

MALADIES RARES

Identification des besoins rencontrés par les patients vis-à-vis de la Direction Générale de la Personne Handicapée

Rapport de l'enquête réalisée entre juillet et octobre 2021 par :

- ✓ Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)
- ✓ Vlaams Patienten Platform (VPP)
- ✓ RaDiOrg - Rare Diseases Belgium

Rapport écrit par la LUSS

Juin 2022

Table des matières

1. Abréviations	3
2. Introduction	4
3. Méthodologie	4
4. Résultats de l'enquête	5
4.1. Données démographiques	5
4.2. Besoins par rapport à la DGPH	6
4.2.1. Vue globale	6
4.2.2. Reconnaissance du handicap	7
4.2.3. Accès aux allocations (ARR et AI)	12
4.2.4. Accès à une carte de stationnement	14
4.2.5. Principaux défis identifiés par les patients lors des contacts avec la DGPH	16
5. Recommandations par rapport à la DGPH, l'AViQ et PHARE/IRISCARE	16
6. Remerciements	17

1. Abréviations

AI	Allocation d'Intégration
ARR	Allocation de Remplacement de Revenu
AViQ	Agence pour une Vie de Qualité
DGPH	Direction Générale des Personnes Handicapées
FSS	Fonds Spécial de Solidarité
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie Invalidité
IRISCARE	OIP responsable de tout ce qui concerne la protection sociale en Région bruxelloise
LUSS	Ligue des Usagers des Services de Santé
MAF	Maximum à Facturer
OIP	Organisme d'intérêt public
PHARE	Personne Handicapée Autonomie Recherchée
PSH	Personne en Situation de Handicap
RaDiOrg	Rare Diseases Organisation Belgium
SPF	Service Public Fédéral
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (agence des autorités flamandes pour les Personnes handicapées)
VPP	Vlaams Patiëntenplatform

2. Introduction

Début juin 2021, une rencontre a eu lieu entre la Ligue des Usagers de Services de Santé (LUSS), Rare Diseases Organization Belgium (RaDiOrg) et le cabinet Vandembroucke sur la thématique des maladies rares. Lors de cette réunion, le cabinet a exprimé son intérêt quant à l'identification de solutions pour faciliter l'accès à des soins de qualité pour les patients souffrant de maladies rares.

La LUSS a décidé de réaliser une enquête auprès des patients souffrants de maladies rares, en collaboration avec les associations membres concernées (notamment la coupole RDB - Rare Disorders Belgium, les Associations CLAIR, X-Fragile Europe et la Ligue Huntington Francophone), RaDiOrg et la Vlaams Patiëntenplatform (VPP). L'enquête avait un double objectif :

- Identifier les difficultés rencontrées par les patients avec leur mutuelle. Les réponses ont également révélé des difficultés concernant les procédures de l'INAMI.
- Identifier les difficultés rencontrées par les patients pour la reconnaissance de leur éventuel handicap par la Direction générale des Personnes handicapées (DGPH). Nombre de personnes atteintes de maladie rare se trouvent en effet également en situation de handicap.

Vous trouverez dans ce rapport les résultats portant sur les difficultés rencontrées avec la DGPH, incluant des témoignages, ainsi que les principaux besoins des patients atteints de maladies rares par rapport à la reconnaissance de handicap et à l'accès aux droits associés.

L'objectif ultime de cette enquête est de remonter les principales difficultés rencontrées et les recommandations qui en résultent vers les autorités de santé belges :

- vers le cabinet de la ministre Karin Lalieux et vers la DPGH;
- vers le cabinet du ministre fédéral de la santé, Frank Vandembroucke, en charge des maladies rares;
- vers les ministres en charge du handicap en Wallonie et à Bruxelles, vers l'AViQ et PHARE/IRISCARE, une partie des compétences liées au handicap ayant été transférées vers les régions;
- vers le ministre en charge du handicap en Flandres et vers la VAPH.

3. Méthodologie

Le questionnaire développé avait pour objectif d'identifier les défis prioritaires rencontrés par les patients lors des contacts avec les mutualités et la DGPH sur base de leurs expériences du vécu.

Ce questionnaire comportait, en plus des questions démographiques :

- 11 questions par rapport aux mutuelles, avec la possibilité d'ajouter des commentaires libres pour expliciter les besoins ou difficultés rencontrées par les répondants,
- 5 questions par rapport à la DGPH, également avec la possibilité de commentaires libres.

Ce questionnaire a été diffusé par internet, via RaDiOrg, la VPP et la LUSS, ainsi que par des associations membres de la VPP, de la LUSS et de RaDiOrg concernées par les maladies rares.

Cette approche méthodologique s'apparente donc davantage à une remontée de témoignages qu'à une étude statistique ou scientifique. L'inclusion de témoignages dans le point « Résultats », donne une vision plus proche de la réalité du problème, car parfois les situations vécues par les patients sont très complexes ou peuvent même paraître invraisemblables. Les données ont été collectées entre fin juillet et mi-Octobre 2021.

