

(Non-)recours aux prestations sociales

Résultats d'une enquête auprès de personnes en situation de handicap sur les obstacles à l'obtention des prestations sociales

IMPRESSUM

(Non)recours aux prestations sociales. Enquête auprès de personnes en situation de handicap sur les obstacles à l'obtention des prestations sociales. Janvier 2024, 48 pages. | **Autrice:** Claudia Schuwey, Responsable politique sociale | **Éditrice:** Agile – Les organisations de personnes avec handicap, Effingerstrasse 55, 3008 Berne, info@agile.ch | **Collaboration:** Catherine Rouvenaz, Raphaël de Riedmatten, Silvia Raemy | **Traduction:** Christie Cardinali | **Mise en page:** Karin Hutter/Fundtastic

Table de matières

	Résumé	4
1	Introduction	7
	1.1 Contexte et objectifs de l'enquête	7
	1.2 Cadre du sondage	8
2	Résultats	9
	2.1 Nombre de participants et caractéristiques	9
	2.2 Expériences avec les prestations AI et complémentaires	12
	2.2.1 Durée des procédures de l'AI	12
	2.2.2 Intelligibilité des formulaires et procédures	15
	2.2.3 Accessibilité	15
	2.2.4 Connaissances et attitude des professionnel-les de l'AI	17
	2.2.5 Satisfaction globale	18
	2.3 Expériences avec d'autres prestations	18
	2.3.1 Expériences particulièrement positives	18
	2.3.2 Expériences particulièrement négatives	19
	2.4 Préoccupations et besoins	22
	2.4.1 Prestations AI et des PC	22
	2.4.2 Autres prestations	27
	2.5 Non-recours des prestations sociales	28
3	Conclusions	31
4	Bibliographie	33
	Annexe: Questionnaire	34

Table des figures

Figure 1	Genre, tranche d'âge et nationalité des participant-es	10
2	Types de handicaps/limitations en termes de santé	11
3	Expériences en matière de prestations sociales	11
4	Durée des procédures de l'AI	12
5	Conséquences d'une procédure trop longue	12
6	Intelligibilité des formulaires et autres informations écrites	15
7	Intelligibilité des procédures	16
8	Accessibilité des informations écrites	16
9	Accessibilité architecturale des offices AI	17
10	Connaissances des professionnel-les de l'AI sur les handicaps/limitations	17
11	Se sentir pris au sérieux par l'AI	18
12	Préoccupations/besoins concernant l'AI et les PC	23
13	Part des non-recourant-es	29
14	Raisons de renonciation aux prestations sociales	29

Résumé

Contexte et objectifs de l'enquête

De nombreuses personnes avec handicap dépendent des prestations sociales de l'État pour couvrir leurs besoins vitaux et participer à la société. Au cours des dernières années, notre travail en tant que faïtière d'organisations de personnes handicapées a montré de plus en plus clairement que l'accès aux prestations sociales et leur obtention peuvent se heurter à de nombreux obstacles. Ces embûches compliquent la vie des personnes, voire les empêche d'accéder à une prestation pourtant légitime.

Par le biais d'une enquête en ligne, nous avons voulu savoir plus précisément quelles sont les expériences des personnes vivant avec un handicap ou une limitation durable de la santé en matière de prestations sociales, et quels sont les problèmes et les obstacles auxquels elles sont le plus souvent confrontées. Nous voulions également identifier quelles sont les raisons les plus fréquentes pour lesquelles les personnes concernées renoncent aux prestations sociales et quels sont leurs préoccupations ou leurs besoins en la matière.

Au total, 559 personnes vivant avec différents types de handicaps ou de limitations de la santé ont participé à l'enquête. Environ 90% des participant-es ont déjà une expérience des prestations sociales, l'assurance invalidité (AI) en particulier.

Expériences en matière de prestations sociales

Pour plus de la moitié des personnes interrogées ayant de l'expérience en matière de prestations sociales, la durée souvent longue des procédures AI s'avère problématique. Celle-ci conduit dans de nombreux cas à une détérioration de l'état de santé psychique et à de gros problèmes financiers. D'autres effets négatifs sont par exemple l'entrave au parcours scolaire ou professionnel, ou une détérioration de la condition physique.

Pour environ 40% des personnes interrogées, les formulaires, les informations écrites et les processus qui sont plutôt pas ou pas du tout compréhensibles constituent un obstacle, du moins pour l'AI et les prestations complémentaires (PC). En

outre, pour plus de deux tiers des personnes qui en dépendent, les informations écrites ne sont que partiellement compréhensibles, voire pas du tout. L'absence d'obstacles n'est pas non plus garantie, du moins en partie, en ce qui concerne l'aménagement des bâtiments ou la communication orale, bien que les offices y soient tenus en vertu de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et de la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand).

Près de la moitié des personnes interrogées ayant une expérience avec l'AI indique en outre que les professionnel-les ne disposent (plutôt) pas de connaissances suffisantes sur leurs handicaps ou limitations. Environ un tiers d'entre elles ne se sentent plutôt pas ou pas du tout prises au sérieux par les professionnel-les.

Certaines personnes qui ont fait l'expérience d'autres prestations étatiques – par exemple l'assurance-accidents ou l'assurance-maladie, la caisse de pension ou l'aide sociale – et qui se sont exprimées à ce sujet en réponses à des questions ouvertes, sont généralement satisfaites des procédures et des prestations qu'elles qualifient de rapides et simples. D'autres ont fait des expériences négatives avec les offices publics responsables. Elles consistent en attitudes dévalorisantes de la part des professionnel-les en charge, et à être confronté-e à leur manque de connaissance ou d'intérêt. Des obstacles administratifs ainsi que des prestations insuffisantes ou inadéquates sont également mentionnés à plusieurs reprises.

Préoccupations et besoins

En ce qui concerne l'AI et les PC, plus de la moitié des personnes interrogées souhaitent un traitement plus rapide des demandes et des requêtes ainsi que des processus plus simples et plus clairs. Des formulaires plus accessibles ainsi que des informations et un soutien (notamment par des pair-es) sont aussi souvent mentionnés. À cela s'ajoute, entre autres, le besoin de davantage de connaissances, de compréhension et de respect de la part des professionnel-les, ainsi qu'un soutien approprié et en temps utile afin d'avoir, par exemple, de meilleures chances de se réinsérer sur le marché du travail. Le souhait d'améliorations au niveau des services médicaux régionaux (SMR) et des expertises est également exprimé à plusieurs reprises.

Les préoccupations ou les besoins des personnes interrogées concernant d'autres prestations éta-

tiques se recourent majoritairement avec ceux concernant l'AI et les PC.

Non-recours

Un quart des personnes interrogées renoncent à une ou plusieurs prestations sociales auxquelles elles auraient (probablement) droit – dont environ 21% à des prestations de l'AI. Les raisons les plus fréquentes de ce renoncement sont la complexité des procédures et des formulaires, le manque de connaissances ou le coût trop élevé par rapport au bénéfice escompté. Près d'un quart des personnes interrogées abandonnent la procédure, pensant que leur besoin de soutien ne sera pas reconnu en tant que tel. Quelques personnes ne se sentent pas assez fortes psychologiquement, craignent la stigmatisation, ne veulent pas dépendre de l'État ou ne veulent pas être accusées d'abuser du système. Des proportions plus faibles de participant-es à l'enquête renoncent par souci de protéger leur vie privée (environ 15%) ou parce qu'elles craignent qu'on leur prenne quelque chose (environ 12%). Très peu (5%) renoncent car elles reçoivent un autre type de soutien, par exemple privé. 15% indiquent y renoncer pour d'autres raisons. Dans une question ouverte à ce sujet, la plupart de ces personnes précisent les raisons qui figureraient déjà dans les réponses proposées. À cela s'ajoute le fait que certaines personnes interrogées manquent généralement de confiance dans le système de sécurité sociale ou dans l'AI. D'autres renoncent parce qu'elles craignent de subir, ou ont déjà subi du validisme, de la pathologisation et de l'humiliation de la part l'administration.

Conclusions

Les résultats de l'enquête révèlent que certaines personnes vivant avec un handicap ou atteintes dans leur santé ont une expérience tout à fait positive des prestations sociales. Mais ces résultats confirment également que de nombreuses personnes avec handicap ou problèmes de santé sont confrontées à des obstacles ou des lacunes dans le système de sécurité sociale, qui peuvent avoir diverses conséquences négatives – pour les personnes elles-mêmes, qui doivent faire face à des blocages dans leur vie (professionnelle), au validisme ou à une détérioration de leur état de santé, mais aussi pour la société dans son ensemble, par exemple en raison de l'augmentation des coûts dans le domaine de la santé ou du social due à l'absence de soutien, à un soutien trop tardif ou inadé-

quat. Pour certaines personnes, la situation est encore aggravée par le fait que les professionnel·les des services compétents ne connaissent pas suffisamment les limitations et capacités individuelles des personnes en situation d'handicap et/ou qu'ils et elles les abordent avec une attitude validiste ou dévalorisante en général.

Les résultats de l'enquête illustrent en outre que pour au moins une partie des offices concernés, différentes bases légales ne sont pas suffisamment prises en compte. Il s'agit d'une part des dispositions ancrées dans les art. 9 à 11 de l'ordonnance sur l'égalité pour les handicapés (OHand), qui obligent les offices à garantir l'accessibilité de leurs services aux personnes avec handicap. Le droit à l'accessibilité – par exemple à l'information et à l'environnement physique – est également inscrit dans la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, art. 9, art. 21). De même, d'autres droits dont bénéficient les personnes avec handicap selon la CDPH ne sont pas toujours pris en compte dans

leur intégralité¹: il s'agit notamment du droit à des prestations et à des programmes basés sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts individuels (art. 26), du droit d'exercer un travail librement choisi (art. 27) ou du droit des personnes avec handicap vivant dans la pauvreté à un soutien psychologique adéquat (art. 28). Ainsi, de nombreuses personnes en situation de handicap se voient également refuser le droit à un niveau de vie suffisant et à une protection sociale, comme le prévoit la CDPH.

Agile continuera à suivre le thème du (non)-recours aux prestations sociales pour les personnes en situation de handicap. Nous discuterons des résultats de l'enquête ainsi que des bonnes pratiques et des pistes de solutions avec d'autres acteurs, afin de formuler des recommandations pour réduire les obstacles et formuler des demandes ciblées aux autorités et, le cas échéant, aux responsables politiques (pour de premières recommandations, voir chapitre 3).

1 Voir également [les observations finales de l'ONU concernant le rapport initial de la Suisse \[2022\]](#) (date de consultation: 25.9.2023)

1

Introduction

1.1 | Contexte et objectifs de l'enquête

Dans le cadre de notre activité en tant qu'organisation de défense des intérêts, nous avons constaté ces dernières années que les personnes en situation de handicap ou atteintes dans leur santé signalaient de plus en plus souvent des difficultés liées à la demande de prestations sociales de l'État ou qu'elles étaient confrontées à divers obstacles pour les obtenir. Certaines vont même jusqu'à renoncer complètement aux prestations sociales alors qu'elles y auraient droit. Parallèlement, nous savons que les personnes avec handicap sont exposées à un risque de pauvreté plus élevé que la moyenne². Le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU y fait également référence dans ses observations finales concernant le rapport initial de la Suisse³. Il déplore notamment que les personnes avec handicap «ne bénéficient pas d'une aide suffisante pour couvrir toutes les dépenses liées au handicap, que le lien entre la pauvreté et le handicap n'est pas pris en considération et qu'aucune mesure particulière en faveur des personnes handicapées n'est prévue dans le plan de réalisation de la Plateforme nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté 2019–2024.»⁴

En tant que faitière de 45 organisations de personnes handicapées, Agile entend approfondir la question du non-recours aux prestations sociales et obstacles à leur utilisation pour les personnes en situation de handicap.

Nous avons donc lancé une enquête en ligne auprès de personnes concernées. Cette enquête nous a permis d'obtenir un aperçu aussi large que possible des avis sur la question. Nous avons voulu savoir:

- Quels sont les obstacles et les lacunes les plus fréquents en matière de prestations sociales?
- Quelles sont les expériences (positives ou négatives) des personnes avec handicap en matière de prestations sociales?
- Quelles sont les raisons les plus fréquentes de non-recours aux prestations sociales?
- Quels sont les préoccupations ou souhaits des personnes avec handicap en matière de prestations sociales et quels sont les éventuelles nécessités d'amélioration?

L'enquête se concentre en premier lieu sur les prestations de l'assurance-invalidité (AI) et sur les prestations complémentaires (PC), dont les personnes avec handicap sont souvent tributaires (en 2022, l'AI a versé des prestations à environ 453 000 personnes; 50,2% des bénéficiaires de rentes AI dépendaient en outre des PC pour couvrir leurs besoins vitaux⁴). Les participant-es se sont également exprimé-es sur d'autres prestations – par exemple de l'assurance maladie ou accident, l'aide sociale ou les caisses de pension – sollicitées en fonction de la situation individuelle.

L'objectif de l'enquête est de formuler des recommandations, de susciter des échanges avec les représentant-es des autorités et d'obtenir des amé-

2 OFS, 2022

3 Comité des droits des personnes handicapées, 2022

4 OFAS, 2023a, b

liorations auprès des services compétents. Selon les résultats, il s'agit également de formuler des exigences politiques.

1.2 | Cadre du sondage

Les résultats de l'enquête livrent un aperçu diversifié de l'expérience des personnes avec handicap en matière de prestations sociales. Ils fournissent des indications importantes sur les obstacles et les possibilités d'amélioration dans ce domaine. En même temps, les résultats ne sont pas représentatifs de toutes les personnes en situation de handicap en Suisse, car plusieurs groupes de personnes sont sous-représentés: par exemple les personnes en situation de handicap ou vivant avec une maladie cognitive⁵ et psychique, les personnes vivant en institution ainsi que celles résidant au Tessin. Il est également possible qu'il y ait eu plus de participant-es ayant eu des expériences négatives avec les prestations sociales que de personnes ayant rencontré moins, voire aucune difficulté dans ce domaine.

Certain-es participant-es ont indiqué qu'ils/elles auraient souhaité que les questions portent sur des handicaps spécifiques ou des obstacles particulièrement importants à leurs yeux. Cela n'a pas été pos-

sible dans le cadre de cette enquête, d'une part pour des raisons de ressources, et d'autre part car l'enquête visait en premier lieu à recueillir des informations concernant tous les handicaps.

L'enquête ne comportait pas non plus de questions spécifiques sur les expertises AI, souvent critiquées. Inclusion Handicap mène ses propres enquêtes à ce sujet par le biais d'un centre de déclaration (au moment de la rédaction de ce rapport, le centre de déclaration était encore actif – un rapport intermédiaire avait déjà été publié⁶).

En général, une enquête en ligne contient principalement des questions fermées. Dans le cas présent, nous nous sommes surtout basé-es sur des barrières connues ou sur des préoccupations fréquemment mentionnées, les réponses proposées étant tirées de la littérature et de témoignages⁷. D'autres barrières, expériences (positives) ou préoccupations n'ont pu être abordées que de manière restreinte. Certes, quelques questions ouvertes ont également été posées, mais tous et toutes les participant-es n'y ont pas répondu. Il se peut donc que toutes les préoccupations, expériences ou besoins d'amélioration pertinents pour les participant-es n'aient pas été recensés.

5 L'enquête s'adressait explicitement aux autoreprésentant-es. L'objectif était que les personnes vivant avec des handicaps cognitifs (légers) puissent également participer, c'est pourquoi l'enquête a été aussi courte et simple que possible. Néanmoins, certaines personnes ne sont pas en mesure de remplir une telle enquête sans aide extérieure ou sans être représentées par une personne de référence. Les opinions et les évaluations de ces personnes seraient certes également très importantes, mais elles devraient être recueillies dans d'autres conditions.

