

La situation du Budget d'Assistance Personnelle en Flandre, Bruxelles et Wallonie

2010

Jos Huys Collaborateur scientifique, Institut de Droit Social, K.U.Leuven

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven



INDEX

Bénéficiaires du budget d'assistance personnelle	
Flandre	5
Wallonie	6
Bruxelles	8
Fixation du montant du budget d'assistance personnelle	9
Flandre	9
Wallonie	11
Bruxelles	14
A quoi le budget d'assistance personnelle peut-il être utilisé ? Flandre	
Wallonie	18
Bruxelles	19
Le support des titulaires du budget	20
Flandre	20
Wallonie	20
Bruxelles	21
Récapitulation et conclusions	22
Groupe-cible	22
Attribution du budget	22
Utilisation du budget	23
Le support des titulaires du budget	23
Conclusions	23
	Flandre Wallonie Bruxelles Fixation du montant du budget d'assistance personnelle Flandre Wallonie Bruxelles A quoi le budget d'assistance personnelle peut-il être utilisé ? Flandre Wallonie Bruxelles Le support des titulaires du budget Flandre Wallonie Bruxelles Récapitulation et conclusions Groupe-cible Attribution du budget Utilisation du budget Le support des titulaires du budget

PRÉFACE

Mesdames, messieurs,

C'est un grand honneur pour moi d'avoir l'occasion de dresser pour vous le bilan du budget d'assistance personnelle en Belgique en 2010.

En effet, en 2000, il y a donc exactement 10 ans, le PAB, le "Persoonlijke Assistentie Budget" a connu sa grande percée en Flandre avec le Décret Swennen du 17 juillet 2000¹ et le premier arrêté d'exécution du 15 décembre 2000². A l'heure actuelle, près de 2.000 titulaires flamands d'un budget d'assistance personnelle organisent leur propre support ou celui de la personne handicapée dont ils sont le représentant légal³. Les dépenses pour le PAB constituent actuellement environ 5% des dépenses statutaires du VAPH, l'Agence flamande pour les personnes handicapées.

A ce jour, en 2010, les 75 premiers titulaires wallons d'un BAP (Budget d'Assistance Personnelle) ont démarré, et cela sur la base de l'arrêté du Gouvernement wallon du 14 mai 2009 relatif aux conditions d'octroi du budget d'assistance personnelle⁴. Pour cela, un budget de 800.000 euros a été prévu, c'est environ 0,15% des dépenses annuelles de l'AWIPH, l' Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées⁵. Le BAP wallon n'a pour l'instant pas de base décrétale explicite⁶.

¹ Décret de la Communauté flamande du 17 juillet 2000 modifiant le décret du 27 juin 1990 portant création d'un Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes handicapées en vue de l'introduction d'un budget d'assistance personnelle, *M.B.* 17 aout 2000. Entrée en vigueur le 1er décembre 2000. Sera abrévié ci-après comme "Décret PAB". Les dispositions sont actuellement reprises dans les articles 16-19 du Décret de la Communauté flamande du 7 mai 2004 portant création de l'agence autonomisée interne dotée de la personnalité juridique « Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap », lequel est abrévié ci-après comme "Décret VAPH".

² Arrêté du Gouvernement flamand du 15 décembre 2000 établissant les conditions d'octroi d'un budget d'assistance personnelle aux personnes handicapées, *M.B.* 30 janvier 2001. Entrée en vigueur le 1er janvier 2001. Sera abrévié ci-après comme "Arrêté PAB".

³ Art. 4, 1er alinéa, arrêté PAB, modifié dernièrement par l'art. 1 de l'arrêté du Gouvernement flamand du 18 juillet 2008, *M.B.* 29 octobre 2008, établit la programmation du nombre maximal des PABs à 1.900. A la fin du mois de novembre 2009 il y avait 1.740 titulaires d'un PAB actifs, selon une communication du 25 novembre 2009 de l'administration du VAPH à la commission ad hoc PAB. Des chiffres repris dans le Rapport Financier du VAPH sur l'année budgétaire 2008, p. 7, il ressort que le PAB représentait 4,04% des dépenses statutaires du VAPH.

⁴ M.B. 1er juillet 2009. Entrée en vigueur le 1er aout 2009. Sera abrévié ci-après comme "Arrêté BAP".

⁵ Selon le Rapport d'activités 2008 de l'AWIPH, les dépenses statutaires dépassaient tout juste les 500 millions d'euros.

Et à Bruxelles, 8 personnes handicapées continuent à organiser leur support euxmêmes, hélas, sur une base expérimentale⁷.

Ce petit pays qui est le nôtre, la Belgique, connaît donc déjà trois systèmes différents du budget d'assistance personnelle! Tout en évitant un excès de détails techniques, je vous expliquerai les caractéristiques essentielles de ces trois systèmes, je les pourvoirai d'un commentaire critique et en déduirai quelques conclusions personnelles, qui peuvent être utiles pour le débat actuel.

En effet, le Centre d'Expertise sur la Vie Autonome a bien choisi la date pour organiser cette conférence. Le Ministre flamand pour le bien-être, monsieur Vandeurzen, prépare actuellement un "livre blanc" qui déterminera les lignes de force de la politique du support des personnes handicapées pour la décennie suivante. Et à ce sujet, des discussions vives sont à l'ordre du jour. Une description des systèmes de financement direct, comme ils existent déjà dans notre pays, peut servir comme point de référence dans cette discussion.

⁶ L'arrêté BAP fait pour sa base légale référence aux articles divers du Décret du Parlement wallon du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées, abrévié ci-après comme "Décret AWIPH", lesquels définissent les missions générales de l'AWIPH.

⁷ Un budget de 100.000 euros a été attribué pour une première expérience pilote sur la période de juillet 2007 jusqu'en novembre 2008. Voir la publication de l'asbl ANLH, "Un budget pour l'autonomie, rapport final, 25 novembre 2008" sur le site web www.expertisecentrumonafhankelijkleven.be, abrévié ci-après comme "Rapport BAP Bruxelles".

1. BÉNÉFICIAIRES DU BUDGET D'ASSISTANCE PERSONNELLE

1.1.Flandre

Le choix de la personne handicapée pour un PAB, la formule d'assistance qui donne un maximum de responsabilité au détenteur du budget, est plus influencé par le passé personnel (séjour en institution, aspects caractériels, satisfaction de la situation existante) que par la qualification médicale du handicap. Le pouvoir public doit dès lors éviter de réserver l'option du PAB à certaines catégories de personnes handicapées qui sont délimitées par des critères médicaux⁸.

