

DES ALLOCATIONS QUI NE HANDICAPENT PAS

D'une consultation singulière à la parole collective.

*Association Socialiste de la Personne Handicapée
Secrétariat général*



culture.be



L'accès à la santé pour tous

La Mutualité Socialiste



Ont participé à la rédaction de cette étude :
Isabelle Dohet - Rose Eboko - Valérie Glaude -
Catherine Lemièrre - Gisèle Marlière

Illustration : NDW

Préambule	5
Introduction	6
1^{er} atelier	12
<i>Thème proposé : Coexistence actuelle des régimes d'invalidité et des différentes allocations aux personnes handicapées</i>	
Discussion	12
L'atelier retiendra	
le guichet unique. De quoi s'agit-il ?	18
l'individualisation des droits.	19
L'intégration dans le régime de la sécurité sociale	20
Valorisation sociale	20
2^e atelier	21
<i>Thème proposé : L'Insertion socio-professionnelle et les allocations aux personnes handicapées</i>	
Discussion	21
L'atelier soutient	25
3^e Atelier	
<i>Thème proposé : Reconnaissance et évaluation du handicap - comment sortir de l'imbroglio ?</i>	



Discussion	26
-------------------	-----------

L'atelier porte les considérations suivantes	33
1. La reconnaissance	33
2. L'évaluation	33
3. Statistiques et vue d'ensemble	34
Pour l'ASPH	35
De manière générale	35
Par secteur	36
Conclusions	38
Annexe – Liste des participants	39

Préambule

Dans un contexte institutionnel difficile, une situation socio-économique tendue, des accords de Gouvernement entérinés le 1^{er} décembre 2011 après 17 mois de galère, la situation financière des belges se dégrade et ce pour l'ensemble de la population. Diminution généralisée du pouvoir d'achat, renoncement à des soins de santé primaires, recours à l'aide des CPAS...

Les indicateurs sont dans le rouge.

L'application des accords de Gouvernement apporte chaque jour son lot d'inquiétudes et d'interrogations au regard notamment des restrictions et coupes budgétaires qu'ils induisent, des choix de société qu'ils tracent, avec en filigrane de plus en plus net, l'imposition d'un modèle sociétal par l'Europe – modèle qui bouscule nos références, notre système de sécurité sociale, les fondements de solidarités et d'aide aux personnes démunies, précarisées ou en difficulté.

La question est là, quelle société voulons-nous ?

Quelle société sommes-nous en droit d'attendre au regard de la technologie, de la médecine, des richesses générées par le travail ?

Pour ceux et celles qui avaient déjà bien du mal à joindre les deux bouts, la cote d'alerte est dépassée. Parmi eux, les personnes handicapées...

Introduction

En juin dernier, Philippe Courard – Secrétaire d'Etat aux affaires sociales, chargé des personnes handicapées - lance une consultation publique pour *des allocations qui ne handicapent pas*.

L'argumentation se base sur la ratification de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, par la Belgique, en 2009. Dès ce moment en effet, notre pays s'engageait à une transformation significative de la perception du handicap : inclusion, égalité, citoyenneté, justice et protection sociale devaient devenir comme naturelles, évidentes, ... une réalité.

Il est clair que la première source d'inclusion sociale dépend de la sécurité d'existence et des compensations destinées à réduire les embûches posées par un handicap.

Bref sont concernées par cet appel les allocations aux personnes handicapées.

Il nous semble important de rappeler les enjeux majeurs relevant de la réforme de *la loi de 87 relative aux allocations des personnes handicapées*, notamment pour rencontrer les exigences et les engagements pris en ratifiant *la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées*.

Dans le respect de cette dernière, les personnes handicapées doivent être considérées comme des citoyens à part entière que la société se doit d'intégrer et ne pas les considérer comme des victimes qu'il faut aider et assister.

Certes, ce nouveau regard et attention portés à la personne handicapée sont de mieux en mieux appréhendés par la société : de l'exclusion économique à l'intégration économique, de l'isolement dans des institutions à l'inclusion dans nos communautés, leur statut est passé respectivement de mendiants à travailleurs, de sous-humains à citoyens. Leur rôle social et sociétal a rapidement évolué ces vingt-cinq dernières années et ce mouvement se poursuit actuellement.

Conséquemment, les besoins ont changé.

Afin d'assurer la progression de leur inclusion et participation, il est nécessaire d'éliminer les freins et les obstacles qui perdurent encore aujourd'hui.



La situation économique des personnes en situation de handicap continue, ce n'est pas un scoop, à présenter un profil nettement plus défavorable que celui du reste de la population ; et pour cause, ces personnes statistiquement sont moins scolarisées, ont des revenus plus faibles, ont peu accès à l'emploi, supportent des coûts spécifiques, vivent plus souvent seules.

Pas étonnant donc qu'elles présentent une fragilité économique plus importante. Si l'on examine leur risque de pauvreté, il s'élève à 27% alors que celui du reste de la population atteint quant à lui 15% !

Il s'agit d'une part d'assurer aux personnes handicapées un revenu d'existence – un nombre important d'entre-elles ne peut accéder de façon durable à un emploi procurant un revenu suffisant – et, d'autre part, leur permettre de prendre en charge, de manière autonome, un ensemble de besoins particuliers liés au handicap – médicaments, soins, aides à domicile, transport et domicile adaptés, etc.

La loi actuelle prévoit ainsi deux types d'allocations qui peuvent être obtenues ensemble ou séparément : l'allocation de remplacement de revenu (ARR)¹ qui répond à la première nécessité et l'allocation d'intégration (AI)² sensée couvrir les besoins spécifiques liés au handicap.

Le processus de concertation lancé, destiné à alimenter la réforme de la loi de 87, entend simplifier les procédures, rendre les interventions justes et équitables, de manière optimale et efficace.

En effet :

- L'accès aux allocations doit être facilité par une information suffisante, et dans les temps !, par des formalités réduites. Ceci sous-tend une réglementation transparente et des critères clairs. La sécurité juridique est

¹ L'ARR est accordée à la personne handicapée dont l'état physique ou psychique a réduit la capacité de gain à 1/3 ou moins de ce qu'une personne valide est en mesure de gagner en exerçant une profession sur le marché général du travail. Condition de reconnaissance médicale à 66%. Il est tenu compte des revenus de la personne handicapée ainsi que de la personne avec laquelle elle forme un ménage. Certains abattements sur ces revenus sont néanmoins appliqués dans le calcul.

² L'AI est accordée à la personne handicapée qui en raison de la réduction de son autonomie doit supporter des frais supplémentaires. Il est tenu compte des revenus de la personne handicapée ainsi que de la personne avec laquelle elle forme un ménage. Certains abattements sur ces revenus sont néanmoins appliqués dans le calcul.

primordiale : la révision d'office des dossier crée une situation d'insécurité permanente par la liaison automatique des droits aux situations des bénéficiaires, situations par ailleurs très variables dans le temps.

- Les distinctions faites par la réglementation (type de handicap, situation familiale, revenus) doivent être cohérentes par rapport aux objectifs poursuivis par la politique d'égalité des chances pour les personnes handicapées.
- Les moyens mis en œuvre et les résultats obtenus doivent répondre aux objectifs de la politique mise en place. Les allocations tout en leur garantissant une sécurité d'existence minimale, devraient favoriser la participation des personnes handicapées à la vie économique et sociale.

De la complexité actuelle...

Rappelons que la loi de 87 relative aux allocations des personnes handicapées présente trois caractéristiques importantes, et fondamentales, qui interviendront d'ailleurs dans les débats qui sont présentés plus loin.

Ce régime des allocations est non contributif, résiduaire et soumis aux conditions de ressources.

Non contributif signifie qu'il ne dépend pas des cotisations des allocataires, des employeurs ni d'une condition de stage professionnel. L'allocation ne se détermine pas non plus sur base de gains antérieurs au handicap.

Résiduaire, parce que toutes les autres pistes de financement doivent avoir été examinées : dans les régimes de sécurité sociale – accidents ou maladies professionnelles, par exemple – dans les régimes dits de réparation comme la responsabilité civile.

Enfin, les allocations ne sont octroyées que si les revenus de la personnes et/ou de son partenaire ne dépassent pas certains plafonds.

Un handicap n'est pas l'autre, même s'il est semblable, et pourra dépendre de régimes différents :

- L'assurance maladie-invalidité
- La réparation des accidents du travail
- Les maladies professionnelles.



- Les allocations pour personnes handicapées.

Existent également une série d'exonérations et d'abattements fiscaux liés au handicap et des aides complémentaires variables selon les Régions et Communautés.