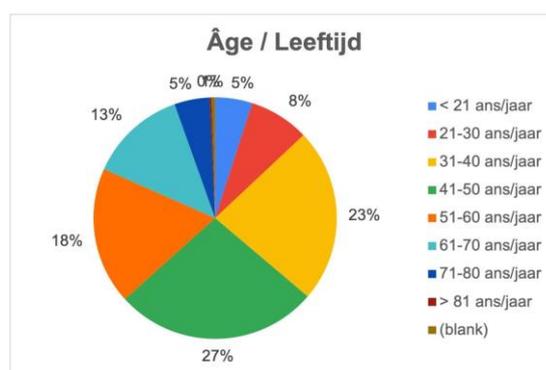
Le nombre de répondants considérés pour cette analyse est de 425. Les autres réponses ont été éliminées car elles ne concernaient pas une maladie rare. Les réponses couvrent un très large éventail de maladies rares.

4. Résultats de l'enquête

4.1. Données démographiques

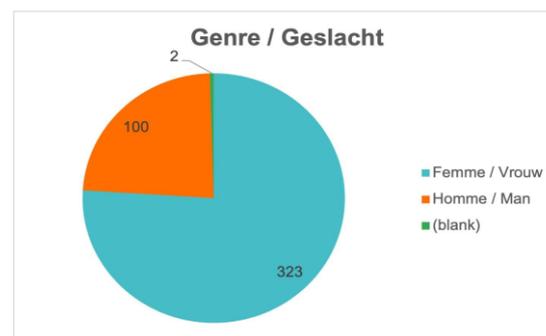
Âge

- La répartition de l'âge des répondants est présentée dans la figure ci-contre.
- 50% des répondants sont âgés de 31 à 50 ans.
- *Note : parfois, l'âge du répondant ne correspond pas à l'âge du patient, car le parent a répondu pour son enfant.*



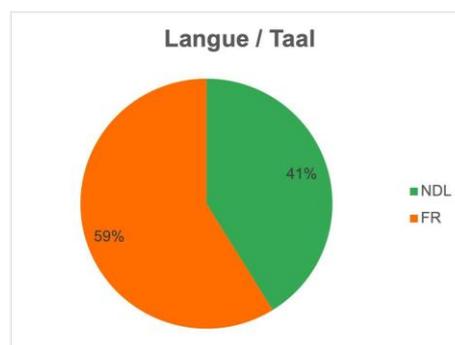
Genre

- Environ trois-quarts des réponses ont été données par des femmes.



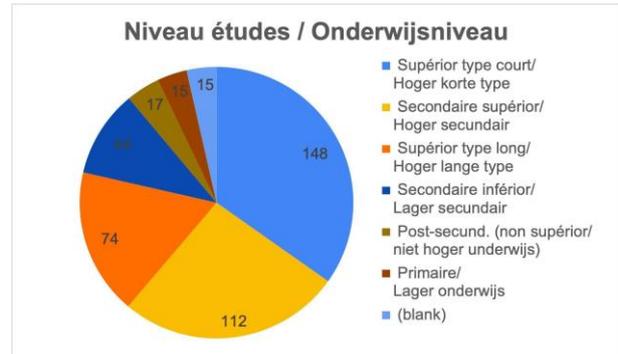
Langue

- 59% des personnes ont répondu en français, 41% en néerlandais.



Niveau d'études

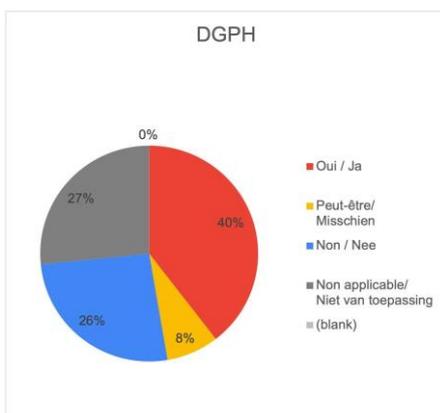
- Environ 80% des répondants ont au minimum un diplôme de fin d'études secondaires ; 50% environ ont un diplôme de l'enseignement supérieur.



4.2. Besoins par rapport à la DGPH

4.2.1. Vue globale

Réponse globale à la question "Avez-vous jamais éprouvé des problèmes avec la DGPH par rapport à votre maladie rare ?"

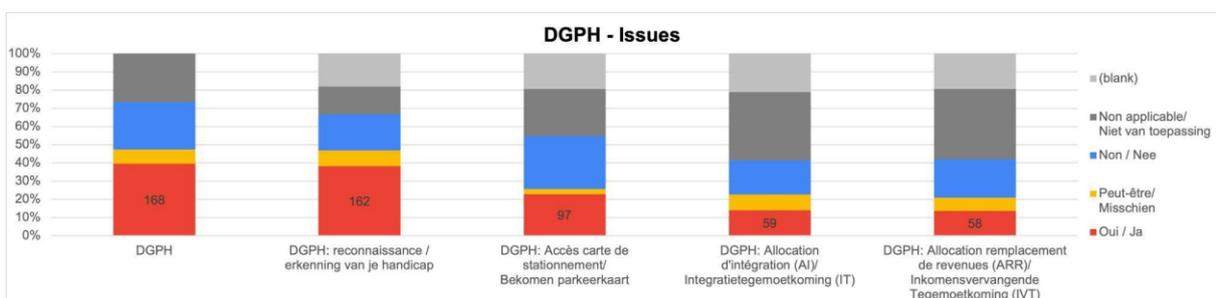


Environ un quart des répondants ne se sentent pas concernés par la problématique du handicap.