Le Décret PAB correspond tout a fait à cette vision et ne limite pas le groupe-cible. A ce sujet, l'Exposé des Motifs mentionne ce qui suit:

"Pour être prise en considération comme bénéficiaire du PAB la personne handicapée doit être ayant droit au sens du décret (du 27 juin portant création d'un Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes handicapées). En plus, la personne handicapée doit satisfaire à une autre exigence: le détenteur du budget doit assumer lui-même la responsabilité de l'organisation de l'assistance personnelle (..). Les mineurs et les personnes qui, à cause de leur handicap mental, ne savent pas assumer eux-mêmes la responsabilité d'organiser leur soutien, se font représenter par un parent ou une personne de confiance. 9"

L'Arrêté PAB a respecté cette vision en stipulant que pour être pris en considération comme bénéficiaire d'un PAB, il faut être enregistré auprès du Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (actuellement le VAPH)¹⁰ et avoir droit à une assistance à l'intégration sociale, suite à une décision de la commission d'évaluation provinciale¹¹.

L'Arrêté PAB y ajoute que, pour être pris en considération comme bénéficiaire d'un PAB, la personne handicapée dans sa demande motivée doit s'engager à organiser soi-même son assistance, et "démontrer qu' elle peut se maintenir dans son milieu familial moyennant une assistance raisonnable. Par milieu familial on entend le

5

⁸ A. Ratzka (ed.), 2004, "Model National Personal Assistance Policy." A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA), www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html

⁹ Doc. Parl. VI. Parl. 1999-2000, nr. 283/1, 4.

¹⁰ L'art. 20 du Décret VAPH stipule que ce décret s'applique aux personnes handicapées qui, au moment de leur demande d'indication, n'ont pas encore atteint l'âge de soixante-cinq ans.

¹¹ Art. 2 § 1 Arrêté PAB.

séjour en dehors d'un établissement organisé ou subventionné par les pouvoirs publics." ¹²

En principe, la personne handicapée doit quitter l'établissement dans les trois mois après l'attribution du PAB, mais une prolongation du délai peut être accordée¹³. Le PAB flamand a donc clairement été créé comme une alternative pour le support organisé de manière collective.

Comme pour le support qui est organisé par le VAPH de façon collective, il n'existe pas de droit subjectif et exigible au PAB. Les attributions réelles des PABs sont dès lors déterminées en grande mesure par les marges budgétaires et les chiffres de programmation établis par le Gouvernement flamand¹⁴, par les priorités déterminées par le Ministre flamand qui a la compétence de l'assistance aux personnes¹⁵, et par le nombre annuel des PABs qui sont accordés prioritairement dans le cadre de la dite "procédure d'urgence" pour les personnes souffrant de maladies très dégénératives¹⁶.

En 2008 presque la moitié des titulaires d'un PAB appartenait à la catégorie du budget supérieure. Le choix pour les personnes handicapées avec un besoin majeur y est clairement reflété¹⁷.

1.2. Wallonie

Art. 7, 1er alinéa, de l'arrêté BAP dispose que "pour bénéficier du budget d'assistance personnelle, les personnes handicapées¹⁸ doivent présenter une limitation importante de leur autonomie" et précise ensuite les limitations dans les activités de la vie journalière, la mobilité, le comportement, la communication, les fonctions mentales, les activités de la vie domestique, et dans les activités de la vie sociale et de loisirs qui amènent à l'évaluation de cette autonomie limitée.

¹³ Point 3 "Démarrer avec votre PAB" des *Instructions aux titulaires de budget*, www.vaph.be

¹² Art. 2 § 2 Arrêté PAB.

¹⁴ Art. 18, 1er et 6° alinéas, et art. 19, 7° Décret VAPH; art. 1 § 2, et art. 4 Arrêté PAB.

¹⁵ A.M. 11 décembre 2009 portant la fixation des conditions d'octroi d'un budget pour assistance personnelle et la limitation du montant du budget pendant la première année de l'utilisation effective du budget d'assistance personnelle, *M.B.* 25 janvier 2010.

¹⁶ Art. 8bis Arrêté PAB.

¹⁷ VAPH, Planification sur les années 2010-2014, 63.

¹⁸ Conformément à l'art. 1, 4° de l'arrêté BAP, il s'agit des personnes handicapées qui tombent sous l'application du Décret AWIPH, excluant ainsi les personnes handicapées qui, au moment de leur première demande d'intervention avaient atteint l'âge de 65 ans (voir l'article 16 § 1 Décret AWIPH).

Toutefois, le candidat au budget, qui est majeur, est supposé satisfaire aux conditions requises lorsqu'il fournit un document attestant qu'il bénéficie d'une allocation d'intégration de catégorie 4 ou 5 ou qu'il répond aux critères médicaux pour bénéficier de l'allocation d'une telle catégorie; et le candidat mineur lorsqu' il fournit une attestation d'allocation familiale majorée, qui dépasse aussi un seuil minimal de points attribués¹⁹.

Indirectement, pour le détenteur wallon d'un BAP, la condition de se maintenir dans son milieu familial vaut aussi, puisque le BAP est accordé à la personne handicapée "en vue de se maintenir dans son milieu de vie ordinaire, d'organiser sa vie quotidienne et de faciliter son intégration familiale, sociale ou professionnelle²⁰"et est suspendu "à dater du premier jour du mois qui suit l'entrée à temps plein dans un hôpital, une maison de repos ou une maison de repos et de soins, un centre de réadaptation fonctionnelle, un service résidentiel agréé par l'Agence, un service autorisé à fonctionner par l'Agence. Il en va de même lorsqu'il s'agit de services équivalents situés sur le territoire d'une autre Communauté ou Région ou à l'étranger²¹"

L'AWIPH m'a expliqué²² qu'en pratique le BAP ne peut être cumulé entièrement qu' avec les services de court séjour, d'accueil de jour, et d'accompagnement. Les titulaires d'un budget fréquentant un service d'aide aux activités de la vie journalière, ne peuvent utiliser leur BAP que pour le transport hors maison.

Comme pour le support qui est organisé par l'AWIPH de façon collective, il n'existe pas de droit subjectif et exigible au BAP. Les attributions réelles des BAPs sont dès lors déterminées en grande mesure par les marges budgétaires et par la position sur l'échelle des priorités²³ qui a été établie à l'article 10 de l'arrêté BAP comme suit: 1°) les personnes bénéficiant déjà auparavant d'un budget d'assistance personnelle dans le cadre du projet-pilote BAP wallon²⁴, 2°) les personnes présentant une maladie évolutive qui est reprise dans une liste limitative, 3°) les personnes avec une perte

¹⁹ Art. 8 Arrêté BAP.

²⁰ Art. 3 Arrêté BAP.

²¹ Art. 25, 1er alinéa, Arrêté BAP.

²² Courriel électronique du 4 mai 2010 de I. Englebert, collaboratrice à la direction de la coordination des bureaux régionaux à l'administration centrale de l'AWIPH, abrévié ci-après comme "courriel I. Englebert".

²³ L' art. 9 Arrêté BAP stipule que, pour les années à venir, cet ordre des priorités sera déterminé par le Ministre wallon, qui a la politique des personnes handicapées dans ses attributions.

