux personnes parce qu'elles sont dans une situation de besoin immédiat ».

Enfin, nous pointons également le fait que certaines personnes ne souhaitent pas introduire un recours face à une décision en raison d'une expertise médicale précédente qui n'a pas bien été vécue. Face aux attitudes, jugements, regards négatifs et propos méprisants de certains médecins, elles ne souhaitent pas se réexposer :

« l'expertise médicale est quelque chose de traumatisant et compliqué pour les personnes en situation de handicap, parce qu'elles se retrouvent devant un médecin qui va les interroger et elles ont peur d'être jugées. Cette expertise peut les refroidir à introduire un recours, juste à cause du fait de savoir qu'il y aura à nouveau une expertise médicale. Si l'expertise médicale ne s'est déjà pas bien

¹¹³ Laurence Noël, « Non-recours aux droits et précarisations en Région bruxelloise », *Brussels Studies* [En ligne], Collection générale, n° 157, p.4.

passée avec le médecin de la DGPH au préalable, même si cela sera un expert indépendant, cela reste un médecin, et certaines personnes sont traumatisées », indiquent les assistantes sociales d'Esenca.

Cette situation pose question. Le regard et le comportement de certains médecins mériteraient d'évoluer face à la diversité des handicaps. Du côté de la personne en situation de handicap, nous l'informons de la possibilité de déposer une plainte. Mais encore faut-il qu'elles le fassent, sachant que certaines ne souhaitent pas le faire craignant que cela soit préjudiciable sur l'issue de leur recours. C'est en cela qu'il est de notre ressort, en tant que corps intermédiaire, de fournir tous les outils à la personne en situation de handicap pour qu'elle puisse comprendre les procédures et les possibilités (de recours, par exemple) qui lui sont offertes.

L'ensemble de ces freins participe à l'épuisement des personnes face à une potentielle demande ultérieure. De plus, Laurence Noël ajoute que cet épuisement peut être exacerbé par un sentiment de discrimination lié aux origines ethniques, sociales, au genre, etc. lors des démarches et des procédures de demande.

3) Au niveau individuel

L'individu lui-même peut ne pas recourir à ses droits, par ignorance (un manque de connaissance de ses droits) ou par choix, afin d'exprimer une résistance face à une certaine stigmatisation.

L'ignorance est une chose que nous rencontrons quotidiennement dans notre travail. À titre d'exemple, les assistantes sociales d'Esenca expliquent que de nombreuses personnes ne comprennent pas le vocable utilisé dans les décisions notifiées par la Direction générale Personnes handicapées (DGPH). Elles signalent qu'il faut lire l'ensemble de la décision pour savoir qu'il est possible d'introduire un recours. Or, la personne ne lit pas nécessairement l'entièreté de la décision, car les calculs sont complexes... « Est-ce que la personne va jusqu'à la fin de la décision quand elle voit les calculs, etc. ? C'est compliqué ».

En effet, les personnes voient, par exemple, qu'elles ont obtenu une décision négative et ne vont pas plus loin dans les démarches. Ces difficultés de compréhension touchent un large public, les personnes en situation de handicap, mais aussi les personnes isolées, non entourées de professionnels et les personnes dont les langues nationales belges diffèrent de leur langue maternelle. Ces personnes passent à côté de nombreux droits par ignorance et par manque d'informations.

Louise nous explique :

« on ne connaît pas toutes les aides, il y avait plein de choses dont je n'étais pas au courant, je ne savais pas que j'avais droit à l'aide d'un avocat, si l'assistante sociale ne m'en avait pas parlé, je n'étais pas au courant. Donc quand on voit qu'il y a un handicap, on devrait être plus mis au courant des choses qui pourraient

nous aider dans nos démarches ou autres. On n'est pas assez mis au courant des possibilités qu'il y a ».

En outre, les assistantes sociales d'Esenca signalent

« qu'introduire un recours devant le tribunal du travail est une demande qui peut faire peur, car c'est l'inconnu pour les personnes et ce peut être un frein. Cela peut être une source d'inquiétude et engendrer le fait de ne pas lancer dans cette procédure, parce qu'on ne sait pas du tout comment ça va se passer, comment on va être entendu et défendu. À notre niveau, quand on reçoit un dossier, on envoie un schéma explicatif reprenant les différentes étapes de la procédure, ainsi que les moments charnières où il faut revenir vers nous ».

Les étapes principales lors d'un recours au tribunal du travail

1. **La contestation de la décision = la requête.** Elle doit avoir lieu au plus tard dans les 3 mois qui suivent la date de la notification de la décision ;
2. **L'analyse de l'auditorat du tribunal du travail.** Lorsque l'instruction de la requête est terminée, le greffe fixe l'affaire devant le tribunal. Une convocation précisant le lieu, la date et l'heure de l'audience est envoyée à la personne et/ou à son avocat ;
3. **La première audience** désignant l'expert, normalement dans le mois qui suit l'audience d'introduction (mais peut prendre plusieurs mois dans les faits);
4. **L'expertise médicale** et dépôt au greffe du tribunal du travail ;
5. **La seconde audience** à la suite de laquelle, généralement, le jugement définitif est rendu
6. **Si non satisfaction** : possibilité d'appel si éléments médicaux nouveaux devant la Cour d'appel.

Ensuite, le choix de ne pas recourir à un droit se base sur un « **double stigmat** » dans les représentations sociales du handicap. Celui, d'une part, d'avoir un « handicap » et, d'autre part, un stigmat administratif du fait de devenir une personne bénéficiaire d'allocations pour personnes en situation de handicap¹¹⁴. Cela peut engendrer un sentiment de honte pour soi et devant les autres. Une reconnaissance officielle de son handicap « s'acquiert à la suite d'une série de démarches et d'évaluations qui sont autant de freins possibles et formalisent à chaque étape l'appartenance à une catégorie administrative et sociale »¹¹⁵.

Par ailleurs, le non-recours aux droits impacte aussi les personnes dites invisibles, celles « qui ne demandent rien, qui ne voudront jamais demander. Des personnes que l'on ne voit pas et qui ne fréquentent aucun service. Certaines vivent parfois des situations de handicaps et/ou

¹¹⁴ Laurence Noël, « Non-recours aux droits et précarisations en Région bruxelloise », *Brussels Studies* [En ligne], Collection générale, n° 157.