6 Voir le rapport intermédiaire «Centre de déclaration au sujet des expertises de l'AI» [consulté le 10.7.2023]

7 Entre autres Rosenstein, 2021a, b; Lucas et al., 2019; Lucas, 2022, S. 3; Spicker, 2017; Guggisberg & Bischof, 2020 a, b; Guggisberg et al., 2020; Hess-Klein & Scheibler, 2022; ; Bolliger & Ganzeboom, 2022 (non publié).

2

Résultats

2.1 | Nombre de participants et caractéristiques

L'enquête a été adressée par courriel aux organisations membres d'Agile le 25 avril 2023. Elle a également été diffusée via les réseaux sociaux et relayée par Pro Infirmis et Pro Mente Sana auprès de leur communauté et réseau en Suisse alémanique, en Suisse romande et au Tessin. L'enquête a duré jusqu'au 21 mai 2023.

Au total, 559 personnes y ont participé⁸. 495 personnes y ont répondu intégralement et 64 ont répondu à une partie au moins des questions de fond (voir tableau ci-dessous). Ces réponses ont également été prises en compte. 79 personnes ont commencé l'enquête, mais n'ont répondu à aucune question de fond. Les entrées correspondantes ont été supprimées de notre évaluation.

Nombre de participant-es/questionnaires remplis

Terminé	495
Non clôturés, mais ayant répondu à au moins une question de fond	64
Total des questionnaires pris en compte	559

345 personnes (61,7%) ont rempli le questionnaire en allemand, 194 personnes (près de 35%) en français et 8 personnes (1,4%) en italien. Presque autant de femmes que d'hommes y ont participé, de même que

trois personnes (0,5%) non-binaires. 11 personnes (2%) n'ont pas indiqué leur genre.

80% des participant-es sont de nationalité suisse, le reste étant binationales et binationaux. Tous les groupes d'âge sont représentés, même si les plus de 30 ans sont légèrement prépondérant-es (voir figure 1).

Nous avons demandé aux participant-es avec quels handicaps ou limitations de la santé ou maladies psychiques chroniques ils et elles vivent, afin de déterminer dans quelle mesure certaines appréciations ou préoccupations diffèrent de manière flagrante à cet égard (voir figure 2).

Environ un quart des personnes interrogées (soit 137 personnes) présente plusieurs handicaps ou limitations de la santé, mais ce groupe est très hétérogène en termes de types de handicaps/limitations de la santé. Un nombre particulièrement élevé (50) de ces personnes présentent aussi un handicap ou une maladie psychique chronique. Si l'on ajoute les 34 personnes qui présentent «uniquement» un handicap ou une maladie psychique, ce sont 84 participant-es qui sont concerné-es par des handicaps ou des maladies psychiques. Ce groupe est donc encore nettement sous-représenté, alors qu'il représente une part prépondérante des bénéficiaires de rentes AI⁹.

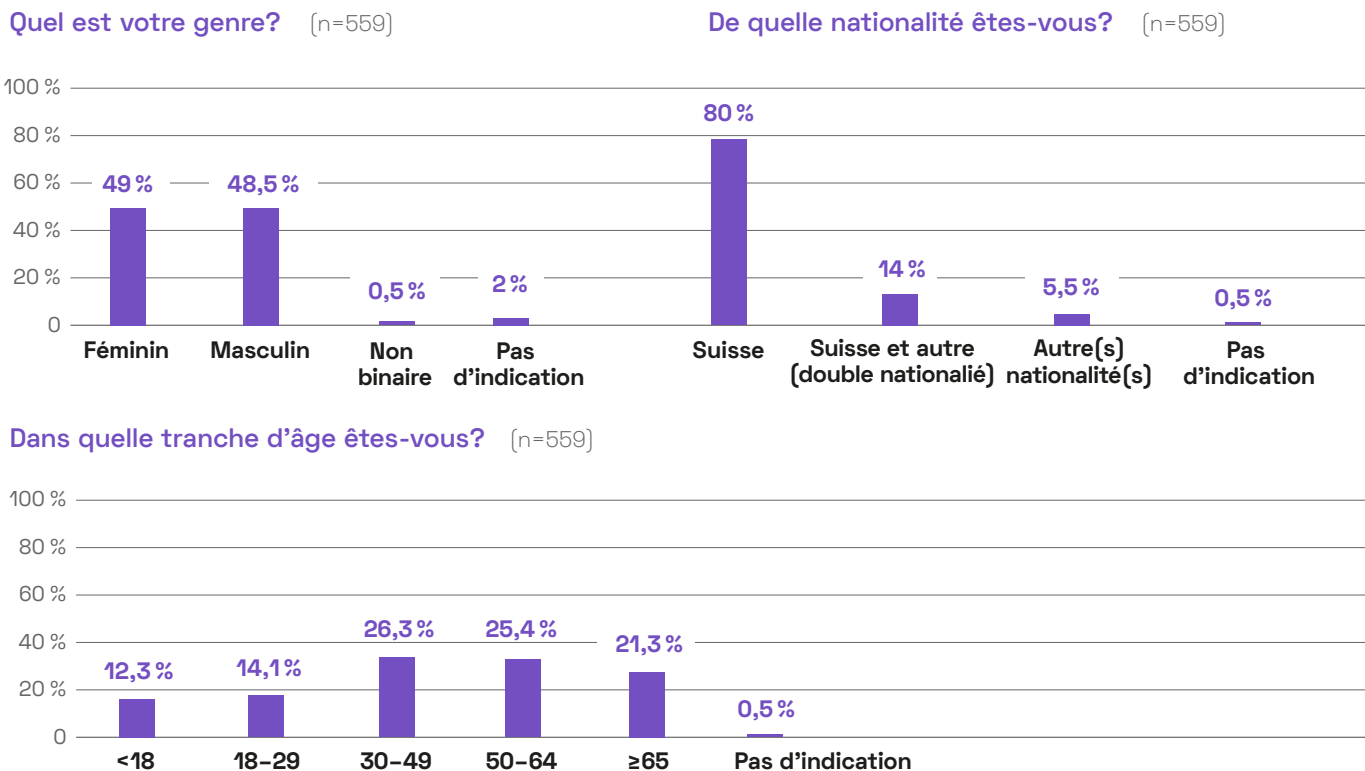
Ont également participé à l'enquête un nombre relativement important de 67 personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme (TSA)¹⁰, qui ont été classées dans la catégorie «Autres handicaps/autres limitations de la santé». Pour ce groupe, nous avons

8 Le nombre de personnes ayant reçu l'enquête n'étant pas connu, il n'est pas possible de déterminer un taux de réponse.

9 En 2022, elles représentaient 51% de toutes les rentes AI 2023 (OFAS, 2023a).

10 Dans certains cas, il apparaît clairement qu'un-e proche a rempli l'enquête pour la personne concernée.

Figure 1 | Genre, tranche d'âge et nationalité des participant-es



créé une catégorie «troubles du développement neurologique»¹¹, à laquelle sont également rattachées les personnes vivant avec un TDAH¹².

Parmi les «Autres» handicaps ou maladies, on compte par exemple – souvent aussi comme élément de polyhandicap – des limitations de la santé telles que le syndrome de fatigue chronique, la neurofibromatose, l'hémophilie, la démence, les maladies chroniques douloureuses ou intestinales, l'épilepsie, le diabète, les rhumatismes, les troubles de l'équilibre, la maladie de Parkinson ou les séquelles d'une grave hémorragie cérébrale (souvent associés à d'autres handicaps ou limitations de la santé).

Parallèlement à la catégorie «Autres», les personnes vivant avec des difficultés d'apprentissage ou des troubles cognitifs constituent le plus petit groupe de participant-es. Comme mentionné ci-dessus, nous supposons que ces personnes n'ont pu participer à l'enquête que de manière très restreinte.

Au total, 86 % des participant-es ont déjà fait l'expérience de prestations sociales: environ 79 % avec des prestations de l'AI, environ un quart (également) avec des prestations complémentaires (PC) de l'AI ou de l'AVS et/ou avec d'autres prestations sociales (par exemple des prestations de l'assurance-accidents, de l'assurance-maladie ou militaire, de la caisse de pension ou de l'aide sociale). Environ 11 % des personnes interrogées n'ont pas encore d'expérience avec les prestations sociales (voir figure 3).

Les participant-es perçoivent ou ont perçu des prestations dans différents cantons. À l'exception d'Appenzell Rhodes-Extérieures, tous les cantons ainsi que la Principauté de Liechtenstein sont représentés dans l'enquête par au moins une personne. Les cantons les plus représentés sont Vaud (76 personnes), Zurich et Berne (63 personnes chacun). 20 personnes ont obtenu des prestations dans plusieurs cantons, 28 personnes n'ont pas donné d'indication à ce sujet.

11 Désignation selon le DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

12 Seuls les handicaps/limitations de la santé physiques, auditifs, visuels, cognitifs et psychiques étaient demandés dans le questionnaire; il était également possible d'indiquer avec quels autres handicaps/limitations dans leur santé les personnes concernées vivaient

Figure 2 | **Types de handicaps/limitations en termes de santé**

Avec quels handicap ou limitations dans votre santé vivez-vous? (n=559)

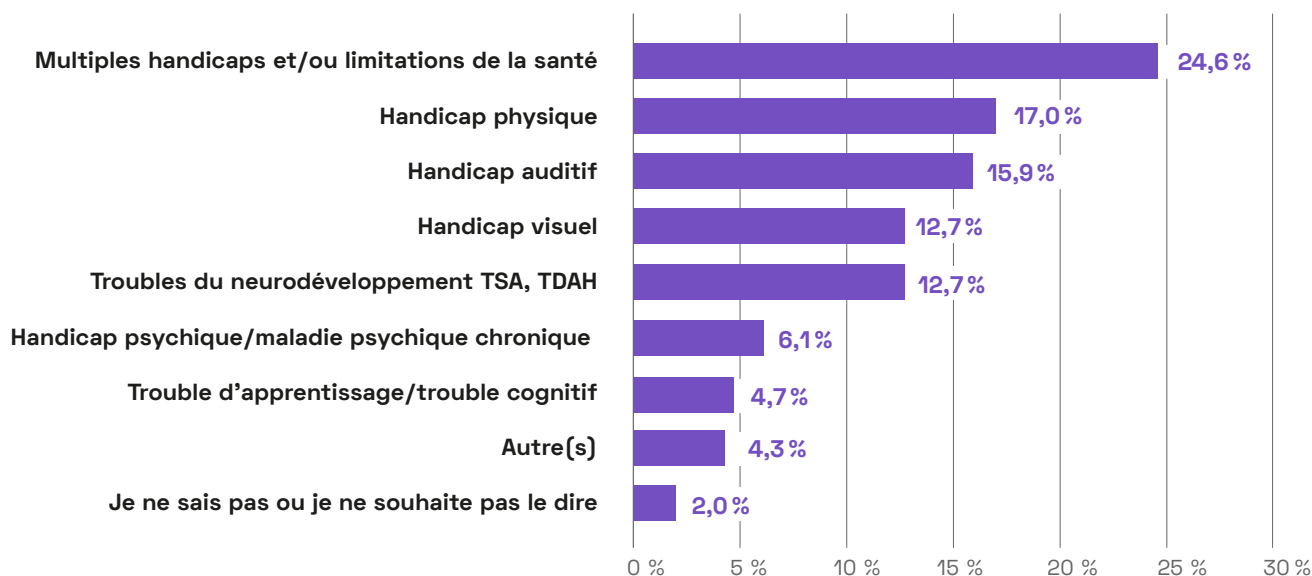
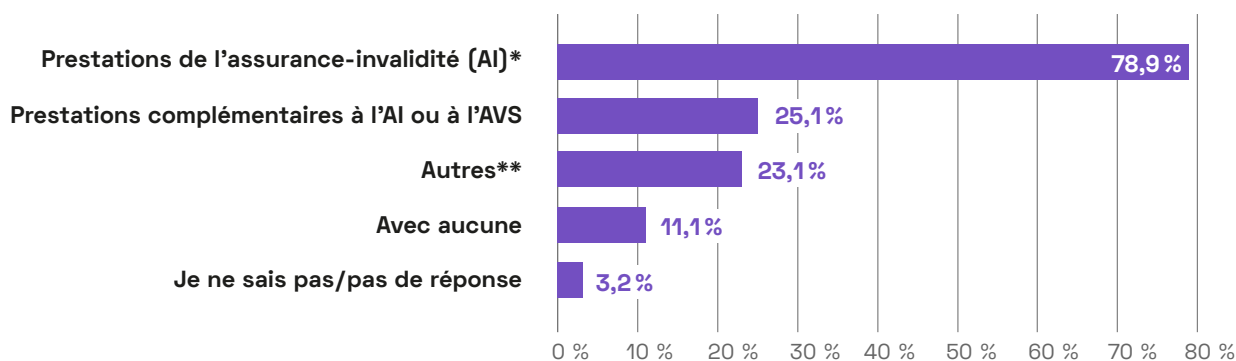


Figure 3 | **Expériences en matière de prestations sociales**

Quelles sont les prestations publiques dont vous avez déjà fait l'expérience? (plusieurs options possibles) (n=559)



* Par exemple rente AI, indemnités journalières, allocation pour impotent-e, supplément pour soins intenses, moyens auxiliaires, contribution d'assistance, mesures de réadaptation, mesures médicales

** Par exemple, prestations de l'assurance-accident, maladie ou militaire, de la caisse de pension ou de l'aide sociale

2.2 | Expériences avec les prestations AI et complémentaires

2.2.1 | Durée des procédures de l'AI

Il faut souvent beaucoup de temps à l'AI pour rendre une décision d'accorder une rente. Une telle procédure dure en principe plus de trois ans.¹³ Les prestations complémentaires, dont dépendait en 2022 au niveau national plus de la moitié des rentières et ren-

tiers AI, ne sont accordées qu'après la décision de l'AI et le dépôt d'une demande, lorsque les rentes AI et un éventuel revenu professionnel ne permettent pas de couvrir les besoins vitaux.