40% (168 répondants) répondent qu'ils ont rencontré des problèmes avec la DGPH par rapport à leur maladie rare.

8% (32 personnes) répondent 'peut-être' à cette question.

Graphique présentant les résultats aux sous-questions

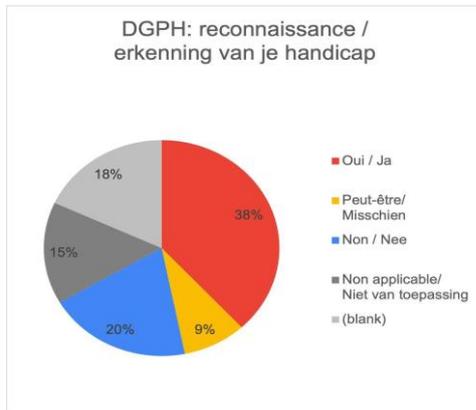


Les problèmes les plus fréquemment rapportés concernent :

- la reconnaissance du handicap;
- l'accès à une carte de stationnement.

4.2.2. Reconnaissance du handicap

Graphique présentant les résultats



38% répondent qu'ils ont rencontré des problèmes par rapport à la reconnaissance de handicap.

9% répondent 'peut-être' à cette question.

Principales raisons mentionnées et témoignages illustratifs :

- **Sous-informé ou pas informé**

- "Je n'ai jamais entendu parler de cet institut et je ne sais pas si je peux y prétendre."

- **Procédures lourdes et inadaptées**

- "Je trouve que les procédures ne s'adaptent pas à la réalité des personnes et que beaucoup de choses ne sont pas claires. Il faudrait plus de transparence et moins de méfiance vis-à-vis de personnes en souffrance."
- "Reçu des conclusions daté D'AVANT le rdv avec ce médecin !"
- "Il s'agissait de mon fils, atteint de la maladie de Huntington et qu'on invitait à se présenter pour démontrer qu'il avait besoin d'une carte de parking handicapé. Il était déjà en chaise roulante... Les formalités ont duré un an et la carte est arrivée UN MOIS APRES SON DECES !"
- "Devoir présenter ma fille, un mois avant son décès, pour pouvoir continuer de percevoir une allocation est inadmissible."
- "La reconnaissance de ma maladie est toujours limitée à un an. Je ne comprends pas pourquoi je dois refaire une demande chaque année, pour une maladie chronique dégénérative."
- « Il faut remplir le dossier toutes les années pour garder une reconnaissance, or la maladie est incurable. Cet excès administratif est chronophage et épuisant. Il redemande les mêmes infos toutes les années. »
- "Bug de leur système informatique (dossier rempli mais non traité)."
- "La partie administrative prend un temps de dingue."

- “La démarche est bien trop compliquée et chronophage. La famille et le patient passent déjà beaucoup de temps dans les hôpitaux et auprès de divers prestataires de soins. Pour des parents qui travaillent (et c'est indispensable pour payer les soins), une fois que le quota de congés est épuisé, il devient compliqué de trouver des disponibilités.”
- “Le manque criant d'accessibilité des services par téléphone est une réelle difficulté pour beaucoup de personnes. Les mails sont traités mais avec un délai qui peut paraître long quand on est pris dans une temporalité pour entrer une révision de dossier par exemple. Des questions ou conseils particuliers sont toujours plus aisés dans un contact direct que dans des mails. On perd de l'énergie alors qu'on en a besoin pour gérer un quotidien complexe. Personnellement, nous avons décidé d'arrêter de nous battre pour cette allocation et de conserver notre énergie pour le quotidien de notre enfant et de sa fratrie. Cela est regrettable car c'est censé être une aide et non le parcours du combattant pour faire valoir un droit.”
- **Longue période d'attente - perte de dossiers**
 - “Temps anormalement long pour une reconnaissance (plus de 10 mois).”
 - “Ça a pris 4 ans pour obtenir ma reconnaissance.”
 - “Lenteur administrative. Nous avons perçu les allocations alors que mon fils était décédé. Nous en aurions eu besoin bien avant.”
 - “Ils ont perdu 4 fois mon dossier médical que j'ai chaque fois dû faire refaire. Finalement, j'ai perdu 4 mois avant de réussir à le leur faire parvenir.”
- **Évaluation non adaptée**
 - “Les questions qui me sont posées chez le médecin de la vierge noire ne sont pas adaptées à ma maladie. Par conséquent, j'ai dû exagérer mes propos devant le médecin pour obtenir le minimum de points (7 points) et ouvrir mes droits à 21 ans aux différentes allocations de handicap.”
 - “La toute première fois que j'ai consulté un médecin (il y a plusieurs années maintenant), on m'a demandé (en tant qu'utilisateur à plein temps d'un fauteuil roulant) de marcher quelques mètres. J'y suis parvenu de justesse, en tremblant et au prix d'un effort extrême, mais j'ai fait une lourde chute à la maison lors du transfert de la voiture au fauteuil roulant et j'ai souffert pendant des semaines. L'année suivante, le médecin a adopté une approche beaucoup plus humaine et n'a heureusement pas demandé quelque chose de presque impossible.”
- **Méconnaissance de la maladie - patient pas pris au sérieux**
 - “Non approuvé par le médecin contrôleur qui a estimé que je n'y avais pas droit parce qu'il n'y a rien à voir en moi et que l'état dont je souffre ne me donne pas droit à la reconnaissance du handicap. Un homme très impoli.”
 - “Malgré de graves problèmes, je n'ai pas reçu d'allocation d'intégration car le médecin de contrôle ne connaissait pas ma maladie et n'a pas cru les rapports de plusieurs spécialistes. »