¹¹⁵ SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. « Aperçus des non take-up pour des personnes handicapées en situations de précarités ou de pauvretés en région bruxelloise » par Laurence Noël, page 202.

sont isolées, n'ont pas de logement »¹¹⁶. Pour ces personnes isolées, le travail des agents de prévention peut être utile par leur mission de proximité en informant directement les citoyennes et les citoyens sur leurs droits¹¹⁷.

4) Au niveau sociétal

Koen Hermans précise qu'un quatrième niveau de non-recours aux droits pourrait être celui de la **société**, proposé, suite à une étude, par l'European Foundation for the Improvement of Living and Working¹¹⁸, car les normes culturelles peuvent également influencer sur la demande d'aide ou non.

En résumé...

Il est difficile d'évaluer quantitativement le non-recours au droit, mais nous savons que le phénomène existe bel et bien et que la raison du non-recours aux droits n'est pas seulement une responsabilité individuelle. Les éléments qui nous sont revenus des entretiens concernant le non-recours aux droits relatent des blocages au niveau des fonctionnements réglementaires belges (politique), au niveau des administrations chargées de la mise en œuvre des droits (exécutif) et sont liés à l'environnement social des individus (niveau individuel). « **On ne sait pas où on doit aller** », voilà une phrase revenue à maintes reprises durant les entretiens, ce qui constitue un **terreau indéniable** au non-recours aux droits (labyrinthe administratif, pas de reconnaissance, perte d'allocations, etc.).

Ce manque d'orientation au niveau des démarches a des conséquences sur la charge mentale et la **qualité de vie** des personnes que nous avons rencontrées. Potentiellement bloquées à de multiples niveaux, elles ont du mal à se projeter dans leur avenir.

Finalement, nous n'avons pas rencontré de cas de non-demande où une personne refuse un droit. Ce refus, qui n'est pas abordé dans cette étude, pose notamment deux questions intéressantes : celle du libre arbitre, c'est-à-dire de la liberté d'une personne face à l'accès ou non à une offre (ou une imposition) de droits et celle de la pertinence de l'offre publique actuelle¹¹⁹. Il serait intéressant d'analyser ce sujet ultérieurement.

¹¹⁶ SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. « Aperçus des non take-up pour des personnes handicapées en situations de précarités ou de pauvretés en région bruxelloise » par Laurence Noël.

¹¹⁷ Pour en savoir plus : Solidaris, Qu'est-ce qu'un agent de prévention ? : <https://www.solidaris-wallonie.be/faq/quest-ce-quun-agent-de-prevention>, consulté le 11/08/2023.

¹¹⁸ Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail (Eurofound), c'est une « agence tripartite de l'Union européenne créée en 1975. Sa mission consiste à fournir une expertise pour contribuer à l'élaboration de meilleures politiques dans le domaine social, de l'emploi et du travail » : https://european-union.europa.eu/institutions-law-budget/institutions-and-bodies/search-all-eu-institutions-and-bodies/eurofound_fr, consulté le 01/08/2023.

¹¹⁹ Warin, P. (2009). Une approche de la pauvreté par le non-recours aux droits sociaux. *Lien social et Politiques*, (61), 137-146.

3.6.2. Un phénomène connu, mais peu de changements sur le terrain

Le phénomène de non-recours aux droits est connu de nos autorités. En ce sens, les projets BELMOD¹²⁰ et TAKE¹²¹ ont analysé les causes du non-recours aux droits et ont même proposé des solutions politiques, sur base de simulations, pour tenter de réduire le phénomène et contribuer au bon fonctionnement de la sécurité sociale : allocation proactive (sous certaines conditions), automatisation des droits plus poussée¹²², simplification et harmonisation au niveau du cadre législatif et de la réglementation tout en n'excluant pas les personnes se trouvant dans des situations complexes ou particulières, etc.

Bien que des propositions ont été discutées, il est maintenant temps de parvenir à des propositions politiques adaptées suite aux simulations, aux avis des experts et expertes et aux besoins et difficultés relayés par les personnes concernées. À l'heure actuelle, rien n'est plus clair pour les personnes en situation de handicap ou atteintes de maladie, comme en témoignent les personnes en situation de handicap que nous avons rencontrées et l'expérience de terrain des assistantes sociales d'Esenca.

C'est également ce qui a été relevé par une étude belge¹²³ auprès de travailleurs sociaux qui signalaient que les usagers avaient du mal à comprendre les réglementations, les conditions, ainsi que les termes « allocations » et même le mot « handicap » qui pouvait être interprété comme une stigmatisation. De ce fait, certains usagers ont refusé de soumettre une demande. Ce caractère stigmatisant se retrouve aussi dans les évaluations médicales où les personnes doivent s'exprimer sur leurs incapacités, une logique difficile à avoir quand souvent, elles ont été conditionnées à montrer leurs compétences et capacités. Camille nous raconte d'ailleurs :

« Par exemple - "est-ce que tu sais faire le ménage?" », - "Oui". Mais là, c'était le contraire, pour justement avoir cette reconnaissance de handicap. Au début, c'est bizarre, parce que tu tournes en rond, tu te poses des questions.

¹²⁰ BELMOD est un projet qui a débuté en 2019, financé par la Commission européenne et coordonné par le Service Public Fédéral Sécurité Sociale. Le modèle a servi à évaluer l'impact d'un certain nombre de mesures visant à réduire le non-recours à l'aide sociale en Belgique. Pour consulter le rapport final : https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/elaboration-politique-sociale/belmod/eindrapport_belmod_fr.pdf, consulté le 01/08/2023.

¹²¹ Le projet TAKE avait pour but d'analyser les causes du « non-take up » (NTU), c'est-à-dire le non-recours aux prestations et allocations sociales en Belgique. Le SPF Sécurité sociale a mené ce projet en collaboration avec l'Université d'Anvers, l'Université de Liège et le Bureau fédéral du Plan de 2016 à 2020, financé par la Politique scientifique fédérale (BELSPO). Voir le rapport final : https://www.belspo.be/belspo/brain-be/projects/FinalReports/TAKE_FinRep.pdf, consulté le 01/08/2023.