Comme chaque régime a évolué, sans coordination aucune, ils ont généré un véritable casse-tête et nécessitent la maîtrise des législations diverses concernées. Car évidemment, les critères, les procédures et administrations sont différents.

Résultat : des citoyens qui, faute de connaissance, n'ont pas ce qui leur est dû.

Un écueil de plus : chaque régime a sa propre collecte de données – elles se répètent d'un régime à l'autre et sont diversement évaluées car effectuées par des évaluateurs différents et à des moments différents dans le parcours de vie du demandeur – ce qui peut amener des différences notables. Ainsi donc, aucune des démarches engagées ne s'appuie sur une échelle d'évaluation fiable et partagée par l'ensemble des acteurs des différents régimes, aux mêmes moments.

Toute cette complexité explique en partie la longueur du délais de traitement des dossiers, l'insatisfaction du demandeur – qui ne bénéficie pas de tous ses droits ; de l'administration qui, tenue d'appliquer les lois, ne peut tenir compte de facteurs humains, des professionnels de la santé qui doivent consacrer une part importante de leur temps dans le remplissage de formulaires rébarbatifs.

Elle est aussi responsable de l'insécurité juridique et financière de personnes handicapées en générant - par la lenteur des processus et l'inadéquation avec la situation du moment, des dates de références - le risque de devoir rembourser des sommes indument perçues et par là d'aggraver ou de mettre à mal la situation économique des bénéficiaires.

De la consultation...

La dernière réforme du régime des allocations pour les personnes handicapées remonte à 1987 et devait rendre, comme nous le rappelions plus haut, le système juste, efficace et simple. Après vingt-cinq ans d'application, le dispositif a montré ses limites, ses lacunes, ses faiblesses.

Retour au point de départ ? Pas tout à fait, heureusement.



Si la situation économique générale évolue, elle doit favoriser dans le futur un développement des ressources qui soit utile et réponde à la véritable attente des publics concernés.

Pour atteindre cet objectif au mieux – c'est-à-dire en atteignant le meilleur degré de satisfaction par rapport aux mesures mises en place – il faut idéalement obtenir un consensus sur les priorités à réaliser et réalisables.

Comme le disait Philippe Courard, « la conjoncture actuelle réclame plus que jamais un effort de réaménagement des ressources existantes, une meilleure complémentarité des actions menées par les acteurs publics et une volonté collective de progrès social ».

Et le secteur du handicap – aussi divers qu'il soit – peut apporter témoignages et constats, faire preuve d'unanimité en matière de recommandations voire de revendications.

L'ASPH a souhaité recueillir cette parole collective afin d'en dégager des axes prioritaires forts, en organisant une matinée d'étude le 7 septembre dernier.

De la méthode...

Lors de l'invitation des acteurs du secteur (terrain, institutions, centres,...), nous avons sollicité un retour préliminaire sur ce qui leur semblait, à chacun, une priorité parmi les différents articles de la loi à réformer.

Sur base des documents qui nous ont été renvoyés, nous avons regroupé les différentes préoccupations dans trois ateliers thématiques dans lesquels elles pourraient être entendues, débattues, apporter des pistes concrètes de solution et, enfin, ramener en plénière celles qui feraient consensus.

Actées à la plénière, elles feraient l'objet d'un rapport envoyé au Secrétaire d'Etat, dans le délai imparti soit pour le 30 septembre 2012.

Finalement, près de 120 personnes – liste des participants en annexe– ont contribué au rapport qui est parvenu au Secrétaire d'Etat.

La suite de cette étude se propose de reprendre les différents points qui ont été mis en débat lors de la rencontre dans chacun des ateliers et leur synthèse

présentée et soutenue par l'assemblée, d'y adjoindre les commentaires de l'ASPH, les références législatives éventuelles, quelques repères.

Certains constats et difficultés ont été mentionnés de manière transversale aux ateliers ce qui peut amener une certaine redondance dans le texte mais témoigne par la même d'un certain degré d'urgence ou de priorité, d'une certaine cohérence dans les attentes...

1^{er} atelier

Thème proposé : Coexistence actuelle des régimes d'invalidité et des différentes allocations aux personnes handicapées

Il s'agissait dans cet atelier d'analyser les points problématiques, les propositions et de définir les priorités retenues.

Le système d'allocations du régime de 87 coexiste avec d'autres systèmes d'allocations telles que :

- Les indemnités de mutuelles
- Les maladies professionnelles
- Les interventions accidents du travail
- Les allocations de droit commun

Quelles sont les difficultés, les freins dus à la coexistence de ces différents régimes ?

Discussion

La simplification des formalités administratives...

Actuellement, lenteur, complexité, opacité sont en résumé les qualificatifs attribués aux différents dispositifs.

Des connexions automatiques, comme par exemple les avantages sociaux et la demande d'allocations, semblent évidentes et pourtant ils nécessitent des formalités spécifiques. À l'heure de la maîtrise budgétaire, ces automatismes offriraient un gain de temps et donc une réduction des coûts administratifs.

Prenons par exemple la carte de stationnement.

Un participant explique que le renouvellement de sa carte a pris plus d'un an, comme tout son dossier a dû être réintroduit.

En général, ce processus prend 6 mois maximum. Si le renouvellement s'opère sans examen médical, il prend moins de 3 mois.

Un processus long.

Ajoutons à cela le fait que le questionnaire médical est absolument inapproprié pour l'évaluation des handicaps sensoriels, que l'on convoque des personnes dont le



handicap ne risque pas manifestement pas de s'améliorer³, on peut imaginer aisément les économies à réaliser.

À ce titre, le système de points doit être réviser notamment pour les personnes présentant un handicap sensoriel. L'évaluation médicale doit être revue et adaptée à ce type de handicap, le handicap invisible requiert une attention spécifique. La qualité de l'expertise est dans cas particulièrement requise : minutieuse, précise... attentive et juste.

Le handicap sensoriel, même s'il n'empêche pas certains actes de la vie journalière, a des répercussions sur la vie sociale au quotidien ; l'évaluation ne devrait pas se limiter aux 6 critères actuels.

Non seulement il existe des différences de traitement dans les demandes pour un même handicap en fonction de critères et d'échelles différents mais également de délai dans le traitement du dossier, suivant le régime dans lequel la personne handicapée fait la demande.

À titre d'exemple, un dossier d'incapacité primaire prend moins de temps qu'un dossier demande d'allocations pour personnes handicapées.

Tout ceci témoigne du manque de cohérence entre les différents systèmes mis en place pour pallier à certains déficits, à « réparer » certains dégâts, vécus par les personnes handicapées.

La transition d'un régime à l'autre

Un autre exemple est celui des allocations familiales majorées dont l'obtention n'est pas connectée aux allocations pour personnes handicapées.

Le passage de l'une à l'autre n'est pas automatique. Un courrier, un avertissement, une alerte pourrait être envoyé... Ce rôle pourrait être assuré par les mutualités, ce qui ne doit pas empêcher les politiques de réfléchir à la transition naturelle d'un dispositif vers l'autre.

Le manque d'information

On a beau dire, à l'heure de l'informatique, de la circulation de l'information et de son accessibilité, de la sur-abondance des modes de communication, il y a un réel manque d'informations dans le chef des personnes handicapées.



³ On pense par exemple à une personne présentant une cécité complète ou amputée...

Il n'y a rien de surprenant à cela, certaines sont illettrées, d'autres ne comprennent pas la teneur de cette information... La communication et l'information doivent être adaptées au public concerné : simple, claire, pratique, voire « simplifiée ». Il faut veiller en outre à ce qu'elles soient bien comprises.

Notons qu'un certain nombre de personnes handicapées laissent tomber les bras devant la complexité des démarches. C'est inacceptable.

Le guichet unique tel qu'envisagé par Philippe Courard

Il représente un gros enjeu : il pourrait réunir et fournir toutes les informations pratiques et utiles sur tout ce qui concerne les droits des personnes handicapées. Nombre de démarches pourraient ainsi être évitées aux personnes handicapées.

Toutes les informations seraient centralisées ce qui exonérerait la personne handicapée de démarches nombreuses, répétitives et diverses (Wallonie, CPAS, Commune, Mutuelle et autre)

Pour maîtriser la gestion de son dossier, pour se garantir l'obtention et le respect de tout ce que la loi lui octroie, la personne handicapée doit connaître parfaitement sa situation administrative, faire preuve d'une organisation et d'une rigueur dignes d'un secrétariat. Les différents régimes ne demandent pas les mêmes documents – même si les données collectées se rejoignent – et sont aussi diverses que le revenu cadastral, la pension du conjoint...

Non seulement les critères sont différents d'un régime à l'autre, mais les calculs le sont également !