51,4% des personnes ayant participé à cette enquête et ayant l'expérience des prestations AI estiment que la durée des procédures AI est trop longue (voir figure 4). Ce constat émane en particulier des personnes vivant avec des handicaps ou des mala-

Figure 4 | Durée des procédures de l'AI

Comment avez-vous vécu la durée des procédures de l'AI? (n=442)

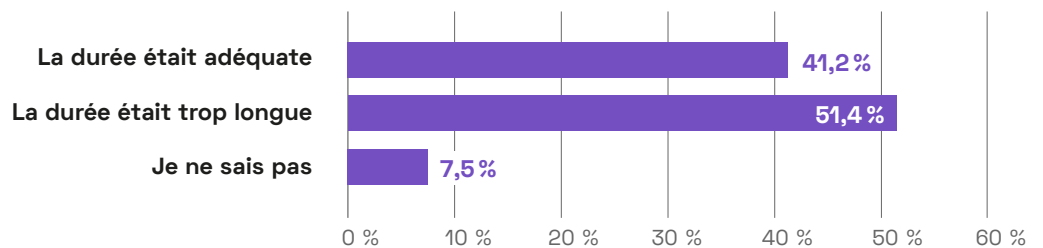
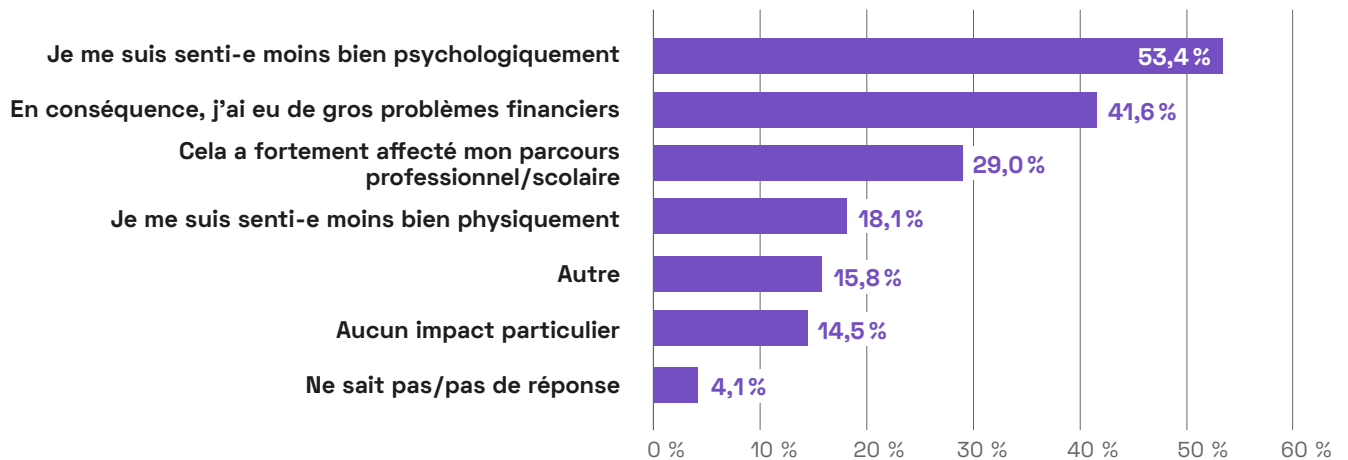


Figure 5 | Conséquences d'une procédure trop longue

Quel impact la longueur de la procédure a-t-elle eu sur vous? plusieurs options possibles (n=221)



¹³ Il convient de tenir compte du fait qu'une partie des personnes concernées doit d'abord participer à des mesures de réadaptation avant que l'AI n'examine de manière approfondie un droit à la rente (voir Guggisberg & Bischof, 2020a).

dies psychiques (72%), mais il convient de noter que seules 25 personnes vivant exclusivement avec des handicaps ou des maladies psychiques ont répondu à cette question. Ce pourcentage est presque aussi élevé (environ 70%) parmi les 40 personnes qui vivent à la fois avec des maladies psychiques et d'autres handicaps ou limitations de la santé et qui ont été classées dans la catégorie «Multiples handicaps et/ou limitations de la santé».

La durée de la procédure AI est également considérée comme étant trop longue pour environ 50 à 60% des personnes en situation de handicap physique, de troubles du développement neurologique, de troubles cognitifs¹⁴ et des personnes de multiples handicaps et/ou limitations de la santé. Pour les personnes avec handicap visuel et auditif, ces chiffres sont respectivement d'environ 43% et 34%.

En ce qui concerne les cantons dans lesquels vivent la plus grande partie des personnes interrogées qui perçoivent ou ont perçu des prestations (VD, BE, ZH et AG), on ne constate pas de différences notables (entre environ 40% et 65% respectivement ont estimé que la durée était trop longue).

La figure 5 indique les conséquences négatives de la longueur des procédures sur les personnes interrogées: un peu plus de la moitié d'entre elles ont vu leur état psychique se détériorer. Environ 42% ont été confrontée à de gros problèmes financiers¹⁵. Pour près d'un tiers des personnes interrogées (29%), la durée de la procédure a fortement entravé leur parcours professionnel ou scolaire. Près d'un cinquième des personnes interrogées indiquent que la longueur de la procédure AI a eu un impact négatif sur leur santé physique.

Les personnes qui ont coché «Autre» ont pu faire des remarques à ce sujet dans un champ de commentaire ouvert. 35 participant-es se sont exprimé-es sur les procédures AI, 8 personnes sur les procédures PC. Tous les types de handicaps sont représentés. La plupart des répondant-es ont décrit plus en détail les impacts psychiques et physiques, mais également sociaux, qu'elles et ils ont subi, et quelles en étaient les raisons concrètes. Certaines

personnes ont par exemple mentionné qu'elles se sentaient peu sûres d'elles, épuisées, bloquées, inhibées dans les interactions sociales ou, de manière générale très éprouvées psychiquement. D'autres ont été découragées d'entreprendre de nouvelles démarches ou ont perdu confiance en elles, leur intégrité et/ou les repères¹⁶. Ce poids incombe également au fait que les personnes concernées sont laissées longtemps dans l'incertitude en ce qui concerne les prestations auxquelles elles ont droit, de même qu'au manque de ressources qui les a empêchées de réagir à temps ou d'obtenir l'aide nécessaire. D'autres personnes interrogées ont trouvé pénible le fait que les offices AI ne les informent pas de chaque étape de la procédure. Certaines personnes ont également mentionné comme effet négatif de la longueur excessive de la procédure le fait de devoir dépendre de l'aide sociale ou d'exercer un travail trop pénible pour elles en attendant la décision AI. Certaines personnes indiquent que la longueur de la procédure a aggravé une maladie ou un handicap préexistant ou en a provoqué de nouveaux. D'autres personnes indiquent que la longueur de la procédure leur a fait perdre confiance dans le système de sécurité sociale, respectivement dans l'AI.

D'autres remarques concernent les conséquences financières négatives des longues procédures. Une personne a par exemple dû s'endetter, car la rente AI a été versée en une seule fois après plusieurs années et que la charge fiscale a donc augmenté. D'autres ont dû supporter des frais d'avocat onéreux ou se restreindre dans leurs prestations d'assistance. Certaines personnes mentionnent également une situation de logement instable ou la perte d'un logement, faute de pouvoir payer le loyer.

Le tableau suivant présente quelques exemples de réponses ouvertes en texte intégral¹⁷.

14 Il convient de noter que seules 18 personnes en situation de handicap cognitif ont répondu à ces questions. Pour les autres types de handicap (hors handicaps/maladies psychiques), ce nombre varie entre 55 et 114 personnes.

15 Cela se traduit également par le fait que de nombreuses personnes dépendent de l'aide sociale avant de percevoir une rente AI: en 2020, par exemple, un quart des personnes qui se sont vu attribuer une rente par la suite ont bénéficié de l'aide sociale pendant au moins six mois avant l'octroi de la rente, sans avoir perçu de revenu professionnel. 3,2% touchaient en même temps l'aide sociale et un revenu professionnel (OFS, 2023, p. 8).

16 Il n'est pas possible d'évaluer dans ce cadre dans quelle mesure d'autres facteurs ont également été responsables de telles expériences.

17 Dans les quelques cas où cela s'est avéré nécessaire, les majuscules ont été corrigées ou les signes de ponctuation manquants ont été ajoutés.

Autres impacts de la longue procédure

Catégorie	Exemples
Conséquences psychiques, physiques et sociales négatives	Perte d'intégrité et de confiance en soi, car la procédure a entraîné une perte de repères malgré des résultats médicaux clairs (...). Avance nécessaire du service social sur la base du minimum vital pour les prestations d'assurance. Perte de structure
	Découragement de faire d'autres démarches
	Un sentiment d'abandon et un frein aux interactions sociales
	Une transition très difficile sur le plan psychique par l'aide sociale jusqu'à la décision de l'AI
	L'impact a eu pour conséquence directe la dégradation de ma santé physique et mentale! Avec l'apparition de nouvelles pathologies! De plus, j'ai perdu TOUTE confiance envers le système et les fonctionnaires, encore plus en ceux ayant trait aux assurances sociales, principalement l'AI!
	Incertitude de savoir si cela va marcher ou non; les étapes suivantes étaient bloquées.
	J'ai perdu toute confiance dans les institutions suisse. J'ai perdu toute confiance dans le système des assurances sociales. J'ai perdu confiance envers les fonctionnaires travaillant dans les assurances sociales.
Coûts élevés, dépenses supplémentaires	Trois recours au Tribunal fédéral des assurances avec des frais d'avocat élevés, restrictions des prestations d'assistance
	À la suite d'une demande de contribution d'assistance mon allocation d'imposition a été supprimée. J'ai fait recours et passé une expertise humiliante. Le recours a abouti et j'ai récupéré l'allocation mais j'ai renoncé au reste de la procédure malgré les incitations des assos pour handicapés.
	La rente AI a été versée d'un coup après 5,5 ans. Cela a eu pour conséquence que j'ai dû payer plus d'impôts, mais que j'avais besoin de cet argent pour rembourser mes dettes (...) Attendre 5,5 ans, ça fait grincer des dents! J'ai dû m'endetter à nouveau pour payer l'augmentation des impôts.
Situation de logement instable ou perte de logement	Si ma famille ne m'avait pas soutenu financièrement, j'aurais perdu mon logement et j'aurais eu d'autres problèmes financiers.
	(...) Je n'ai pas de logement et j'ai dû retourner vivre chez mes parents.

2.2.2 | Intelligibilité des formulaires et procédures

Une partie importante (environ 60 %) des personnes interrogées comprend en principe bien les formulaires et autres informations écrites émanant des offices AI et des PC. Pour près de 40 % des personnes interrogées, les textes ne sont toutefois plutôt pas, voire pas du tout compréhensibles (voir figure 6). Les personnes en situation de handicap ou avec une maladie psychique chronique¹⁸, ou qui vivent avec des troubles du développement neurologique et un handicap cognitif sont un peu plus nombreuses à juger les formulaires et les informations de l'AI plutôt ou très peu compréhensibles (entre 50 et 60 %). Il faut toutefois tenir compte du fait que le nombre de personnes ayant répondu à cette question est parfois très faible selon le type de handicap ou de limitation de la santé. Ce groupe est en effet formé de 15 personnes en situation de handicap psychique et de 9 personnes en situation de handicap cognitif¹⁹.

Les procédures AI ou PC ne sont toutefois plutôt pas, voire pas du tout compréhensibles pour près de 40 % des personnes interrogées (voir figure 7). Pour les personnes vivant avec des troubles du développement neurologique ou des handicaps cognitifs, les procédures sont un peu plus souvent mal comprises.

Il convient de tenir compte du fait qu'environ 50 % des personnes interrogées, soit une plus grande proportion, ont indiqué qu'elles souhaitaient des pro-

cédures plus simples lorsqu'elles ont été interrogées sur leurs souhaits relatifs aux services compétents (voir chapitre 2.4).

Dans le cadre d'une question ouverte sur les expériences faites avec d'autres prestations sociales (voir chapitre 2.3), plusieurs des personnes interrogées ont fait des remarques supplémentaires sur les procédures AI ou PC. Certaines personnes mentionnent par exemple que la complexité des procédures – surtout à l'AI – les a contraintes à demander l'aide de spécialistes, voire d'interrompre la procédure avant le remboursement des frais. D'autres personnes mentionnent l'absence de réponses de l'office AI malgré des demandes répétées et/ou des objections formelles, des délais de traitement trop longs, des erreurs juridiques, des informations erronées de l'office AI ou encore une détérioration croissante de la fourniture des prestations (par exemple pour les moyens auxiliaires, les réparations ou le réglage des appareils auditifs).

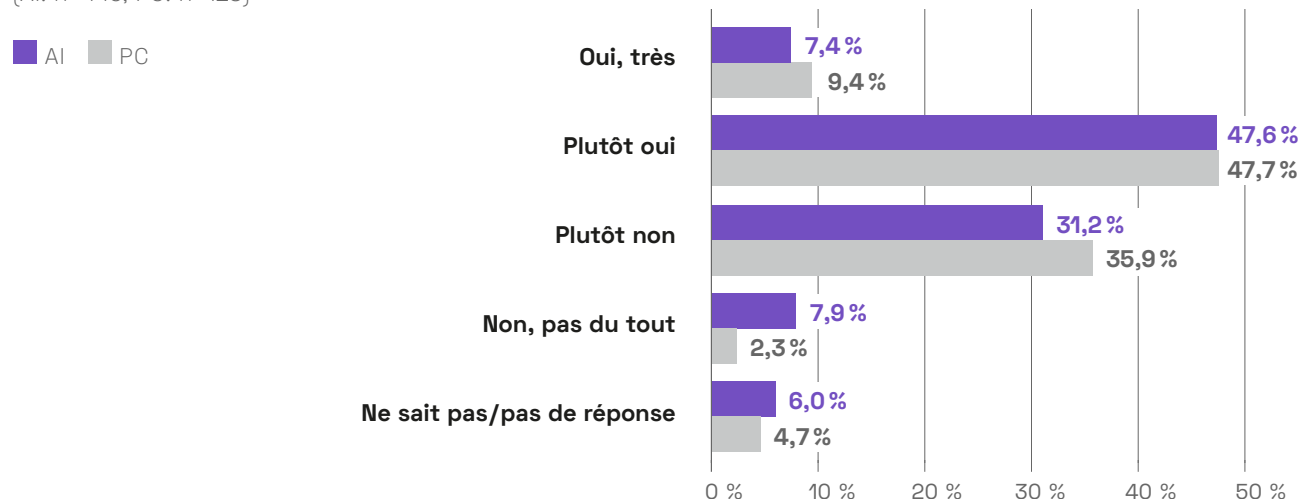
2.2.3 | Accessibilité

Près de la moitié des personnes interrogées dépendent de l'accessibilité des offices. 28.6 % (138 personnes) ont besoin d'informations écrites accessibles, comme des informations numériques lisibles avec un lecteur d'écran, des gros caractères ou des formats audios. 28.4 % (137 personnes) ont besoin d'une accessibilité architecturale et 2.5 % (12 personnes) nécessitent des interprètes en langue des

Figure 6 | Intelligibilité des formulaires et autres informations écrites

À votre avis, les formulaires et autres informations sont-ils écrits de manière compréhensibles?

[AI: n=443, PC: n=128]

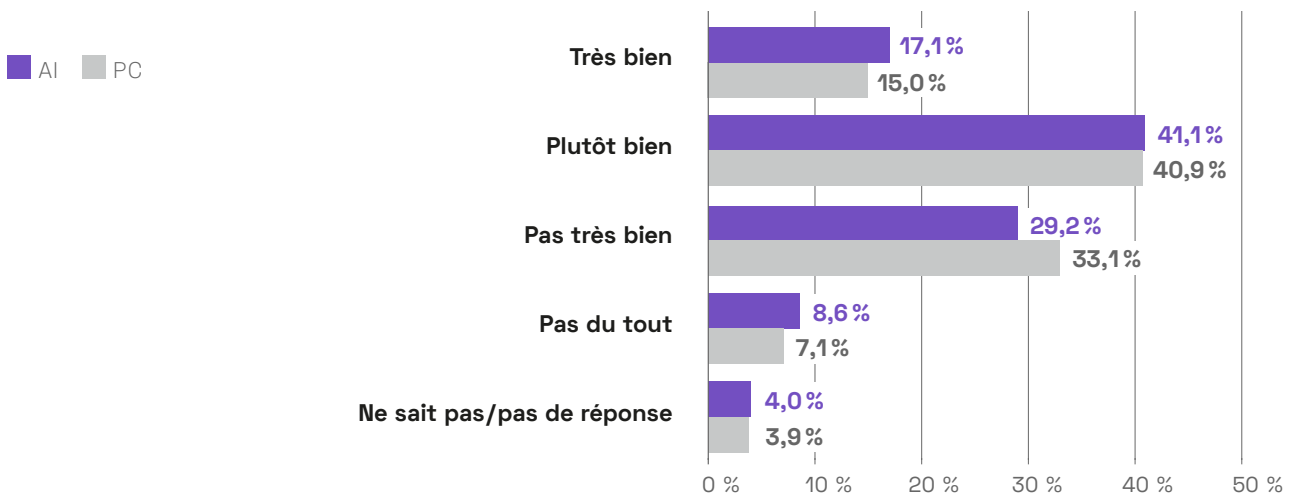


¹⁸ Concernant l'inadaptation du système de soutien (AI) à la réalité des maladies psychiques, voir également Hatam, 2023.