²⁴ Il s'agit d'environ 25 participants au deuxième projet-pilote, voir AWIPH, Rapport d'activités 2008, 23.

d'autonomie importante et dont le support familial ou l'entourage n'est pas ou plus en mesure d'assurer la prise en charge de manière durable.

Tout comme en Flandre, les budgets d'assistance personnelle en Wallonie sont donc attribués en priorité à des personnes qui ont des besoins de support substantiels, et indépendamment du fait que la cause de ce besoin soit une limitation d'ordre physique, sensorielle ou mentale. Toutefois, l'option de créer une solution alternative équivalente au support organisé de façon collective, y est moins explicite.

1.3.Bruxelles

Huit personnes ont été sélectionnées pour participer à l'expérience pilote BAP bruxelloise: sept sont adultes et une est mineure d'âge, quatre personnes sont atteintes d'une limitation physique, une personne est aveugle et trois personnes ont des limitations multiples. Au départ de l'expérience, le participant le plus jeune avait 11 ans et le plus âgé avait 54 ans.

Il ressort de la description détaillée de la situation de vie des participants qu'ils ont tous un besoin de support important et qu'ils vivent (le plus souvent avec des membres de famille) chez eux, à l'exception d'une femme de 44 ans avec un handicap physique qui séjourne dans un service d'aide aux activités de la vie journalière²⁵.

²⁵ Rapport BAP Bruxelles, 26-34.

2. FIXATION DU MONTANT DU BUDGET D'ASSISTANCE PERSONNELLE

2.1.Flandre

Pour faire la demande d'un PAB, la personne handicapée doit se faire assister par une équipe multidisciplinaire de son choix, agréée à cette fin par l'Agence flamande²⁶. Cette équipe multidisciplinaire a la tâche de remplir le "rapport d'évaluation pour le PAB"²⁷ en concertation avec la personne handicapée. En partant d'une évaluation motivée des limitations et des besoins sur le plan de l'assistance générale et instrumentale aux actes de la vie journalière, sur la base d'un outil fixé par l'agence²⁸ et d'un inventaire des besoins d'assistance²⁹, une proposition d'un contingent d'heures d'assistance est proposée en concertation avec le demandeur³⁰.

²⁶ Art. 6, 1er alinéa, Arrêté PAB, et art. 22-28 de l'arrêté du Gouvernement flamand du 24 juillet 1991 relatif à l'enregistrement auprès du Vlaams Agentschap voor personen met een handicap.

²⁷ Art. 6, 2° alinéa, Arrêté PAB.

²⁸ Echelle d'évaluation des possibilités d'auto-soins et de mobilité Barthel pour la détermination de l'assistance nécessaire pour les activités de la vie journalière, et échelle d'évaluation Elida pour la détermination de l'assistance nécessaire pour les activités instrumentales de la vie journalière (surtout les tâches ménagères) – pour les enfants des échelles adaptées ont été prévues-; l'échelle SGZ pour mesurer des troubles comportementaux graves; et une évaluation du besoin en surveillance. Sur la base de cette évaluation un score de fonctionnement est attribué, qui peut être adapté en fonction des résultats de l'enquête individuelle auprès de la personne handicapée sur son fonctionnement et ses problèmes de participation éventuels dans les domaines suivants, qui sont repris de la classification ICF: application des connaissances (dont lire et écrire), tâches et exigences générales (dont planifier ses activités), communication (dont parler et téléphoner), mobilité (dont l'usage du transport public et d'une voiture comme chauffeur ou passager), soin personnel, vie domestique, relations et interactions avec autrui, (dont entretenir des relations professionnelles, amicales et sexuelles), grands domaines de la vie (dont le travail, l'éducation et la consommation), vie communautaire, sociale ou civique (dont la participation aux activités de loisirs, aux cérémonies religieuses et aux associations). Voir le manuel du rapport d'évaluation Griffoen, version 1.1.7a sur le site-web www.vaph.be

²⁹ Sur la base du score de fonctionnement qui a été obtenu au moyen de l'évaluation avec les instruments décrits dans l'annotation précédente, la demande d'assistance de la personne handicapée est précisée, entre autres en fonction des choix de combinaisons avec d'autres interventions du VAPH (services d'accueil de jour, ou semi-internat pour ceux qui ne suivent plus l'enseignement) et de l'assistance supplémentaire qui sera fournie par les membres de la famille, les services de bien-être réguliers et des volontaires. Voir le manuel du rapport d'évaluation Griffoen, version 1.1.7a sur le site-web www.vaph.be

³⁰ Art. 6, 2° alinéa, Arrêté PAB, et le Guide d' auto-évaluation "estimation du nombre d'heures", basé sur ce qui a été développé par Independent Living Vlaanderen comme *Manuel pour l'estimation de vos besoins en assistance personnelle*, deuxième édition révisée, Brugge, 1995, 56 pages, et dont on peut prendre connaissance sur le site-web de l'association des titulaires d'un budget BOL-BUDIV, www.bol-budiv.be

Finalement, ce n'est pourtant pas un nombre d'heures³¹, mais une catégorie de budget, qui est attribuée par une commission d'experts indépendante et multidisciplinaire, composée d'une ou plusieurs chambres de cinq personnes (dont au moins un fonctionnaire du VAPH et un expert du vécu), nommées par le Ministre flamand qui a le bien-être des personnes dans ses compétences³².

Cette commission d'experts fixe le plafond indemnisable de l'assistance personnelle de la personne handicapée pour une année civile. Ce montant varie, par tranches de 2.478,94 euros, entre un minimum de 7.436,81 euros et un maximum de 34.705,09 euros³³. Indexé à la date du 1er janvier 2010, le PAB minimal se chiffre alors à 8.845,34 euros et le PAB maximal à 41.278,24 euros³⁴.

Pour les personnes handicapées, âgées d'au moins 6 ans, qui souffrent d'une maladie très dégénérative, il existe une procédure d'évaluation très simplifiée qui mène à l'attribution du PAB maximal³⁵ sur la base d'une attestation médicale³⁶.

La décision d'octroi d'un PAB peut être contesté devant les juridictions du travail.

A la demande du VAPH et à l'issue d'une année civile, l'évaluation peut être revue et, le cas échéant, modifiée par la commission d'experts. Si une croissance notable des besoins d'aide de la personne handicapée est constatée au courant de l'année, la commission d'experts peut, à la demande de la personne handicapée, réévaluer et, le cas échéant, revoir l'appréciation au cours de cette année³⁷.

³¹ La version originale de l'Arrêté PAB (art. 8 § 1, avant sa modification par l'art. 6 de l'Arrêté du Gouvernement flamand du 18 juillet 2003 modifiant l'arrêté du Gouvernement flamand du 15 décembre 2000 établissant les conditions d'octroi d'un budget d'assistance personnelle aux personnes handicapées, avec entrée en vigueur le 1er janvier 2003) prévoyait une évaluation des besoins d'assistance, exprimée en heures. Le montant maximal du PAB qui pouvait être accordé à la personne handicapée était alors fixé par la multiplication du nombre d'heures hebdomadaire par un coefficient, qui était inférieur pour l'assistance aux actes de la vie journalière par rapport à "l'accompagnement".

