



JEUNE ET ATTEINT D'UNE MALADIE CHRONIQUE EN BELGIQUE

Pourquoi ce projet ?

De nombreux jeunes atteints d'une maladie chronique en Belgique se heurtent à des obstacles qui entravent leur participation à l'enseignement, à l'emploi et aux loisirs, alors qu'ils n'ont souvent pas encore acquis de droits sociaux ni constitué de réserve financière.

Cette étude, commandée par le Service public fédéral Sécurité sociale, dresse un état des lieux de leur situation et de leurs besoins, dans le but de lutter contre le non-recours aux droits sociaux et de renforcer leur participation à la société.



Quel est l'objectif de ce projet ?

Cette étude s'est concentrée sur les jeunes atteints d'une maladie chronique (grave) qui, en raison de leur état, sont fortement limités dans leur vie quotidienne et risquent de se retrouver sans revenu digne.

Elle a examiné qui sont ces jeunes, quelles limitations ils rencontrent au quotidien, quels soutiens leur échappent et quelles recommandations politiques sont nécessaires pour améliorer durablement leur situation.

STRUCTURE DU PROJET

881

Des jeunes ont rempli un questionnaire

54

Des jeunes ont participé à une interview

11

Des représentants de patients ont participé à un groupe de discussion

LA MALADIE CHRONIQUE EN CHIFFRES

16%

Parmi les jeunes âgés de 18 à 35 ans, un certain nombre souffre d'une ou de plusieurs maladies chroniques*

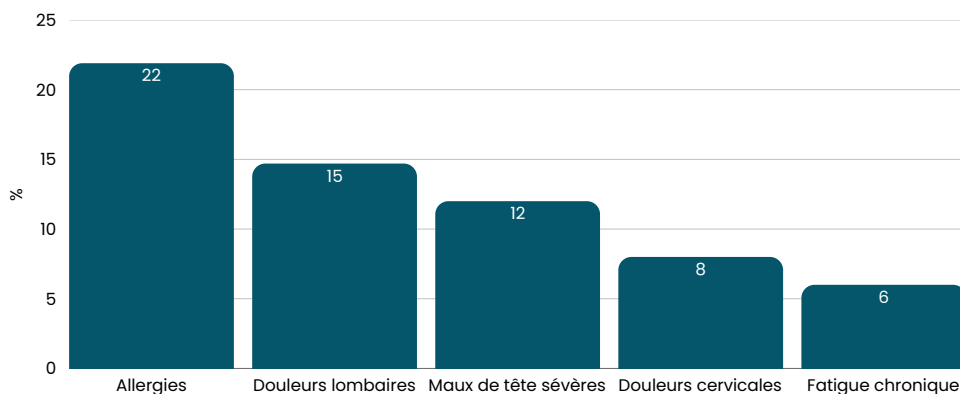
141.489

Des jeunes âgés de 18 à 35 ans bénéficient du statut de maladie chronique de l'INAMI**

58.313

Des jeunes âgés de 18 à 35 ans ont droit à une AI et/ou une ARR***

TOP 5 DES MALADIES CHRONIQUES*



1.346.243

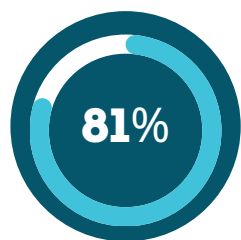
Des jeunes âgés de 18 à 35 ans sont en incapacité primaire de travail

32.996

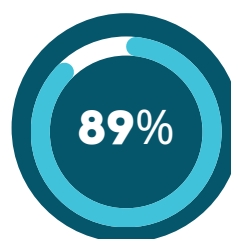
Des jeunes âgés de 18 à 35 ans sont en invalidité

L'impact des maladies chroniques sur

01. BESOIN D'INFORMATION



La grande majorité **manque d'informations cruciales** sur les droits sociaux liés à la maladie chronique. **Seuls 3 % se sentent pleinement informés** de leurs droits.

