

CONSEIL BRUXELLOIS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

BRUSSELSE RAAD VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP

AVIS D'INITIATIVE

10 arguments contre la suppression du Budget d'Assistance Personnelle (BAP) en Région de Bruxelles-Capitale

Avis adopté par le CPH le

3 février 2025

Monsieur Cléon ANGELO, ainsi que les membres représentant AccessAndGo et Unia se sont abstenus dans l'élaboration et l'adoption de cet avis d'initiative, pour éviter toute situation de conflit d'intérêt, comme le prévoit le ROI du Conseil.

Préambule

La décision d'Iriscare d'interrompre le Budget d'Assistance Personnelle (BAP) en Région de Bruxelles-Capitale suscite des préoccupations majeures concernant les droits des personnes en situation de handicap. Le BAP est un instrument clé permettant à ces personnes de choisir et de financer directement les services ou l'accompagnement adaptés à leurs besoins spécifiques.

En effet, le Budget d'Assistance Personnelle est une aide financière destinée aux personnes en situation de handicap afin de leur permettre d'organiser et de financer leur propre assistance en fonction de leurs besoins spécifiques. Le BAP permet de financer divers types d'assistance, notamment :

- L'aide à la vie quotidienne (aide au lever, au coucher, à l'hygiène, aux repas, à l'habillage, etc.);
- L'accompagnement aux déplacements (aide pour se rendre au travail, à l'école, aux rendezvous, ou aux loisirs);
- L'assistance à domicile (services d'aide-ménagère, soutien aux tâches administratives, gestion des courses) ;
- L'aide à la communication (soutien pour les personnes ayant des difficultés d'expression ou de compréhension);
- Le soutien social et participation à la vie communautaire ;
- L'accompagnement aux activités sociales et culturelles ;
- L'assistance au travail ou aux études (aide pour utiliser du matériel adapté, organisation du travail, prise de notes).

A partir du 1/01/2025, ce projet pilote qui avait débuté en 2007 à Bruxelles, se voit supprimé du jour au lendemain sans aucune mesure transitoire effective à ce jour ou alternative valable. Aujourd'hui, 44 personnes en situation de handicap sont concernées ainsi que 200 personnes en liste d'attente qui ne pourront jamais l'obtenir.

L'arrêt du BAP constitue une mesure aux conséquences lourdes, tant pour les personnes en situation de handicap que pour leurs familles et les prestataires de services. Afin de préserver les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap et de garantir une transition équitable, il est impératif de reconsidérer cette décision et d'ajuster le Budget d'Assistance Personnelle en ligne avec les obligations stipulées dans la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes en situation d'handicap (article 19 et l'observation générale). Une approche participative et proactive est essentielle pour assurer une solution juste, durable et respectueuse des besoins de chacun.

Autour de 10 revendications, le Conseil bruxellois des personnes en situation de handicap (ci-après « le Conseil ») tient à réagir et alerter dans l'urgence les autorités compétentes de la situation, des conséquences de cette décision et des impacts sur les personnes en situation de handicap, et à proposer des revendications pour pallier les effets négatifs. Dans la droite ligne des recommandations adressées à la Belgique en septembre 2024, le Conseil veut défendre une société inclusive où chacun, quelles que soient ses capacités, a le droit de contrôler sa vie, de vivre dans la dignité et l'autonomie. Il est urgent de mobiliser les acteurs concernés pour stopper cette régression et envisager des solutions respectueuses des besoins et des droits des personnes les plus vulnérables.

Le 22/01/2025, le Conseil a auditionné le Collectif bap.bruxelles. Ce dernier a mis en avant les conséquences de cette décision ainsi que les impacts directs et réels sur les personnes en situation de handicap, leur quotidien et leurs droits.

10 Arguments

1. Respect des droits fondamentaux

La suppression du BAP va à l'encontre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, qui garantit leur droit à une vie autonome, à un choix et un contrôle dans l'organisation de leur assistance. Les droits fondamentaux sont honteusement bafoués. En effet, l'article 19 « Autonomie de vie et inclusion dans la société » et le General Comment prévoient que les États Parties à la Convention reconnaissent à toutes les personnes en situation de handicap le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes en situation de handicap la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société.

2. Mise en place d'un cadre légal solide

Le dispositif du BAP a débuté via des subsides facultatifs et ensuite des Conventions, aujourd'hui non renouvelées. Un cadre légal clair, cohérent et adapté, à l'instar du cadre légal organisé par la Flandre et la Wallonie, est essentiel pour garantir la pérennité et l'efficacité du BAP ainsi qu'une stabilité juridique et une équité. À Bruxelles, où les compétences sociales et de santé sont exercées par des institutions spécifiques comme Iriscare, l'absence d'un cadre légal renforcé pour le BAP et de budget suffisant y affecté, a contribué à son instabilité et à sa suppression envisagée.