³² Art. 7 et 20 Arrêté PAB. L'arrêté ministériel de l'année 2008 portant la nomination du président, des membres effectifs et des membres suppléants de la commission d'experts n'a pas été retrouvé sur le site-web du Moniteur Belge.

³³ Art. 8 § 1 et 9 Arrêté PAB.

³⁴ Communication du VAPH n° 32 aux titulaires d'un PAB du 15 janvier 2010.

³⁵ Art. 8bis Arrêté PAB.

³⁶ Les modèles de cette attestation, respectivement pour les personnes âgées de moins et de plus de 21 ans, sont disponibles sur le site-web du VAPH, <u>www.vaph.be</u>

³⁷ Art. 8 §§ 2 et 3 Arrêté PAB.

Le budget annuel attribué est versé en liquidités, en quatre tranches trimestrielles, sur le compte bancaire du titulaire du budget, qui est réservé à cette fin³⁸.

Conformément aux prescriptions ECEPA³⁹, les titulaires flamands d'un budget ne doivent pas prendre en charge de contribution personnelle dans les dépenses de leur PAB, et cela indépendamment de leurs revenus et patrimoine ou ceux des personnes cohabitant et des membres de la famille.

2.2. Wallonie

La personne handicapée ou son représentant légal introduit la demande motivée d'un BAP au moyen du formulaire établi à cette fin par l'Agence⁴⁰, par recommandé auprès du bureau régional de l'AWIPH dont elle ressort⁴¹.

Y seront ajoutées:

- a) les attestations qui font preuve d' une perte d'autonomie importante, et le cas échéant d'une maladie dégénérative⁴²;
- b) une copie du dernier avertissement extrait de rôle de l'impôt des personnes physiques et à défaut d'avertissement extrait de rôle reçu, une attestation établissant l'absence d'avertissement⁴³;
- c) une description succincte des besoins d'assistance⁴⁴, comment ils sont satisfaits au moment de la demande, et un plan de futur avec une estimation du nombre d'heures (supplémentaires) qui sont nécessaires pour chaque type de prestation d'assistance personnelle, ainsi que de la façon que l'on envisage d'organiser la coordination de l'assistance⁴⁵.

³⁸ Art. 8 § 6, alinéa 5, Arrêté PAB.

³⁹ A. Ratzka (ed.), 2004, "Model National Personal Assistance Policy." A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA), www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html

⁴⁰ Ce formulaire peut être téléchargé du site-web <u>www.awiph.be</u>

⁴¹ Art. 11 Arrêté BAP.

⁴² Cf. supra sous point 1.2.

⁴³ Art. 23 § 1 Arrêté BAP.

⁴⁴ Le courriel I. Englebert m'apprend qu'en exécution de l'art. 7, dernier alinéa, de l'Arrêté BAP, l'AWIPH fait usage de l'échelle d'évaluation SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) de l'université de Sherbrooke (Québec, Canada) pour déterminer les besoins d'assistance. Selon les commentaires sur le site-web de l' US National Library of medecine, il s'agit d'un instrument de mesure qui est surtout utilisé dans les soins infirmiers (aussi bien intra- qu'extramuraux) et qui permet d'attribuer un score, allant de 0 (peut être effectué sans assistance) jusqu'à 3 (totalement dépendant d'assistance) pour 29 fonctions des activités de la vie journalière.

⁴⁵ Art. 11 Arrêté BAP.

Pour chaque bénéficiaire du budget d'assistance personnelle, un projet d'intervention personnalisé est établi par l'Agence, dans lequel sont précisés: 1° le nombre d'heures nécessaires pour chaque prestation d'assistance personnelle⁴⁶; 2° les lieux des prestations 3° leur fréquence; 4° l'identification exacte de chaque prestataire; 5° le coût de chacune des prestations⁴⁷.

La décision de l'Agence mentionne la durée de l'intervention⁴⁸, et, sur la base du projet d' intervention personnalisé, le montant maximal du budget d'assistance personnelle.

En plus, le BAP est plafonné à des montants maximaux annuels et non-cumulables 1° pour une aide de jour et de nuit: 35.000 euros; 2° pour une aide de jour et les weekends: 20.000 euros; 3° pour une aide de jour: 15.000 euros; 4° pour une aide aux déplacements: 5.000 euros⁴⁹.

Le montant maximal du BAP pour l'année 2010 est donc de 35.000 euros. Probablement, ce ne sont que les ex-participants à l'expérience-pilote qui ont reçu ce montant maximal. En effet, il semblerait que les budgets attribués depuis l'Arrêté BAP avaient été écrêtés afin de rester avec les 75 titulaires dans les limites budgétaires, fixées à 800.000 euros.

A noter aussi le fait que le titulaire wallon d'un budget doit prendre en charge une contribution personnelle dans les dépenses de son BAP, laquelle peut s'élever, en fonction de ses revenus et ceux des personnes cohabitant avec lui, jusqu'à 5% de son BAP⁵⁰.

La décision d'octroi d'un BAP peut être contesté devant les juridictions du travail.

Le projet d'intervention personnalisé, auquel je donne dorénavant en néerlandais la dénomination plus compréhensible de "individueel ondersteuningsplan", est actualisé

⁴⁶ Voir l'art. 5 Arrêté BAP. Les prestations concernent:1° aide aux activités de la vie journalière; 2° aide aux activités de la vie domestique; 3° aide aux activités sociales et de loisirs; 4° aide aux activités professionnelles hors activités de production; 5° aide aux déplacements liés aux activités de la vie quotidienne; 6° la coordination du projet d'intervention personnalisé.

⁴⁷ Art. 13 et 14, 1er alinéa, Arrêté BAP.

⁴⁸ En principe, l'attribution d'un BAP vaut pour une année. Contrairement au PAB flamand, l'année BAP ne correspond pas à l'année civile.

⁴⁹ Art. 12 Arrêté BAP.

⁵⁰ Art. 20-24 Arrêté BAP.

à la demande du bénéficiaire ou de son représentant légal en concertation avec l'Agence et le cas échéant le coordinateur du projet⁵¹.

Par principe le BAP n'est pas un budget en liquidités, mais bien un droit de tirage, calculé sur base annuelle et attribué à une personne handicapée, qui est destiné à couvrir la prise en charge financière de tout ou partie de ses frais d'assistance personnelle et la coordination de celle-ci⁵².

L'Agence paie dès lors, dans les limites du budget annuel du BAP, en règle générale directement aux prestataires de l'assistance personnelle, sur base des pièces justificatives de l'exécution des prestations, fournies mensuellement ou trimestriellement par le ou les prestataires⁵³.