Ici aussi une harmonisation s'impose entre les différents régimes, on souligne par exemple la différences aux niveaux des abattements : ceux-ci diffèrent suivant les types revenus de la personne (revenu professionnel, revenu de remplacement, indemnité de mutuelle...).

Ainsi, si une personne porteuse d'un handicap travaille, elle bénéficiera d'un abattement de plus ou moins 20.000 euros, alors qu'une personne à handicap équivalent mais chômeuse ou en invalidité verra un abattement sur ces revenus de 2.500 euros.

Comme il ne s'agit pas de pénaliser les personnes dépendant d'un certain type de régime, il faudrait porter l'abattement de 20.000€ pour tout type de revenus.

L'estimation des allocations

Il est dangereux de faire des simulations sans détenir l'ensemble d'un dossier, seul le ministère est à même de les réaliser de manière sûre. Il est cependant intéressant de pouvoir évaluer la recevabilité de la demande avant d'entamer toute démarche de reconnaissance. Même si la mise à disposition au secteur d'un outil qui permette de faire une projection correcte des allocations qu'une personne handicapée pourrait percevoir semble une option, la collaboration des professionnels – qui sont en lien constant avec les services qui maîtrisent la législation et les calculs – s'avère la plus pertinente pour réaliser ces simulations .

L'emploi

Le risque de perdre une allocation ou d'une compensation sociale constitue un gros frein dans la recherche d'un emploi – qui, en effet, n'offre pas en général un revenu suffisamment attractif au regard de la perte encourue.

Pour des raisons évoquées plus haut, les personnes handicapées qui entendraient intégrer le circuit du travail, se trouvent dans le flou le plus complet au moment de la projection de calcul. Ce qui n'est guère rassurant !

L'investissement des personnes handicapées au sein de la société n'est pas valorisé. On pense ici à toutes ces activités à plus-values sociales où les personnes handicapées, tout en étant « volontaires », procurent aux entreprises, asbl, coopératives, ... qui les « occupent », une rentrée financière non négligeable. Pour leur part, ces personnes sont bien entendu bénévoles, leur activité n'est rémunérée d'aucune façon. Qui d'autre accepterait cette situation ? Des balises doivent être mises en place, il faut éliminer les abus !

Individualisation du droit

Les allocations devraient être indépendantes des revenus financiers, leur calcul ne devrait pas dépendre des revenus du conjoint et ne devraient pas interférer avec d'autres régimes.

La personne handicapée doit être en capacité d'assumer correctement son handicap, sans être tributaire d'un tiers.

Force est de constater que les limites actuelles imposées aux revenus pénalisent les personnes handicapées.

Il faut considérer l'individualisation du droit, quels que soient le domicile, la situation familiale, conjugale et même la manière dont on vit.

L'individualisation du droit au niveau de l'allocation d'intégration doit être acquise.



Impact sur la famille

La grande précarité des personnes, des femmes dans la majorité des cas, qui sont obligées de quitter un travail pour s'occuper de leur enfant ou parent handicapé : elles dépendent alors soit du chômage (quand elles ne s'en font pas exclure) ou du CPAS.

Avec le risque complètement pervers qu'elles finissent par être administrativement parlant à charge de leur enfant handicapé dépendant.

À ce propos, l'ASPH fait partie de la plateforme Aidants proches et soutient leur reconnaissance légale.

L'aidant proche se définit comme « la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours d'intervenants professionnels (médecin traitant, assistant social, service d'aide et/ou de soins à domicile, associations spécifiques dans le champ du handicap ou du vieillissement...), assure un soutien et une aide continue et/ou régulière à une personne en situation de grande dépendance, à domicile et dans le respect de son environnement » .

Ainsi, reconnaître et protéger les aidants proches, notamment afin qu'ils ne subissent pas de préjudices dans le cadre de leur carrière professionnelle, sont des objectifs légitimes. C'est pourquoi nous soutenons cette reconnaissance dans un cadre légal.

Les causes et les manifestations de la grande dépendance étant diverses et pouvant concerner les personnes âgées , les personnes handicapées, les malades chroniques ou les victimes d'un accident..., il est important qu'elle soit définie selon des grilles d'évaluation à remplir par le médecin traitant.

Cette attestation de grande dépendance permettrait à l'aidant (ou aux aidants) de faire connaître sa qualité d'aidant proche auprès de sa mutualité. Reconnu comme aidant-proche, il pourrait alors bénéficier d'un crédit-temps spécifique « aidant proche » sous certaines conditions : respecter et prendre en compte l'avis de la personne aidée, ses besoins, ses souhaits ; apporter son aide en complémentarité avec les intervenants professionnels (médecin traitant, assistante sociale...).

Cette reconnaissance ne doit pas dédouaner les responsables politiques d'assumer leurs obligations en termes de services à renforcer. Afin d'éviter les situations d'épuisement (en particulier pour les femmes, auxquelles incombe le plus souvent le rôle d'aidant proche) et d'assurer une meilleure répartition des tâches au sein des familles, la possibilité d'une reconnaissance partagée entre plusieurs personnes doit être encouragée.

Avant toute chose, et quel que soit le régime, le revenu ou son correspondant doit être amené au seuil de pauvreté pour atteindre à terme, et par phasage, le revenu minimum mensuel garanti.

Tout l'intérêt de faire rentrer les allocations pour personnes handicapées dans la sécurité sociale réside dans le fait qu'actuellement ces allocations font partie d'un régime dit résiduaire⁴. Un régime de dernier recours, si l'on peut dire. Seule l'intégration de l'allocation de remplacement de revenu dans la sécurité sociale offre toutes les garanties de pérennité.

Si les allocations aux personnes handicapées, s'agissant d'un régime non contributif à l'heure actuelle, passaient dans la sécurité sociale, il ne faudrait pas que les personnes handicapées ne puissent plus assumer les coûts dus à leur handicap, par suite d'imposition...

Si nous arrivions à intégrer les allocations aux personnes handicapées dans le régime de sécurité sociale, il faut avoir les verrous au niveau de l'obligation alimentaire envers les parents, puisque le revenu devient saisissable.

Les montants des allocations d'Incapacité, d'Invalidité, pour Accident du travail ou Maladie professionnelle. Tous ces montants diffèrent suivant le régime dans lequel on se trouve et est source de discrimination entre personnes présentant un même handicap.



⁴ Le fait que les trois allocations (ARR, AI et APAA) revêtent un caractère résiduaire impose à la personne handicapée et à la personne avec laquelle elle forme un ménage de faire valoir leurs droits à toutes prestations et indemnités auxquelles elles peuvent prétendre en vertu d'une autre législation belge ou étrangère et qui trouvent leur fondement dans une limitation de la capacité de gain, dans un manque ou une réduction de l'autonomie, ainsi qu'à toutes prestations sociales.

L'atelier retiendra

Le secteur témoigne de la difficulté réelle pour la personne handicapée de naviguer dans les différentes législations et régimes. La connaissance et la maîtrise des dispositifs ne sont pas à la portée du premier ou de la première venue ! Or les conséquences pécuniaires peuvent être importantes. La personne handicapée doit avoir la garantie de recevoir toute aide à laquelle elle a droit.

Se pose alors la question de la communication et de l'information en ces matières... La question également de la transparence et de la fluidité des procédures.

Certaines personnes renoncent à faire valoir leurs droits pleins et entiers par la difficulté d'appréhender et d'articuler les dispositifs et leur mécanismes.

Quelles pourraient être les solutions ?

Une information claire au niveau des procédures : celles-ci doivent être connues et surtout comprises par les personnes handicapées et leurs proches. Il ne s'agit donc pas de dispenser purement et simplement l'information dans l'espace public, il faut s'assurer de son suivi. Pour ce point, il ne faudrait pas oublier les personnes illettrées !

Pareillement, les démarches et les délais de procédure dans tous les régimes devraient être clairement définies tant du point de vue des étapes, des interlocuteurs que des délais ; des passerelles d'un régime à l'autre sont nécessaires : les avantages sociaux, en lien avec la demande d'allocation ; les démarches à répétition pour un handicap tel qu'une cécité totale; un dossier d'incapacité primaire qui est traité plus rapidement qu'une demande d'allocation pour personnes handicapées, la visite médicale pour le renouvellement d'une carte de stationnement alors que, par ailleurs, le dossier médical existe pour les allocations, etc.

Une piste majeure pourrait être le guichet unique. De quoi s'agit-il ?