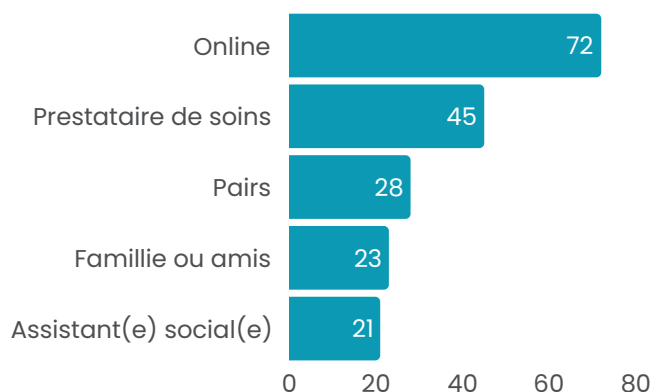


De nombreux jeunes ont du **mal à savoir à quelles allocations et aides ils ont droit.**

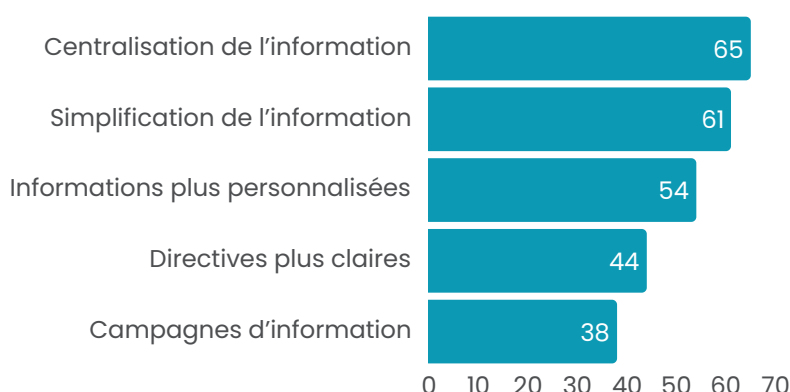
“ Je sais qu'il existe des aides, mais je n'ai aucune idée de ce à quoi j'ai droit. J'ai l'impression de devoir tout chercher moi-même. ”

Il y a tellement d'informations, et elles sont toutes dispersées. On ne sait jamais vraiment ce qu'il faut demander ni comment s'y prendre. Ça rend les choses vraiment difficiles. ”

LES JEUNES CHERCHENT DE L'AIDE



LA DIFFUSION D'INFORMATIONS POURRAIT ÊTRE AMÉLIORÉE GRÂCE À



“ J'ai abandonné parce que je ne comprenais tout simplement pas. J'avais l'impression d'avoir besoin d'un professionnel pour m'aider. ”

RECOMMANDATIONS

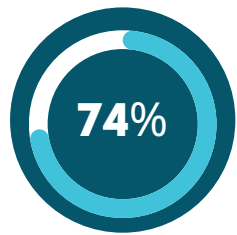
Les jeunes atteints d'une maladie chronique manquent souvent d'informations claires sur leurs droits, de sources fiables et de conseils sur la manière de demander de l'aide. Un meilleur accompagnement est urgent.

- * Améliorer l'accès aux droits sociaux pour les jeunes grâce à une information centralisée et un accompagnement proactif
- * Renforcer le rôle des mutualités dans le soutien aux jeunes atteints de maladies chroniques
- * Améliorer la coopération entre les institutions et les autorités





02. LA VIE QUOTIDIENNE



La majorité des jeunes atteints de maladies chroniques **ressentent quotidiennement les effets de leur(s) affection(s).**



La **fatigue** (76 %) est le symptôme le plus lourdement ressenti, suivie des **limitations physiques** (59 %) et des **restrictions dans les loisirs** (51 %).