Le titulaire d'un BAP ne dispose donc pas de liquidités. Pourtant, pour l'achat des chèques ALE ou titres-services et pour le paiement de sa contribution personnelle pour les services d'aide familial, il est bien obligé de payer lui-même. Pour effectuer ces paiements, il peut demander auprès de l'Agence une avance trimestrielle à concurrence de 75% du BAP, tel qu'il a été déterminé dans le projet d'intervention personnalisé⁵⁴. Les avances suivantes ne sont accordées qu'après la rentrée des pièces justificatives des paiements effectués à ces prestataires.

Une telle « avance » peut aussi être accordée aux bénéficiaires à qui l'Agence a donné le droit d'engager eux-mêmes leur assistance personnelle, après avoir vérifié qu'elles sont en mesure de gérer leur budget eux-mêmes⁵⁵. Cette disposition de l'Arrêté BAP ne peut pas être interprétée comme si le titulaire du budget aurait la possibilité d'agir comme employeur de ses assistants personnels⁵⁶. Elle signifie seulement que les titulaires d'un budget appartenant à cette catégorie de personnes qui ont été estimés aptes à gérer leur BAP eux-mêmes, sont autorisés à payer eux-mêmes les prestataires, autres que les agences ALE, les entreprises de titres-service et les services d'aide à domicile, et peuvent faire appel au système d'avances. Cette autorisation de paiements d'avance n'est pour l'instant valable que pour certains des ex-participants de l'expérience-pilote du BAP⁵⁷.

⁵¹ Art. 14, 2° alinéa, Arrêté BAP.

⁵² Art. 4, 1er alinéa, Arrêté BAP.

⁵³ Art. 16 Arrêté BAP.

⁵⁴ Art. 17, 1er alinéa, Arrêté BAP, et allocution de J.L. Strale, directeur de l'AWIPH, à la quatrième journée de rencontre de l'asbl ANAH à Charleroi, le 21 novembre 2009.

⁵⁵ Art. 17, 2° alinéa, Arrêté BAP.

⁵⁶ Voir infra sous le point 3.2.

⁵⁷ Courriel I. Englebert.

En cas d'usage du système d'avances, l'Agence doit évidemment, après la clôture de l'année du BAP, soit payer au titulaire du budget le solde restant dû, soit procéder à la récupération du montant de l'avance non encore dépensé. Cela n'est pas nécessaire en cas d'usage du système du tiers-payant, puisque les états introduits ne sont que honorés pour autant que le BAP annuel n'est pas épuisé.

2.3.Bruxelles

Chacune des huit personnes handicapées (ou leurs représentants légaux) qui ont été sélectionnées pour participer à l'expérience-pilote bruxelloise du BAP devait remplir une grille d'évaluation⁵⁸ et expliquer plus en détail son plan individuel de support à un représentant de l'Association Nationale pour le Logement des personnes Handicapées, laquelle agît comme promoteur du projet.

L'administration de la Commission Communautaire Commune octroie à chaque participant un budget déterminé sur mesure, calculé sur le nombre d'heures et le prix horaire de l'assistance, tels qu'ils ont été établis dans le plan individuel de support. Les montants des BAPs attribués varient entre 2.467 et 30.675 euros par année⁵⁹.

Le BAP bruxellois n'est pas non plus un budget en liquidités, ce qui oblige les participants d'avancer l'argent de leur poche, par exemple pour l'achat de titresservices. Lors de la première évaluation du projet, on a dès lors plaidé en faveur d'un système de paiements d'avances, calqué sur le modèle des institutions collectives agréées⁶⁰.

14

Dans cette "Grille d'évaluation des besoins d'aide en assistant personnel", qui est ajouté comme annexe 2 au Rapport BAP Bruxelles, 64-68, un nombre exact d'heures (par semaine, mois et année) d'assistance nécessaire est calculé pour dix catégories de fonctions, empruntées de la classification ICF (voir supra sous l'annotation 28)

⁵⁹ Voir les descriptions détaillées des cas individuels dans le Rapport BAP Bruxelles, 26-34.

⁶⁰ Rapport BAP Bruxelles, 50.

3. A QUOI LE BUDGET D'ASSISTANCE PERSONNELLE PEUT-IL ÊTRE UTILISÉ ?

3.1.Flandre

Le PAB n'est pas un revenu supplémentaire de la personne handicapée, ni une somme d'argent dont elle peut disposer librement. Le PAB n'est qu'un remboursement des frais que la personne handicapée a effectivement faits pour son assistance personnelle ou l'organisation de celle-ci⁶¹. Au moins 95% du budget doit être affecté aux frais de personnel et au maximum 5% à d'autres frais⁶². Toutes les dépenses du PAB doivent être légitimées par le titulaire du budget par des contrats conclus avec les prestataires d'assistance, et prouvées de façon correcte par des pièces officielles (relevés salariaux du secrétariat social, factures des frais exposés etc.)⁶³. Chaque année, ces dépenses sont vérifiées par l'Agence flamande qui récupère du titulaire du budget les sommes non dépensées ou non correctement prouvées et les dépenses qui n'ont pas été acceptées par l'Agence⁶⁴.

Le titulaire flamand du budget a en contrepartie de cette exigence de justification sévère une grande liberté de choix, aussi bien des prestataires que du contenu de l'assistance. Ce point de départ de principe était d'ailleurs à la base du Décret PAB, comme il ressort des travaux préparatoires : « Le choix pour un budget d'assistance personnelle se justifie par la grande plus-value émancipatrice qui est le résultat de l'activité individuelle et de l'indépendance des personnes handicapées lorsqu'elles organisent leur assistance personnelle. C'est la raison pour laquelle l'article 58ter, deuxième alinéa, dispose que la personne handicapée ou son représentant légal doit être en mesure d'assumer la responsabilité pour l'organisation de l'assistance personnelle. Cela signifie que la personne handicapée ou son représentant légal décide de façon entièrement autonome et assume la responsabilité pour, entre autres, le choix de l'assistant personnel, la détermination de la fréquence, l'ampleur et la nature des prestations d'assistance, la rédaction et la signature du contrat avec l'assistant personnel, l'instruction et l'évaluation de l'assistant personnel. » 65

⁶¹ Art. 58ter, 1er et 3° alinéa, Décret du 27 juin 1990 portant création d'un Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes handicapées, comme inséré par l'art. 2 Décret PAB, actuellement art. 18 Décret VAPH.

⁶² Art. 10 § 1 Arrêté PAB.

⁶³ Instructions aux titulaires de budget, 26-36, <u>www.vaph.be</u>

⁶⁴ D'après *le Rapport Financier du VAPH pour l'année budgétaire 2008*, 9, seulement 94,88% du budget prévu pour le PAB a été utilisé.

⁶⁵ Exposé des Motifs, *Doc. Parl.* VI. Parl., 1999-2000, 283/1, 6.

Néanmoins, dès la naissance du PAB, il y a eu sans cesse des tentatives pour limiter le pouvoir du titulaire du budget de choisir librement son assistant. Il a fallu un travail de lobbying substantiel pour sauvegarder qu'en concordance avec le Décret PAB⁶⁶ dans l'arrêté PAB la seule délimitation du libre choix d'engagement par le titulaire du budget soit l'exigence que l'assistant doit être majeur⁶⁷.