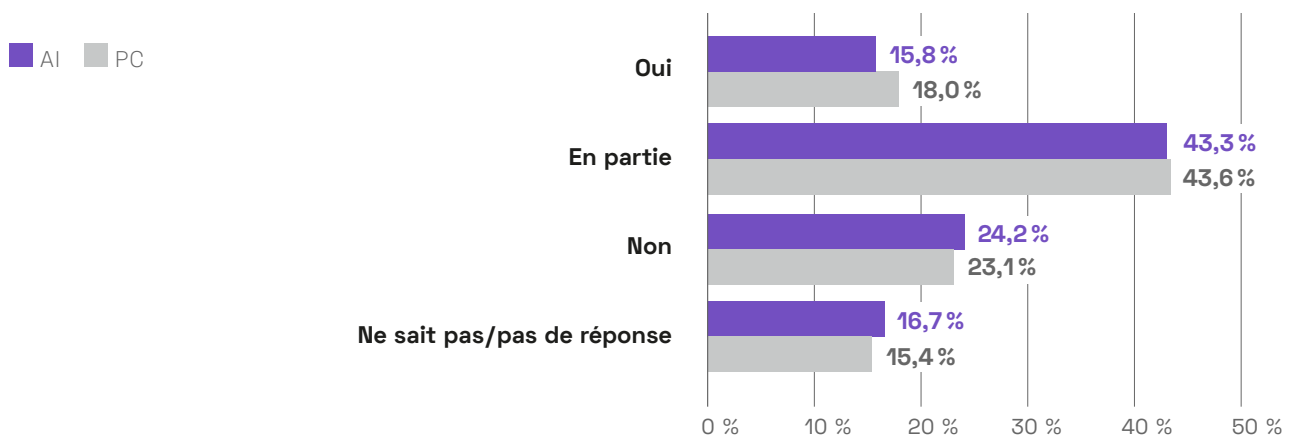
¹⁹ Pour les PC, le nombre de personnes est encore plus faible, raison pour laquelle il n'est pas indiqué.

Figure 7 | **Intelligibilité des procédures**

Dans quelle mesure comprenez-vous bien les procédures? (par exemple, pourquoi vous demande-t-on de fournir certaines preuves, remplir des formulaires, présenter des justificatifs, etc.) (AI: n=428, PC: n=127)

Figure 8 | **Accessibilité des informations écrites**

Les informations écrites sont-elles accessibles à tout le monde? (par exemple informations numériques lisibles avec un lecteur d'écran, gros caractères, formats audio) (AI: n=120, PC: n=39)



signes. 12.7% n'ont pas donné d'indication à ce sujet.

Plus de deux tiers des personnes nécessitant des informations écrites accessibles constatent que ce type d'accessibilité n'est que partiellement ou pas du tout garanti, tant par les offices AI que des services des PC (voir figure 8).

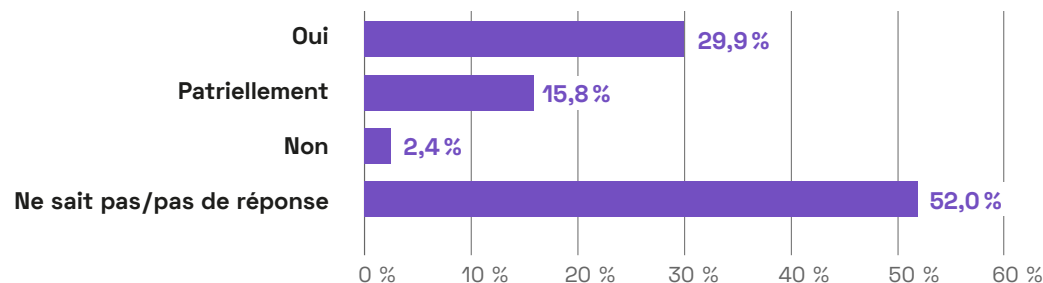
À la question de savoir si les offices AI²⁰ sont entièrement accessibles sur le plan architectural, environ 30% des personnes qui en dépendent et qui ont

déjà une expérience des prestations de l'AI ont répondu par «oui». Environ 18% des personnes interrogées indiquent que l'accessibilité architecturale n'est que partielle, voire inexistante. Environ la moitié des personnes ayant indiqué dépendre de l'accessibilité architecturale ont coché «Ne sait pas/pas de réponse» (figure 9) – peut-être parce qu'elles n'avaient jusqu'à présent pas de rendez-vous sur place ou qu'elles pouvaient compter sur un autre soutien.

20 Les questions relatives à l'accessibilité architecturale, aux interprètes en langue des signes ainsi qu'aux connaissances et à l'attitude des spécialistes compétents n'ont été posées qu'en ce qui concerne les offices AI, car selon les déclarations des personnes ayant l'expérience des PC, il n'y a pas ou peu de contacts personnels sur place lors de la demande ou de l'obtention des PC.

Figure 9 | Accessibilité architecturale des offices AI

L'office AI est-il accessible sur le plan architectural? (n = 127)



Seuls 10 participant-es ont évalué si les offices AI mettaient à disposition des interprètes en langue des signes si nécessaire²¹. Quatre de ces personnes constatent que tel n'est pas le cas.

2.2.4 | Connaissances et attitude des professionnel-les de l'AI

Environ la moitié des personnes qui ont fait l'expérience des prestations de l'AI estime que les professionnel-les ont (plutôt) assez de connaissances sur leurs handicaps ou limitations. Pour l'autre moitié (48,2%), ce n'est (plutôt) pas le cas. Environ un tiers (31,7%) se sent en outre plutôt pas, voire pas du tout prises au sérieux par les professionnel-les (voir figures 10 et 11).

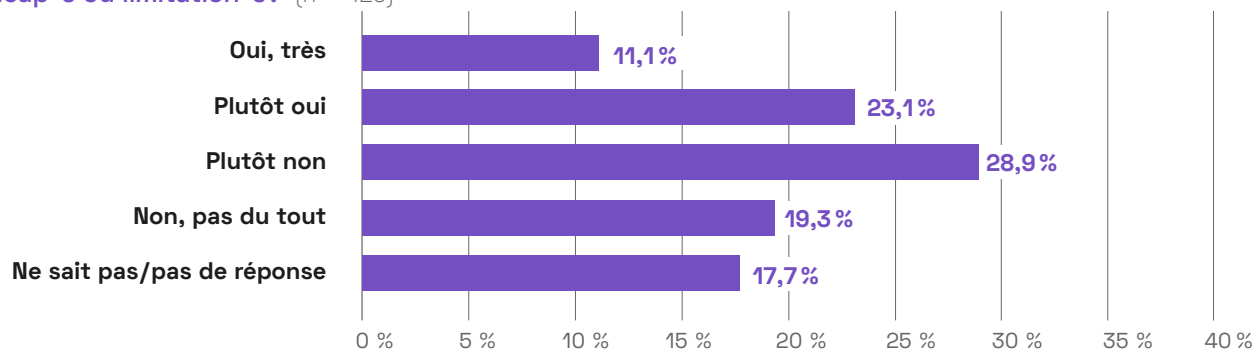
Dans les réponses ouvertes à d'autres questions, certaines personnes ont ajouté des remarques

sur l'attitude des professionnel-les, en général l'AI. Une personne mentionne qu'elle ne s'est pas sentie prise en considération, ni sa demande. Autres remarques (émanant d'une personne avec un handicap physique, d'une personne avec un handicap auditif, d'une personne avec un handicap visuel et d'une personne avec des troubles du développement neurologique):

- Je suis encore au milieu de la procédure, mais je vois déjà que l'on n'est pas vraiment traité comme un être humain... il faut sans cesse raconter à nouveau son histoire personnelle. C'est plus qu'une perte de force et d'énergie! On est un numéro, l'individualité est à peine considérée!
- Les problèmes réels ont été niés et écartés à plusieurs reprises de manière inhumaine et blessante, au mépris du handicap.

Figure 10 | Connaissances des professionnel-les de l'AI sur les handicaps/limitations

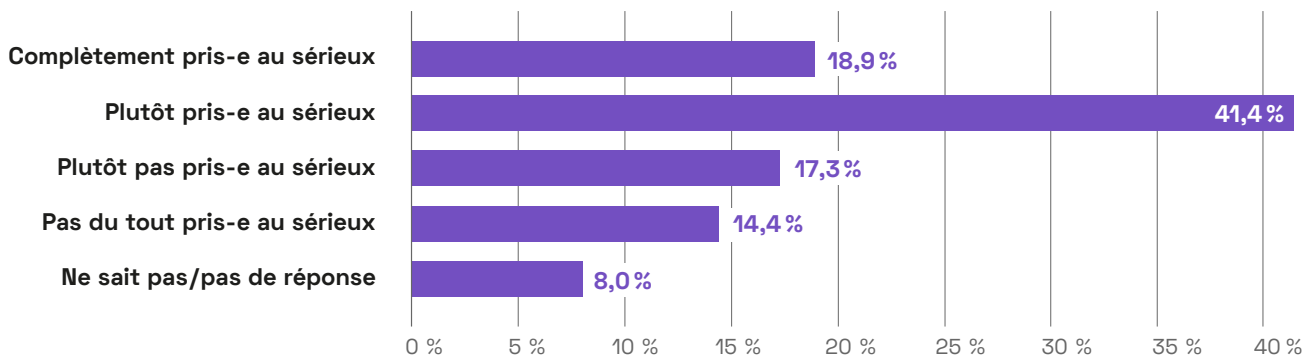
Les collaboratrices et collaborateurs de l'office AI connaissent-ils/elles suffisamment votre/vos handicap-s ou limitation-s? (n = 425)



21 Deux responsables d'associations de personnes malentendantes ont attiré l'attention sur le fait que l'enquête ne contenait pas de questions sur l'accessibilité et les moyens auxiliaires possibles pour les personnes malentendantes (par exemple les boucles à induction). Certain-es participant-es ont également fait des remarques à ce sujet dans les réponses aux questions ouvertes.

Figure 11 | **Se sentir pris au sérieux par l'AI**

Dans quelle mesure vous êtes-vous senti-e pris-e au sérieux par l'office AI? (n=423)



- Expert malhonnête et incompétent. Qui pourri mon dossier AI.
- Tout est orienté sur l'employeur! Social?

Les personnes interrogées critiquent également l'attitude ou le comportement des professionnel-les en ce qui concerne d'autres prestations sociales (voir chapitre 2.3), les expériences y relatives pouvant également conduire à renoncer à des prestations sociales (voir chapitre 2.5)²².

2.2.5 | Satisfaction globale

Les réponses à l'enquête indiquent dans l'ensemble qu'un nombre relativement important de personnes rencontrent des difficultés avec les procédures ainsi qu'avec l'attitude ou les comportements des professionnel-les de l'AI ou des PC. Elles se heurtent à divers obstacles et formulent des critiques et des propositions d'amélioration (lire ci-dessus ainsi que le chapitre 2.4). Cependant, une plus grande proportion de personnes est dans l'ensemble plutôt ou même très satisfaite des services concernés: au total, environ 50 % sont plutôt satisfaites et 12 % très satisfaites de l'AI. Environ 23 % des personnes interrogées sont plutôt insatisfaites et 10 % sont très insatisfaites. Les autres personnes ne donnent pas d'indications à ce sujet.

Pour les PC, les pourcentages sont presque identiques: près de la moitié des personnes interrogées se disent plutôt satisfaites, 15 % très satisfaites. Près de 24 % sont plutôt insatisfaites et 7 % sont très insatisfaites.

2.3 | Expériences avec d'autres prestations

129 participant-es à l'enquête ont (également) fait l'expérience d'autres prestations publiques. Il s'agit par exemple des prestations de l'assurance-accidents ou de l'assurance-maladie, de la caisse de pension ou de l'aide sociale. Nous avons demandé à ces personnes si elles avaient quelque chose de particulièrement positif ou négatif à dire sur les prestations en question ou si elles souhaitaient exprimer des préoccupations ou souhaits à ce sujet. 90 personnes ont répondu à cette question.

Les expériences peuvent être résumées comme suit:

2.3.1 | Expériences particulièrement positives

Traitement rapide et simple; personnes de contact clairement identifiées

Parmi les points positifs évoqués, certaines personnes interrogées mentionnent qu'elles sont généralement satisfaites des prestations de l'État ou du système social suisse, et qu'elles en ont fait de bonnes expériences – par exemple avec l'aide sociale, la caisse de pension ou l'assurance-maladie. Quelques personnes jugent particulièrement positives l'intelligibilité et la clarté des renseignements fournis par leur caisse de pension ou l'adaptation permanente des prestations au taux d'invalidité. Plusieurs personnes indiquent que la procédure ou le temps de traitement auprès de l'organisme concerné a été rapide et simple – elles mentionnent surtout la caisse de pension, parfois aussi l'assurance-maladie ou l'assurance-accidents. D'autres personnes ont

22 Voir aussi d'autres études qui parviennent à des conclusions similaires (par exemple Lucas et al 2019).

apprécié de recevoir les coordonnées de leur personne de contact, ou de n'avoir qu'un seul interlocuteur ou une seule interlocutrice clairement identifié-e. Deux personnes indiquent que les professionnel-les de l'assurance-maladie ou de la caisse de pension les ont traitées avec respect et humanité, et les ont prises au sérieux.

2.3.2 | Expériences particulièrement négatives

Comportement dévalorisant, manque de connaissances et d'intérêt des professionnel-les

Un nombre conséquent de participant-es ne ressentent pas seulement le comportement des professionnels comme dévalorisant ou irrespectueux dans les offices AI (*pages 17/18*), mais aussi chez d'autres fournisseurs de prestations. L'aide sociale est souvent citée, de même que, dans certains cas, la caisse de pension, l'assurance-maladie ou l'assurance d'indemnités journalières, la Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour personnes handicapées et âgées (FSCMA) et l'assurance chômage (*voir aussi les exemples dans le tableau page 20*). Certaines personnes se sentent traitées comme des «marginales», des «coupables», des «quémandeuses», des «criminelles» et ne se sentent pas respectées. Une personne note: «On sent le refus, ce serait bien d'avoir d'abord une chance de se présenter, plutôt que d'être simplement étiqueté comme ne voulant pas travailler, sans connaître les raisons sous-jacentes à l'inscription au social». D'autres déclarent ne pas être prises au sérieux, qu'elles sont humilié-es et mis-es sous tutelle par les services administratifs. Selon plusieurs personnes interrogées, les professionnel-les – surtout à l'aide sociale – en savent trop peu sur leurs handicaps ou leurs maladies, ainsi que sur leurs particularités et capacités individuelles, ou ne s'y intéressent pas et n'en tiennent pas compte. Une personne concède que cela peut aussi être lié au manque de temps du personnel.

Barrières administratives et manque de coordination entre prestataires de services

Certaines personnes considèrent comme particulièrement négatifs la trop grande complexité des procédures ou des documents, la très longue durée de traitement ainsi que le manque de disponibilité ou les informations erronées des personnes compétentes pour certaines prestations sociales (aide sociale et caisse maladie). D'autres déplorent le manque de coordination et de communication entre prestataires, ou l'absence de case management (par exemple lors de l'obtention de l'aide sociale et de

bourses ou de prestations de l'assurance-maladie et accident, ces dernières ayant tendance, selon une personne interrogée, à «se renvoyer la balle»). D'autres personnes indiquent que le comportement des professionnel-les des différents services dépend beaucoup des personnes et du contexte.