Pour revoir en vidéo la conférence de clôture du projet BELMOD et TAKE (juin 2022) : <https://socialsecurity.belgium.be/fr/belmod-projet/conference-finale-du-projet-belmod-et-take-23-juin-2022>.

¹²² Cela signifie que la personne ne doit plus faire la démarche d'introduire sa demande pour obtenir certains droits. Ils lui sont octroyés directement selon la reconnaissance qu'elle a obtenu.

¹²³ Somers, K., & Van Oorschot, W. (2017). Niet-gebruik van tegemoetkomingen voor personen met een beperking. De inkomensvervangende tegemoetkoming en de integratietegemoetkoming. (Ongepubliceerd eindwerk). Leuven: KU Leuven. Cité dans SPF Sécurité sociale, La pauvreté en Belgique (2019), « Handicap, pauvreté et exclusion sociale » par Koen Hermans, page 100.

Pourquoi tu dis le contraire alors que tu sais faire ça ? J'ai vraiment trouvé ça étrange, je me disais "pourquoi?" »

Les difficultés d'accès aux droits sociaux, dans toute leur diversité, sont l'un des facteurs qui contribuent à la pauvreté des personnes en situation de handicap ou atteintes de maladie. Elles renvoient également à des questions sur les manques d'efficacité de la politique sociale à faire connaître les informations, à faciliter les démarches et à réduire la précarité.

3.7. Conclusion : handicap et précarités

Nous l'avons vu, le lien entre précarité (financière, sociale, etc.) et handicap est prégnant. Les compensations sociales ne suffisent pas à vivre de manière décente et des choix doivent être faits, allant jusqu'au renoncement de certains soins. La charge mentale induite par cette précarité amène à une vie difficilement gérable. Il est donc nécessaire d'améliorer les dispositifs existants d'accompagnement et d'accès aux droits, d'en faciliter l'accès et la compréhension et d'explorer la zone des coûts non pris en compte dans les remboursements de la sécurité sociale, tels que certains types de médecine, certaines aides matérielles non remboursées, les frais d'essence, etc.

En outre, le rôle des corps intermédiaires et des associations telles qu'Esenca est crucial dans la défense des droits des personnes en situation de handicap et leurs proches, mais aussi dans le contre-pouvoir. Au-delà des personnes interviewées, il y en a des milliers d'autres dans le cas. C'est notre rôle de faire entendre les voix des personnes concernées, de débloquer certaines situations individuelles, mais aussi de les porter au sein des différents mandats que nous occupons. Ces multiples situations individuelles en font un enjeu de société et en 2023, cela n'est plus tenable.

4. Une bonne qualité de vie, ça serait quoi, pour vous ?

Cette étude relève et explore une série de réalités de vie très différentes et difficiles. À de maintes reprises, nous avons observé le lien entre la précarité et la qualité de vie des personnes en situation de handicap et des personnes interviewées. Dans ce contexte, nous avons également demandé aux personnes que nous avons rencontrées les éléments qui, pour elles, contribueraient à une bonne qualité de vie.

Nous ne nous sommes pas appuyées sur une échelle scientifique et avons laissé les personnes répondre librement. Selon leurs envies, leur environnement social, leur histoire, leurs difficultés, les réponses sont multiples. Nous soulignons donc le caractère subjectif et socialement situé des réponses que nous avons reçues, elles n'appartiennent qu'à elles et dépendent de leur vision de la vie à un instant précis. Une vie de qualité pour une personne peut être différente pour une autre.

Qu'est-ce qui contribue à une bonne qualité de vie, pour vous ? Voici quelques extraits de réponses que nous avons reçues des personnes que nous avons rencontrées :

Avoir son chez-soi et y vivre paisiblement	Être autonome
« Quand je pense à ma maison, je suis heureuse. Je me dis « au moins, on a fait cette maison, j'ai ma maison. (...) Ici, ça n'a rien à voir avec Bruxelles. C'est calme, tranquille, il n'y a personne. (...) maintenant, je peux dire qu'on est bien. Ils ont leur chambre. On a un petit jardin et les enfants peuvent faire du vélo avec leur père. Les écoles sont à côté de la maison ».	« Avoir ma propre autonomie. Même si je ne m'en sors pas financièrement, je peux demander à la Poste, à un éducateur pour m'aider à gérer plus mon argent ».
« Et alors je serai... ça sera uniquement pour moi. Parce que moi, je veux acheter la maison. Comme ça moi je serai plus posée. Ça, c'est mon projet. (...) Déjà quand j'aurai ma propre vie à moi d'un côté je serai contente parce que je serai plus en liberté, je vais dire ».	« Le fait de vivre dans un AVJ. (...) pour moi, la qualité de vie, c'est avoir une vie pratiquement comme un être humain normal, sans handicap. C'est justement ce qu'ici on me permet de faire. Bien sûr, je note tout quand j'ai un rendez-vous, sinon j'oublie. J'ai un magasin tout près, donc je fais mes courses tout seul. Ici je n'ai pas d'obstacles au quotidien. Avant oui, les trottoirs, traverser, tout ça, mais ici tout est prévu pour, donc je n'ai aucun problème. En plus de ça, je suis confiant parce que je sais que si j'ai un gros problème, il y a des gens qui seront prévenus ».

	<p>« J'avais une bonne vie, avant. (...) J'avais une bonne qualité de vie, je conduisais, j'avais tout ce qu'il fallait. (...) »</p> <p>Ton autonomie te manque à cause de la malvoyance?</p> <p>« Ça me manque beaucoup, parce que j'étais très indépendante. Je faisais tout ce que je voulais, je le disais à mon mari et mes enfants. (...) Je ne sais plus acheter quelque chose toute seule, j'ai toujours besoin de compagnie pour voir. ».</p>
<p>Être entourée ou entouré de professionnels de santé bienveillants</p> <p>« Quand j'étais à l'hôpital, il y avait des infirmières que me faisaient mes ongles, j'étais en train de faire la chimio, elles sont venues pour me faire mes ongles, me faire des massages à la tête, me faire des soins du visage. Je n'ai rien à dire par rapport à l'hôpital. Ils m'ont même offert de venir me chercher en camionnette ».</p>	<p>Changer le regard de la société sur le handicap</p> <p>« Les jugements viennent d'autres personnes. Quand je suis dans la rue, des fois, j'ai des absences, je suis dans mon monde. Les gens me regardent bizarrement, pour me dire c'est quoi cette folle? »</p> <p>« Pour moi, ça serait le respect envers les personnes handicapées. (...) Changer le regard de la société et que les politiques fassent le nécessaire, mieux comprendre le handicap ».</p> <p>« Que les gens arrêtent de juger les personnes en situation de handicap, les handicaps invisibles. Des sensibilisations. Ils devraient aider les personnes qui ne savent pas s'orienter dans les transports en commun ou les personnes comme moi qui ne savent pas lire les tableaux d'affichage ».</p>
<p>Pouvoir se déplacer</p> <p>« Ce que je n'ai pas, c'est pouvoir me déplacer. Le matin, ça pose problème. Ma sœur devait tout le temps m'accompagner, venait me chercher... elle en a marre. (...) »</p>	<p>Être entourée ou entouré par des proches</p> <p>« Je vais faire du badminton et là, je suis avec des amis, je les connais vraiment. On rigole et on se taquine un peu. »</p>