D'importance sont surtout que l'exclusion des membres de la famille⁶⁸ et la délégation à l'Agence flamande pour déterminer les catégories de personnes qui peuvent fournir de l'assistance ont été retirées du texte définitif de l'Arrêté PAB⁶⁹, et qu'il a été créé, a côté de l'embauche par contrat de travail, aussi la possibilité de conclure des contrats d'assistance personnelle avec un membre de la famille apparenté jusqu'au deuxième degré ou avec une personne faisant partie du ménage du titulaire du budget, ou des contrats d'entreprise avec un service ou une institution, un bureau d'intérim ou un prestataire indépendant⁷⁰.

Egalement d'importance majeure est que le Décret flamand du 18 juillet 2008 relatif à la délivrance d'aide et de soins⁷¹ et son arrêté d'exécution⁷²ne s'appliquent pas au PAB, de sorte que les soi-disants prestataires d'assistance « non qualifiés » ou « non enregistrés » ne sont pas susceptibles d'être poursuivis pénalement⁷³.

Le titulaire flamand du budget maintient donc, jusqu'à ce jour, son droit de choisir l'assistant qui répond le plus à ses besoins individuels, bien sur dans les marges de son budget disponible et des formes de mise au travail qui sont reconnues dans le droit social belge.

⁶⁶ Actuellement l'art. 16, 4° alinéa, Décret VAPH.

⁶⁷ L'art. 1§ 1, 5° de l'Arrêté PAB renvoit à l'art. 16, 4° Décret VAPH.

⁶⁸ Sur les tentatives multiples qu'il y a déjà eu pour exclure les membres de la famille comme prestataires potentiels d'assistance personnelle, on lira J. Huys, "Voorstellen voor een verdere optimalisering van het persoonlijke assistentiebudget", publication électronique à consulter sur le site-web de l'association des titulaires du budget BOL-BUDIV, www.bol-budiv.be, 83 pages.

⁶⁹ Sur l'histoire de l'origine de l'Arrêté PAB, on lira J. Huys, "De budgetten zijn in de maak" dans Independent Living Vlaanderen (ed.), "We zijn nog niet thuis. Twaalf jaar strijd voor een persoonlijk assistentiebudget in Vlaanderen", Brugge, 2000, 313-352.

⁷⁰ Art. 12 Arrêté PAB.

⁷¹ M.B. 29 aout 2008.

⁷² Arrêté du Gouvernement flamand du 27 mars 2009 portant exécution du décret du 18 juillet 2008 relatif à la délivrance d'aide et de soins dans l'aide à domicile, *M.B.* 12 mai 2009.

⁷³ Voir à ce sujet l'allocution de J. Huys à l'audition publique de la Commission du bien-être du Parlement flamand sur le projet du décret relatif à la délivrance d'aide et de soins, *Doc. Parl.* VI. Parl., 2007-2008, n° 1708/6, 8-9, et J. Huys, « Eerste uitvoeringsbesluit van het Decreet betreffende de zorg- en bijstandsverlening », publié au site-web du Centre d'Expertise sur la Vie Autonome, www.onafhankelijkleven.be, 3 pages.

Un effort identique s'est avéré indispensable pour sauvegarder que l'Arrêté PAB respecte la définition large des prestations d'assistance indemnisables comme « les actes d'un assistant personnel visant à assister et accompagner une personne handicapée dans l'exécution des activités en vue de l'organisation de la vie quotidienne et de la promotion de l'intégration et de la participation sociales » ⁷⁴. L'énumération des catégories d'actes d'assistance personnelle indemnisables dans l'Arrêté PAB ⁷⁵ reprend dès lors par exemple la possibilité d'une assistance à l'école ou au lieu de travail, pour autant qu'elle ne fasse pas double emploi avec d'autres interventions ⁷⁶. Le PAB peut donc être utilisé pour l'assistance à presque toutes les activités que la personne handicapée ne peut pas effectuer, ou ne peut effectuer que moyennant un effort disproportionné, à cause de ses limitations.

Le titulaire du budget reçoit de l'Agence flamande une avance trimestrielle et a la liberté d'étaler les dépenses de son budget sur la durée d'une année civile en fonction de ses besoins en assistance, suite à quoi l'Agence flamande récupère les avances payées pour toutes les dépenses non effectuées ou non correctement justifiées⁷⁷.

Cette souplesse aussi est un aspect important de la liberté de dépense du titulaire du budget, qui peut ainsi, toutefois dans les marges d'une année civile⁷⁸, créer une réserve pour faire face à des moments de pointe de ses besoins d'assistance.

Enfin également d'importance est que le droit au libre choix du prestataire et du contenu de l'assistance n'est pas falsifié en privilégiant ou défavorisant sur le plan financier certaines formes de l'assistance délivrée. Quand le titulaire du budget conclut un contrat avec une structure collective ou institution, celle-ci doit soumettre à l'Agence une déclaration sur l'honneur certifiant que les activités dans le cadre du présent contrat ne sont pas subventionnées par les autorités fédérales, communautaires, régionales ou locales⁷⁹.

⁷⁴ Art. 58bis, 2° Décret du 27 juin 1990 portant création d'un Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes handicapées, comme inséré par l'art. 2 Décret PAB, actuellement art. 16 , 3° Décret VAPH.

⁷⁵ Art. 10 § 2 Arrêté PAB.

⁷⁶ Art. 10 § 3 Arrêté PAB.

⁷⁷ Art. 11 Arrêté PAB.

⁷⁸ Dans le cadre de la campagne "een gelukkig PAB", voir le site-web <u>www.eengelukkigpab.be</u>, une cinquantaine de propositions pour une optimalisation plus poussée du PAB flamand ont été lançées par l'association des titulaires du budget BOL-BUDIV, dont une proposition d'assouplir encore la liberté des dépenses du titulaire du budget, en lui permettant de transférer les sommes non utilisées, jusqu'à un maximum de 20% du budget annuel attribué, à l'année civique suivante.

⁷⁹ Art. 12 Arrêté PAB.

3.2. Wallonie

Le BAP n'est pas un revenu supplémentaire de la personne handicapée, ni une somme d'argent dont elle peut disposer librement, mais seulement un droit de tirage calculé sur base annuelle attribué à une personne handicapée qui est destiné à couvrir la prise en charge financière de tout ou partie de ses frais d'assistance personnelle et la coordination de celle-ci⁸⁰. Au moins 95% du budget doit être affecté aux frais de personnel et au maximum 5% à d'autres frais⁸¹.

Toutes les dépenses du BAP doivent être justifiées par des documents officiels, émanant des prestataires d'assistance repris dans le projet d'intervention personnalisé. Mais contrairement à son homologue flamand, le titulaire wallon du budget n'a que très peu de liberté de dépense de son budget d'assistance.