En une seule démarche, les personnes handicapées pourraient procéder à l'ouverture de leur dossier en y introduisant toutes les informations nécessaires, centralisées et disponibles pour l'un et/ou l'autre régime/s d'allocations. Fini les démarches à répétitions, le risque de perdre un document entre deux rendez-vous... une facilitation réelle d'autant que les données nécessaires aux différents régimes (revenu cadastral, pensions des conjoints...) impliquent une bonne connaissance de sa situation et un classement « quasi professionnel ».

Par leur connexion aux données introduites via ce guichet unique, les différents dispositifs se compléteront et se renforceront pour une meilleure opérationnalisation des législations relatives aux allocations.



Autres soucis, et non des moindres, les différents régimes, sur base de critères et de modes de calcul différents, engendrent une discrimination entre personnes vivant la même réalité dans leur handicap.

Pour exemples : les abattements diffèrent selon les revenus. Si la personne travaille, ils s'élèvent à 21.155,70€, par contre, dans les régimes des revenus de remplacement, ils se limitent à 3.021.91€.

La perte d'une allocation et/ou de droits dérivés constitue un frein à la recherche d'emploi. Ainsi, le système actuel ne favorise pas la recherche d'un emploi par les personnes handicapées. De plus le manque garantie au niveau de leur revenu au moment de la projection du calcul décourage parmi les plus hardis.

S'il s'agit d'influer positivement sur cette situation en cul de sac, les conditions d'accès aux droits dérivés - qui ne prennent pas en compte les revenus des personnes dans le système des allocations pour personnes handicapées- ne devraient pas être modifiées .

Il ne s'agit effectivement pas de pénaliser les personnes qui actuellement bénéficient d'un dispositif qualifié de « plus avantageux », il s'agit d'amener l'ensemble des personnes à jouir du dispositif qui lui sera le plus favorable.

Autre piste majeure : l'individualisation des droits.

En effet, le calcul des allocations doit être indépendant des revenus financiers de tiers. La personne handicapée doit pouvoir assumer correctement son handicap par les allocations qu'elle perçoit et ce également quel-le que soit son domicile ou sa situation familiale...

En ce qui concerne la dégradation des moyens d'existence de la population comme exprimée en préambule, la situation des personnes handicapée, elle, est drastique : le montant de leurs allocations (ARR⁵) n'atteint même pas le seuil de pauvreté. Il faut viser, à terme, le RMMG⁶.



⁵ Allocation revenu de remplacement

⁶ Revenu minimum mensuel garanti

L'intégration dans le régime de la sécurité sociale

La garantie de la pérennisation du dispositif passe par l'intégration de l'allocation pour les personnes handicapées dans un des piliers de la sécurité sociale de manière à pérenniser le système. Toutefois, les personnes ne devraient pas être pénalisées par rapport au système actuel, qui ne permet déjà pas de boucler les fins de mois.

Valorisation sociale

Enfin, il faut repenser l'implication des personnes handicapées dans la société par le biais des activités de valorisation à caractère social. Ceci ne doit pas avoir d'implication pécuniaire.

2^e atelier

Thème proposé : L'Insertion socio-professionnelle et les allocations aux personnes handicapées

Vers un système d'allocations permettant une réinsertion socio-professionnelle juste : pièges à l'emploi, prix de l'amour, respect des choix de vie, diktat de l'emploi, niveau de vie, pensions...

Discussion

L'insertion sociale permet aux personnes en général de se réaliser, elle est reconnue par le biais de l'emploi. Lorsqu'on fait des enquêtes, en ces temps difficiles, sans surprise, on se rend compte du nombre de personnes qui sont au chômage, il y a peu d'emplois et ce qui est vrai pour les valides l'est encore plus pour les personnes handicapées.

Notre système d'allocations a des effets pervers. En plus du manque d'emplois pour les personnes handicapées, dès qu'emploi il y a, les risques de perte financière (avantages sociaux, coûts consécutifs ...) suivent. D'où le lien entre allocation et réinsertion socio-professionnelle.

En tant que système résiduaire, il appelle des questions telles que les pièges à l'emploi, les pertes financières. En effet, la réduction de l'argent net disponible met en balance tout l'intérêt de travailler, pour la personne handicapée.

Force est de constater qu'à l'instar des chômeurs, les frais engendrés par l'accès à un travail sont tels qu'en terme de moyens d'existence la question est brûlante (un budget pour le transport, pour la crèche, ...), le choix est cornélien.

Quels sont les griefs contre le système actuel ?

L'allocation d'intégration (AI) ne devrait pas être calculée en fonction du revenu du ménage, car comme pour les allocations familiales, ce doit être un droit. Elle permet de compenser les frais engendrés par le handicap qui ne disparaissent pas avec l'accès à un travail, bien au contraire.

L'allocation de remplacement de revenus (ARR) doit être un droit individuel et non conditionnée aux revenus du ménage.



Lorsqu'une personne trouve un travail après avoir été bénéficiaire d'une ARR-AI⁷, il faudrait que les procédures et les délais soient plus rapides afin que les PH qui perdent leur emploi, récupèrent l'ARR dans des délais raisonnables.

Concernant l'insertion socio-professionnelle : les exigences du marché du travail ne favorisent pas l'accès au travail des personnes peu qualifiées et a fortiori des personnes handicapées.

De plus les nécessités de rendement, d'horaire,... font que certaines personnes handicapées n'auront jamais accès à un emploi. Il apparaît nécessaire de valoriser certaines activités, comme le volontariat.

À ce propos, le volontariat reste très limité dans les défraiements et dans le type d'activités (essentiellement concentré dans le secteur du non marchand) ; il faudrait alors permettre une plus grande diversité d'activités qui concourrait à l'épanouissement des personnes handicapées.

Le système des ALE⁸ permet de travailler 12h/semaine pour compléter son revenu, sans que l'ARR ne soit touchée. Mais ici aussi la liste des tâches autorisées reste très basique : « Les tâches qui par leur nature, leur importance ou par leur caractère occasionnel sont habituellement effectuées par des bénévoles et qui ne sont effectuées ni par le personnel ordinaire ni dans le circuit de travail régulier »⁹.

Les entreprises de travail adapté (ETA)

Une attention particulière doit être apportée à ces entreprises. Soumises également aux lois du marché, elles doivent être rentables. Notion paradoxale quand il s'agit de travailleurs et de travailleuses qui sont par leur statut « moins », si pas « non rentables ». Dans l'atelier, les participants du monde syndical insistent pour que des balises concernant le travail ordinaire et le travail en ETA soient mises en place.

Le travail en ETA devraient être réservé à ceux et celles qui ne peuvent espérer avoir accès au travail ordinaire. Notons aussi que la différence entre l'ARR-AI et le salaire n'est pas très grande, mais attention à ne pas diminuer l'ARR pour autant.

Il faut tenir compte aussi de la pénibilité du travail et donc de l'éventualité d'une pension anticipée nécessaire. En effet, certains handicaps usent plus que d'autres . Il semble juste

⁷ ARR=Allocation de remplacement de revenus/AI=allocation d'intégration

⁸ Agence locale de l'emploi

⁹ <http://www.minfin.fgov.be/portail2/fr/themes/advantages/pwa-ale.htm>

d'en tenir compte pour la définition de l'âge de la retraite, en se référant par exemple à cette notion de pénibilité.

D'autre part, les personnes handicapées doivent être entendue quant à leur choix en termes de travail - qu'il s'agisse du temps partiel, du temps plein ou encore du volontariat... - tout en leur permettant un niveau de vie décent. Les ETA doivent garantir un salaire correct à leurs travailleurs et travailleuses personnes handicapées.

Actuellement, les personnes handicapées qui trouvent un emploi et conservent une petite ARR, peuvent perdre des avantages sociaux lorsqu'elles se mettent en ménage. Elles subissent ainsi une discrimination dont il faut tenir compte dans la réforme de la Loi.

Des personnes invalides qui trouvent un travail, vu le changement de statut, voient leur dossier revu avec un délai tel que pour rembourser le « trop perçu », il leur faut demander un plan de paiement.

La (re)mise à l'emploi et les accords du Gouvernement

Les travailleurs sans-emploi reconnus à 33% à l'ONEM ne seront pas touchés par la dégressivité, nous dit-on, mais ils seront soumis au contrôle disponibilité.

À partir du 1^{er} janvier 2013, le travailleur reconnu à 33% sera traité comme le travailleur valide.

Certaines personnes handicapées seront dès lors obligées de postuler pour des emplois auxquels elles n'auront pas accès, juste pour ne pas être pénalisées, ce qui est d'une aberration !

Imaginons qu'elle trouve un emploi... Durant les premiers mois, la personne handicapée doit cumuler une série de dépenses inhérente au simple fait d'aller travailler et, pour couronner le tout, elle perd certaines des aides auxquelles elle avait droit : dépenses de mobilité, de garde d'enfant éventuellement... perte de l'aide à domicile (ou alors il faut la payer plus cher)... Tous ces risques, tous ce stress pour, la plus part du temps, un emploi précaire.