- “Le médecin qui m’a reçue était sceptique sur la pathologie du SED et n’avait pas pris le temps d’examiner tout mon dossier. Il faut savoir qu’avec le SED, les douleurs et la fatigue ne se voient pas à l’œil nu et je ne suis pas du genre à me plaindre, c’est peut-être un tort, mais surtout une éducation. C’est toujours frustrant d’être jugée par une personne qui n’est pas dans notre peau.”
- “Ils ont arrêté de me reconnaître à mes 18 ans alors que mes problèmes n’ont pas changé et que les soins sont permanents.”
- “Le médecin de contrôle décide sur la base d’un instantané. Il y a souvent une alternance de bonnes et de mauvaises périodes dans la vie d’une personne handicapée. Ce n’est que lorsque le moment d’un contrôle tombe dans une période où l’état de santé peut être qualifié de "mauvais" que le résultat attendu est parfois obtenu dans le cas d’une demande émanant d’une personne handicapée.”
- “Il est arrivé que mon handicap ne soit pas reconnu par le médecin de la DGPH. J’ai dû faire appel à l’association belge de lutte contre la mucoviscidose pour régler le problème.”
- “Le médecin ne connaissait pas la maladie mais alors comment peut-il juger de mon handicap objectivement.”
- “Le médecin n’a pas reconnu la maladie de ma fille car, manifestement, il ne la connaissait pas et ne voulait pas se documenter, ni lire le diagnostic des médecins et profs d’universités spécialisés pour cette pathologie rare mais pas visible en permanence.”
- “J’ai été convoqué plusieurs fois et à chaque fois, sauf la dernière visite, on m’a traité de personne qui se laisser aller, que je ne luttais pas assez et qu’il fallait se bouger.”
- “La première fois : aucun souci (ostéoporose grave). Depuis, on a identifié la pathologie réelle, le SED. J’ai rentré un dossier pour révision puisque ma situation de handicap s’aggrave ; aucune réponse au bout de plus d’un an. La mutuelle les a rappelés ; mon nouveau dossier s’était perdu (???) et j’ai donné le double. J’ai été convoquée et le médecin a épluché mon dossier d’un air méprisant "Le SED est une maladie à la mode, donc n’existe pas". J’ai rappelé l’ostéoporose, bien réelle et mes pertes d’autonomie dont ambulatoires (perte de performance, tendinites...). On m’a répondu que j’étais bientôt pensionnée, donc "perte d’autonomie au déplacement", on s’en fiche. La perte auditive appareillée : pareil. Hors de question de me "donner plus de points" parce que cela coûte de l’argent à l’État.”
- “Pas de reconnaissance, « la douleur n’est pas un handicap » est la réponse que j’ai eue.”
- Toujours un problème de connaissance de la maladie. Un rapport de plusieurs pages d’un généticien à Erasme était à la disposition du Médecin contrôle. Ce dernier a contesté la valeur de ce diagnostic parce qu’il ciblait toute la famille et pas seulement le patient. C’est pourtant une maladie génétique donc elle concerne toute la famille.”
- “X n’est pas reconnue malgré ses 2 maladies orphelines. C’est un parcours du combattant pour essayer d’avoir une aide, malgré les interventions des médecins, malgré les demandes de retour en arrière vu que les 2 maladies sont génétiques, malgré tous les rendez-vous médicaux, tout ce qui est mis en place, tout ce que ça implique dans notre vie quotidienne, rien ne change.”