« Depuis 2016, je bénéficie du BAP et il m'a permis d'organiser mes projets personnels et travaux de recherche en sociologie. **Comment vais-je m'organiser maintenant ? Il n'est pas possible de demander des aides familiales pour n'importe quel service.** » Paul.

3. Maintien des droits pour les personnes en situation de handicap et refus d'une régression

Le BAP permettait à de nombreuses personnes en situation de handicap d'organiser leur vie de manière autonome, en finançant leurs supports selon leurs besoins spécifiques. En l'absence de ce dispositif, de nombreuses personnes en situation de handicap risquent de se retrouver sans alternatives adaptées, aggravant leur dépendance aux structures institutionnelles ou à des aides insuffisantes et non disponibles.

En limitant les options des personnes en situation de handicap, cette décision entrave leur inclusion sociale et leur indépendance. La fin du BAP engendre une insécurité financière et organisationnelle pour l'accompagnement quotidien des personnes en situation de handicap. Les BAPistes perdent la liberté de sélectionner les prestataires qui répondent le mieux à leurs besoins. Cette perte d'autonomie est un affront direct à leur dignité et leur droit à l'autodétermination.

Privées de moyens d'assistance personnalisés, de nombreuses personnes en situation de handicap vont se retrouver davantage isolées, en rupture avec les services sociaux, éducatifs ou professionnels, voire dans une situation de précarité.

Cette décision accroît aussi la pression sur les familles, qui devront assumer une part plus importante du soutien.

« Le BAP me permet de gérer mon assistance autrement qu'avec des services classiques en choisissant en toute confiance mes prestataires qui vont m'accompagner et m'aider dans ma vie au quotidien. J'exprime mes propres besoins et pas ceux d'une structure collective. Avec le BAP, la personne en situation de handicap est le sujet de sa vie et c'est une question de dignité. Lorsque j'ai appris la décision de supprimer le BAP, c'est une partie de mon identité que l'on a supprimée. Cette décision m'a enlevé la possibilité d'être gestionnaire de mes propres besoins. Il me reste quelques titresservices pour les 6 prochains mois mais après, comment vais-je faire ? Je suis aujourd'hui angoissée pour mes déplacements et mon organisation au quotidien qui n'est plus entre mes mains. Le BAP permet aussi une vie de couple. ». Sonja.

4. Décision validiste et rétrograde d'Iriscare

La décision d'Iriscare de supprimer le Budget d'Assistance Personnelle constitue une mesure validiste et rétrograde qui met gravement en péril les droits des personnes en situation de handicap en Région de Bruxelles-Capitale. En restreignant l'accès à des dispositifs favorisant l'autonomie et l'inclusion, cette décision revient à nier le droit à une vie indépendante et aggrave les inégalités sociales.

Le validisme s'inscrit dans une vision médicale du handicap où la personne est un objet de soin et non un sujet de droit.

La décision prise par Iriscare nie les réalités des personnes en situation de handicap :

- Elle oblige les BAPistes à dépendre d'autres formes d'assistance, souvent institutionnelles et saturées, limitant leur droit à organiser leur vie selon leurs besoins et préférences;
- Elle ignore que les personnes en situation de handicap rencontrent déjà des obstacles multiples dans l'accès aux soins, à l'emploi et à la vie sociale. Cela aggrave leur vulnérabilité et marginalisation, de même que cela renforce les inégalités;
- Elle n'a pas été prise en concertation et avec l'expertise des personnes concernées et de leurs associations représentatives.

La suppression du BAP est une mesure rétrograde et s'inscrit en opposition aux progrès réalisés en matière de reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap :

La Région bruxelloise est tenue de garantir aux personnes en situation de handicap le droit à une vie autonome, à un choix et contrôle dans l'organisation de leur assistance. Supprimer le BAP est contraire aux articles 19 et 28 (niveau de vie adéquat et protection sociale) de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, qui prônent l'autonomie et un niveau de vie adéquat;

- La fin du BAP risque de forcer de nombreuses personnes en situation de handicap à se tourner vers des structures institutionnelles ou des services standardisés, au détriment d'un accompagnement individualisé et respectueux de leur dignité;
- Alors que la Flandre et la Wallonie progressent dans le renforcement de dispositifs similaires,
 Bruxelles s'isole en adoptant une approche rétrograde qui creuse les disparités régionales;
- L'étude des besoins des personnes en situation de handicap, mandatée par la COCOM et la COCOF et publiée en 2023 identifiait la nécessité de généraliser le BAP sur le territoire bruxellois.