“

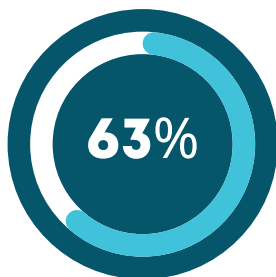
C'est comme si ma batterie ne se rechargeait jamais. Chaque tâche quotidienne ressemble à un marathon.



J'ai l'impression de ne plus faire partie du groupe. Tout le monde avance dans sa vie, et moi je reste sur place.

”

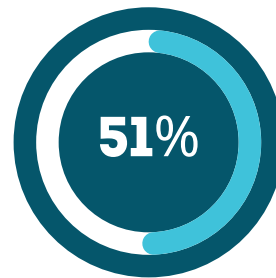
LES JEUNES RECHERCHENT UN SOUTIEN ÉMOTIONNEL ET PSYCHOLOGIQUE AUPRÈS DE :



FAMILLE



AMIS



PROFESSIONNELS



Quand je regarde autour de moi, je vois mes amis construire leur carrière, entamer des relations, faire des projets. Moi, je suis déjà content(e) quand j'ai une journée sans douleur.



RECOMMANDATIONS

Les maladies chroniques n'affectent pas seulement le corps, elles ont aussi un impact sur la vie sociale, mentale et pratique. Un soutien ciblé et une meilleure compréhension sont essentiels pour améliorer la qualité de vie.

- * Améliorer l'accès aux droits sociaux pour les jeunes grâce à une information centralisée et un accompagnement proactif.
- * Renforcer le rôle des caisses de santé dans le soutien aux jeunes atteints de maladies chroniques.
- * Améliorer la collaboration entre les institutions et les autorités.

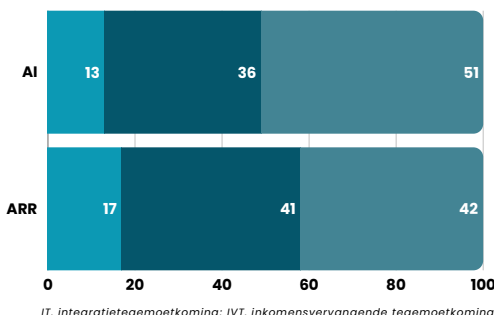


L'impact des maladies chroniques sur

03. DROIT SOCIAUX

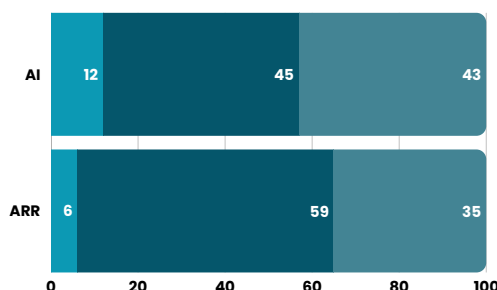
ÉTUDIANTS

● Reçoit ● Ne reçoit pas, mais connu
● Ne reçoit pas, pas connu



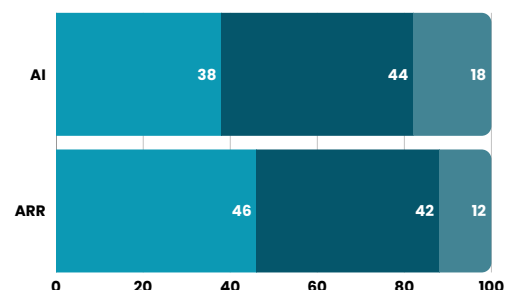
TRAVAILLEURS

● Reçoit ● Ne reçoit pas, mais connu
● Ne reçoit pas, pas connu



PERSONNES SANS EMPLOI

● Reçoit ● Ne reçoit pas, mais connu
● Ne reçoit pas, pas connu



“ Personne ne m’a expliqué comment introduire une demande. J’ai dû tout découvrir par moi-même et espérer que je le faisais correctement. ”