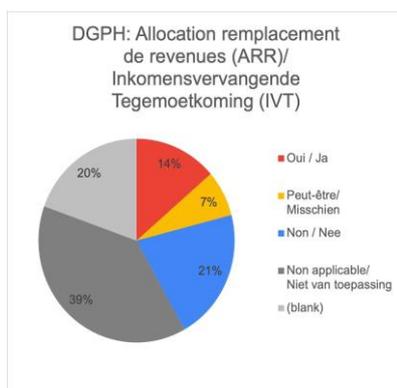
- “On n’a pas choisi que notre enfant soit malade, que notre vie soit rythmée par les rdv médicaux et que nous ayons autant de frais sans aucune aide. C’est vraiment honteux surtout quand on connaît des gens qui reçoivent de l’aide alors qu’ils n’ont rien... Je me demande quels sont leurs critères, surtout quand ça touche un enfant qui est dans les hôpitaux depuis ses 5 mois.”
- **Une reconnaissance soudainement perdue - variabilité de traitement des demandes**
 - “ Mon fils a eu une reconnaissance de 2016 à 2019 avec 7 points puis subitement, alors qu’il a toujours le même traitement (maladie chronique et génétique), on lui a diminué ses points et il n’a plus droit à rien... Impossible d’avoir des explications ou alors ils envoient des réponses qui n’ont aucun sens. Essai de réévaluation en 2020 à la suite de l’apparition de nouvelles pathologies et toujours rien. Un médecin ne connaissant absolument rien à la maladie de mon fils ; il a été limite insultant !”
 - “Les médecins qui suivent les dossiers de reconnaissance de handicap ne traitent pas les dossiers de manière identique. Par exemple, la santé de notre fille s’est dégradée en 2020. Mais lorsque nous avons demandé la révision du dossier des allocations familiales, notre fille a obtenu moins de points. C’est très compliqué d’avoir des informations sur les décisions qui ont été prises et de comprendre ces décisions.”
 - La DGPH reconnaît une partie de mes handicaps en se basant exclusivement sur ma santé mentale et non sur les séquelles physiques pourtant documentées et attestées. Comme si la maladie de Lyme répétée ne pouvait laisser aucune séquelle physique. J’espère une révision de mon dossier avec de nouveaux éléments mais j’ai aussi peur que, malgré l’aggravation, ma demande provoque une perte de points, ce qui serait dramatique pour moi. Ma situation est d’autant plus compliquée qu’au fil des années j’ai développé une phobie du monde médical et des médecins, et qu’il faut pour avoir une révision de son dossier, des rapports médicaux qui ne sont pas trop anciens.”
 - “Je suis en conflit avec le médecin contrôle qui nous a d’abord accordé 8 points et ensuite les a diminués à 6 ! Alors que selon le neurologue, elle devrait avoir minimum 18 points !”
 - “Après un an de reconnaissance de la maladie, le médecin devait réévaluer le dossier de mon fils et vu qu’il n’avait pas fait 2 crises dans l’année, on lui avait refusé la reconnaissance. J’ai introduit un recours et l’expert nous a donné gain de cause.”
 - “Au premier renouvellement, c’était le confinement et, sans me voir et sans aucune amélioration dans le dossier, j’ai pourtant perdu deux points.”
 - “J’avais au début une reconnaissance à vie. Cette reconnaissance à vie a été transformée en reconnaissances temporaires. Or, je mourrai avec cette maladie. Inutile comme décision et les visites médicales sont très stressantes.”
 - “Lors d’une demande de réévaluation, le médecin ne connaissait pas ma maladie. Il m’a posé des questions et m’a dit que j’avais toute ma tête et allait très bien, mais ne m’a pas examinée. Il a refusé ma demande alors que par rapport à avant, je suis en chaise roulante et souffre de + en +. Je ne venais pas pour une évaluation de mes capacités intellectuelles...être handicapé ne signifie pas être déficient intellectuel !”

- “Ils m'ont retiré des points lors d'un examen médical. Je suis passé de 85% à moins de 50%.”
- **Mécontent du traitement par le médecin**
 - “Ils se sont juste moqués de moi. Le médecin n'a même pas regardé mon dossier !”
 - “J'ai demandé une reconnaissance et je ne l'ai pas obtenue ... type 1 comme toujours. Le médecin m'a dit : « Revenez quand vous serez en chaise roulante ». Il m'a d'ailleurs dégoutée du système.”
 - “Le docteur n'était pas très compatissant et malgré mes problèmes pour effectuer les tâches de la vie quotidienne, elle ne m'a pas accordé le nombre de points minimum ; à un point près je n'ai pas reçu une reconnaissance. J'ai été très déçue et trouvé cela injuste car ma maladie est réelle et c'était justifié.”
 - “J'habite en région NL et j'ai été examinée à Leuven dans le cadre d'une demande de reconnaissance et une demande pour obtenir une carte de parking. Ce monsieur a remis en question point par point les formulaires complétés par les spécialistes en minimisant systématiquement les symptômes et conséquences liées à ma maladie dans la vie de tous les jours, par méconnaissance de celle-ci. Entretien très désagréable qui m'a fait passer presque pour une menteuse ; malgré le fait que j'ai tenu bon, j'en suis sortie blessée mentalement. J'ai obtenu juste assez de points pour la carte de parking, qui m'est très utile.”
 - “Le médecin conseil n'a pas toujours été à la hauteur de notre écoute puisqu'il ne connaissait rien du syndrome et ne voulait rien entendre !”
 - “J'ai perdu ma reconnaissance de handicap à 21 ans, alors que je vis avec les mêmes problèmes, et probablement à vie. La médecin conseil rencontrée a été totalement désagréable et inhumaine. Je n'arrive pas à faire mes courses car mes épaules se luxent dès que je porte des choses lourdes ; elle m'a répondu que je n'avais qu'à faire de petites courses tous les jours. Après une journée de cours, je n'arrive plus à rien faire car mes doigts sont trop douloureux ; quand je lui ai dit que je n'arrivais pas à me préparer à manger, elle m'a répondu d'acheter de la purée Mousseline et des légumes surgelés.”
 - “J'ai été refusée 2 fois. Une fois car comme je n'ai pas de crise tous les jours, ce n'est pas handicapant et soi-disant il n'avait pas reçu tous les documents médicaux. La 2ème fois refusée car dossier trop gros, impossible de tout lire et que ce n'était pas possible d'être si malade que ça et venir sur mes 2 jambes !”
 - “L'accueil est plus que déplorable. Aucune empathie. Orgueil et préjugés sont de mise. Entretien trop cadré (« J'ai des cases à remplir moi Monsieur ! ») et trop court. Un entretien dure 30 minutes, nous en sommes déjà à 34. Au revoir Monsieur.”
 - “Médecin humiliant, qui ne connaît pas la maladie et aucune compréhension. J'ai heureusement été vue une seconde fois par un médecin très compréhensif.”
 - “Non je ne souhaite pas demander une révision à la suite de la dégradation de mon état de santé. Je ne veux pas revivre cette situation inhumaine où on met systématiquement en doute les rapports médicaux et surtout ma parole et où l'agent concerné déclare ne jamais avoir entendu parler de ma maladie.”