Le risque de ne pas retrouver ses allocations, le délais entre la perte de l'emploi et le rétablissement du paiement des allocations... tout cela fait réfléchir à deux fois !

Les conséquences pénalisantes du fait d'avoir un emploi sont importantes pour la personne handicapée.

Les personnes handicapées sont encore nettement sous-informées en matière d'emploi alors qu'Actiris, le VDAB et le Forem devraient leur fournir tous les détails nécessaires. On constate un manque de formation en cette matière dans le chef des facilitateurs à l'emploi.

En Wallonie, il existe des accords entre l'Awiph et le Forem matérialisé par le carrefour emploi-formation.

L'Onem a des responsabilités, mais c'est PHARE qui va faire toutes les démarches nécessaires.

Actiris dispose d'une cellule spécialisée qui oriente systématiquement vers le Selor, ce ne sont pas des services propres à la personne handicapée et à même de l'orienter.

Le prix de l'amour

Il arrive selon la situation financière et médicale qu'une personne handicapée qui se met en ménage perde tout ou partie de ses allocations selon les revenus du conjoint. Elle devient de facto dépendante de son conjoint.

Le droit aux allocations aux personnes handicapées, que ce soit l'ARR ou l'AI, ne doit pas être tributaire des revenus du ménage, mais doit rester un droit individuel.

La réforme doit prendre également en considération les nouveaux modes de vie tels la colocation, l'habitation trans-générationnelle... Les calculs actuels, se référant à des modèles restrictifs, pénalisent des organisations nouvelles, solidaires, et qui procurent aux personnes handicapées qui y participent une source d'autonomie et de bien-être, une « famille »...

Elle doit aussi rendre le calcul des allocations transparent et mettre en place une réelle simplification administrative, de manière à permettre aux personnes handicapées de comprendre, de mesurer et de s'approprier la gestion de leur dossier.

L'atelier soutien

- La mise en place d'un mécanisme direct doit permettre à la personne handicapée qui perd son emploi de retrouver rapidement son allocation de remplacement de revenu.
- La communication et l'information sur les droits des personnes handicapées n'atteignent pas l'ensemble du public concerné, il faut les adapter et les rendre accessibles, compréhensibles pour tous. De la même manière et dans l'esprit de la Convention de l'ONU, l'inclusion des personnes handicapées et leur intervention dans tout ce qui les concerne appelle une simplification administrative conséquente.
- La collaboration étroite des différents intervenants, niveaux de pouvoir et leurs administrations, entreprises, secteur du handicap, est nécessaire pour espérer réussir l'insertion socio-professionnelle des personnes handicapées.
- Les incitants au travail doivent être réexaminés car il n'y a pas à l'heure actuelle de grande différence entre allocation et salaire. Cela pourrait passer par l'individualisation des droits en matière d'allocations, le conjoint ou parent ne doit pas avoir à sa charge le surcoût du handicap.
- Il faut mettre les employeurs du secteur public devant leurs responsabilités et obligations : un quota pour l'emploi des personnes handicapées contraignant, aménagements raisonnables, clauses sociales dans les appels d'offres,...
- La politique qui concerne les personnes handicapées est transversale aux différents niveaux de pouvoir. Pour l'emploi également, les discussions et les décisions seront mises à l'ordre du jour de conférences interministérielles afin de développer des politiques et de mettre en place des dispositifs cohérents, en en définissant les balises et l'encadrement.

Parmi les pistes favorisant l'emploi du côté des personnes handicapées, nous retenons :

- l'élévation des plafonds planchers¹⁰ par rapport au salaire et le maintien d'un minimum garanti (de manière éthique c'est-à-dire respectueuse notamment du principe de solidarité),
- la prise en compte du type de handicap et du style de vie de la personne handicapée.
- Le maintien des droits dérivés lorsqu'il y a des revenus.
- Une prise de pension anticipée qui ne soit pas pénalisante.

En ce qui concerne les employeurs, les incitants ne doivent pas toujours être fiscaux, mais peuvent être revus, comme cela s'est pratiqué ailleurs, sur base d'un mécanisme différent : au Canada par exemple la prime est versée à l'employé.



¹⁰ Limites inférieure et supérieure

3^e Atelier

Thème proposé : Reconnaissance et évaluation du handicap - comment sortir de l'imbroglia ?

Vers une clarification et une simplification de l'évaluation et de la reconnaissance du handicap, transparence de l'information, formations des différents acteurs, évaluations médicales sources d'inégalités, prise en compte de l'environnement de la personne...

Quelles pistes pour l'égalité dans l'évaluation du handicap, pour la prise en compte du contexte socio-économico-environnemental, pour la simplification des démarches et procédures ?

Discussion

L'autisme est reconnu comme un handicap par la Communauté française seulement depuis 2004 alors que tous les critères d'évaluation, de définition, de dispositions légales sont bien antérieurs. Il n'est donc pas surprenant de constater des inadéquations entre les critères établis, les procédures en cours et la situation spécifique de l'autisme.

Les critères de définition et d'évaluation qui en dernière analyse déterminent le niveau des différents montants d'allocations : on y mentionne l'autonomie physique, sensorielle, motrice, intellectuelle.

La spécificité de l'autisme est le manque d'autonomie sociale et des interactions.

La plupart des personnes autistes auront une bonne autonomie physique, motrice, sensorielle et même parfois une excellente performance intellectuelle mais par contre, ils auront des résultats absolument désastreux dans les interactions sociales (résistances aux changements, grosses difficultés dans la communication et troubles de comportements qui peuvent être très sévères : automutilations...).

Les critères d'évaluation du Ministère ne sont pas adaptés aux difficultés particulières liées à ce profil de personnes. De plus les évaluations se réfèrent à des échelles de référence différentes selon l'organisme qui finance : Vierge noire, AWIPH, PHARE,...

Il faut rappeler que cette même remarque a déjà été formulée par les associations de personnes sourdes souffrant, comme les personnes autistes, d'un handicap invisible qui touche la communication.

L'absence de place en institution font que certaines familles peuvent vivre un drame social : perte d'emploi ou arrêt obligé pour au moins 1 des 2 parents (souvent la maman) qui garde l'enfant 24h/24 à la maison... Nous en revenons à la question du statut de l'aidant proche qui doit abandonner son travail¹¹.

La question est de savoir quand on parle d'autonomie, de quoi parle-t-on ? Qu'est-ce que l'autonomie d'une personne ?

L'autonomie n'est pas l'indépendance, ces deux termes n'ont pas la même signification ! L'autonomie est acquise par l'intervention des services encadrants qui répondent aux besoins médicaux, sanitaires,... qu'ils soient fournis par les proches ou des aides extérieures.

Les critères peuvent dépendre de la subjectivité du médecin qui reçoit la personne handicapée... Pour éviter d'éventuels erreur d'évaluation, il serait intéressant qu'un accompagnant extérieur puisse être témoin de l'entretien afin d'éviter des dérapages.

Malgré les garanties annoncées par le Service public fédéral Sécurité sociale¹², dans certains cas, la rencontre se vit comme une épreuve, une source d'humiliation, pour ces parent auxquels on donne l'impression de profiter du système.

Certes, depuis la parution de la loi relative aux droits du patient, la personne demandeuse peut se faire accompagner d'une personne de confiance, c'est d'ailleurs indiqué sur le folder d'information¹³ concernant cette visite médicale, mais la tournure utilisée n'est guère encourageante : « **Si** une personne vous accompagne, notre médecin lui **permettra** d'assister à votre visite médicale, mais seulement si vous le souhaitez ».

C'est donc la personne handicapée elle-même qui désigne sa personne de confiance. Il est clair que pour le bon déroulement de l'évaluation médicale, on ne va pas autoriser la présence d'une quinzaine de personnes de confiance dans le cabinet.

Rappelons qu'avant la loi sur les droits du patient, certains médecins autorisaient déjà cet accompagnement, d'autres pas.

Sur le terrain, au vu des résultats de certaines décisions sur base des rapports médicaux qui sont envoyés, on se demande ce qui est pris en compte et si même on en tient compte.



¹¹ Voir insert ASPH page 11

¹² http://www.handicap.fgov.be/fr/toolbox/formulaires_demands/formulaires_communit_e.htm

¹³ http://www.handicap.fgov.be/docs/folder_visite_medicale_fr.pdf

Selon la Direction générale de la personne handicapée, les dossiers médicaux ne sont pas suffisamment documentés. Toute information, même non médicale, qui concerne la personne demandeuse permettra une évaluation plus fine. Un rapport social, par exemple, qui accompagne le rapport médical et qui explique les possibilités ou les difficultés que la personne rencontre dans la vie de tous les jours est extrêmement utile pour le médecin-inspecteur.