Prestations insuffisantes ou manquantes

Plusieurs personnes attirent l'attention sur des prestations insuffisantes ou manquantes – notamment en raison de la modification des droits à partir de certaines limites d'âge (à partir de 20 ans et après avoir atteint l'âge de l'AVS). Sont spécifiquement mentionnées: l'absence de couverture par l'assurance d'indemnités journalières en cas d'absences multiples pour cause de maladie, la franchise trop élevée pour les allocations de perte de gain (APG) ou une réduction des prestations de l'AVS et de la caisse de pension faute de cotiser pendant le maintien du salaire en cas de maladie. Plusieurs personnes malentendantes mentionnent des lacunes dans la fourniture de moyens auxiliaires – par exemple le refus de l'AVS de prendre en charge les frais d'un appareil auditif en raison des droits inférieurs à ceux de l'AI, bien que la personne concernée continue de travailler à l'âge de la retraite ou qu'elle exerce différents mandats politiques ou dans l'enseignement supérieur. En outre, les bâtiments publics sont souvent dépourvus de boucle à induction. Il existe également des lacunes dans l'audiophonie: le manque de transparence, des responsabilités peu claires, les décisions contre lesquelles on ne peut pas recourir et le fait que la collaboration avec les parents ne se fait pas d'égal-e à égal-e sont mentionnés à ce propos. D'autres personnes font également état d'un approvisionnement insuffisant en moyens auxiliaires.

Une personne mentionne que plusieurs médecins lui ont délivré un certificat d'incapacité de travail. L'aide sociale lui a toutefois fait savoir par écrit qu'elle était «assez jeune» pour travailler. Une autre personne dit devoir payer des «experts crapuleux» qui contredisent les rapports médicaux, et que tout est à sa charge. En ce qui concerne les expertises, une autre personne estime que l'exigence de l'assurance-maladie de procéder à une seconde expertise psychiatrique est aberrante, qu'elle fait perdre une énergie et un temps précieux aux personnes malades et qu'elle constitue «tout simplement une perte d'argent absurde».

Le tableau ci-dessous présente d'autres exemples d'expériences particulièrement positives et négatives avec d'autres prestations sociales dans les propos des personnes interrogées:

Expériences avec d'autres prestations sociales (en dehors de l'AI et des PC)

Catégorie	Exemples
Expériences particulièrement positives	
Satisfaction générale, traitement rapide et simple	Très bonne expérience avec l'aide sociale.
	J'ai eu affaire à l'assurance d'indemnités journalières en cas de maladie pour une assistante. Cela a bien fonctionné.
	L'assurance perte de gain de mon employeur a pris en charge ma couverture sans problème. Durant la couverture par l'APG, je n'ai pas été trop sollicité pour des documents.
	Caisse de pension: Les renseignements étaient toujours compréhensibles et clairs et ont également été traités rapidement.
Interlocuteurs/ interlocutrices clair-es et compétent-es/ traitement respectueux	C'est agréable de trouver par téléphone des interlocuteurs/interlocutrices qui savent ce qu'il faut faire.
	Aide sociale: Un-e seul-e interlocuteur/interlocutrice clair-es.
	Caisse maladie: Très respectueux, ils m'ont pris au sérieux, ont été en mesure de se déterminer en moins de six mois pour reconnaître mon incapacité de travail malgré une expertise de mauvaise qualité qui disait le contraire. Ils ont reconnu que l'expertise n'était pas fiable.
	Assurance-maladie, caisse de pension: J'ai été traité avec humanité.
Expériences particulièrement négatives	
Comportement dévalorisant	Lors de l'entretien personnel, le traitement qui m'a été réservé en tant que bénéficiaire de prestations a été très frustrant pour moi. (...) Je me suis sentie un peu comme une marginale, comme si j'étais coupable de devoir demander une aide financière.
	Traitement comme du bétail selon la personne responsable.
	Refus perceptible de la part des services sociaux, étiquette d'inapte au travail, sans connaître le contexte de l'inscription.
	Aide sociale: Je ne me suis pas sentie prise au sérieux et la procédure était humiliante! (...) En bref: J'avais l'impression d'être une personne de seconde classe.
	Aide sociale: L'employée responsable ne m'a montré aucun respect. Je me suis senti comme un quémandeur, pas comme un client.
	Aide sociale: On a l'impression d'être un criminel.
	Aide sociale: Selon la personne en charge, on est traité comme de vulgaires déchets.
	Expertise qui a duré 35 minutes, longue introduction comprise. Aucune expertise en une seule séance de surcroît si courte ne permet d'infirmer ou de confirmer un diagnostic. C'est extrêmement violent et contraire à l'éthique.
	Assurance-accident et assurance-maladie: Le sentiment de paraître désireux de faire valoir ses droits. Sans avocat, aucune chance. Traitement comme un délinquant, en particulier par la surveillance (...)
	Absence de l'évaluation du contact avec la FSCMA dans cette enquête. Je l'ai vécu, à une exception près, comme paternaliste et méprisant.

Catégorie	Exemples
Manque de connaissances et d'intérêt par rapport au handicap, aux particularités et aux capacités individuelles	Sentiment que les prestataires ne prennent pas en compte les réels besoins de la personne: manque de formation chez eux par rapport aux variétés de manifestations des différents troubles.
	Aide sociale: problèmes similaires concernant le manque de connaissances, aucune expérience personnelle des «expert-es», beaucoup de paperasserie.
	Aide sociale: Pas d'intérêt pour la maladie [...]
	Aide sociale: peu/pas d'accompagnement ou de prestations pertinentes à ma situation (autisme), peu/pas de prise en compte de mes particularités et besoins, remboursement.
	Aide sociale: Le personnel n'a pas le temps ou n'est pas intéressé/stressé [...]
	Aide sociale: Comme pour l'Al. Trop peu de personnel. Par conséquent, peu connaissance des autres offres et pas de temps pour les consultations personnelles. (...) Tous les programmes sont trop courts. 6 mois ne suffisent pas pour reprendre sa vie en main.
Prestations insuffisantes ou inexistantes/ discrimination liée à l'âge	L'assurance de base ne paie presque plus rien à partir de 20 ans.
	AVS/caisse de pension: Arrêt de travail de 6 mois pour cause de maladie: Le maintien du salaire était certes garanti, mais pas le paiement des cotisations AVS/caisse de pension (à l'insu de l'employé). Cela a entraîné une réduction des prestations.
	Aide sociale: L'argent ne suffit pas pour vivre et pour mourir, il est juste trop élevé.
	J'ai également une assurance maladie qui m'a imposé une réserve après deux ans chez eux et un refus de m'accorder des séances de kinésithérapie à long terme, alors qu'il a été prouvé qu'elles étaient utiles pour ma maladie.
	Ce qui n'a pas été demandé, mais qui est important pour moi. L'équipement ultérieur de boucles magnétiques dans les bâtiments publics pour les personnes malentendantes ne va malheureusement pas de soi. Il y a un grand besoin de rattrapage dans ce domaine.
Trop grande complexité, obstacles administratifs	Aide sociale: Beaucoup de documents, stressant, attente de la décision de l'Al, très éprouvant (psychiquement).
	Nous avons dû faire 5 demandes auprès de la caisse maladie avant qu'elle ne paie. Ma surdit�/malentendance des deux oreilles �tait due � une m�ningite, donc � une maladie.
	Il est absolument impossible de joindre l'OVAM et les d�lais de traitement sont infernalement longs.
Manque de coordination/gestion des cas	La gestion des cas serait utile pour les diff�rentes assurances.
	Aide social et bourse d'�tudes: Je d�plores (fortement) le manque de communication entre les diff�rents services.
Comportement d�pendant de la personne ou du contexte	Bureau d'aide sociale de la commune. Une dame �tait tr�s aimable et serviable, m�me si elle ne pouvait pas nous aider, elle nous a indiqu� d'autres points de contact. Une autre �tait tr�s d�sagr�able, bien que je lui aie donn� des informations suppl�mentaires sur une fondation au t�l�phone.
	Soutien fortement d�pendant du conseiller social (tout comme pour l'Al).

2.4 | Préoccupations et besoins

2.4.1 | Prestations AI et des PC

La figure 12 indique que la majeure partie des préoccupations, besoins ou aussi des revendications des personnes interrogées concerne les procédures AI et PC. Ainsi, la majorité des personnes interrogées souhaitent à chaque fois un traitement plus rapide des demandes ou des requêtes, ainsi que des procédures plus simples. Près de 41% des personnes interrogées souhaitent des formulaires et des informations plus simples pour l'AI, et 35% pour les PC. Environ 30% des participant-es espèrent obtenir des réponses plus claires de la part des services compétents.

Pour environ 40% des personnes interrogées, il serait souhaitable d'avoir une seule personne de contact plutôt que plusieurs. Près d'un tiers trouverait utile le soutien de pair-es, c'est-à-dire de personnes handicapées qui connaissent les formulaires et les procédures et pourraient donner des conseils.

Pour environ un quart (AI) et un cinquième (PC) des participant-es, il serait en outre important que les offices AI et PC communiquent de manière plus respectueuse, tant oralement que par écrit.

Près de 11% des personnes interrogées ont formulé d'autres souhaits concernant l'AI et environ 6% concernant les PC (voir les exemples ci-dessous).

7,5% des personnes ayant une expérience avec les offices AI et 12% avec les offices en charge des PC n'ont pas formulé de souhait à l'égard des services concernés.

Les personnes qui ont coché «Autre²³» ont précisé les autres demandes les plus importantes dans un champ de commentaire. 45 personnes ont formulé des souhaits concernant l'AI, 7 personnes concernant les PC.

Information claire et en temps voulu sur les droits et les requêtes

Certaines personnes souhaitent que les offices AI ou PC les informent mieux et plus rapidement sur leurs droits et leurs requêtes, ainsi que sur les procédures. Une personne rapporte par exemple ne pas pouvoir (re)recevoir les prestations auxquelles elle a droit parce qu'elle n'a pas été informée des délais pour redéposer une demande. Une autre ne reçoit pas de prestations parce qu'elle n'a pas envoyé les bons documents, mais n'a pas été informée de l'erreur par l'office AI.

Davantage de connaissances et de compréhension de la part des professionnel-les

Les personnes interrogées expriment le plus souvent le souhait que les professionnel-les en sachent plus sur les handicaps ou les maladies chroniques (surtout «invisibles») et les difficultés quotidiennes qu'ils engendrent. Elles souhaitent que ces professionnel-les les abordent avec professionnalisme et sans (pré)jugement sur leur handicap ou leur maladie, leur formation, leur travail ou leur vie privée. Les professionnel-les devraient faire preuve de plus de compréhension et d'empathie à l'égard de leurs requêtes et mieux tenir compte de leur situation individuelle – au lieu, par exemple, de refuser en bloc un soutien sans poser de questions, comme l'a vécu une personne interrogée. Une autre personne souhaite que le personnel de l'AI soit conscient des handicaps des personnes et du fait que leurs décisions ont une grande influence sur la vie à court et long termes. Une autre personne propose que les conseillers et conseillères AI aient la possibilité de faire appel, si nécessaire, à des spécialistes externes neutres, qui les informeraient objectivement sur les handicaps, afin de soutenir la crédibilité des personnes concernées. Car ils et elles occulteraient souvent eux-mêmes les difficultés quotidiennes parce que considérées comme «normales».

D'autres personnes interrogées mentionnent que les formulaires devraient également mieux tenir compte des particularités de chaque handicap ou maladie et être accessibles sans barrières – par exemple en version électronique.

Une administration simplifiée, moins de contrôles inutiles

Un nombre relativement important de personnes interrogées précisent leur souhait d'une simplification de l'administration²⁴ et d'une diminution des contrôles par l'AI ou les PC.

Plusieurs personnes font remarquer que pour les handicaps ou les maladies incurables (par exemple d'origine congénitales) ou qui sont dégénératifs, il ne sert à rien d'être contrôlé-e régulièrement et de devoir prouver son incapacité de travail à chaque fois. Les personnes interrogées critiquent également les contrôles permanents lors de l'obtention de la contribution d'assistance et l'exigence d'envoyer constamment des justificatifs; de même que la contrainte d'effectuer des visites médicales inutiles,

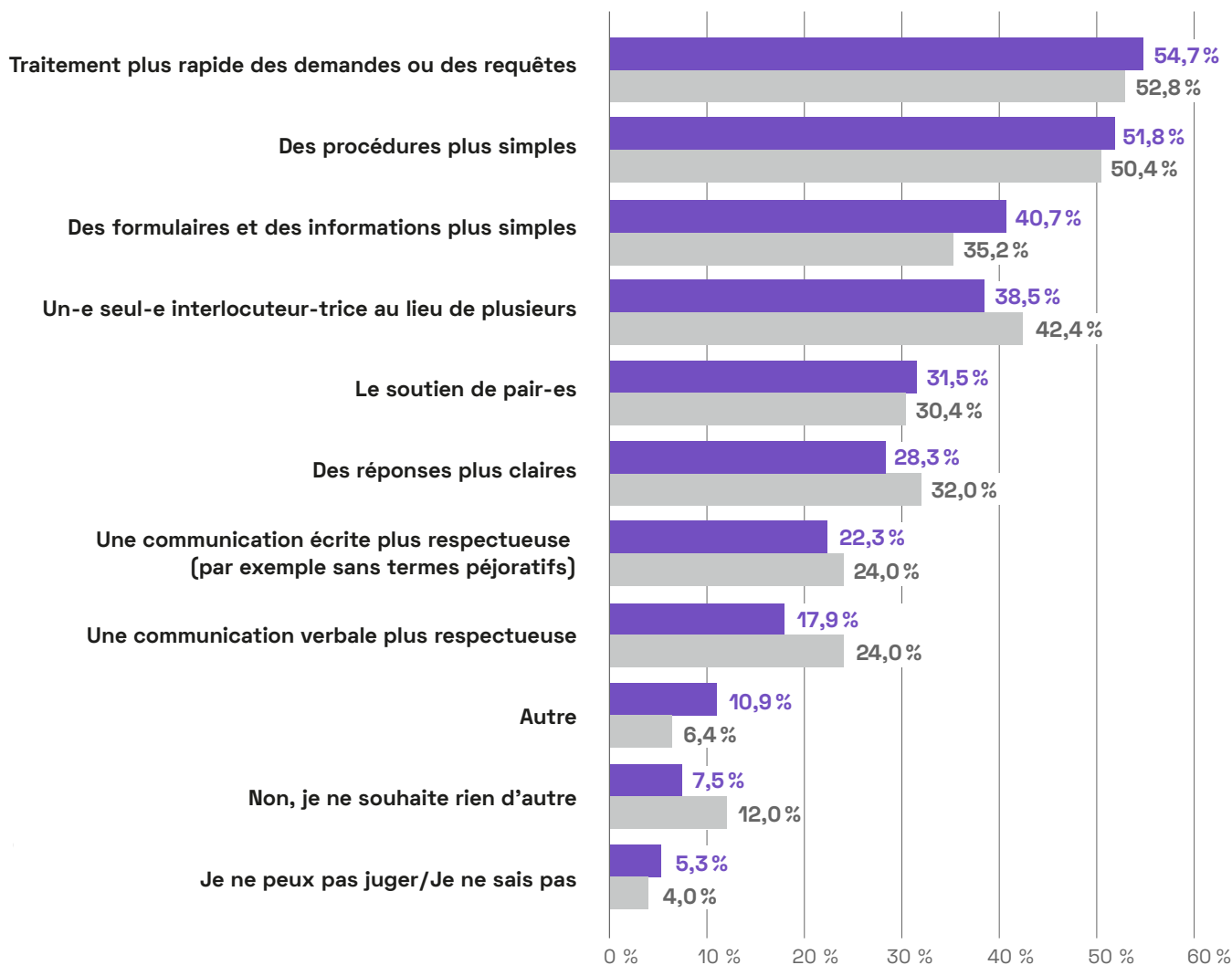
²³ Une fois encore, tous les types de handicap sont représentés, ce qui signifie qu'aucun type de handicap n'est particulièrement représenté.

²⁴ Voir aussi les réponses correspondantes dans la figure 12.