<p>Des fois, je ne m’y retrouve plus, parce que ça change, je ne connais pas le chemin. Personne ne me la dit et je ne sais pas. Les informations ne sont pas claires, tout défile. J’avais mon appli, mais je ne savais pas. À la borne, je m’y perds totalement, je vais au guichet. C’est tout un autre monde, c’est un contrôleur qui le fait à ma place ».</p> <p>« Avoir des transports plus flexibles et moins d’obstacles (ne pas devoir commander un taxi deux jours à l’avance) ».</p> <p>« Si on commence déjà à mettre les trottoirs comme il faut. C’est pour ça que je ne sors pas seule ».</p> <p>« J’ai dû faire une sensibilisation au handicap dans une école, je n’ai pas réussi à entrer dedans à cause d’une marche de 5 cm. Les professeurs ont dû porter ma chaise. Les gens ne s’imaginent pas ».</p>	<p>« Étant donné que je vis seul, moi j’aimerais bien avoir un peu plus d’amis, voir un peu plus de monde, trouver une personne pour être en couple, c’est ça qui me manque aussi. »</p> <p>« Ce chemin médical, je l’ai fait toute seule, ça suffit d’avoir la famille qui se permet de critiquer tes choix. Ça reste mon choix. (...) c’est le rôle d’un parent, d’une quelqu’un que tu aimes, un ami, un frère, une sœur de dire « OK tu fais ce choix parce qu’en âme et conscience, tu estimes que c’est celui que tu dois faire là maintenant ». C’est ça que j’attends. Donc je suis seule ».</p>
<p style="text-align: center;">Avoir des loisirs</p> <p>« Depuis 10 ans, j’ai des livres prélus pour les aveugles et malvoyants. Ce sont des CD et je les écoute. Ça m’a beaucoup aidée, quand je les ai lus, je les renvoie par la Poste. On ne doit pas payer la poste. Ça m’a fort aidée durant le COVID ».</p> <p>« Le problème, c’est l’accessibilité. Dans les cinémas, le cirque... Il y a le problème du transport, la gare de Charleroi n’est plus accessible. Si les trains ont un problème, le véhicule de transport est parti. (...) À l’AVJ, tous les 15 jours, on cuisine, on fait du bricolage, il y a de l’écriture, des jeux. Parfois l’un va chez l’autre, on dîne dimanche ensemble ».</p>	<p style="text-align: center;">Avoir une centralisation des soins</p> <p>« Tous les intervenants que j’ai autour de moi, à chaque fois je suis face à chaque intervenant, il n’y a pas un truc qui te reprend dans ta globalité de ce que tu es. C’est ça qu’on est quelque part perdus. (...) Avoir un truc qui pourrait nous reprendre dans notre globalité. Je ne dis pas être assisté. Je parle de personnes qui peuvent t’accompagner. Peut-être quelque chose qui existerait en dehors de la mutuelle et de l’état, quelque chose qui centralise tout ça. Qu’on te donne un minimum la main et te donne des pistes. »</p>

Ces éléments variés exemplifient ce qui contribue ou pourrait contribuer à une vie de qualité. Certains de ces éléments ont déjà été évoqués dans cette étude, comme d'avoir un entourage sur qui compter ou la nécessité d'une prise en charge globale au niveau de la santé. D'autres préoccupations que nous défendons par ailleurs en tant qu'association ont également été signalées : l'accès à des activités et des loisirs inclusifs, l'accès à un logement de qualité, le changement de regard de la société sur le handicap, l'accès à l'autonomie dans les déplacements, etc.

5. Quelques réflexions

La thématique de la précarité est extrêmement large. Nous avons fait le choix de nous y pencher au travers de notre public en situation de handicap ou atteint de maladie, car le lien entre précarité et handicap est sous-estimé. Il est clair que notre étude n'est pas exhaustive et qu'il existe autant d'expériences de vie que d'êtres humains. Par contre, nous avons pu constater que les différentes formes de précarité induisent de nombreuses conséquences sociales, mentales et économiques pour des personnes qui souffrent déjà d'un état de santé fragile. Au vu de cette situation, il est compliqué d'atteindre une vie de qualité et digne.

La précarité rassemble des individus qui se situent à l'intersection de plusieurs groupes vulnérables : personnes en situation de handicap, situation socio-économique, origines ethniques, éducation, réseau social restreint, etc. Cela ne signifie donc pas que toutes les personnes en situation de handicap vivent une situation de précarité, car elles peuvent s'appuyer sur des acquis qu'elles avaient avant de tomber malades ou d'être atteintes d'un handicap (exemple : avoir eu une bonne éducation, avoir un entourage soutenant et compréhensif, comprendre les rouages administratifs, etc.).

Tous ces facteurs sont interdépendants et partagent une responsabilité quant à la qualité de vie des personnes en situation de handicap. La responsabilité individuelle est presque nulle dans cette situation. Ce sont les politiques dans différents domaines, le système de santé, les compensations sociales, l'accompagnement social et psychologique, l'information qu'il faut adapter pour permettre à toutes ces personnes de vivre dans des conditions dignes et leur permettre de vivre une vie de qualité.