Cette décision est également contraire aux missions d'Iriscare qui mettent en avant le soutien d'une autonomie des personnes en situation de handicap.

« Le BAP m'a apporté une aide financière mais également la plus belle chose à savoir pouvoir exercer mon rôle de maman de la manière la plus proche ainsi que différentes activités professionnelles. Avec les services classiques, la personne en situation de handicap doit toujours attendre, programmer, anticiper avec une nécessité de séquencer sa journée avec les différents évènements ou prestations. Avec le BAP, je ne suis pas une charge pour mes enfants. Je me sens une citoyenne à part entière : je suis quelqu'un et j'ai un semblant de vie privée. Les besoins des personnes en situation de handicap sont rencontrés par le BAP et ne le sont pas par les services classiques. Le BAP permet de voir le handicap d'une autre manière à savoir permettre à la personne de s'émanciper, de faire librement ses propres choix et de mener la vie qu'elle souhaite. » Martine

5. Participation des personnes en situation de handicap au sein d'Iriscare

Cette décision a révélé un manque de prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap dans les processus décisionnels de l'institution. Cette situation pose la question fondamentale de la représentation effective des personnes en situation de handicap au sein des organes de gouvernance, d'élaboration et de mise en œuvre des politiques sociales.

Cette décision met aussi en lumière un conflit d'intérêt d'Iriscare, gestionnaire d'un organisme d'intérêt public, face à une décision sur le renouvellement d'une Convention qui intervient dans les budgets de l'organisme.

Pour assurer une gouvernance inclusive et éviter des décisions déconnectées des réalités des personnes concernées, il est essentiel de créer un dispositif (Plateforme, groupe, conseil, organisation indépendantes avec des experts dont au moins 51% sont en situation de handicap) qui participe au début des projets législatifs jusqu'à leur élaboration, implémentation et évaluation et ce, pour renforcer la représentation des personnes en situation de handicap au sein d'Iriscare.

6. Mangue d'évaluation de la qualité et de l'efficacité du BAP

La suppression du BAP en Région de Bruxelles-Capitale (RBC) par Iriscare est intervenue sans qu'aucune évaluation approfondie de sa qualité et de son efficacité n'ait été menée auprès des BAPistes. Cette absence d'analyse préalable constitue un problème majeur, car elle prive les décideurs de données objectives pour justifier ou réfuter la pertinence du dispositif et reflète une prise de décision précipitée et non fondée sur des données objectives. Cette recherche doit néanmoins inclure

des chercheurs et des personnes en situation de handicap indépendantes du dispositif et les rémunérer comme des experts.

En l'absence d'une évaluation qualitative et quantitative, il est impossible de déterminer si le BAP a permis d'atteindre ses objectifs : autonomie des BAPistes, réduction de la dépendance aux institutions, et amélioration de la qualité de vie. De nombreux témoignages des BAPistes soulignent pourtant les bienfaits du dispositif, ce qui aurait dû inciter les autorités à collecter des données objectives avant d'envisager une suppression. Sans évaluation, la suppression du dispositif repose sur des perceptions subjectives ou des considérations administratives ou budgétaires, plutôt que sur des données quantitatives et qualitatives centrées sur l'Humain.

Les recommandations¹ de Conseil européen des Ministres au sujet de la condamnation de l'Etat belge en 2013 pointent l'engagement de la COCOM d'évaluer le BAP puisqu'elles notifiaient concernant le budget d'assistance personnelle que « Si en 2013, neuf « Budgets d'assistance personnalisée » (BAP) étaient attribués, les BAP, au niveau de la Cocom, se situent dans une phase d'expérimentation. Ce projet pilote a débuté en 2007, son évaluation globale doit encore avoir lieu, en vue de pérenniser ou non ce dispositif. ».

7. Nécessité d'une étude comparative du coût de l'institutionnalisation et du budget alloué au BAP

Une étude comparative entre le coût de l'institutionnalisation des personnes en situation de handicap et le financement direct alloué via le BAP est indispensable pour faire réagir les décideurs et autorités compétentes.

L'objectif est d'évaluer si l'allocation directe aux personnes en situation de handicap par le BAP, qui favorise l'autonomie et l'inclusion, est réellement plus coûteuse qu'un modèle institutionnel, tout en prenant en compte les retombées sociales et humaines (notamment en ce qui concerne l'entourage).