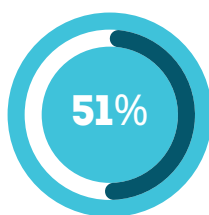


“ L’attribution automatique des droits apporterait tellement de sérénité. Un droit, on y a droit, on ne doit pas le mériter. ”

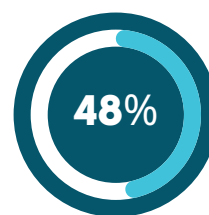
LES OBSTACLES DANS L’ACCÈS AUX DROITS SOCIAUX



PROCÉDURES COMPLEXES



CONDITIONS PEU CLAIRES



MÉCONNAISSANCE DES DROITS

“ On a l’impression de devoir sans cesse se justifier dans un système qui ne vous écoute pas. ”

RECOMMANDATIONS

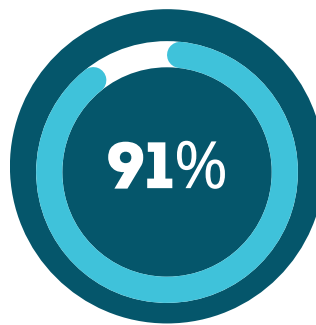
Les droits sociaux sont souvent difficilement accessibles pour les jeunes atteints d’une maladie chronique en raison de procédures complexes, d’informations peu claires et d’un manque de soutien.

- * Améliorer l’accès aux droits sociaux pour les jeunes grâce à une information centralisée et un accompagnement proactif
- * Réviser le lien entre les revenus et l’accès aux droits sociaux pour les jeunes atteints de maladies chroniques
- * Améliorer la cohérence et la communication dans l’évaluation de l’autonomie pour les demandes d’IVT et d’IT
- * Renforcer le rôle des mutuelles dans le soutien aux jeunes atteints de maladies chroniques
- * Améliorer la collaboration entre les institutions et les pouvoirs publics





Plus de la moitié des jeunes ont dû **interrompre leurs études en raison de leur(s) maladie(s) chronique(s)**, et ce pour des durées variables.



La majorité des jeunes ressentent **une influence modérée à très importante** de leur maladie chronique sur leurs études.

“

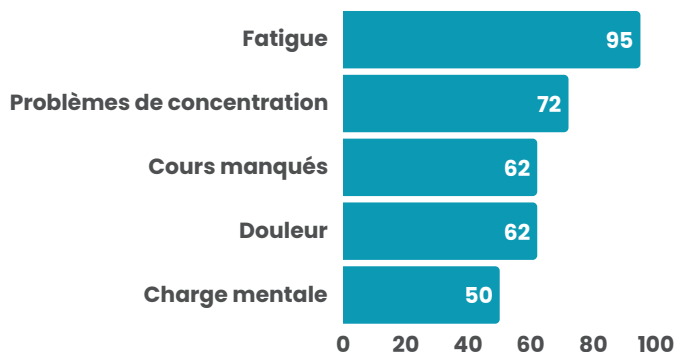
Je me sens toujours en retard par rapport au planning, car je n'ai pas la même énergie que mes camarades.



Mon école était prête à m'aider, mais il était difficile de demander ce dont j'avais vraiment besoin.

”

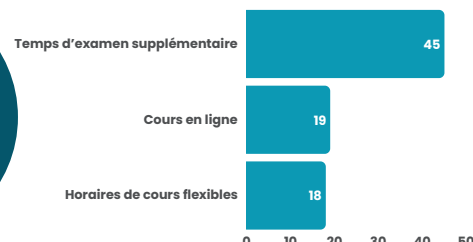
IMPACT SUR LES ÉTUDES



AMÉNAGEMENTS RAISONNABLES



A REÇU DES AMÉNAGEMENTS



AMÉNAGEMENTS OBTENUS

Une école propose beaucoup d'aménagements, tandis qu'une autre n'en offre presque aucun. Cela rend le choix d'une formation adaptée très difficile.

RECOMMANDATIONS

Étudier avec une maladie chronique est un véritable défi en raison de la fatigue, des absences et du manque de soutien adapté.