Concernant la précarité financière, nous avons vu que la sécurité sociale et les systèmes de compensation ne peuvent pas la résorber. Mais cela ne nous empêche pas de militer pour le relèvement des minimas sociaux. La précarité financière prend aussi racine dans les mécanismes de discriminations présents au sein de multiples domaines : discrimination dans l'enseignement, relégation de certains enfants, discrimination dans le marché du travail, etc.

À côté des associations qui luttent au quotidien contre cette précarité, nous trouvons au niveau politique plusieurs plans sur la pauvreté à différents niveaux de pouvoir¹²⁴. Mais

¹²⁴ Exemples : Plan fédéral de lutte contre la pauvreté, Plan de lutte contre la pauvreté (PLCP) (Wallonie), Plan de lutte contre la pauvreté et pour la réduction des inégalités sociales 2020-2025 (FWB), etc. Vous pouvez retrouver ces plans et rapport ici : <https://luttepauvrete.be/droits-de-lhomme-et-pauvrete/apercu-des-plans-et-rapports-sur-la-pauvrete/>, consulté le 16/10/2023.

encore faut-il que des actions soient spécifiquement tournées vers les personnes en situation de handicap qui n'ont parfois pas accès à l'information.

Rappelons que « le handicap augmente significativement le risque de pauvreté. Près d'un quart des personnes en situation de handicap sont exposées au risque de pauvreté, ce qui est deux fois plus élevé que le risque pour l'ensemble de la population »¹²⁵.

Il est nécessaire de mener des politiques qui soient au plus près des besoins du public qui les nécessitent, dans une visée d'égal accès aux droits et à la participation sociale. Il faut des aides financières, des compensations sociales au besoin et d'autres actions immédiates pour éviter que des familles se retrouvent à bout de souffle, tant au niveau physique que mental. Ainsi, « pour réduire la pauvreté des enfants n'est-il pas plus pertinent d'augmenter les allocations familiales que d'activer leurs parents ? Pour réduire la pauvreté des plus âgés, ne vaut-il pas mieux augmenter les pensions les plus basses et la GRAPA plutôt que de leur demander de vivre avec leurs enfants qui travaillent ? N'est-il pas préférable de relever les allocations plutôt que d'activer les personnes en incapacité de travail ? »¹²⁶. Selon nous, un « État activateur »¹²⁷, qui activerait les groupes vulnérables afin de résoudre leurs propres problèmes en mettant de côté la solidarité entre les individus n'est pas une solution.

Cette manière de mener les politiques ne remet pas en cause les structures sociales inégalitaires au sein de la société (écarts de revenus, discriminations systémiques, validisme, sexisme, classisme, etc.) et ne permet pas de remettre le curseur sur ce qui constitue un État social fort, notamment sa sécurité sociale (permettre un large accès à des allocations dont le montant est situé au-delà du seuil de pauvreté, mettre en place des services publics de qualité liés à la santé, au transport, aux loisirs, à l'éducation, etc.). Nous l'avons vu, la précarité n'est pas qu'une affaire personnelle : elle dépend de multiples facteurs que seule une responsabilisation individuelle ne peut résorber.

Les politiques doivent proposer une aide directe pour :

- Avoir recours à ses droits : mener un travail de proximité et proactif, établir des contacts dans des contextes informels, favoriser les collaborations entre les services, accorder certains droits sociaux de manière automatique, etc. Recourir à l'utilisation du Facile à Lire et à Comprendre pour permettre à tout un chacun d'avoir accès à l'information et fournir des aides face à la technologie pour certaines démarches administratives. Un non-recours au droit important démontre l'ineffectivité des dispositifs.

¹²⁵ Service public fédéral Sécurité sociale, Plan d'action fédéral handicap 2021 – 2024 :

<https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/handicap/handicap-plan-federal-2021-2024-fr.pdf>, page 12, consulté le 16/10/2023.

¹²⁶ Ghesquière, F. (2022). *La pauvreté ne touche pas que les chômeurs. L'insuffisance des politiques d'activation pour sortir de la pauvreté*. Observatoire belge des inégalités.be. URL : <https://inegalites.be/La-pauvrete-ne-touche-pas-que-les>, consulté le 16/10/2023.

¹²⁷ Pour en savoir plus : CETRI, Guy Bajoit, « Le capitalisme néolibéral. Comment fonctionne-t-il ? Comment le combattre ? » : <https://www.cetri.be/Le-capitalisme-neoliberal-Comment>, consulté le 16/10/2023.

- Simplifier les démarches administratives : utiliser un langage compréhensible par tout le monde, proposer des schémas, expliciter les propos en mettant des exemples, mettre les informations importantes en premier, réduire les exceptions. Ces simplifications peuvent paraître anodines, mais la population n'a pas le même niveau de connaissances administratives et n'est pas professionnelle de la sécurité sociale. L'octroi de certains droits doit donc être une finalité en soi et les outils pour y parvenir doivent émaner des institutions de la sécurité sociale.
- Augmenter les minima sociaux pour les personnes en situation de handicap et renforcer les interventions dans les frais associés au handicap, aux soins et au logement
- Les revenus monétaires et les biens matériels sont une condition nécessaire, mais pas suffisante pour une vie de qualité et épanouie. En ce sens, il convient également de proposer une centralisation des soins, en ayant une approche globale de l'individu, au niveau de sa santé, mais aussi de son état psychologique, de son entourage et de sa vie en général.
- Enfin, la vie de qualité dépend aussi de politiques inclusives dans divers domaines précédemment cités (éducation, loisirs, formations, emploi, culture, etc.).

L'ensemble de ces éléments (non exhaustifs) constituent des domaines qui permettraient d'envisager une meilleure qualité de la vie. Une allocation plus élevée permettrait de pouvoir mieux se soigner, de mieux s'alimenter et de ne plus choisir entre aller chez le dentiste ou se payer un médicament. Un meilleur soin pourrait contribuer à une fatigue moindre, à partager des moments en famille ou se rendre à des activités de loisirs via des transports adaptés fiables. Les loisirs inclusifs permettent d'élargir le réseau social, de rencontrer des personnes qui connaissent les mêmes difficultés, de diminuer l'isolement, de partager des trucs et astuces. Enfin, un accompagnement global de la personne allègerait sa charge mentale et diminuerait le risque de non-recours aux droits, étant donné qu'elle serait suivie.

