EXECUTIVE SUMMARY

Service public fédéral
Sécurité sociale
Direction générale
Personnes handicapées

JEUNE ET ATTEINT D'UNE MALADIE CHRONIQUE EN BELGIQUE

CONTEXTE ET OBJECTIF

Les jeunes atteints d'une affection chronique sont **confrontés** en Belgique à une **multitude d'obstacles en matière d'enseignement, d'emploi, de revenus et de participation sociale.** Leur parcours de vie est souvent perturbé par les conséquences de leur maladie, le besoin de soins et la complexité des procédures administratives.

Ils forment un groupe aux besoins spécifiques :

- Ils se trouvent dans une phase de transition (études, emploi, autonomie)
- Ils disposent rarement de droits acquis ou de réserves
- Ils rencontrent des obstacles structurels dans l'accès aux allocations et au soutien.
-

Cette étude visait à dresser un portrait actuel et complet de ce groupe cible, avec pour **objectif final d'améliorer l'accès aux droits sociaux et à la participation sociale**. Le projet s'inscrit dans la priorité politique du secrétaire d'État compétent pour les personnes en situation de handicap : réduire le non-recours aux droits sociaux.

CONCEPTION DU PROJET

881
Des jeunes ont rempli un questionnaire

54
Des jeunes ont participé à un entretien

11
Des représentants de patients ont participé à un groupe de discussion.

KEY TAKE AWAYS

PORTÉE ET PROFIL

- En Belgique, environ **1 jeune sur 10 âgé de 18 à 35 ans est atteint d'une maladie chronique**, selon l'auto-déclaration.
- **58.313 jeunes** entre 18 et 35 ans **ont droit à une allocation de remplacement de revenu et/ou d'intégration** (ARR/AI).
- **1.346.243 jeunes** entre 18 et 35 ans **sont en incapacité de travail primaire et 32.996 sont en invalidité.**

IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

- **82 % ressentent des limitations quotidiennes** en raison de leur affection.
- **L'impact sur la mobilité, la fatigue, la santé mentale et la vie sociale** est **important**.
- Les jeunes éprouvent de **l'incertitude face à l'avenir, un sentiment d'isolement et une charge émotionnelle**.
- Un grand nombre de jeunes se **trouvent dans la « zone grise »** : pas de reconnaissance officielle, mais des limitations significatives.

OBSTACLES ADMINISTRATIFS ET FINANCIERS

- Les **procédures** de demande d'allocations sont **longues, complexes et peu adaptées** aux jeunes.
- Le **lien avec les revenus du ménage** entrave l'accès aux droits individuels.
- Les **évaluations de « l'autonomie » sont perçues comme injustes et ne tiennent pas compte de la réalité des jeunes.**

EXECUTIVE SUMMARY

Service public fédéral
Sécurité sociale
Direction générale
Personnes handicapées

JEUNE ET ATTEINT D'UNE MALADIE CHRONIQUE EN BELGIQUE

KEY TAKE AWAYS

DROITS SOCIAUX

- **63 % rencontrent des difficultés dans la demande d'allocations** en raison d'un manque de connaissance des droits, de difficultés administratives et/ou d'une situation médicale ou autonomie difficile à prouver.
- Les jeunes **manquent d'un accompagnement structurel** pour identifier et faire valoir leurs droits sociaux.

ÉDUCATION

- Beaucoup d'**étudiants ignorent les aménagements ou statuts disponibles.**
- **39 % ne déclarent pas leur maladie** par crainte de stigmatisation.
- **41 % disent que leur maladie nuit à leurs chances de réussite**.

TRAVAIL

- **48 % des jeunes travailleurs n'ont pas obtenu d'aménagements raisonnables,** malgré leurs besoins.
- **Les employeurs connaissent mal les aides** disponibles.
- **1 jeune sur 4** a subi une **discrimination** lors d'une candidature.

RECOMMANDATIONS

Les recommandations ci-dessous ont été formulées afin d'améliorer l'accès des jeunes atteints d'une maladie chronique aux droits sociaux, à l'éducation et à l'emploi.

- **Améliorer l'accès aux droits sociaux** pour les jeunes par **une information centralisée et un accompagnement proactif.**
- **Renforcer le rôle des mutualités** dans le soutien aux jeunes atteints de maladies chroniques.
- **Améliorer la collaboration entre les institutions et les autorités**.
- **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'ARR et d'AI.
- **Sensibiliser les écoles et universités** aux mesures de soutien pour les étudiants atteints de maladies chroniques et lutter contre la stigmatisation.
- **Renforcer le soutien et garantir l'égalité des chances dans l'enseignement supérieur** pour ces étudiants.
- **Proposer des opportunités d'emploi adaptées** aux jeunes atteints d'une maladie chronique.
- **Promouvoir un retour progressif au travail** et **un soutien financier** pour tous les jeunes concernés.
- **Créer des lieux de travail inclusifs** et soutenir les employeurs.
- **Protéger contre la discrimination** lors des candidatures et de l'emploi.

INAMI
ZORG innovatie
esperity