Figure 12 | **Préoccupations/besoins concernant l'AI et les PC**

Y a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez des offices responsables des prestations?
(plusieurs options possibles) (AI: n=413, PC: n=125)

■ AI ■ PC



parfois rapprochées dans le temps, dans des lieux très éloignés du domicile.

La communication – surtout dans l'AI, mais aussi dans les PC – devrait également être améliorée. Certaines personnes interrogées souhaitent par exemple que l'on réponde aux appels téléphoniques ou aux courriels, ou que l'on communique de manière plus transparente. Selon une personne interrogée, une simplification de l'administration et de la communication permettrait également aux bénéficiaires de prestations de ne pas avoir besoin du soutien de tiers (par exemple des proches ou des spécialistes).

Plusieurs personnes estiment également nécessaire d'améliorer les formulaires et les documents de l'AI ou des PC. Plusieurs personnes souhaitent que les documents soient envoyés par voie électronique ou que la communication se fasse sans papier et sans barrières, avec des PDF à remplir. Une personne souhaiterait un contact «en chair et en os» en cas de recours contre des décisions AI, plutôt que de devoir tout régler par courrier.

Soutien adéquat et opportun et meilleure prise en charge des coûts

De nombreuses personnes interrogées souhaitent un

soutien amélioré et plus rapide par des aides ou des mesures. Il s'agit par exemple :

- Des moyens auxiliaires et de soutien adaptés, entre autres pour les personnes vivant avec un handicap visuel ou auditif (les personnes vivant avec un handicap auditif souhaitent par exemple l'élimination des désavantages liés aux appareils auditifs coûteux par rapport à l'implant cochléaire, une meilleure indemnisation des appareils auditifs en général ou un meilleur soutien sur le lieu de travail, afin que le handicap auditif ne nuise pas à l'activité professionnelle travail dans la mesure du possible)
- Des thérapies adaptées
- Un soutien adapté aux personnes atteintes de troubles neurologiques du développement – par exemple un coaching dès l'âge de 20 ans, même sans mesure professionnelle, ou un accès à la formation sans conditions spécifiques
- Des prestations complémentaires ou une autre aide pour vivre avec le minimum vital – même si l'on a de l'argent «sur le papier» (c'est-à-dire que l'on est propriétaire d'une maison)
- Des aides pour subvenir aux besoins courants du ménage à un âge avancé

Le souhait d'une suppression des limites d'âge pour l'AI est également exprimé à plusieurs reprises. En cas de maladie «à vie», l'AI devrait par exemple continuer à prendre en charge les coûts (par exemple pour des injections coûteuses) au-delà de 20 ans.

Ce sont surtout les personnes vivant avec des maladies psychiques et des troubles du développement neurologique qui souhaitent des mesures mieux adaptées à leur personnalité et à leurs limitations et besoins. Cela permettrait notamment d'obtenir de meilleurs résultats en matière de réinsertion (par exemple, une personne présentant un trouble du spectre autistique souhaite qu'on ne lui impose pas une formation qui ne lui correspond pas).

Une personne fait remarquer que le bon soutien devrait être accordé au bon moment et que l'AI ne devrait pas abuser de «sa souveraineté». Dans son cas, cela a par exemple entraîné des procédures juridiques coûteuses et des frais supplémentaires inutiles (perte d'emploi et maladie psychique). Une autre personne atteinte de troubles du spectre autistique

estime que le fait qu'elle ne puisse pas travailler à 100% devrait être reconnu lors de l'évaluation du taux d'invalidité. L'AI ne devrait pas attendre qu'elle fasse un burnout «pour la énième fois». Une autre personne mentionne qu'en raison du manque de connaissances de l'AI sur l'autisme, le processus de réinsertion ou l'essai au travail a été contre-productif, à un tel point qu'il a finalement abouti à une rente.

Plus de respect

Certaines personnes expriment leur souhait de plus de respect ou d'une attitude différente de la part des professionnel·les²⁵. Une personne souhaite «qu'on ne soit pas obligé de faire étalage de sa vie en se focalisant sur ses déficits». Cette situation est extrêmement éprouvante psychiquement. Une autre personne exprime le souhait d'un contact respectueux «qui prenne en compte les difficultés dans les interactions sociales inhérentes à mes troubles.»

Améliorations des services médicaux régionaux (SMR) et des expertises

Plusieurs personnes souhaitent que les SMR ne remettent pas en question le diagnostic médical de leur propre médecin ou que l'AI ne tienne pas uniquement compte des avis des médecins de l'AI. Une personne souhaite «que les expertises psychiatriques soient moins destructrices et surtout qu'elles soient menées par des psychiatres spécialisés (autisme, me concernant) et surtout pas par des psychanalystes (comme ça a été le cas pour moi). Avant cela, c'est un anesthésiste qui a évalué ma santé mentale»²⁶.

Les tableaux suivants présentent d'autres exemples de réponses des participant·es concernant d'autres souhaits ou préoccupations relatifs aux offices AI et PC.

25 Voir aussi les réponses correspondantes dans la figure 12

26 Pour d'autres critiques concernant les expertises médicales, voir également le rapport intermédiaire du centre de déclaration d'Inclusion Handicap (Inclusion Handicap, 2020).

Autres souhaits concernant l'AI

Catégorie	Exemples
Meilleure connaissance des handicaps/ Prise en compte de la situation individuelle	Pouvoir parler à quelqu'un qui comprenne mes troubles
	Il faudrait mettre les personnes en situation de handicap en contact avec des personnes qui ont la capacité et l'empathie de le faire.
	Les personnes chargées de l'évaluation devraient avoir une meilleure idée des difficultés auxquelles les personnes non voyantes sont confrontées dans leur vie quotidienne. Les problèmes réels ont été niés et écartés à plusieurs reprises de manière méprisante, inhumaine et blessante.
	Des formulaires qui tiennent compte des particularités de l'autisme
Une administration plus simple/moins de contrôles inutiles	L'AI devrait montrer à un / aux parents les prestations dont on bénéficie!
	Des questions clairement formulées, sans «pièges». Pas de questions pièges
	(...) des délais plus longs pour la présentation des justificatifs, car j'ai besoin d'aide pour cela
	Un seul dossier à remplir et non pas 3 différents
	Être moins dans le contrôle et moins demander de justificatifs, surtout pour les factures de la contribution d'assistance
	J'ai un handicap qui n'évoluera pas. Le fait que je sois contrôlé tous les deux ans est pénible.
	(...) Simplifier et raccourcir les procédures lors de demandes de réassurance pour les handicaps qui ne peuvent pas évoluer favorablement. Exemple typique: réapprovisionnement en appareils auditifs et/ou deuxième demandes de cas de rigueur pour les personnes malentendantes.
	Quand on a un diagnostic comme la maladie de Parkinson (neurodégénérative), je ne veux pas avoir à prouver sans cesse que je ne suis pas capable de travailler. Envoi électronique des documents
	Communication sans papier; PDF remplissable.
Les plateformes Internet ne sont pas accessibles, p. ex. à la WAS Lucerne pour les décomptes, par exemple des batteries d'implants auditifs.	
Prise en charge des coûts des aides nécessaires/du soutien adapté	Meilleures prises en charges des frais liés au handicap
	Qu'il n'y ait pas seulement une indemnisation de 1600 francs tous les 5 ans pour les appareils auditifs.
	Un accès à la formation pour les TSA qui ne nécessite pas un taux minimum de 80 %
	Suppression de la limite d'âge
Mesures plus adaptées	Des mesures plus adaptées au TSA, que ce soit dans l'évaluation de l'API mais aussi pour les mesures qui vont au-delà de 20 ans

Catégorie	Exemples
	<p>Mesures proposées en adéquation avec la personnalité individuelle et non sur l'étiquette apposée par les médecins pour de meilleurs résultats de réinsertion</p> <p>Que les financements de thérapies (par exemple soutien psy), soient plus en adéquation avec les réels besoins de la personne. [...]</p> <p>La procédure de réinsertion/d'essai de travail était contre-productive, ce qui a finalement conduit à une rente. L'AI et les institutions consultées n'avaient pas assez de connaissances concernant l'autisme ou ne pouvaient rien dire. Aucune adaptation du poste de travail n'a été effectuée.</p>
Autre attitude/ respect	<p>Une approche respectueuse d'égal à égal</p> <p>Avoir une vision plus humaine</p>
Améliorations en matière d'expertise et SMR	<p>Que les expertises psychiatriques soient moins destructrices [...]</p>
Information sur les droits, les prétentions et les processus	<p>Info de l'AI sur ce dont on bénéficie! Si je ne le sais pas moi-même – rien ne vient de l'AI elle-même!</p> <p>Avoir un accès plus facile à nos droits, plus d'informations générales pour l'ensemble de la population sur les droits.</p> <p>À partir de quelle durée ne faut-il plus restituer un moyen auxiliaire? Durée de vie d'un moyen auxiliaire: machine braille, imprimante, canne longue. Le coût des moyens auxiliaires à l'étranger est souvent deux fois moins élevé qu'en Suisse.</p>

Autres souhaits/besoins concernant les prestations complémentaires (PC)

Catégorie	Exemples
Une administration plus simple/moins de contrôles inutiles	<p>Frais médicaux plus faciles à facturer sans copies</p> <p>Tout doit être numérisé pour les PC Frais médicaux, PC en général.</p> <p>Si la prestation n'est pas réclamée, je passe à côté, à moins qu'une connaissance, un pair ou plus rarement un professionnel m'informe de l'existence de la prestation...</p> <p>Si on laisse passer le délai pour l'envoi de demandes de remboursements de frais ou qu'on envoie par erreur le mauvais document, non seulement le remboursement n'est pas validé mais en plus on n'en est même pas informé (par exemple pour permettre d'envoyer le bon document)...</p>
Prise en charge des coûts des aides nécessaires/du soutien adapté	<p>Soutien par des informations et des thérapies</p> <p>Quand on vit avec le minimum vital et qu'on n'a de l'argent que sur le papier (maison), si on ne reçoit pas de PC pour cette raison, il devrait y avoir un autre programme d'aide. Mais il n'y en a pas, je me sens abandonné par l'État.</p> <p>Aide pour les dépenses courantes du ménage, peut-être Spitex. J'ai bientôt 76 ans, ma partenaire 86 ans</p>

2.4.2 | Autres prestations

Les 129 participant-es à l'enquête ayant déclaré avoir (également) fait l'expérience d'autres prestations publiques ont également été interrogé-es sur leurs éventuels souhaits concernant ces services. La plupart d'entre eux recourent les souhaits concernant l'AI et les prestations complémentaires (voir chapitre 2.4.1).

Plus d'informations et de simplifications

Plusieurs personnes interrogées expriment le souhait d'être mieux informées sur leurs droits et les processus, de même que sur leur impact. Les informations et les décisions devraient en outre être rédigées dans un langage plus accessible. Il serait également utile d'indiquer les possibilités de recours et que des spécialistes puissent apporter leur soutien. D'autres participant-es souhaitent que les documents et les formulaires soient accessibles et que les personnes malentendantes disposent de boucles d'induction magnétique dans les bâtiments publics.

Davantage de connaissances chez les professionnel-les et prise en compte de la situation individuelle

Plusieurs personnes souhaitent que les professionnel-les – par exemple celles et ceux de l'aide sociale – aient davantage de connaissances sur le handicap. Le besoin de «moins de cloisonnement» et d'une meilleure prise en compte des difficultés individuelles, par exemple dans le domaine professionnel ou du logement, sont également mentionnés.

Plus d'humanité, une attitude différente

Une personne souhaite «beaucoup plus d'humanité et d'empathie» de la part de l'aide sociale «lorsqu'il s'agit de la situation financière difficile» (une personne ne comprend pas, par exemple, pourquoi l'allocation pour impotent-e, «essentielle pour elle», lui a été supprimée). En ce qui concerne la caisse de pension, une autre personne exprime le souhait d'une «formulation moins destructrice» et d'une orientation moins rabaisante.

Prestations améliorées ou nouvelles

Certaines personnes interrogées expriment leur incompréhension face à la baisse des prestations à l'âge de l'AVS. Elles estiment qu'à l'âge de la retraite, l'AVS devrait payer les mêmes prestations que l'AI.

Par ailleurs, certaines personnes souhaitent que les proches aidant-es soient rémunéré-es par le biais de l'assurance-maladie de base ou que des assistant-es scolaires-es soient engagé-es afin que les enfants avec handicap puissent fréquenter l'école ordinaire dans de bonnes conditions.

Amélioration de la coordination/case management

Plusieurs personnes mentionnent que la coordination entre assurances, services et départements devrait être améliorée, ou qu'un service de gestion de cas devrait être proposé, ce qui permettrait notamment de ne pas toujours devoir répondre aux mêmes questions et d'accélérer le processus.

Le tableau montre quelques autres exemples de réponses dans le texte des personnes interrogées.

Souhaits concernant d'autres prestations (hors AI et PC)

Catégorie	Exemples
Meilleure connaissance des handicaps/	Une meilleure connaissance des handicaps par le personnel des offices
	Comprendre les circonstances des personnes. La plupart du temps, une maladie antérieure de longue durée est déjà présente ou vient de se déclarer. La charge psychique permanente n'est souvent pas comprise et on se limite aux dommages physiques, car ils sont mesurables ²⁷ .
	Je remarque de plus en plus que, lors des contacts téléphoniques, les «spécialistes» ont beaucoup de mal à répondre aux questions sur des schémas inhabituels et laissent une impression de manque de professionnalisme.
	Aide sociale: Moins de catégorisation, plus d'attention à la personne (...)
	Une meilleure prise en compte des difficultés d'insertion professionnelle et une aide pour pouvoir vivre dans mon propre logement (des adresses pas trop chères, un accompagnement pour m'organiser dans ma vie quotidienne)

27 Remarque d'une personne avec handicap physique.

Faciliter l'accès aux droits/prestations	Avoir un accès plus facile à nos droits, plus d'informations générales sur les droits pour l'ensemble de la population
	Aide sociale: J'aurais par exemple souhaité une liste de contrôle écrite indiquant quand je dois remettre quels documents, à qui et comment, et quand ils doivent être actualisés et envoyés à nouveau.
	Des documents accessibles
	Je souhaite que les documents et les formulaires des services publics soient accessibles, afin que je puisse les remplir moi-même.
Une attitude différente	Caisse de pension: Là encore, un souhait d'une formulation moins destructrice est exprimé; en outre, il est frustrant de fournir à la caisse de pension des données également axées sur les déficits (liste de diagnostics, etc.), comme cela a déjà été fait pour l'AI.
Coordination entre les assurances, les services et les départements	Une [meilleure] coordination des services
	Que les différents services soient mieux reliés entre eux afin de ne pas devoir répondre toujours aux mêmes questions.
	Une gestion de cas serait utile sur les différentes assurances.
Les offres et la prise en charge des coûts pour les aides nécessaires	Je ne comprends pas pourquoi les prestations complémentaires de l'AI n'ont plus d'effet à l'âge de l'AVS, je ne suis pas en meilleure santé avec l'âge! (Je ne reçois pas de PC à cause de la maison que j'ai cédée)
	Rémunération pour les proches aidant-es via la caisse maladie (...). Engagement d'aides à l'enseignement et non-respect des enfants en situation de handicap et leur droit à suivre l'école ordinaire dans de bonnes conditions

2.5 | Non-recours des prestations sociales

Il a été demandé aux participant-es s'ils/elles renonçaient à des prestations de l'État alors qu'ils/elles pourraient (peut-être) y avoir droit. Ce n'est pas le cas pour environ la moitié des personnes interrogées (voir figure 13). Un quart des personnes interrogées renoncent à une ou plusieurs prestations sociales: 20,7% aux prestations de l'AI²⁸, 7,7% (également) aux prestations complémentaires à l'AI ou à l'AVS et (également) 5,4% à d'autres prestations²⁹. Près d'un quart des personnes interrogées ne peuvent pas donner d'indications à ce sujet.