Conclusions

La précarité dans laquelle vivent certaines personnes en situation de handicap est certaine. Derrière des chiffres, il y a des personnes et des réalités spécifiques qu'il est nécessaire de regarder frontalement. L'un des objectifs de l'étude a été de mettre du concret derrière cela, car ces réalités sont invisibles.

Chacun des témoignages, parfois lourds en émotion, nous ont révélés toute la complexité de l'existence, les choix impossibles à faire et l'incertitude liée au lendemain. Ces témoignages sont le reflet de notre société qui exclut, complexifie, stigmatise et qui manque de politiques publiques solidaires et inclusives, garantissant un égal accès aux droits fondamentaux et à une qualité de vie digne.

La précarité des personnes en situation de handicap est un phénomène sous-estimé. Par cette étude, nous souhaitons mettre en avant ces réalités pour sensibiliser la société, mais

aussi et surtout interpeller les politiques sur des situations où des personnes doivent choisir entre se soigner ou se nourrir correctement.

Comment, dans ces conditions, pouvoir vivre une vie digne et de qualité¹²⁸? La précarité a un impact énorme sur cette qualité de vie et elle est multiple : précarité économique, précarité de logement, précarité financière, précarité alimentaire, précarité énergétique, précarité relationnelle, précarité sociale, précarité par non-accès aux soins de santé...

Tous ces types de précarités sont imbriqués les uns dans les autres. À cela, ajoutons la société validiste dans laquelle nous vivons, les jugements et les regards déplacés de la société et du monde professionnel sur le handicap et la maladie. La santé mentale est également souvent revenue dans les entretiens. Le constat n'est guère réjouissant.

Quelles en sont les conséquences pour les personnes en situation de handicap? Diminution de l'accessibilité aux soins et possibilité de rupture de soins, réseau social très faible, exclusion sociale et citoyenne et au niveau des finances : dettes accumulées, pas d'épargne, petits boulots précaires, priorisation des achats. En résulte une qualité de vie amoindrie.

Pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap et limiter la précarité, certains leviers sont possibles. Ils sont nombreux et nous obligent à faire évoluer les choses à plusieurs échelles, allant d'une simple interaction entre deux citoyennes ou citoyens à l'échelle politique nationale et internationale. Ceux identifiés dans l'étude relèvent d'une augmentation des minima sociaux, des politiques inclusives permettant une participation plus importante à la vie sociale (qui peut potentiellement lui ouvrir des portes et des droits dont la personne n'avait pas connaissance), une lutte contre le sentiment de solitude, une mise en place d'un suivi de soins coordonné et d'un accompagnement administratif, un changement de regard sur le handicap, un accès aisé à l'information, notamment concernant les droits des personnes en situation de handicap. L'heure n'est pas à la responsabilisation individuelle pour bénéficier d'une meilleure qualité de vie, celle-ci est une responsabilité sociétale et politique.

À l'aube des élections 2024, nous appelons à plus que jamais mener des politiques publiques en appliquant le principe de handistreaming, inclusives, avec des consultations de la population concernée. En effet, nous avons constaté le décalage entre les vécus des personnes interviewées et les politiques auxquelles elles sont confrontées. Finalement, bien des éléments cités dans cette étude comme étant liés à la qualité de vie sont en fait des droits fondamentaux repris dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap¹²⁹ : égalité et non-discrimination, autonomie de vie et inclusion dans la société, accessibilité, accès à l'information, santé, niveau de vie adéquat et protection sociale, etc. ce qui ne fait que confirmer la dimension politique de la thématique transversale de la précarité et par extension, de la dignité et qualité de vie.

¹²⁸ Voir notre campagne de sensibilisation 2023 « Handicap : la dignité, un droit oublié ? » :

<https://www.esenca.be/campagne-2023-la-dignite-un-droit-oublie/>

¹²⁹ Nations Unies, *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. URL :

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>, consulté le 16/10/2023.

Pour citer cette production

PAULUS, Maï (2023). « Handicap et précarité : quelles conséquences sur la qualité de vie ? », Étude Éducation Permanente, Esenca.

URL : www.Esenca.be

Bibliographie

Aouici, S. & Peyrache, M. (2019). Le sentiment de solitude dans la vieillesse: Une analyse des effets de la précarité sociale et économique. *Retraite et société*, 82, 15-35

Charafeddine, R., Demarest, S., Drieskens, S., Nguyen, D., Tafforeau, J., Gisle, L., ... & Berete, F. (2019). Enquête de santé 2018: Santé et qualité de vie. Résumé des résultats.

Coene, J., & Meyer, S. (2020). Baromètres de la précarité énergétique et hydrique: Analyse et interprétation des résultats 2009-2018.

Cousson-Gélie, F. (2014). Les déterminants psychosociaux de la qualité de vie chez des patients atteints de maladie grave et/ou chronique. In Bacro, F. (Ed.), *La qualité de vie : Approches psychologiques*. Presses universitaires de Rennes.

Flèche, S. & Sénécal, L. (2021). « La charge mentale, une double peine pour les femmes », CNRS Le Journal.

Magerotte, G. (2013). Qualité de vie des personnes ayant un handicap : Pratiques d'évaluation et d'intervention en autisme et/ou déficience intellectuelle [Quality of life for people with disability: Assessment practices and intervention in autism and/or intellectual disability]. *La qualité de vie : Approches psychologiques*, 85-102.

Noël, L. (2021). Non-recours aux droits et précarisations en Région bruxelloise. *Brussels Studies. La revue scientifique pour les recherches sur Bruxelles/Het wetenschappelijk tijdschrift voor onderzoek over Brussel/The Journal of Research on Brussels*.

Pierret, R. (2013). Qu'est-ce que la précarité?. *Socio. La nouvelle revue des sciences sociales*, (2), 307-330.

Somers, K., & Van Oorschot, W. (2017). Niet-gebruik van tegemoetkomingen voor personen met een beperking. De inkomensvervangende tegemoetkoming en de integratietegemoetkoming. (Ongepubliceerd eindwerk). Leuven: KU Leuven.

Warin, P. (2009). Une approche de la pauvreté par le non-recours aux droits sociaux. *Lien social et Politiques*, (61), 137-146.