En effet, le médecin-inspecteur ne voit la personne que quelques minutes dans un cabinet de consultation. Il n'est pas en mesure de juger comment la personne fonctionne dans son environnement. Dès-lors, il doit se baser sur les éléments qu'on lui fournit. Pour caricaturer, il doit vérifier l'adéquation entre la personne qu'il a en face de lui et ce qui est inscrit dans le dossier médical.

Ne pourrait-on pas prévoir, dans le cadre des allocations familiales majorées, un formulaire à remplir soit par la famille, soit par un service social ? L'AWIPH fournit des documents que le travailleur social peut compléter. Chez Phare, il existe des formulaires de demande très détaillés pour les personnes en grande dépendance.

Les tous nouveaux formulaires de la DGPH prévoient qu'une partie soit complétée par la personne et/ou par un travailleur social. Evidemment, il y a une partie qui reste médicale¹⁴.

Il est important de faire la distinction entre la mise en œuvre de la législation telle qu'elle existe actuellement et les critères mis en place qui ne sont peut-être pas les plus indiqués pour fixer correctement une allocation qui répond aux besoins de la personne.

L'allocation d'intégration telle qu'elle existe actuellement et qui est basée sur l'évaluation d'autonomie et, par conséquent, sur les 6 critères d'évaluation, remplit-elle son rôle de compensation du handicap en ce qui concerne l'autisme et la santé mentale ? Il peut y avoir des déséquilibres dans le sens où sur les 6 critères, il y en a peut-être 4 qui sont majoritairement des items qui se basent sur l'impact de la problématique physique.

Les 6 critères actuels ne permettent pas d'avoir une vision qui corresponde aux besoins de la personne handicapée.

Pour les personnes sourdes tout comme pour les personnes autistes, il y a un vrai souci de communication dans le système actuel. Il s'agit d'un handicap de la communication. Les classifications présentent de terribles lacunes pour les évaluer correctement.



¹⁴ Historiquement, le handicap pris en compte est un handicap qui doit trouver sa source dans une origine médicale, ce n'est pas un handicap social ou culturel qui est pris en compte dans la législation. Il faut donc un document médical de base et il doit être idéalement complété par une série d'informations.

Déjà, les dispositifs d'informations ne sont pas prévus pour les personnes handicapées elles-mêmes, ils donnent l'impression d'être prévus pour les personnes relais, pour la famille... et on ne cible pas la personne handicapée elle-même... ne sont prévus ni Interprètes, ni versions « facile à lire ».

La nouvelle vision du handicap prônée par la Convention des Nations unies est pertinente : on définit le handicap comme étant l'interaction entre les déficiences de la personne et la réponse (ou l'absence de réponse) de son environnement. Si l'environnement est particulièrement bien adapté, le niveau du handicap diminue pour les mêmes déficiences de la personne.

Si l'on peut très tôt, détecter l'autisme chez un enfant, on peut mettre en place toute une série de cadres éducatifs qui vont permettre de développer des affinités de communication qui vont mener la personne vers une certaine inclusion ou insertion à l'âge adulte. L'absence de cette éducation a pour conséquence des déficits énormes d'un point de vue social. Ainsi, des personnes présentant ce même handicap peuvent avoir des parcours complètement différents : « bête-fauve » qu'on est obligé de médicaliser et d'enfermer en hôpital psychiatrique ou une inclusion réussie.

On ne peut pas, quand on détermine le degré de handicap d'une personne, faire l'impasse sur l'environnement social. C'est faire l'impasse sur son devenir et sur son autonomie.

L'environnement doit être intégré dans les critères d'évaluation.

L'évolution de la prise en compte du handicap a fait qu'on s'éloigne de plus en plus d'une pathologie et donc aussi des pourcentages tels que définis avec les critères d'évaluation. Ce qui explique la difficulté de plus en plus grande pour les médecins car à pathologies semblables, on peut avoir des résultats tellement différents.

D'où l'importance d'un dossier médical bien documenté, détaillé et complet, réalisé par le médecin traitant explicitant les répercussions du handicap plutôt que les difficultés et ce, tant pour les demandes que pour les recours.

Il faut cependant être extrêmement prudent, car une diminution du pourcentage peut engendrer des changements de catégories et donc des pertes de droits avec des conséquences dramatiques pour certaines familles.

Rappelons que les plus de 65 ans, s'ils font une révision médicale, peuvent changer de régime ce qui signifie éventuellement des moyens financiers moins élevés malgré un handicap de plus en plus grand.

Le législateur n'avait pas prévu que l'espérance de vie des personnes handicapées allait croître. Ce manque d'anticipation se manifeste aussi dans le manque de places dans les institutions, d'ailleurs.

Dans la loi de 69, à l'âge de 65 ans, les allocations ordinaires ou spéciales se transforment en allocations complémentaires.

Dans la loi de 87, celle qui est en vigueur actuellement, les personnes qui se sont vu reconnaître une ARR et/ou une AI avant l'âge de 65 ans continuent de la/les percevoir après 65 ans. Il n'y a pas d'interruption, pour autant que le calcul de l'AAPA soit moins favorable que celui de l'AI.

Par contre une personne qui est reconnue pour un handicap après 65 ans entre dans le régime de l'AAPA. Or les montants et les calculs diffèrent entre les deux allocations (AAPA et AI). Une discrimination qui s'explique par le fait que déjà en 87 les moyens financiers ne permettaient pas de définir les mêmes critères de prise en compte de revenus et les mêmes montants d'allocations que pour les régimes des moins de 65 ans.

Il est impossible de prévoir comment cela va évoluer avec l'accord du Gouvernement du 01 octobre 2011 qui prévoit le transfert des AAPA aux entités fédérées.

Puisque la Belgique, avec d'autres pays, a signé la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, il existe autour de nous, dans des pays économiquement développés, un ensemble de bonnes pratiques d'accompagnement, de prises en charge d'un handicap donné et qui peuvent servir de point de comparaison.

Pourquoi ne pas établir des points de référence, un relevé des bonnes pratiques pour tel type de handicap ? Une fois les bonnes pratiques repérées/déterminées, regardons comment nous nous situons.

Témoignage : « En tant que parents d'un enfant avec autisme , nous avons déposé une réclamation auprès de la cour européenne des droits sociaux contre l'Etat belge. En effet, le cadre légal auquel l'Etat belge a souscrit - toutes ces conventions internationales - se traduit très péniblement et très lentement dans les faits. Nous considérons qu'être en accord avec ces engagements n'est pas une question caritative, un vœux pieux mais bien une question de droit.. de droit de citoyen ! Alors, effectivement, l'évaluation scientifique des bonnes pratiques et l'appréciation de la distance qui nous en sépare constituerait une base solide pour le développement de politiques pertinentes en matière de handicap. »

Le travail entamé par Monsieur Courard porte pour l'instant sur le volet administratif afin de corriger une série d'injustices et d'inégalités, de dysfonctionnements.

L'étude annoncée par le SPF-SS qui portera sur volet médical saisira tous les nouveaux aspects qui sont apparus et dont il faut tenir compte.

L'atelier évoque la possibilité, pour tenir compte justement de l'adaptation de l'environnement, de créer un troisième pilier comme pour les allocations familiales supplémentaires.

Il penche pour une banque de données médicales unique dans laquelle chaque autorité, en fonction de ces compétences, irait puiser les informations dont elle a besoin. On parle bien ici de données médicales de la personne sans y mettre une interprétation.

Il n'y a pas de mise en commun des informations, ainsi aucune exploitation statistique n'est possible et par voie de conséquence, il ne peut y avoir de vision globale.

Selon la DGPH, la banque carrefour qui donne l'autorisation d'encoder ou d'exploiter certaines données vérifie l'adéquation entre ce qui sera exploité et l'objectif de la mission du demandeur. Encoder par pathologies ne rencontre pas la mission de la DG puisque pour ce qui la concerne, elle évalue la perte d'autonomie.

On demande au terrain de travailler en réseau, et c'est vrai qu'il faut le développer pour que la personne handicapée soit accompagnée le mieux possible et puisse faire les démarches au bon moment et au service concerné.

La réforme qui est annoncée a un cadre bien précis, elle concerne uniquement sur l'ARR et l'AI. Elle ne travaille pas sur l'AAPA puisqu'elle va être transférée. Alors l'atelier s'interroge : pourquoi les Ministres qui prêchent le travail en réseau ne vont pas l'appliquer eux-mêmes ?