Pour la réalisation de l'étude, il faut associer des économistes, des sociologues et des spécialistes du handicap et avec handicap pour garantir une approche multidisciplinaire ainsi qu'intégrer les personnes en situation de handicap, les familles, les associations et les prestataires dans l'élaboration des critères d'évaluation et l'analyse des résultats.

Une telle étude permettrait de démontrer que le BAP, loin d'être une charge, représente une alternative rentable et respectueuse des droits des personnes en situation de handicap. Elle renforcerait également la crédibilité des décideurs en mettant en avant une gestion publique fondée sur des données probantes et des valeurs inclusives.

8. Augmentation du financement

Allouer un budget suffisant pour répondre à l'augmentation des demandes, en tenant compte du vieillissement de la population et de la diversité des handicaps est essentiel. Allouer également un budget avec un montant réellement calculé en fonction des besoins et permettre à chaque personne en situation de handicap de choisir son style de vie, y compris hors institution et structures collectives,

-

¹ Résolution <u>CM/ResChS(2013)16</u>, Réclamation collective n° 75/2011, Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique.

ce qui est impossible actuellement dès qu'on dépend au quotidien d'aides techniques et d'aides humaines.

L'augmentation de ce budget apparaît non seulement comme une nécessité pour répondre aux besoins croissants mais aussi comme une obligation morale et légale pour respecter les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Cette augmentation permettrait aussi de prendre en compte les personnes présentes sur la liste d'attente du dispositif.

Cette augmentation crée également une opportunité d'être assistant personnel à un large public choisit et formé par la personne en situation de handicap avec des supports comme le réseau ou la famille si nécessaire, stimulant ainsi l'emploi dans plusieurs secteurs.

En finançant mieux les budgets personnalisés, la Région de Bruxelles-Capitale pourrait assumer son engagement par rapport à la Convention des Nations Unies et réduire graduellement sa dépendance à des structures institutionnelles coûteuses avec un cadre de transition reprenant un plan stratégique avec des moyens techniques, humains et financiers suffisants, limité dans le temps, intersectoriel. Ce cadre permettrait le droit à la vie autonome à long terme dans la société à toute personnes en situation de handicap.

9. Inégalités régionales et enjeu international

Le Persoonsvolgend Budget (PVB), équivalent flamand du BAP, est un dispositif largement soutenu et bien structuré. Il permet aux personnes en situation de handicap de recevoir un financement direct pour organiser leur assistance. Ce système est stable, bien financé et conçu pour favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap.

Bien que le système wallon soit moins développé que celui de la Flandre, il propose des aides spécifiques via l'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ) et des efforts ont été faits pour améliorer l'accessibilité et garantir une certaine continuité dans l'accompagnement.

La suppression du BAP place Bruxelles dans une situation unique et défavorable par rapport aux autres Régions. Maintenant le projet dans une convention pluriannuelle (à défaut d'un cadre réglementaire) et n'allouant pas les budgets nécessaires pour répondre à la demande, Iriscare s'est d'ailleurs tenu responsable de la fragilité du dispositif et de son offre limitée.

La suppression du BAP met en avant l'enjeu international de la question en faveur d'un handicap qui insiste sur la désinstitutionalisation.

10. Enjeux économiques

Les décideurs politiques oublient les enjeux économiques liés à la mise en place d'un tel dispositif. En effet, les retombées économiques sont souvent négligées mais cette flexibilité pour les personnes en situation de handicap grâce aux dispositifs permet de sensibiliser d'autres secteurs (par exemple : le tourisme).

En plus du tourisme, le BAP permet de créer un modèle économique actif :

 De l'emploi pour les aidants, souvent des profils qui ne nécessitent pas de diplôme mais un savoir-faire et un savoir être ;

- Permet aux personnes en situation de handicap de s'insérer professionnellement dans la société (peuvent envisager de suivre des études et donc plus tard de travailler et donc participation par les impôts);
- Permet aux familles de reprendre une activité professionnelle (combien de parents sont contraints de réduire ou d'arrêter leur travail pour faire face aux manques d'aide quand ils ont un enfant en situation de handicap, d'autant plus que la notion d'enfants dans ce cas ne s'arrête pas à 18 ou 21 ans, c'est toute la vie);
- Permet à des services d'économie sociale ou collaborative de voir le jour (création d'autres types d'emploi,...),...

L'augmentation du budget BAP entraînerait une hausse de la demande pour les prestataires de services locaux, stimulant ainsi l'emploi dans des secteurs essentiels.

*