Warin, P. (2010). Le non-recours : définition et typologies. Grenoble : Observatoire des non-recours aux droits et services. 06/2010, no 1. *Working Paper*.

Zenasni, F., & Botella, M. 2014. Les mesures individualisées de la qualité de vie : des théories aux outils. In Bacro, F. (Ed.), *La qualité de vie : Approches psychologiques*. Presses universitaires de Rennes.

Autres sources

Comité économique et social européen. (2022). *Les femmes plus susceptibles que les hommes d'être touchées par la précarité énergétique — #EnergyPoverty*. URL :

<https://www.eesc.europa.eu/fr/news-media/news/les-femmes-plus-susceptibles-que-les-hommes-detre-touchees-par-la-precarite-energetique-energypoverty>

Conseil supérieur national des personnes handicapées (CSNPH). (s. d.). *Allocation de remplacement de revenus (ARR)*. URL : <https://ph.belgium.be/fr/notes-de-position/allocation-de-remplacement-de-revenus-arr.html>

Esenca. (2019). *Accessibilité aux soins de santé des personnes en situation de handicap, un leurre ?*. Analyse en Éducation Permanente. URL : <https://www.esenca.be/analyse-2019-accessibilite-aux-soins-de-sante-des-personnes-en-situation-de-handicap-un-leurre/>

Esenca. (2019). *Les barrières face à l'accès aux soins de santé*. Analyse en Éducation Permanente. URL : <https://www.esenca.be/analyse-2019-les-barrieres-acces-aux-soins-de-sante/>

Esenca. (2019). *Entre l'État et les citoyens : l'associatif. Quel sens au 21^e siècle ?*. Analyse en Éducation Permanente. URL : <https://www.esenca.be/analyse-2019-entre-etat-et-les-citoyens-l-associatif/>

Esenca. (2020). *Femmes en situation de handicap, une double discrimination violente*. Étude en Éducation Permanente. URL : <https://www.esenca.be/wp-content/uploads/2020/12/Etude-2020-ASPH-Femmes-en-situation-de-handicap-double-discrimination-violente-ok.pdf>

Esenca. (2023). *Le logement, un facteur aggravant l'état de santé*. Analyse en Éducation Permanente. URL : <https://www.esenca.be/analyses-2023-le-logement-un-facteur-aggravant-etat-de-santetous-les-eleves-en-situation-de-handicap/>

Esenca. (2023). *Numérique par défaut : Bruxelles sous le feu des projecteurs*. Analyse en Éducation Permanente. URL : <https://www.esenca.be/analyse-2023-ordonnance-bruxelles/>

Ghesquière, F. (2022). *La pauvreté ne touche pas que les chômeurs. L'insuffisance des politiques d'activation pour sortir de la pauvreté*. Observatoire belge des inégalités.be. URL : <https://inegalites.be/La-pauvrete-ne-touche-pas-que-les>

Institut Solidararis. (2021). *Le report des soins de santé – Edition 2021*. URL : <https://www.institut-solidaris.be/index.php/modele-etude-enquete-2/>

Institut Solidararis. (2022). *Baromètre Confiance & Bien-être 2022*. URL : <https://www.institut-solidaris.be/index.php/barometre-confiance-bien-etre-2022/>

Iweps. (2022). *Taux de pauvreté selon le statut du logement*. URL : <https://www.iweps.be/indicateur-statistique/taux-de-pauvrete-selon-statut-logement/>

Nations Unies. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. URL : <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

SPF Sécurité sociale (Fpssocialsecurity). (2019). *Handicap en Armoede conclusies*. URL vidéo : <https://www.youtube.com/watch?v=WuvYyib0L64>

SPF Sécurité sociale. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. URL : <https://socialsecurity.belgium.be/fr/publications/pauvrete-et-handicap-en-belgique>

SPF Sécurité sociale. (2021). *L'efficacité des minima sociaux*. URL : <https://socialsecurity.belgium.be/fr/chiffres-de-la-protection-sociale/lefficacite-des-minima-sociaux>,

SPF Sécurité sociale. (2021). *Plan d'action fédéral handicap 2021 – 2024*. URL : <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/handicap/handicap-plan-federal-2021-2024-fr.pdf>

SPF Sécurité sociale. (2022). *Allocations aux personnes en situation de handicap : les chiffres pour 2022 sont disponibles*. URL : <https://socialsecurity.belgium.be/fr/chiffres-de-la-protection-sociale/focus-sur-les-chiffres/allocations-aux-personnes-en-situation-de-handicap-les-chiffres-pour-2022>

SPF Sécurité sociale. (2022). *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la sécurité sociale*. URL : <https://socialsecurity.belgium.be/fr/octroi-des-droits-sociaux/la-lutte-contre-la-pauvrete-en-belgique-en-6-questions>

SPP Intégration Sociale. (2022). *Évaluation négative de sa propre santé*. URL : <https://www.chiffrespauvrete.be/topic/evaluation-negative-de-sa-propre-sante>

SPP Intégration Sociale. (2022). *Risque de pauvreté pour le locataire/propriétaire*. URL : <https://www.chiffrespauvrete.be/topic/risque-de-pauvrete-pour-le-locataireproprietaire>

Statbel. (2018). *23% des personnes avec un handicap ont un emploi*. URL : <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/23-des-personnes-avec-un-handicap-ont-un-emploi>

Statbel. (2018). *La santé pâtit de la pauvreté*. URL : <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/la-sante-patit-de-la-pauvrete>

Statbel. (2019). *Les familles monoparentales, les chômeurs et les locataires sont les plus vulnérables à la pauvreté*. URL : <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/les-familles-monoparentales-les-chomeurs-et-les-locataires-sont-les-plus-vulnerables-la>

Statbel. (2021). *Transmission intergénérationnelle de la pauvreté ou comment les conditions de vie dans l'enfance influencent la vie future*. URL : <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/transmission-intergenerationnelle-de-la-pauvrete-ou-comment-les-conditions-de-vie-dans>

Statbel. (2022). *Un aperçu de la Belgique au gré des chiffres - CHIFFRES CLÉS 2022*. URL : https://statbel.fgov.be/sites/default/files/files/documents/F_Chiffres%20cles%202022_WEB_v4.pdf

Statbel. (2023). « Risque de pauvreté ou d'exclusion sociale » : URL : <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/pauvrete-et-conditions-de-vie/risque-de-pauvrete-ou-dexclusion-sociale>