Pour rappel :

Le 22 mai dernier, afin de mener une politique cohérente et transversale en faveur des personnes handicapées, Philippe Courard, Secrétaire d'État aux Affaires sociales, chargé des Personnes handicapées, avait réuni les différents niveaux de pouvoir qui se répartissent cette compétence. L'objectif étant de se mettre ensemble autour de la table et de travailler à l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées.

Cette Conférence Interministérielle « Handicap », la première depuis la mise en place du nouveau Gouvernement, a permis de réunir huit ministres et représentants de ministres pour avancer dans le même sens sur des projets d'ampleur.

Lors de cette rencontre, deux sujets ambitieux avaient été abordés. Le premier concernait la création d'une carte « Handipass »¹⁵.

Le deuxième projet portait sur la création d'un guichet unique d'informations pour les personnes handicapées. Trop de personnes passent en effet à côté de leurs droits, car les différents niveaux de pouvoir multiplient les possibilités d'aide. Ce guichet devrait aider les personnes et les organisations à rencontrer leurs besoins au quotidien et à centraliser les informations. Ce projet participe donc d'une volonté de transparence, de proximité et d'accessibilité.

Enfin, la conférence interministérielle s'est également penchée sur des chantiers qui avaient déjà été entamés précédemment, comme les thématiques de la grande dépendance ou de la mobilité.

Par ailleurs, Philippe Courard a réuni pour la première fois le nouveau «réseau de référents – handicap». Composé de représentants des cabinets et services publics fédéraux ce réseau est chargé de veiller au respect de la dimension « handicap » en amont de toute nouvelle mesure ou initiative prise dans tous les champs de compétences, que ce soit en matière de mobilité, d'emploi, de télécommunication, de santé... La vigilance doit être de mise, à tous les niveaux, dans toutes les matières. Il faut que le respect des droits des personnes handicapées devienne un réflexe !



¹⁵ Il s'agit de permettre aux personnes handicapées de disposer d'une carte qui attesterait de leur handicap et leur donnerait accès à diverses compensations (réductions, accès privilégiés, etc.). Ces personnes seraient libres de la faire valoir ou non. L' idée de ce pass fait d'ailleurs son chemin au niveau européen.

L'atelier porte les considérations suivantes

1. La reconnaissance

Les critères de reconnaissance ont été établis en 2004 et n'ont pas été modifiés depuis.

La mission de l'administration liée à l'application de l'arrêté de 1987 est celle de reconnaître la perte de l'autonomie de la personne afin de mettre en œuvre cette législation. Pour la personne et ses proches, l'objet de la reconnaissance est plus vaste; elle est liée à l'identité de la personne, sa globalité, sa pathologie, la souffrance qu'elle génère... Il est indéniable que ces deux attentes, celle de l'administration et celle de la personne, ne peuvent pas toujours coïncider et risquent d'être source d'incompréhensions, de conflits.

Ainsi, dans la prise en compte de l'autonomie sociale, les difficultés de communication, les troubles du comportement ou encore la résistance au changement (santé mentale) ne sont pas pris en compte dans les critères de la « Vierge noire ». La « nouvelle vision du handicap » prônée par l'ONU n'y a pas été intégrée.

Qu'entend-t-on exactement par autonomie ? L'autonomie n'est pas l'indépendance.

L'Allocation majorée a été mise en place alors que la majorité était établie à 21 ans. Elle l'est à présent à 18 ans. Il y a lieu de procéder aux corrections requises au cours de cette réforme.

2. L'évaluation

a) (In)formation.

Lors des consultations médicales, la présence d'une personne de confiance est autorisée suite à l'application de la législation sur le droit des patients. Cette mesure doit être communiquée systématiquement. Ce n'est pas le cas. La présence d'une personne de confiance permettrait d'éviter de nombreuses difficultés rencontrées au cours de ces examens.

Il apparaît que les intervenants médicaux, et autres concernés par la gestion des dossiers, l'accueil des personnes,... sont insuffisamment, voire pas du tout, formés et sensibilisés aux handicaps et à la relation aux personnes qui en sont atteintes. Des sensibilisations sont au minimum requises et à mettre en place.

b) Les critères d'évaluation.

Les critères existants dans la législation en vigueur sont essentiellement de nature physique et font l'objet de la seule évaluation d'un médecin. Ils ne sont plus en adéquation avec la définition actuelle du handicap, son aspect global et multidimensionnel (social, psychologique,....). La manière dont il est effectivement vécu au quotidien, l'interaction avec l'environnement de la personne ne sont pas prises en compte et doivent l'être. Il est demandé que l'évaluation soit multidisciplinaire, qu'elle intègre l'expertise des aidants et autres intervenants et que la décision d'octroi soit prise collégalement en associant les avis des différentes professions impliquées dans le processus d'évaluation.

Les personnes handicapées sont soumises à de multiples et différentes évaluations de leurs déficiences, de leur perte d'autonomie, etc... requises parce qu'elle dépendent de législations différentes tant au sein du pouvoir fédéral que des instances fédérées. Une seule et unique échelle de mesure simplifierait beaucoup le parcours administratif que doivent emprunter les personnes handicapées et/ou leurs proches afin de bénéficier de l'un ou l'autre service, allocation, etc...

Si cette intention apparaît trop ambitieuse, à tout le moins, une base de données unique et partagée entre les différentes administrations concernées contribuerait déjà beaucoup aux mêmes objectifs de simplification, de cohérence et d'harmonisation. Chacun de ces services pourraient accéder aux informations qui lui sont nécessaires selon la mission dévolue par la législation précise qui les concernent.

3. Statistiques et vue d'ensemble

L'absence de statistiques empêche d'avoir une vision globale sur la situation de la personne handicapée en Belgique. Si l'on entend bien qu'il faut respecter la législation relative à la vie privée, il y a toujours la possibilité d'exploiter les données anonymisées et au minimum un classement générique du handicap (dans lequel la personne handicapée se reconnaît).

Pour l'ASPH

En tant qu'association socialiste de défense et de promotion des droits des personnes handicapées, qu'attendons-nous de l'initiative du Ministre Philippe Courard ?

Avant tout, une réforme de fond !

L'ASPH attend de la future réforme un exercice de forme et de fond. Nous ne pourrions avaliser une réforme simplement correctrice d'inadéquations! Il importe que cette réforme concrétise législativement des enjeux non négociables de revenus dignes, de solidarité, d'un guichet unique, de valorisation du travail, d'individualisation des droits, de réforme des critères de reconnaissance du handicap, des efforts fournis pour assumer son indépendance, ...

A cet effet, l'ASPH est favorable, compte tenu du contexte financier et de la profondeur de la réforme, à son phasage, pour autant qu'il soit inscrit dans les textes légaux !

De manière générale

L'ASPH demande que la réforme intègre les principes suivants :

Le montant des allocations pour personnes handicapées (Allocation de remplacement de revenu) doit atteindre au minimum le seuil de pauvreté (par phasage) pour atteindre le Revenu minimum mensuel garanti (RMMG).

L'intégration des Allocations pour les personnes handicapées dans le système de la sécurité sociale, qui seul garantit la stabilité et la pérennité de ce financement, à tout le moins les Allocations de remplacement de revenu.

Mais, la situation des personnes handicapées étant déjà, le plus souvent précaire, le nouveau système de financement ne devra en aucun cas pénaliser les personnes handicapées par rapport au système actuellement en vigueur.

L'ASPH suggère que les **organismes assureurs puissent être acteurs de l'opérationnalisation du dispositif.**

A cet effet, en vue d'une meilleure opérationnalisation, la mise en place d'un guichet unique serait enfin possible. Ce concept est un souhait important du secteur du handicap, qui permettrait d'avoir une seule porte d'entrée où les informations et les droits seraient articulés.

D'autre part, la procédure **d'évaluation du handicap et de la dépendance pourrait être confiée aux médecins conseils de ces mêmes organismes assureurs.**

L'ASPH soutient avec force **l'individualisation du droit pour l'Allocation d'intégration**, avec



néanmoins quelques **balises**.

En effet, il est important de garder à l'esprit la notion essentielle de solidarité et par conséquent de maintenir, avec des balises cohérentes, une référence aux revenus afin :

- de pérenniser le système,
- de maintenir un montant d'allocation décent.

L'ASPH souhaite que les dispositions réglementaires permettent la **rapidité de traitement**. A cet égard, on pourrait envisager que ce soit la situation financière actuelle qui soit prise en compte et non celle d'il y a 2 ans (qui ne correspond plus à la réalité) !