- * Renforcer la **sensibilisation dans les écoles et les universités** concernant les mesures de soutien pour les étudiants atteints de maladies chroniques et lutter contre la stigmatisation
- * **Améliorer le soutien et garantir l'égalité des chances** pour les étudiants atteints de maladies chroniques dans l'enseignement supérieur

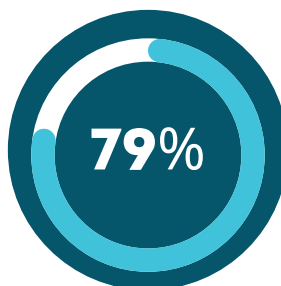
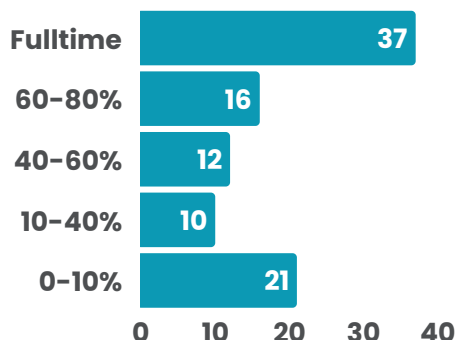




L'impact des maladies chroniques sur

05. TRAVAIL

CAPACITÉ DE TRAVAIL

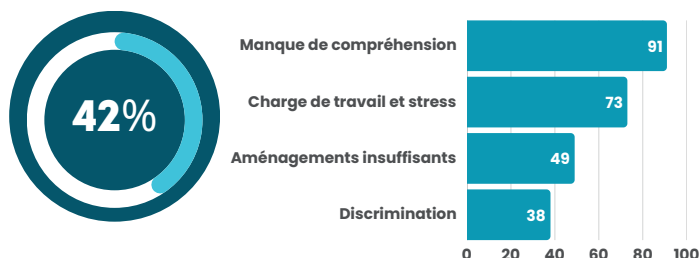


La majorité des jeunes ont dû **interrompre leur travail au moins une fois par an** en raison de leur(s) maladie(s).

“ Je dois toujours trouver un équilibre entre le travail et ma santé. Parfois, j'ai l'impression que je dois choisir entre les deux. ”

Plus je parle de ma situation avec mes collègues, plus je reçois de compréhension. ”

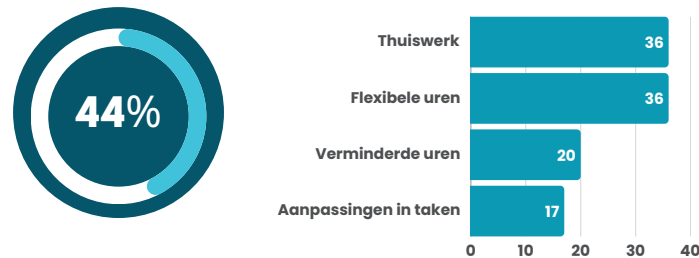
PROBLÈMES AU TRAVAIL



A RENCONTRÉ DES PROBLÈMES

TYPE DE PROBLÈMES

AMÉNAGEMENTS AU TRAVAIL



A REÇU DES AMÉNAGEMENTS

TYPE D'AMÉNAGEMENTS

“ Si j'avais la possibilité de télétravailler plus souvent, j'aurais beaucoup plus d'énergie pour être productif(ve). ”

RECOMMANDATIONS

L'accès à l'emploi est difficile pour les jeunes atteints d'une maladie chronique en raison du manque de flexibilité, des préjugés et de l'absence d'accompagnement.

- * Opportunités d'emploi sur mesure pour les jeunes atteints d'une maladie chronique
- * Reprise progressive du travail et soutien financier pour tous les jeunes atteints d'une maladie chronique
- * Lieux de travail inclusifs et accompagnement des employeurs
- * Protection contre la discrimination lors des candidatures et de l'emploi