Statbel. (2023). *Plus de 2 millions de Belges courent un risque de pauvreté ou d'exclusion sociale*. URL : <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/pauvrete-et-conditions-de-vie/risque-de-pauvrete-ou-dexclusion-sociale>

Unia. (2019). *Un guide pour l'article 24 : le droit à une éducation inclusive*. URL : <https://www.unia.be/files/Documenten/Wetgeving/General Comment 4 FR Klare taal.pdf>

Unia. (2021). *Handicap intellectuel et inclusion scolaire : la Belgique à nouveau condamnée par le Comité européen des Droits sociaux*. URL : <https://www.unia.be/fr/articles/handicap-intellectuel-et-inclusionscolaire-la-belgique-a-nouveau-condamnee>

Vers une Belgique en bonne santé. (2023). *Health-related quality of life in chronic diseases in Belgium*. URL : <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/factsheets/health-related-quality-of-life-in-chronic-diseases-in-belgium>

Vers une Belgique en bonne santé. (2023). *Anxiété et dépression*. URL : <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/sante-mentale/anxiete-et-depression>

Esenca

Esenca - anciennement ASPH, Association Socialiste de la Personne Handicapée – défend toutes les personnes en situation de handicap, atteintes de maladie grave, chronique ou invalidante.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 100 ans, Esenca agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobbying politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'écoute, apport et partage d'expertise pour construire une société toujours plus inclusive, etc.

Nos missions, services et actions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie
- Lobbying et plaidoyer politique via de nombreux mandats

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02 515 19 19** du lundi au vendredi de 8h à 12h. Il s'agit d'un service gratuit et ouvert à toutes et tous.

Handy droit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handy protection

Pour toute personne en situation de handicap ou de maladie grave et invalidante, Esenca dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne en situation de handicap.

Cellule Anti-discrimination

Esenca identifie les situations de discriminations relatives au handicap et en assure le suivi : écoute, interpellations, médiation, recherche de solutions avec la personne concernée, etc.

Esenca est par ailleurs reconnu point d'appui Unia en ce qui concerne les situations discriminantes liées au « critère protégé » du handicap. Cela veut dire qu'Esenca peut introduire un signalement directement auprès d'Unia à la demande d'une personne. Votre employeur refuse de mettre en place les aménagements de travail recommandés par votre médecin ? Votre enfant rencontre des difficultés au sein de son école pour bénéficier d'adaptations nécessaires lors des contrôles ou des examens ? Votre administration communale ne donne pas de suite favorable à votre demande d'emplacement de parking PMR ? N'hésitez pas à prendre contact avec la cellule anti-discrimination. Elle investiguera la situation et si cela s'avère nécessaire et avec votre accord, signalera la situation à Unia. La cellule anti-discrimination peut alors vous aider à faire parvenir tous les éléments dont auront besoin les services d'Unia afin de procéder à l'analyse de votre dossier.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de bâtiments et de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les événements et bâtiments selon les critères d'usages "Access-i" et délivrer une certification
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Un travail d'information, de communication et d'interpellations

Au quotidien, Esenca communique via de nombreux canaux pour favoriser la connaissance des droits fondamentaux dont celui de l'accès à l'information, la sensibilisation et la diffusion d'informations liées au secteur du handicap : newsletter, guides et brochures, périodique Handylogue, réseaux sociaux, contribution à la presse associative, communiqués de presse, etc. Le magazine Handylogue propose par ailleurs une déclinaison de l'ensemble des articles en Facile à Lire à et Comprendre (FALC).

Notre association exerce activement de très nombreux mandats à différents niveaux de pouvoir sur l'ensemble du territoire afin de pleinement exercer le rôle d'interpellation, de veille et de participation à la construction d'une société inclusive, solidaire et accessible.

Une reconnaissance en Éducation Permanente

Dans le cadre d'une reconnaissance en Éducation Permanente, Esenca réalise chaque année de nombreuses analyses, études et recherches participatives. Celles-ci ont pour vocation d'alimenter la réflexion autour de questions en lien avec le handicap qui traversent notre société, son fonctionnement et ses évolutions. Des campagnes de sensibilisation et de communication ainsi que de nombreuses actions s'organisent également chaque année.

Un label communal : Handycity®

Handycity® est un label visant à **encourager les communes tant à Bruxelles qu'en Région wallonne qui travaillent l'inclusion des personnes en situation de handicap dans leurs différentes compétences transversales.**

Chaque initiative, petite ou grande, peut **contribuer à l'amélioration de la qualité de vie** des personnes en situation de handicap et de tout un chacun.

Dans ce processus, **Esenca s'adapte aux réalités des communes** tant qu'elles veillent à incorporer, avec un soin particulier, une dimension handicap dans les différents projets concernant l'ensemble de la population.

Handycity® est une reconnaissance du travail accompli par les communes pour leurs actions inclusives. Il est remis (ou non) **tous les 6 ans** aux communes signataires de la Charte qui ont introduit un pré-bilan à mi-mandat et leur candidature au Label.

Des formations

Les **formations** que nous proposons couvrent de **nombreux domaines** : accessibilité, législation, anti-discrimination, troubles cognitifs, rédaction en Facile À Lire et à Comprendre et sensibilisations aux handicaps.

Ces formations sont en grande partie **dispensées par les collaboratrices Esenca, expertes et passionnées par leurs métiers.** Parce que les éléments théoriques n'ont de sens qu'en lien avec votre pratique, nous vous proposons un **contenu adapté à vos réalités** et adaptons le contenu des formations à vos demandes et attentes spécifiques.

Nos **formations sont dispensées à Bruxelles et en Région wallonne.** Nous pouvons également dispenser ces formations **au sein de vos structures** et à la demande.

Esenca sur le terrain en Fédération Wallonie-Bruxelles

Esenca est une association présente sur l'ensemble du territoire de la FWB. Les entités territoriales sont les suivantes : Brabant, Brabant Wallon, Centre, Charleroi et Soignies, Liège, Luxembourg, Mons Wallonie picarde et Namur.

Contact

Tél : 02 515 02 65 • www.esenca.be • esenca@solidaris.be



POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, SOLIDAIRE ET ACCESSIBLE