Tout d'abord, l'art. 6 de l'Arrêté BAP limite le choix des prestataires d'assistance aux services agréés par un pouvoir public, agences locales pour l'emploi, entreprises spécifiquement agréées dans le cadre des titres-services, services de travail intérimaire, travailleurs indépendants en activité principale et aux volontaires. Le titulaire du budget ne peut donc jamais agir en qualité d'employeur, et l'utilisation du BAP pour le paiement des prestations d'assistance par les proches est rendue très difficile. Le système des ALE's s'éteint graduellement, le travail intérimaire n'est qu'autorisé pour le remplacement des travailleurs réguliers ou en cas d'une majoration exceptionnelle de travail, les titres-services ne peuvent être utilisés que pour un nombre restreint de prestations, principalement des tâches ménagères, et il est peu probable que les prestataires d'assistance puissent développer une activité d'indépendant en activité principale, vu le nombre restreint de titulaires du budget et les montants réduits qui leur sont accordés. Dans ces circonstances il est quasi impossible pour le titulaire du budget wallon de trouver des assistants qui correspondent à ses besoins d'assistance individuels.

Bien que les prestations d'assistance indemnisables soient définies de manière assez large⁸², le titulaire wallon du budget se retrouve en réalité enfermé dans les contours de son projet d'intervention personnalisé. Là-dedans sont décrits avec précision le nombre d'heures par semaine, les paquets de prestations d'assistance, et les prestataires nominatifs auprès desquels le titulaire peut acheter avec son BAP. L'expérience a démontré que cela n'est pas réalisable dans la pratique: les services ne

⁸⁰ Art; 4 Arrêté BAP.

⁸¹ Art. 19 Arrêté BAP.

⁸² Aide aux activités de la vie journalière, aux activités de la vie domestique, aux activités sociales et de loisirs, aux activités professionnelles hors activités de production, et aux déplacements liés aux activités de la vie quotidienne.

savent pas toujours suppléer aux absences de certains membres de leur personnel, et surtout les conditions de vie d'un titulaire du budget avec des besoins d'assistance fluctuants ne se laissent pas enfermer dans un schéma si contraignant. Le titulaire du budget doit alors s'en remettre à la bonne volonté du gestionnaire de son dossier au bureau régional de l'AWIPH dont il ressort, pour faire accepter les dépenses qui ne sont pas entièrement conformes au projet d'intervention personnalisé, faute de quoi il devra passer par une procédure de révision de ce projet.

Enfin, reste à constater que certains prestataires de services déjà subventionnés sont favorisés, soit (par exemple les services de court séjour et les services d'accueil de jour) en permettant un cumul entier avec le BAP, soit (par exemple les services d'aide à domicile) par une limitation du prix à charge du titulaire du BAP au montant de la contribution personnelle.

3.3.Bruxelles

Le titulaire bruxellois du budget aussi doit justifier toutes les dépenses de son BAP par des contrats avec les prestataires d'assistance et des pièces justificatives officielles des prestations effectuées. Les formules de mise à l'emploi sont dans une grande mesure parallèles à celles en Wallonie. Le projet d'intervention personnalisé, sur base duquel le BAP a été déterminé, n'empêche pourtant pas le titulaire du budget de réaliser d'autres solutions pour satisfaire à ses besoins d'assistance, pour autant qu'il reste dans les limites de son budget annuel. Ainsi, il apparaît d'un premier rapport d'évaluation que 41,80% des budgets avaient été utilisées pour payer des prestations, délivrées par des agences d'intérim, bien que cette forme de mise à l'emploi n'était pas reprise dans les estimations qui ont conduit à la détermination des 8 BAPs attribués⁸³.

Le titulaire du budget ne reçoit pas un budget en liquidités, mais bien une partie de son BAP sous forme d'avances. Ces avances sont complétées au fur et à mesure des états de frais qui sont introduits.

-

⁸³ Rapport BAP Bruxelles, 45.

4. LE SUPPORT DES TITULAIRES DU BUDGET

4.1.Flandre

La défense des intérêts des titulaires du budget est assurée par ce qu'on appelle les « associations des titulaires du budget », lesquelles sont à cette fin agréées par l'Agence flamande et dont au moins 2/3 des membres et des gestionnaires doivent être des titulaires du budget eux-mêmes⁸⁴. Actuellement, il y a deux associations des titulaires du budget en Flandres⁸⁵.

Les associations des titulaires du budget sont un maillon indispensable dans le système des budgets d'assistance personnelle. Elles organisent des formations pour les utilisateurs d'assistance personnelle pour les entraîner dans leur rôle de donneur d'ordres aux assistants personnels, agissent comme porte-parole envers le pouvoir public et la société pour défendre les intérêts légitimes des titulaires du budget associés, et centralisent l'information et le know how sur l'assistance personnelle.

Chaque titulaire du budget reçoit de l'Agence un montant de 50 euros en surplus du PAB qui lui est attribué, avec lequel il peut payer son affiliation à une association des titulaires du budget⁸⁶. S'il préfère ne pas s'associer, il peut utiliser ce montant pour le paiement de prestations d'assistance.

Tout comme les services d'accompagnement, les associations des titulaires du budget peuvent assumer le rôle de conseiller en assistance, qui établit en accord avec le titulaire du budget un plan d'assistance, suit l'exécution de ce plan, apporte au besoin son soutien et corrige si nécessaire⁸⁷. Les prestations de conseil en assistance sont payées par le titulaire du budget de son PAB, à l'exception d'une première consultation exploratoire au démarrage du PAB, pour laquelle le titulaire du budget nouvellement affilié reçoit un voucher d'une valeur de 150 euros.

4.2. Wallonie

Le titulaire du budget peut soit gérer son BAP lui-même, soit faire appel à un coordinateur du projet d'intervention, et dans ce cas le coût de la coordination, limité

⁸⁴ Art. 16, 6° Décret VAPH et art. 1 § 1, 7° Arrêté PAB. Pour les conditions d'agrément, voir les articles 17-18 bis Arrêté PAB.

⁸⁵ Les deux associations actuelles sont des fusions des quatre associations des titulaires du budget originelles. Pour les adresses de contact, voir le site www.vaph.be

⁸⁶ Art. 18bis § 1 Arrêté PAB.

⁸⁷ Art. 1 § 1. 6° Arrêté PAB.

à 5 % du montant annuel maximum du budget d'assistance personnelle déterminé par l'Agence, est ajouté à ce montant⁸⁸.

Le coordinateur du projet d'intervention doit être choisi parmi les services agréés par l'AWIPH, ainsi que les centres de service social des mutualités, les C.P.A.S., les centrales de coordination de soins à domicile, les associations ayant une expertise en matière de coordination de l'assistance personnelle ou de soins et d'aide à domicile et les associations représentatives des personnes handicapées reconnues par le Ministre⁸⁹. Aucune exigence d'un apport des personnes handicapées n'a été posée. Néanmoins, le coordinateur ne peut pas être employé d'un service qui fournit de l'assistance personnelle.