- “Les rendez-vous chez le médecin du DG pour la reconnaissance de handicap sont une source de stress. J'ai la mucoviscidose et les questions qu'ils posent pour évaluer le handicap ne sont pas appropriées ("avez-vous des amis ?", "savez-vous tenir debout et lever les bras ?", ...). J'ai l'impression que les médecins du DG (ceux sur lesquels je suis tombé du moins) ont une grande méconnaissance des maladies handicapantes et je ne trouve pas ça normal étant donné qu'ils sont employés dans un service de reconnaissance de handicap.”
 - “J'ai été convoquée à deux reprises et le médecin ne vous regarde même pas quand vous lui parlez, il reste les yeux sur son ordinateur et vous demande 2 ou 3 petites choses au passage complètement inutiles. Il prend votre tension sur le pull et tape sur vos genoux pour voir s'il y a réflexe, vous demande de tendre vos bras et regarde vos mains. Le médecin que j'ai eu ne connaît sûrement pas la maladie.”
 - “Le dernier médecin a reproché à ma fille de faire revoir le degré de gravité de sa pathologie alors que celle-ci s'est considérablement aggravée. Elle lui a dit que le cas des personnes qui sont en état végétatif, celui-là mérite une augmentation de l'allocation, qu'elle a de la chance de ne pas être rétrogradée !!! C'était terriblement blessant et inadmissible de la part d'un médecin !”
 - “On doit se battre chaque jour contre cette maladie et en plus on doit se battre pour être reconnu ; ce n'est pas normal.”
- **Un pas trop grand à franchir / une confrontation d'être évalué**
 - “Le fait de devoir énumérer les problèmes de votre enfant encore et encore, chaque fois d'une manière différente, est confrontant. Les médecins évaluateurs n'ont pas tous la même sensibilité, ce qui peut amener votre enfant à se sentir mal dans sa peau par la suite.”

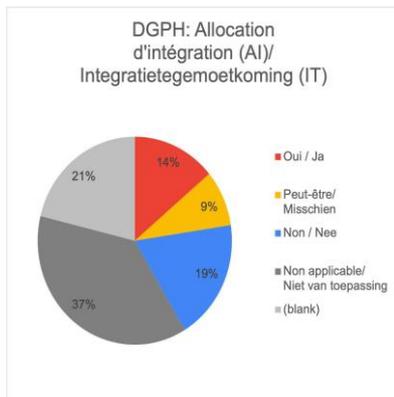
4.2.3. [Accès aux allocations \(ARR et AI\)](#)

Graphiques présentant les résultats



14% répondent qu'ils ont rencontré des problèmes par rapport à l'accès à l'ARR.

7% répondent 'peut-être' à cette question.



14% répondent qu'ils ont rencontré des problèmes par rapport à l'accès à l'AI.

9% répondent 'peut-être' à cette question.

Principales raisons mentionnées et témoignages illustratifs

- **Procédure longue et complexe**

- "La demande est maintenant en cours pour notre enfant qui a eu 18 ans. Il venait d'y avoir une nouvelle évaluation pour augmenter les allocations familiales, et maintenant nous devons repasser par tout le processus. Le téléchargement de documents via le formulaire de contact échoue à chaque fois, ce qui est frustrant."
- "L'impact administratif est très lourd chaque année alors que ces données financières sont accessibles, il faut tout de même les rendre."
- "Attente très longue pour recevoir l'allocation, ainsi que pour une révision du montant."
- "Erreur lors de la mise à jour du montant, et difficulté pour faire corriger l'erreur car seuls moyens de communication : téléphone (ne savent pas et me renvoie au formulaire en ligne), formulaire en ligne (plusieurs jours pour recevoir une réponse qui ne répond pas à ma question et pas de suivi car à chaque formulaire en ligne envoyé, c'est une personne différente qui répond et on ne tient pas compte des précédents)."
- "Il serait bien plus simple de pouvoir parler au téléphone avec une personne compétente (sans devoir attendre une heure) qui suit votre dossier du début à la fin."
- "Ils sont injoignables par téléphone et leurs réponses par e-mails par rapport à des demandes sur l'ARR/AI sont imprécises et peu claires."