Les personnes avec handicaps ou maladies psychiques sont celles qui renoncent le plus souvent aux prestations sociales³⁰: 44% des personnes avec handicap ou maladie psychique chronique et autre, et 32% des personnes avec handicap ou maladie d'ori-

gine exclusivement psychique déclarent ne pas percevoir certaines prestations de l'État alors qu'elles y auraient (probablement) droit. Par ailleurs, environ 29% des personnes vivant avec de multiples handicaps et/ou limitations de la santé sans composante psychique et environ un quart des personnes vivant avec un handicap physique, un trouble du développement neurologique et des personnes qui n'ont pas pu ou voulu indiquer avec quel handicap ou quelle maladie elles vivent renoncent également. Parmi les autres types de handicap, ce sont respectivement environ 13% à 20% des personnes interrogées qui y renoncent.

Les raisons les plus fréquentes de la renonciation aux prestations sociales sont présentées dans la figure 14: environ 40% des personnes renoncent aux prestations sociales car les formulaires, procédures, etc. sont trop compliqués pour elles et/ou parce qu'elles ne disposent pas des informations néces-

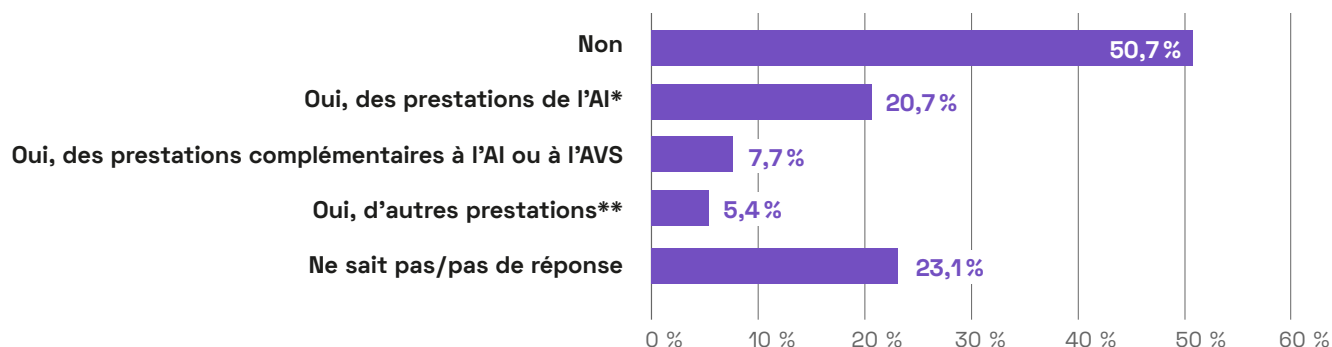
28 Par exemple rente AI, indemnités journalières, allocation pour impotent, supplément pour soins intenses, moyens auxiliaires, contribution d'assistance, mesures de réadaptation, mesures médicales

29 Par exemple, prestations de l'assurance-accidents, de l'assurance-maladie ou militaire, de la caisse de pension ou de l'aide sociale

30 Le fait que les personnes concernées par des maladies psychiques et d'autres maladies «invisibles» renoncent particulièrement souvent à des prestations est confirmé notamment par Rosenstein, 2021b

Figure 13 | Part des non-recourant-es

Y a-t-il des prestations dont vous pourriez (éventuellement) bénéficier mais que vous ne percevez pas parce que vous avez renoncé à en faire la demande? (plusieurs options possibles) (n = 523)

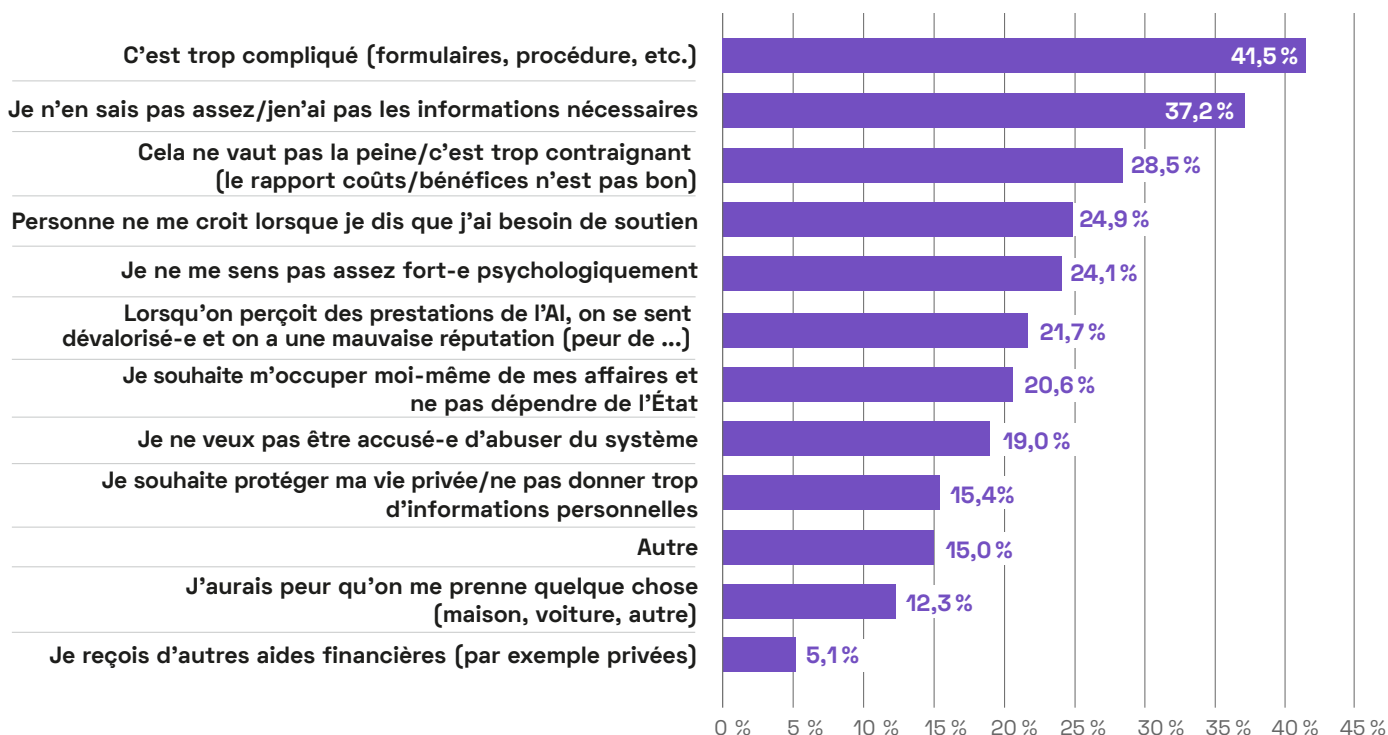


* Par exemple, rente AI, indemnités journalières, allocation pour impotent, supplément pour soins intenses, moyens auxiliaires, contribution d'assistance, mesures de réadaptation, mesures médicales

** Par exemple, prestations de l'assurance-accidents, de l'assurance-maladie ou militaire, de la caisse de pension ou de l'aide sociale

Figure 14 | Raisons de renonciation aux prestations sociales

Quelles sont vos raisons de renoncer à certaines prestations? (plusieurs options possibles) (n = 253)



saies. Une part relativement importante (28,5%) des personnes interrogées renonce aux prestations sociales car la charge de travail leur semble trop élevée par rapport à l'utilité.

En outre, environ un quart des personnes interrogées renoncent (également) aux prestations sociales

car elles partent du principe qu'on ne les croira pas de toute façon. Une proportion à peu près équivalente de participant-es renonce parce qu'elle ne se sent pas assez forte psychologiquement ou physiquement.

Dans chaque cas, environ un cinquième des personnes interrogées renoncent car elles ne veulent

pas dépendre de l'État, par peur d'être accusées d'abuser du système et/ou par peur de la stigmatisation/dévalorisation.

Enfin, des proportions légèrement plus faibles de personnes renoncent aux prestations sociales parce qu'elles veulent protéger leur vie privée ou ne pas perdre leurs biens ou leurs économies. Seuls environ 5% des personnes interrogées indiquent qu'elles renoncent car elles bénéficient d'un autre soutien financier (par exemple privé).

Une partie des personnes qui ont coché «Autre» ont fourni des détails dans un champ de réponse ouvert. Beaucoup ont précisé les raisons déjà mentionnées par les réponses proposées:

Manque d'informations (claires)

Une personne estime par exemple qu'elle manque de connaissance de ses droits, qu'elle n'est pas conseillée par des professionnel-les et qu'elle ne peut pas trouver d'explications écrites sur les conditions et la manière de procéder (par exemple dans un guide) à ce sujet. L'absence de cadre clair la décourage. Elle part en outre du principe que tout dépend d'«évaluations aléatoires». D'autres personnes indiquent également leur incertitude ou leur manque de connaissance de leurs droits. Une personne souhaiterait par exemple qu'en cas de malformation congénitale, les parents aient été informés suffisamment tôt de leurs droits par l'AI.

Trop de complexité/trop d'efforts

Dans les réponses ouvertes, l'administration pour la contribution d'assistance est par exemple citée comme étant trop complexe. Une personne mentionne que tout «travail administratif supplémentaire» aurait des répercussions négatives sur sa santé physique et psychique. Une autre personne renonce parce qu'en cas de fluctuation de la charge de travail et de changement du degré d'invalidité qui en découle, «la procédure en entier recommence» à chaque fois.

Manque de confiance

Les personnes interrogées renoncent aussi en partie car elles manquent de confiance et qu'elles partent du principe que l'AI refuse de manière générale les prestations auxquelles les personnes concernées ont légalement droit ou qu'elle les refuse systématiquement. Certaines mentionnent qu'elles ne veulent

ou ne peuvent pas entreprendre les procédures juridiques que cela implique, pour des raisons de coûts ou de temps, ou par crainte d'autres conséquences négatives.

Validisme, pathologisation et humiliation

Une personne qualifie son parcours administratif de «foncièrement pathologisant». Une autre personne est en congé maladie depuis six mois et aurait pu s'inscrire à l'AI. Cependant, par crainte d'un «processus long, validiste et fatigant», elle a précipité son retour au travail. Une autre personne ne s'estime «ni handicapée, ni démunie». Les termes utilisés par l'administration sont une insulte aux personnes avec handicap, «il s'agit d'une forme institutionnelle de validisme.» Une autre personne s'est vue supprimer son allocation pour impotent-e après avoir demandé une contribution d'assistance, ce qui l'a amenée à faire opposition et à subir une «expertise humiliante». Cette expérience a eu pour conséquence qu'elle a certes récupéré l'allocation pour impotent-e, mais qu'elle a dû renoncer au reste de la procédure.

Les participant-es à une autre étude³¹ ont également fait part de telles expériences lors d'entretiens. Les professionnel-les manquent parfois de capacité de transmettre des informations et d'orientations, de pouvoir identifier correctement les besoins et les situations et d'aborder les personnes concernées avec respect. Ces dernières perdent alors la confiance qu'elles avaient au départ, lorsqu'elles sont confrontées à des préjugés ou à des paroles qu'elles vivent comme une violence verbale ou un mépris social. Les professionnel-les peuvent ainsi contribuer à faire renoncer à des prestations – à l'inverse, des compétences ou des attitudes appropriées peuvent contribuer à donner une légitimité aux ayants droit et à les encourager à faire valoir leurs droits³².

Une pression trop forte

Une personne mentionne qu'elle a atteint l'âge de la retraite et que la pression de devoir encore demander tout ce dont elle a besoin peu avant 65 ans était trop forte, raison pour laquelle elle y a renoncé.

31 Lucas et al 2019

32 Lucas, 2022, p. 3; Lucas et al., 2019, p. 192.

3

Conclusions

Les résultats de l'enquête révèlent que certaines personnes font des expériences tout à fait positives avec les prestations sociales et sont globalement satisfaites de ces dernières. Plus généralement, elles sont satisfaites du système de sécurité sociale helvétique. Parallèlement, de nombreuses personnes vivant avec un handicap et/ou atteintes dans leur santé sont confrontées à des obstacles ou à des manquements dans ce même système, ce qui peut entraîner diverses conséquences négatives.

La longueur des procédures AI peut entraîner d'importants problèmes financiers, sociaux et de santé, bloquer la vie des personnes concernées à différents niveaux et les contraindre à recourir à l'aide sociale.

Le manque de connaissances sur ses propres droits et obligations, ainsi que la grande complexité des procédures et des informations peuvent en outre conduire les personnes avec handicap à renoncer à des prestations sociales, ce qui les empêche de recevoir le soutien dont elles ont besoin et auquel elles ont droit.

Les résultats indiquent que, notamment dans certains offices AI, mais aussi dans d'autres offices, différentes bases juridiques ne sont pas suffisamment prises en compte. Il s'agit d'une part des dispositions ancrées dans les art. 9 à 11 de l'ordonnance sur l'égalité pour les handicapés (OHand), qui obligent les offices à garantir l'accessibilité de leurs services aux personnes avec handicap. Le droit à l'accessibilité – par exemple à l'information et à l'environnement physique – est également inscrit dans la Convention de l'ONU relative aux droits des per-

sonnes handicapées (CDPH, art. 9, art. 21). De même, d'autres droits dont bénéficient les personnes avec handicap selon la CDPH ne sont pas toujours pris en compte dans leur intégralité. Cela inclut le droit à des prestations et à des programmes qui doivent non seulement intervenir le plus tôt possible, mais aussi se fonder sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts des personnes concernées (art. 26). De même, le droit d'exercer un travail librement choisi ou accepté (art. 27) et le droit à «des prestations et à des programmes qui doivent non seulement intervenir le plus tôt possible, mais aussi être fondés sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts individuels des personnes concernées» (art. 28).

Le fait que des prestations ou des mesures soient inadéquates ou refusées peut être lié à la pression exercée sur les coûts, par exemple dans l'AI, ou aux conditions politiques et juridiques. Les résultats de l'enquête montrent également que le manque de connaissances sur les handicaps et les maladies peut aussi jouer un rôle auprès des services concernés – surtout lorsqu'ils sont «invisibles» (par exemple d'origine psychique ou neurologique). Le manque de connaissances peut contribuer à ce que les professionnel·les ne tiennent pas (ou ne puissent pas tenir) suffisamment compte de la situation individuelle et des capacités spécifiques des personnes concernées.

L'attitude et le comportement des professionnel·les sont également importants, par exemple concernant le sentiment de légitimité des bénéficiaires et pour ainsi éviter le non-recours³³ aux pres-

³³ Voir aussi à ce propos Lucas, 2022, p. 3.

tations. Les termes utilisés par certaines personnes interrogées pour décrire le traitement infligé par des professionnel-es par exemple à l'AI ou à l'aide sociale, ou par des expert-es («méprisant le handicap», «blessant», «paternaliste», «humiliant», traité-es comme des «marginiaux», «coupables», «quémandeurs», «criminels» ou «étiqueté-es comme ne voulant pas travailler») sont révélateurs de cette situation. Même si dans certains services, le soutien prévaut, des témoignages antérieurs de personnes avec handicap indiquent qu'il ne s'agit pas de cas isolés. Dans ce contexte, on peut comprendre le souhait des personnes interrogées de bénéficier d'une communication plus respectueuse et que les

professionnel-les des services compétents les traitent non seulement avec plus de connaissances et d'intérêt pour leur situation individuelle, mais aussi avec plus d'empathie et en évitant les préjugés. Le thème du «(Non-)recours aux prestations sociales» reste au cœur du travail d'Agile. Nous discuterons des résultats de l'enquête ainsi que des bonnes pratiques, et chercherons des pistes de solutions avec d'autres actrices et acteurs (par exemple les auto-représentant-es et les autorités), afin de formuler sur cette base des recommandations visant à supprimer les barrières et de pouvoir poser des exigences ciblées aux autorités et, le cas échéant, aux politiques.