Actuellement, les titulaires wallons du budget entreprennent des initiatives pour créer une association wallonne de titulaires du budget, selon le modèle flamand. Il n' y a cependant aucune subvention des pouvoirs publics en perspective.

4.3.Bruxelles

Pour l'expérience-pilote avec les 8 titulaires bruxellois du budget, l' Association Nationale pour le Logement des personnes Handicapées (ANLH) agit aussi bien comme organisateur que comme coordinateur et défenseur des intérêts. Bien que ces différents rôles soient accomplis avec enthousiasme et ardeur, il est clair que, une fois la phase expérimentale terminée, une clarification des rôles de chaque acteur s'imposera.

00

⁸⁸ Art. 18 Arrêté BAP

⁸⁹ Art. 15 Arrêté BAP.

5. RÉCAPITULATION ET CONCLUSIONS

5.1. Groupe-cible

Aussi bien en Flandre, qu'en Wallonie et à Bruxelles lors de l'attribution du budget d'assistance personnelle il n'y a pas exclusion sur base du type des limitations (physiques, sensorielles, mentales ou une combinaison de celles-ci) de la personne handicapée. Mais partout, il doit s'agir de limitations d'un certain degré qui causent une dépendance substantielle de l'assistance pour l'intégration sociale. Aussi bien les enfants que les personnes adultes qui ont fait leur demande avant qu'elles aient atteint l'âge de 65 ans, peuvent être pris en considération pour l'attribution du budget. Pour les mineurs et les personnes mises sous un statut de protection juridique, le représentant légal agit comme titulaire du budget.

En aucune des trois régions, il n'existe un droit subjectif et exigible au budget d'assistance. Partout, le nombre de budgets attribués est dès lors déterminé par les moyens budgétaires destinés à ce sujet et il y a des listes d'attente et des règles de priorité.

5.2. Attribution du budget

Aussi bien en Flandre, qu'en Wallonie et à Bruxelles une évaluation est faite des besoins d'assistance de la personne handicapée au niveau des activités de la vie journalière, la vie ménagère et la participation à la vie sociale.

En Flandre, cette évaluation résulte en un budget annuel substantiel en liquidités, allant de 8.845,34 euros jusqu'au PAB maximal de 41.278,24 euros en fonction de la catégorie du budget fixée par une commission d'experts indépendante.

Dans la partie francophone de Belgique, le BAP est fixé par l'autorité publique qui attribue le budget lui-même et sur la base d'un plan individuel de support. Dans ce plan est concrétisé comment le titulaire du budget, avec le support organisé de manière collective et un BAP supplémentaire, doit réaliser son inclusion. Les budgets attribués varient entre quelques milliers d'euros et le montant maximal du BAP de 30.000 (Bruxelles) et 35.000 euros (Wallonie). Les titulaires francophones du budget ne reçoivent pas leur budget en liquidités, mais sous la forme d'un droit de tirage ou des avances qui sont payées au fur et à mesure des dépenses introduites et approuvées. Le titulaire du budget wallon doit en outre prendre en charge une contribution personnelle dans ses dépenses du BAP, dont le montant est déterminé par ses propres ressources et celles des personnes avec lesquelles il cohabite.

5.3. Utilisation du budget

Aussi bien en Flandre, qu'en Wallonie et à Bruxelles le budget d'assistance personnelle n'est pas un revenu supplémentaire du titulaire du budget dont il peut disposer librement, mais seulement un remboursement de ses frais d'assistance personnelle et de l'organisation de cette assistance. Ces frais doivent être justifiés par des contrats avec les prestataires d'assistance et par des documents officiels attestant les prestations et leur paiement.

Les titulaires francophones du budget sont néanmoins fort limités dans leur choix de prestataire d'assistance, et surtout le titulaire du budget wallon est fortement enfermé dans son projet d'intervention personnalisé qui fixe les contours de ses dépenses du BAP. D'autre part, ils peuvent plus facilement combiner leur BAP avec les services collectifs ou limiter les paiements de leur BAP pour les services d'aide à domicile au montant de la contribution personnelle.

5.4.Le support des titulaires du budget

Les titulaires francophones du budget n'ont à ce jour pas encore d'association des titulaires du budget agréée qui pourrait défendre leurs intérêts individuels et collectifs.

5.5. Conclusions

Le système du PAB flamand se caractérise par des budgets substantiels en liquidités et une grande liberté d'utilisation pour le titulaire du budget. Cela permet au titulaire du budget, aussi à celui qui a des limitations importantes, de réaliser avec ses assistants personnels un support sur mesure de ses besoins et de créer une alternative pour le support organisé de manière collective. Le titulaire d'un PAB peut dès lors figurer comme le moteur d'un renouveau authentique en recrutant des assistants de son choix et en ajustant les prestations d'assistance aux besoins spécifiques de la personne handicapée.

Le système du BAP francophone, avec ses budgets modérés et les mécanismes qui favorisent les services de support collectifs déjà existants, maintient le titulaire du budget en grande partie en dépendance de ces services. Permettez-moi de citer un passage du témoignage que Corinne Lassoie, titulaire wallonne du budget, a fait lors de la quatrième journée de rencontre de l'asbl ANAH à Charleroi le 21 novembre 2009 : « en ce qui concerne les services, on restait dans le « maintien à domicile », la « prise en charge », pas dans la liberté associée à l'idée du BAP. En tout premier lieu dans le choix de la personne mais aussi dans la liberté des relations que je désire entretenir avec cette personne car je suis bénéficiaire, je dois me soumettre aux règles

déontologiques du service. Au quotidien, et faut-il le rappeler, dans ma vie privée, mon intimité, cela est très difficile à vivre.»

Je ne veux certainement pas minimaliser la valeur des pas importants déjà accomplis par nos compagnons francophones sur la route vers leur émancipation. Mais il est clair que le PAB flamand offre plus d'opportunités, comme alternative réelle de financement direct avec plus d'autonomie de décision dans le chef de l'usager de l'assistance.

Je ne veux pas non plus idéaliser le PAB comme le modèle parfait. Bien au contraire, de nombreuses améliorations au PAB flamand sont encore possibles. Dans le cadre de la campagne « un PAB heureux », une association des titulaires du budget flamande a élaboré 42 propositions d'amélioration du système PAB : plus de possibilités de combinaisons, des simplifications administratives, extension des catégories du budget, etc⁹⁰.

Mais il est surtout impératif de continuer à préserver les principes constitutifs du budget d'assistance personnelle, tels que: pas d'entraves à l'accès fondées sur la nature des limitations de la personne handicapée; libre choix du prestataire d'assistance qu'il fasse parte du ménage ou pas; et défense des intérêts par des associations où les titulaires du budget eux-mêmes ont une voix décisive.

_

⁹⁰ Pour un résumé succinct, voir le site-web <u>www.eengelukkigpab.be</u>