- **Pas de droit en raison de la situation du partenaire/situation familiale ou professionnelle**

- "Mon mari gagne trop d'argent, je n'ai donc pas droit à un revenu de remplacement ... bien qu'il s'agisse de mon état et de ma maladie"
- "Comme je travaille à temps partiel, je n'ai droit à rien de toute façon. Pas de tarif social, d'allocation d'intégration, etc."
- "Les règles ont changé pour les PSH au chômage, beaucoup se sont rabattues sur le SPF-DGPH et du coup ils ont cherché où ils pouvaient faire des économies. Les 1ères années, ils

ne prenaient pas en compte les pensions alimentaires des enfants (ils ont toujours été au courant), puis tout à coup ils les ont prises en compte et ont supprimé mon ARR.”

- “Même en étant sur la mutuelle avec un adolescent à charge, je "gagnais trop"
- “Si notre partenaire travaille, aucun revenu alors que si je n'étais pas malade, nous aurions deux revenus.”

- **Montant trop faible**

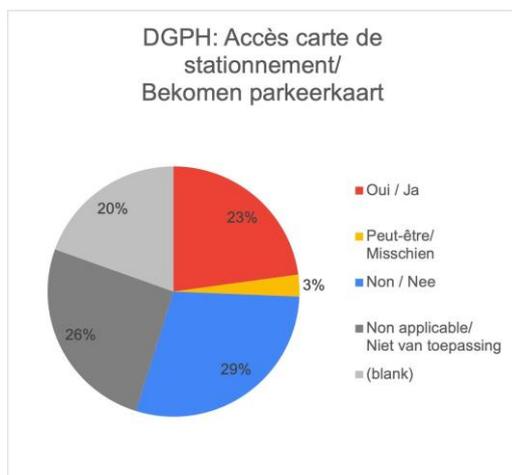
- “Pour quelqu'un qui ne pourra pas travailler normalement dans sa vie, l'ARR n'est sûrement pas suffisante pour une vie décente, avec les frais de santé toujours présents et en abondance.”
- “ Pour les bas revenus, en dessous ou proche de la limite du seuil de pauvreté, il est impossible de se soigner correctement et de participer à l'élaboration de notre société avec des revenus si diminués. Nous faire dépendre du revenu déjà maigre d'un conjoint ou d'un parent est dégradant et fait de nous des citoyens de seconde zone, allant complètement à l'encontre des objectifs européens d'inclusion dans la société.”

- **Au hasard et difficile à comprendre**

- “Cela dépend de l'identité du médecin et de sa connaissance de Muco. Il est également ridicule que cela doive être répété de temps en temps. Muco ne va pas disparaître.”

4.2.4. Accès à une carte de stationnement

Graphique présentant les résultats



23% répondent qu'ils ont rencontré des problèmes par rapport à l'accès à une carte de stationnement.

3% répondent 'peut-être' à cette question.

Principales raisons mentionnées et témoignages illustratifs

- **Ne pas répondre aux conditions**

- “Il faut être en fauteuil roulant pour obtenir la carte.”

- “J'ai trop de fonctions dans mes membres inférieurs. Alors que je n'ai que 54% de capacité pulmonaire, des problèmes de hanche et que je suis de petite taille.”
 - “ça nous a été refusé alors que, jusqu'à ses 10 ans, on aurait souhaité l'avoir car notre fille avait beaucoup de peine à marcher et que de nombreuses visites, R-V médicaux étaient nécessaires.”
 - “Pas accordée parce que le patient peut marcher quand il est en forme. Question : "Savez-vous marcher plus de x mètres ?" Je réponds : "Parfois oui." Réponse du médecin : "C'est oui ou non ! Dans ce cas, c'est oui.”
- **Méconnaissance de la maladie - patient pas pris au sérieux**
 - “Le médecin contrôleur n'a pas cru que je pouvais difficilement marcher, car ma démarche n'est pas anormale. Il a été très impoli et a refusé de regarder les résultats de l'examen (perte nerveuse grave dans les jambes).”
 - Mon affection touche l'ensemble de mon corps (bras, main, épaule, bassin, dos, etc.). Ma mobilité est très limitée (voiture adaptée, pas de possibilité de faire du vélo, la marche est limitée, ...) malgré le fait que j'obtienne toujours un score de '1' qui signifie 'peu de difficultés'. Or, cela ne correspond pas du tout à la réalité.
 - “Je suis handicapé depuis l'âge de 16 mois. Dans mes jeunes années, on m'a attribué un handicap de 33 %. Quand j'avais 21 ans, j'ai demandé une carte de stationnement après avoir obtenu mon permis de conduire. Pas de problème. Plusieurs années plus tard, j'ai demandé une révision parce que mon état physique s'était aggravé. J'ai obtenu un pourcentage plus élevé mais je n'ai plus eu de carte de stationnement. J'ai dû attendre 5 ans avant de pouvoir demander une nouvelle carte. Puis j'en ai obtenu une pour une période illimitée. Juste un abus de pouvoir de la part de ces médecins.
 - “Il paraît que mon état ne nécessite pas. Or si mon entourage ne peut me déposer à l'entrée d'un hôpital pour mes rendez-vous, il m'est impossible de marcher de longues distances. Mes loisirs : promenades, sorties dans des parcs, zoo... ne sont plus permis car je n'ai pas encore passé le cap psychologique de la chaise roulante ; donc je n'y vais plus et je me renferme de plus en plus. Alors ma vie sans cette carte, pour ne fusse que pouvoir me parquer proche d'un restaurant si je suis en état pour y aller ou me permettre un peu d'autonomie pour me rendre à l'hôpital, et bien même cela le médecin du spf n'a pas voulu comprendre et j'ai dû aller en appel.”
 - “Un médecin me l'avait enlevé alors que j'étais incapable de marcher 100m. Mais je n'avais pas l'énergie nécessaire pour lancer les papiers pour contester et prouver. C'est seulement à la convocation suivante, 2ans après, qu'un autre médecin m'a vue et était choqué qu'on me l'ait enlevée. ”
- **Problèmes liés à la procédure**
 - “En 2020, l'arriéré de dossiers était tel que, bien que j'aie demandé ma prolongation à temps, je me suis retrouvé sans permis de stationnement pendant une période de quatre mois entre l'expiration de mon permis précédent et l'arrivée de mon nouveau permis. J'ai pu obtenir un certificat unique du SPF pour accompagner mon ancienne carte, ce qui a