L'ASPH souhaite par ailleurs que des **cohérences** fortes soient établies entre les différents systèmes d'évaluation et de rétribution avec les dispositifs accidents de travail, maladies professionnelles et accidents de droit commun.

Enfin, il est impératif d'avoir une meilleure **transparence** au niveau des **procédures** afin que les personnes handicapées puissent faire valoir leurs droits. En effet, les personnes handicapées doivent avoir accès à l'information et pouvoir la comprendre.

D'autre part, il sera souhaitable d'avoir une **harmonisation** au niveau des délais de procédure dans tous les régimes.

Ex : le traitement d'un dossier en incapacité primaire est plus rapide qu'une demande d'AH.

Par secteur

Plus spécifiquement, l'ASPH met en évidence cinq domaines cruciaux à réformer.

L'évaluation du handicap et du manque d'autonomie doit faire l'objet d'une approche nouvelle, en tenant compte des investissements personnels/familiaux qui sont produits pour assumer le handicap ainsi que des contraintes/barrières que la société impose à la personne handicapée.

Une réforme dans ce domaine ne peut se dérouler dans l'urgence. Nous demandons donc que les pistes envisagées soient sérieusement testées, puis avalisées par le secteur, notamment par l'organe officiel belge qui représente les personnes handicapées, à savoir le Conseil supérieur national de la personne handicapée (CSNPH).

Enfin, il ne peut plus exister de handicap, de situation de maladie chronique et/ou rare qui soit, de facto, exclu/rejeté du système.

Le soutien à l'investissement professionnel ou social. Les abattements actuels sur les revenus du travail doivent être revalorisés, les situations en temps réel immédiatement prises en

compte.

D'autre part, un système dégressif/progressif dans le temps de prise en compte des revenus pourrait être mis en place.

Dans le cadre des activités de valorisation sociale, il est important d'avoir une réflexion par rapport à l'implication des personnes handicapées dans les activités.

Le faible revenu éventuellement perçu ne doit pas avoir un effet négatif sur les régimes actuels.

La prise en compte des revenus autres que professionnels.

Outre les réflexions abordées précédemment, l'ASPH plaide pour que, dans le cadre de la compensation de la charge du handicap (comme par exemple l'Allocation d'intégration), des abattements substantiels sur ces revenus soient prévus.

Il serait intéressant de créer un observatoire de recherches qui fournira la tant attendue collecte de données statistiques mais aussi permettra de dégager des pistes collectives pour les politiques à mettre en place.

Compensations sociales

Il faut mettre en place un mécanisme qui maintienne le droit aux compensations sociales, lorsque le droit aux allocations diminue ou disparaît, durant un espace-temps important, voire illimité, afin que la mise au travail ou le travail du partenaire ne puisse pénaliser la personne en situation de handicap.

Conclusions

Nous souhaitons proposer au Secrétaire d'Etat, en réponse à sa consultation générale du secteur, une parole collective qui baliserait les priorités auxquelles il doit s'atteler.

Il est clair que les difficultés seront grandes, que cette réforme va prendre du temps. Elle nécessite en effet la collaboration des différents niveaux de pouvoir et de leur administration... Une CIM efficace, qui assure le suivi et le développement des propositions/décisions nous paraît résolument indispensable.

Les compétences liées au handicap sont partagées, les références ne sont pas identiques, les intervenants sont multiples.

Le secteur peut entendre les difficultés budgétaires et il n'attend pas la mise en place du dispositif parfait pour demain. Il demande une vision à long terme, une politique innovante et inclusive dont la l'installation s'exercerait par étapes successives et organisées dans le temps.

Certes les priorités dégagées lors de la rencontre de septembre peuvent sembler disparates.

Nous retiendrons que les préoccupations majeures concernent l'accessibilité aux droits pleins et entiers, la non-discrimination entre personnes handicapées, la sécurité financière, un revenu suffisant qui garantisse indépendance et autonomie.

Rien d'autre finalement que l'espérance d'une insertion sociale et économique.

Le secteur peut entendre les difficultés budgétaires, oui... Mais il ne supportera de rester en rade éternellement.

Annexe – Liste des participants

Listing des Participants

Noms

Agoni Cinzia
Alain Alexis
Angelo Mathieu
Antoine Dominique
Bastin Christiane
Bens Mieke
Bodart Philippe
Bolle Claudine
Cambier Léandre
Chapelle Nadège
Chartier Sophie
Choque Jean-Paul
Ciciriello Adriana
Claerhout Tim
Closset Freddy
Cogghe Marleen
Collin Bart
Contestabile J.
Coppin Christine
Darquennes Isabelle
Daubercies Maryse
De Cock Anne
De Pessemier Céline
Debroux Nathalie
Declerck Johan
Degodenne Léon
Descamps Marilyn

Institutions

Inforautisme
Admn Com Namur
ABP
FGTB
AVJ
Oolkonde Antwerpen
Altéo
Huize Tordale
Amis des Aveugles
Egalité des Chances
Cabinet de Monsieur Delizée
Revivre chez soi
ASPH

Référent ASPH

Cabinet du 1er Ministre
CPAS Herstal
AFBOI
Ville de Soignies
Solidaris Charleroi
Spermalie
Solidaris Mons
Adm Com Rixensart

ASPH
CCSS-UNMS

Desmet Emilie	Altéo
De Wispelaere N.	ASPH
Dewitte Dany	
	BM Oost-Vlaanderen
Dewolf Sarah	VFG Antwerpen
Didry Amandine	La Braise
Dohet Isabelle	ASPH
Duchene Véronique	Cab de Monsieur Courard
Durmaz Cihan	ACV Bouw
Duvivier Christian	Référent ASPH
Eboko Rose	ASPH
Emmanuelidis R.	FGTB
Felaco Sandy	ASPH Centre & Soignies
Foguenne M.	
Georges Véronique	CCSS-UNMS
Gerin Pascal	Com Subrégionale Mons
Gilsoul Véronique	CPAS Seraing
Glaude Valérie	ASPH
Goethals Lieve	Ooikonde Antwerpen
Gogghe arleen	Bosuil VZW - Deurne
Hanon Marius	DG. Pers Hand
Hauman Danielle	
Heck Laurent	
Heinen Helmut	Com Gerrm PH
Herremans Aurélie	
Hester Sophie	Solidaris Liège
Horlin Marie	ANAHM
Hosszu Yozef	Particulier
Houmey Spéro	FGTB
Hubert Sophie	Cabinet de Monsieur Delizée
Hustinx Geneviève	Particulier

M. Isaac	
Jabeneau Patrice	FFSB
Javaux Cécile	ANAHM
Kempeneers Thérèse	AFRAHM
Lemière Catherine	ASPH
Lengele Vanessa	PCS
Libouton Michel	Particulier
Ligny Chantal	Comprendre et Parler
Limbourg Céline	ASPH
M. Links	
Magnée Lamia	
Mantoan Roberto	Egalité des Chances
Marcelis Reine	Particulier
Marlière Gisèle	ASPH
Marsiny Marcel	Particulier
M. Minet	
Nicaise Jean-Pierre	Les Grillons
Niesten Rheinart	VFG
Notarrigo Anne	Personne ressource ASPH
Notarrigo Salvatore	Personne ressource ASPH
Peltzer Daniel	ABP
Penidis Dimitra	
Peters Gaëlle	Réseau Wallon de lutte contre la pauvreté
Pettiaux Michel	Fares
Pirlot Chantal	ABP
Pollentier Leen	VFG
Protestia Laetitia	NVSM
Provoost Catherine	ASPH
Raecke Jan	

Renard Marie

Renard Pascal

Renault Mickael

Robert Christian

Roekens Conny

Rombouts Jokke

Rommelaere Pascal

Sacré Thierry

Schervernels Jimmy

Sorée Viviane

Staal Valérie

Swinnen Roland

Tacetta Emilie

Taillard Madeleine

Timmermans M.

Tirtiati Jacqueline

Tolfo Flavio

Tresegnie Daniel

Uwera Dinah

Van Beneden Marc

Van Duffel William

Vande Woestyne Linde

Vandenbroucke Nathalie

Verhaegen Patrick

Verwimp Kris

Willems John

Wyard Corine

M. Zomoury

Famisol

Réseau Wallon de lutte
contre la pauvreté

Service Résidentiel
Adultes « Saint Alfred »

Ado Icrus

VFG

Accueil et Vie

FGTB

Provinciaal Secretaris
Antwerpen

Ligue Braille

PCS

Solidaris Liège

Particulier

Référente ASPH

Les Briques du Gamp

D.G.Pers Hand

Egalité des Chances

Admn Com Etterbeek

Sociaal hus Maldegem

VFG

Altéo

VFG

ACTE