

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	V
Table des acronymes	VII
Introduction	1
Chapitre I. Les politiques belges de budgets personnels : généalogie et état des lieux	9
1. Aux sources communes des budgets personnels et du droit à l'autonomie de vie : les mouvements pour la vie autonome	11
(a) Les établissements résidentiels subventionnés sous le feu des critiques	12
(b) De Berkeley à Stockholm : les origines de l'« independent living movement » et l'essaimage transnational des politiques de budgets personnels	16
(c) De Stockholm à Bruges : <i>Independent Living Vlaanderen</i>	21
2. Le premier grand acquis d' <i>Independent Living Vlaanderen</i> : le PAB	24
3. Des politiques wallonnes et bruxelloises inspirées de l'exemple flamand : les BAP	27
(a) Le BAP wallon	27
(b) Le BAP bruxellois	33
4. Le projet d'un instrument de financement unique, mobile et équitable : le PGB	36
5. Des expérimentations au basculement de système : la genèse du PVF en Flandre	40
(a) La généralisation du financement par budgets personnels (PVF) et l'organisation d'un « quasi-marché » du soin	41
(b) Le premier pendant du PVF : la libéralisation du droit de l'agrément	44
(c) Le deuxième pendant du PVF : la subsidiarité et la « socialisation du soin »	46
Conclusions du premier chapitre	49
Chapitre II. Le financement qui suit la personne (PVF) : une analyse détaillée	53
1. Une aide humaine échelonnée : les deux niveaux de services (RTH/ <i>n</i> RTH) et de budgets (BOB/PVB)	56
(a) Les deux catégories de services : directement accessibles (RTH) ou non (<i>n</i> RTH)	57
(b) Les deux budgets personnels : BOB et PVB	58
(c) Deux amputations ultérieures de l'architecture originale : l'extinction du BOB et les retours ciblés à la subsidiarité	62
(d) Tableaux récapitulatifs (PVB/BOB/RTH/BAP)	65
2. Le « budget qui suit la personne » (PVB) : conditions, procédure et acteurs	67
(a) La demande	67
(i) Le plan de soutien	67
(ii) Le rapport multidisciplinaire	68

(b) La décision d'octroi et le rang de priorité	71
(i) Le dialogue entre la VAPH et la Commission d'orientation flamande	71
(ii) La voie accélérée : les octrois automatiques	74
(iii) La procédure normale : les priorités 1, 2 et 3	75
(c) La mise à disposition et l'affectation du budget	78
(i) L'appui des associations d'assistance	79
(ii) Le choix du cash ou des vouchers et les types de contrats admis	79
(iii) Les prestations finançables avec un PVB	81
(d) Révisions et fin du budget	83
3. Qui paie quoi ? Les modifications dans la distribution des coûts relatifs à l'aide humaine	84
(a) La nouvelle typologie des coûts : que couvrent les PVB ?	84
(b) Le transfert des coûts de logement et de subsistance aux usager-es	86
(c) La transition vers le PVB : des tensions entre le rétablissement de l'égalité de traitement et le maintien des droits acquis	89
4. Les règles de cumul du PVB avec d'autres prestations et indemnisations du handicap	94
Conclusions du deuxième chapitre	97

Chapitre III. Pros and cons : une évaluation des politiques de budgets personnels actuelles

1. Ce qui fonctionne bien : mérites des politiques de budgets personnels	101
(a) Une réponse à des besoins non (ou peu) couverts	102
(b) Une liberté de choix et des combinaisons variées (« sur mesure »)	104
(c) Une contribution à la continuité des soins et une politique de priorités (plus) cohérente	107
(d) Une transparence et une justiciabilité accrues	110
(e) Contributions à la désinstitutionnalisation	115
2. Ce qui coince : défis et limites des politiques de budgets personnels	115
(a) La longueur de la liste d'attente	115
(b) Des prestations très variables parfois perçues comme inéquitables	120
(c) L'élitisme du système et la question des « effets Matthieu »	121
(i) La lourdeur de la procédure, la complexité administrative et son incidence sur les non-recours	122
(ii) L'importance des attitudes stratégiques	124
(iii) Les effets du transfert de coûts et de la suppression de la « fonction-CPAS » de la VAPH	126
(iv) Une réalité transversale : des capacités variables à défendre ses intérêts	128
(v) L'insensibilité à la situation socio-économique des titulaires : une égalité illusoire ?	130
(d) Une contribution au travail précaire ?	130
(e) Une sensibilité immédiate aux adaptations de budget	133
(f) Quelques autres problèmes et limites des budgets personnels	133
Conclusions du troisième chapitre	134

Chapitre IV. Budgets personnels, droit à l'autonomie de vie et désinstitutionnalisation

1. La Convention relative aux droits des personnes handicapées, les budgets personnels et la désinstitutionnalisation	139
---	-----

(a) La CDPH et les budgets personnels	140
(b) La CDPH et la désinstitutionnalisation	143
2. Fermeture ou transformation des établissements : une controverse en cours	145
3. Les liens entre budgets personnels et désinstitutionnalisation(s)	147
(a) L'augmentation des possibilités de vivre à domicile ? Oui	148
(b) La diversification des lieux de vie et des prestataires ? Oui	149
(c) La suppression des établissements ? Non	151
(d) Moins de temps passé dans l'institution ? Ça dépend pour qui	152
(e) Le changement de culture des services ? Difficile à dire	153
4. Dans la marge d'appréciation : quelques options et quelques dilemmes pour les autorités compétentes	155
(a) Recommandation préalable : planifier et éviter les reculs de protection	156
(b) Le niveau d'intégration entre les budgets personnels et les subsides	156
(c) Le niveau de personnalisation des montants	159
(d) La sensibilité aux ressources personnelles	160
(e) Les (autres) mécanismes de solidarité	161
(f) La politique de priorités	162
(g) Le statut des aidant-es professionnel-les	163
(h) Le statut des aidants proches	164
(i) Le sort de l'agrément et des normes de personnel dans les services agréés	165
Conclusions du quatrième chapitre	166
Conclusions générales	169
Les budgets personnels : un moyen et non une fin	171
Un moyen hautement efficace pour certain-es	172
Un moyen moins concluant pour d'autres	172
Un moyen non exclusif et insuffisant	173
Les deux variables en tension : le montant des budgets contre l'assiette des titulaires	175
Un outil de valeur pour la continuité des soins	175
Bibliographie	177