4

Bibliographie

- Bolliger, C., & Ganzeboom, M.** (2022). *Ungedeckter Bedarf an Leistungen nach Art. 74 IVG. Erhebung im Auftrag von Inclusion Handicap. Schlussbericht.* Büro Vatter (en allemand uniquement. Non publié).
- Comité des droits des personnes handicapées.** (2022) Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse. Nations Unies.
- Guggisberg, J., & Bischof, S.** (2020a). *Entwicklung der Übertritte von der Invalidenversicherung in die Sozialhilfe—Analysen auf Basis der SHIVALV-Daten* (Forschungsbericht 8/20; BEITRÄGE ZUR SOZIALEN SICHERHEIT). BASS.
- Guggisberg, J., & Bischof, S.** (2020). *Evaluation Assistenzbeitrag 2012 bis 2019- Schlussbericht* (Forschungsbericht Nr. 16/20; Beiträge zur sozialen Sicherheit, BSV). BASS (en allemand uniquement).
- Guggisberg, J., Bischof, S., & Liechti, L.** (2020). *Die wirtschaftliche Situation von IV-Rentnerinnen und IV-Rentnern. Schlussbericht.* BASS (en allemand uniquement).
- Hatam, S.** (2023). *Inadaptation du système de soutien aux réalités intérieures de la maladie psychique.* ARTIAS. https://artias.ch/artias_dossier/inadaptation-du-systeme-de-soutien-aux-realites-interieures-de-la-maladie-psychique
- Hess-Klein, C., & Scheibler, E.** (2022). *Rapport alternatif actualisé de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des États devant le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU.* Inclusion Handicap.
- Inclusion Handicap.** (2020). CENTRE DE DÉCLARATION EXPERTISES AI. Rapport intermédiaire.
- Lucas, B.** (2022). Prévenir le non-recours aux prestations sociales. *REISO, Revue d'information sociale.*
- Lucas, B., Ludwig, C., Chapuis, J., Maggi, J., & Crettaz, E.** (2019). *Le non-recours aux prestations sociales à Genève. Quelles adaptations de la protection sociale aux attentes des familles en situation de précarité ?* [Forschungsbericht]. Hes - so.
- Nations Unies** (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. New York.
- OFAS** (2023a). Statistique de l'AI 2022.
- OFAS** (2023b). Statistique des prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI.
- OFS.** (2022). Pauvreté. www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/niveau-vie/pauvrete.html
- OFS.** (2023). Parcours dans le système de sécurité sociale en 2021. Bénéficiaires de l'assurance-chômage, de l'assurance-invalidité et de l'aide sociale.
- Rosenstein, É.** (2021a). Activation, Non-Take-Up, and the Sense of Entitlement: A Swiss Case Study of Disability Policy Reforms. *Swiss Journal of Sociology*, 47 (2), 241–260.
- Rosenstein, É.** (2021b). Les maltraitances administratives: Tentative de définition. *Esprit[s] | La revue de Pro Mente Sana*, 4, Novembre 2021, 6–9.
- Spicker, P.** (2017). The take-up of benefits: Lessons from the UK. In: Van Hootegem, H (ed.). Poverty and ineffectiveness of rights. Die Keure. www.diekeure.be/nl-be/professionnal/8167/armoede-en-ineffectiviteit-van-rechten-pauvrete-et-ineffectivite-des-droits

Annexe: Questionnaire

Note: les versions DE et IT peuvent être fournies sur demande

Bienvenue dans ce sondage et merci de prendre le temps d'y participer!

Voici d'abord quelques questions vous concernant:

Avec quels handicap ou limitations dans votre santé vivez-vous?

Vous pouvez sélectionner plusieurs options

Handicap physique

Handicap psychique/maladie psychique chronique

Handicap visuel (limitation importante de la vision)

Handicap auditif (limitation importante de l'audition)

Trouble d'apprentissage/trouble cognitif

Autre(s)

Je ne sais pas ou je ne souhaite pas le dire

Avec quels autres handicaps ou limitations dans votre santé vivez-vous?

Quel est votre genre? Féminin Masculin Non binaire Pas d'indication**Dans quelle tranche d'âge êtes-vous?** Moins de 18 ans Entre 18 et 29 ans Entre 30 et 49 ans Entre 50 et 64 ans 65 ans ou plus**De quelle nationalité êtes-vous?** Suisse Suisse et autre (double nationalité) Autre(s) nationalité(s) Pas d'indication

Quelles sont les prestations publiques dont vous avez déjà fait l'expérience?

Vous pouvez sélectionner plusieurs options

- Avec aucune
- Prestations de l'assurance-invalidité (AI) (par exemple rente AI, indemnités journalières, allocation pour impotent-e, supplément pour soins intenses, moyens auxiliaires, contribution d'assistance, mesures de réadaptation, mesures médicales)
- Prestations complémentaires à l'AI ou à l'AVS
- Autres (par exemple, prestations de l'assurance accident, maladie ou militaire, de la caisse de pension ou de l'aide sociale)
- Ne sais pas/pas de réponse

Dans quel canton percevez-vous ou avez-vous perçu des prestations publiques?

Êtes-vous dépendant-e de l'accessibilité des bureaux ? Si oui, qu'est-ce qui est particulièrement important pour vous?

Vous pouvez sélectionner plusieurs options

- Non
- Accessibilité des bâtiments
- Interprétariat en langue des signes
- Accessibilité des informations écrites (par exemple, informations numériques lisibles avec un lecteur d'écran, gros caractères, formats audio)
- Ne sais pas/pas de réponse

Nous aimerions maintenant savoir quelles expériences vous avez faites avec l'AI. Pour ce faire, veuillez répondre aux questions suivantes:

Comment avez-vous vécu la durée des procédures AI?

Si vous avez déjà eu des contacts avec plusieurs offices AI, veuillez prendre en compte l'office AI avec lequel vous avez eu le plus de contacts au cours des dernières années.

La durée était adéquate

La durée était trop longue

Je ne sais pas

Quel impact la longueur de la procédure a-t-elle eu sur vous?

Vous pouvez sélectionner plusieurs options

Aucun impact particulier

Je me suis senti-e moins bien psychologiquement

Je me suis senti-e moins bien physiquement

En conséquence, j'ai eu de gros problèmes financiers

Cela a fortement affecté mon parcours professionnel/scolaire

Ne sait pas/pas de réponse

Autre

Quel autre impact la longue procédure a-t-elle eu sur vous?

Merci de répondre le plus brièvement possible (le nombre de caractères est limité à 300).

À votre avis, les formulaires et autres informations de l'AI sont-ils écrits de manière compréhensibles?

Oui, très

Plutôt oui

Plutôt non

Non, pas du tout

Ne sais pas/pas de réponse

Dans quelle mesure comprenez-vous bien les procédures AI? (par exemple, pourquoi vous demande-t-on de fournir certaines preuves, remplir des formulaires, présenter des justificatifs, etc.)

Très bien

Plutôt bien

Pas très bien

Pas du tout

Ne sais pas/pas de réponse

Les informations écrites fournies par l'office AI sont-elles accessibles à tout le monde? (par exemple informations numériques lisibles avec un lecteur d'écran, gros caractères, formats audio)

Oui

En partie

Non

Ne sais pas/pas de réponse

L'office AI est-il accessible sur le plan architectural?

Oui

Partiellement

Non

Ne sais pas/pas de réponse

Avez-vous été confronté-e au fait que l'office AI n'a pas mis à votre disposition des interprètes en langue des signes alors que vous en aviez besoin?

Oui

Non

Ne sais pas/pas de réponse

Les collaboratrices et collaborateurs de l'office AI connaissent-ils/elles suffisamment votre/vos handicap-s ou limitation-s?

Oui

Plutôt oui

Plutôt non

Non

Ne sais pas/pas de réponse

Dans quelle mesure vous êtes-vous senti-e pris-e au sérieux par l'office AI?

Complètement pris-e au sérieux

Plutôt pris-e au sérieux

Plutôt pas pris-e au sérieux

Pas du tout pris-e au sérieux

Ne sait pas/pas de réponse

Dans l'ensemble, à quel point êtes-vous satisfait-e ou insatisfait-e de l'office AI?

Très satisfait-e

Plutôt satisfait-e

Plutôt insatisfait-e

Très insatisfait-e

Ne sais pas/pas de réponse

Y a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez que les offices AI fassent?

Vous pouvez sélectionner plusieurs options

 Non, je ne souhaite rien d'autre Des formulaires et des informations plus simples Des procédures plus simples Un traitement plus rapide des demandes ou des requêtes Des réponses plus claires Une communication écrite plus respectueuse (par exemple sans termes péjoratifs) Une communication verbale plus respectueuse Le soutien de pair-es (personnes avec handicap qui connaissent par exemple les formulaires et les procédures et peuvent donner des conseils) Un-e seul-e interlocuteur-trice de contact au lieu de plusieurs Je ne peux pas juger / je ne sais pas Autre**Quels sont vos autres principaux souhaits concernant l'AI?**

Merci de répondre le plus brièvement possible (le nombre de caractères est limité à 300 caractères).

Les questions ci-après portent sur l'office chargé des prestations complémentaires. Ces services ont des noms différents selon les cantons (par exemple caisse de compensation, agence d'assurances sociales, office des prestations complémentaires à l'AVS/AI, services sociaux, etc.)

Comment avez-vous vécu la durée des procédures en ce qui concerne les prestations complémentaires?

La durée est adéquate

La durée était trop longue

Ne sais pas/pas de réponse

Quel impact la longueur de la procédure a-t-elle eu sur vous?

Vous pouvez sélectionner plusieurs options

Aucun impact particulier

Je me suis senti-e moins bien psychologiquement

Je me suis senti-e moins bien physiquement

En conséquence, j'ai eu de gros problèmes financiers

Ne sais pas/pas de réponse

Autre

Quelles autres conséquences la longue procédure a-t-elle eues sur vous?

Merci de répondre le plus brièvement possible (le nombre de caractères est limité à 300 caractères).

À votre avis, les formulaires et autres informations concernant les prestations complémentaires sont-ils compréhensibles?

Oui très

Plutôt oui

Plutôt non

Non, pas du tout

Ne sais pas/pas de réponse

Dans quelle mesure comprenez-vous bien les procédures relatives aux prestations complémentaires? (par exemple, pourquoi vous demande-t-on de fournir certaines preuves, remplir des formulaires, présenter des justificatifs, etc.)

Très bien

Plutôt bien

Pas très bien

Pas du tout

Ne sais pas/pas de réponse

Les informations écrites relatives aux prestations complémentaires sont-elles accessibles à tout le monde? (par exemple informations numériques lisibles avec un lecteur d'écran, gros caractères, formats audio)

Oui

En partie

Non

Ne sais pas/pas de réponse

Dans l'ensemble, à quel point êtes-vous satisfait-e ou insatisfait-e de l'office en charge des prestations complémentaires?

Très satisfait-e

Plutôt satisfait-e

Plutôt insatisfait-e

Très insatisfait-e

Ne sais pas/pas de réponse

Y a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez concernant les prestations complémentaires?

Vous pouvez sélectionner plusieurs options

Non, je ne souhaite rien d'autre

Des formulaires et des informations plus simples

Des procédures plus simples

Un traitement plus rapide des demandes ou des requêtes

Des réponses plus claires

Une communication écrite plus respectueuse (par exemple sans termes péjoratifs)

Une communication verbale plus respectueuse

Le soutien de pair-es (personnes avec handicap qui connaissent par exemple les formulaires et les procédures et peuvent donner des conseils)

Un-e seul-e interlocuteur-trice au lieu de plusieurs

Je ne peux pas juger / je ne sais pas

Autre

Quels sont vos autres principaux souhaits concernant les prestations complémentaires?

Merci de répondre le plus brièvement possible (le nombre de caractères est limité à 300 caractères).

Vous avez fait l'expérience d'autres prestations publiques (outre l'AI ou les prestations complémentaires) - par exemple l'assurance-accidents, l'assurance-maladie, l'assurance militaire, l'aide sociale ou la caisse de pension.**Une question à ce sujet:**

Avez-vous quelque chose de particulièrement positif ou négatif à dire à ce sujet ou bien avez-vous des souhaits particulièrement importants concernant ces services? Si oui, veuillez citer de quelle prestation publique il s'agit et les points qui vous semblent les plus importants à ce sujet.

Merci de répondre le plus brièvement possible (le nombre de caractères est limité à 300 caractères).

Certaines personnes avec handicap renoncent à des prestations publiques alors qu'elles y auraient droit (par exemple à une rente AI ou à des prestations complémentaires).

Y a-t-il des prestations dont vous pourriez (éventuellement) bénéficier mais que vous ne percevez pas parce que vous avez renoncé à en faire la demande?

Vous pouvez sélectionner plusieurs options

 Non Oui, des prestations de l'AI (par exemple une rente, des indemnités journalières, une allocation pour impotent-e, un supplément pour soins intenses, des moyens auxiliaires, une contribution d'assistance, des mesures de réadaptation, des mesures médicales) Oui, des prestations complémentaires à l'AI ou à l'AVS Oui, d'autres prestations (par exemple, des prestations de l'assurance-accidents, de l'assurance-maladie ou militaire, de la caisse de pension ou de l'aide sociale) Ne sais pas/pas de réponse

Quelles sont vos raisons de renoncer à certaines prestations?

Vous pouvez sélectionner plusieurs options

Je n'en sais pas assez/je n'ai pas les informations nécessaires

C'est trop compliqué (formulaires, procédure, etc.)

Cela ne vaut pas la peine/c'est trop contraignant (le rapport coûts/bénéfices n'est pas bon)

Je reçois d'autres aides financières (par exemple privées)

Je souhaite protéger ma vie privée/ne pas donner trop d'informations personnelles

Je souhaite m'occuper moi-même de mes affaires et ne pas dépendre de l'État

Personne ne me croit lorsque je dis que j'ai besoin de soutien

Je ne veux pas être accusé-e d'abuser du système

Lorsque l'on perçoit des prestations de l'AI, on se sent dévalorisé-e et on a une mauvaise réputation (peur de la stigmatisation)

J'aurais peur qu'on me prenne quelque chose (maison, voiture, autre)

Je ne me sens pas assez fort-e psychologiquement

Autre

Quelles sont les autres raisons qui peuvent pousser à renoncer aux prestations publiques?

Merci de répondre le plus brièvement possible (le nombre de caractères est limité à 300 caractères).

Vous êtes arrivé au terme de ce questionnaire. En cliquant sur "Suivant", vous terminez le sondage et vos réponses sont sauvegardées. Dès lors, vous ne pourrez plus cliquer sur "Retour".

Nous vous informerons dans notre newsletter des principaux résultats de ce sondage et de quelle façon nous allons les utiliser. Abonnez-vous à notre newsletter ici: <https://www.agile.ch/newsletter>.

Nous vous remercions sincèrement d'avoir pris le temps de répondre à notre questionnaire!

Agile est la faîtière suisse des organisations d'entraide et d'autoreprésentation de personnes avec handicap. Nous représentons les intérêts communs et défendons les droits de toutes les personnes avec handicaps.

Effingerstrasse 55 | 3008 Berne
+41 (0)31 390 39 39 | info@agile.ch

www.agile.ch

PC 30-16945-0 | IBAN CH49 0900 0000 3001 69450

agile

DIE ORGANISATIONEN VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN
LES ORGANISATIONS DE PERSONNES AVEC HANDICAP
LE ORGANIZZAZIONI DI PERSONE CON ANDICAP