prolongé sa validité d'un mois, mais sans aucune validité juridique. Heureusement, je n'ai pas vu de policiers trop zélés ce mois-là. Il me restait donc 3 mois sans carte de stationnement »

- “Ma carte ne sera plus valable fin du mois, dans 27 jours. La DGPH vient de me réclamer mon dossier médical, me menaçant d’annuler ma demande, car ils considèrent ne jamais avoir reçu mon dossier. Or l’AS de la mutuelle l’a envoyé directement début juin. Je risque de ne plus avoir de carte PMR d’ici 27 jours. Je suis PMR en chaise”
- “L'envoi de la carte ne se fait pas automatiquement même après acceptation. Il faut la réclamer. Entre deux dossiers la carte n'est plus valable jusqu'à l'acceptation du dossier suivant. Il faut donc faire sans.”

4.2.5. Principaux défis identifiés par les patients lors des contacts avec la DGPH

Les principaux obstacles ou défis mentionnés sont :

- Procédures complexes, lourdes, chronophages ; longs délais d'attente
- Manque de connaissances de la maladie rare dans le chef de certains médecins de la DGPH
- Les décisions des médecins sont parfois considérées comme arbitraires ; elles reposent souvent sur un instantané et les maladies invisibles ne sont pas prises au sérieux ;
- Les plaintes peuvent être minimisées ou considérées comme psychologiques par certains médecins ;
- Patient non pris au sérieux – attitude parfois irrespectueuse des médecins envers les patients.
- Accès aux droits trop impacté par la situation familiale ou professionnelle (même si cela évolue dans le bon sens depuis 2 ans).

5. Recommandations par rapport à la DGPH, l’AViQ et PHARE/IRISCARE

Priorité 1 : Renforcement des connaissances au sein de la DGPH, de l’AViQ et de PHARE/IRISCARE

- L’enquête met en évidence le besoin de formation et de sensibilisation du personnel de la DGPH aux maladies rares, en particulier des médecins évaluateurs.
- Nous recommandons de créer une cellule spécialisée « maladies rares » à la DGPH. Cette cellule pourrait jouer le rôle de Référent pour les médecins évaluateurs et les paramédicaux de la DGPH, assurer leur formation continue, et également assurer les connexions avec les instances régionales (AViQ, PHARE/IRISCARE). Une collaboration entre cette cellule et les associations de patients concernées par les maladies rares pourrait être construite.
- Certaines compétences ayant été récemment transférées aux régions, il est également important de sensibiliser le personnel impliqué dans la reconnaissance/gestion du handicap au niveau de l’AViQ et de PHARE/IRISCARE.

Priorité 2 : Adéquation des outils d'évaluation et simplification des procédures au sein de la DGPH, de l'AViQ et de PHARE/IRISCARE

- L'enquête met en évidence le besoin de simplification et d'accélération des procédures, ainsi que l'automatisation de l'accès aux droits. Il faudrait également développer une procédure d'urgence pour certaines situations critiques.
- L'outil d'évaluation du handicap n'est pas toujours adapté pour évaluer les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de maladies rares.

Priorité 3 : Réduire l'impact de la situation familiale et/ou professionnelle sur les droits aux aides financières de la DGPH

- L'enquête met en évidence le besoin des personnes en situation de handicap d'être soutenues en tant qu'individus vivant une situation de vie difficile et souvent coûteuse. La situation familiale ou professionnelle ne devrait pas annihiler les aides financières, souvent indispensables.

6. Remerciements

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

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

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

LUSS asbl

Avenue S. Vrithoff, 123
5000 Namur

✉ luss@luss.be
☎ 081.74.44.28

Antenne Liège

Quai Churchill, 22
4020 Liège

✉ luss.liege@luss.be
☎ 04.247.30.57

Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek

✉ luss.bruxelles@luss.be
☎ 02.734.13.30