



BDF AG 2023-03-16 : Partie informative – Note préparatoire

Contexte

Les années 2023 et 2024 seront importantes pour le BDF en termes de positionnement, avec 3 événements clé :

- Le Parlement européen des personnes en situation de handicap : sera l'occasion d'attirer l'attention des députés européens belges sur les réalités de vie des personnes en situation de handicap. La session 2023 aura lieu le 23 mai. Son thème sera : "Construire un avenir inclusif pour les personnes handicapées dans l'UE".
- La présidence belge du Conseil de l'Union européenne, du 1^{er} janvier 2024 au 30 juin 2024 sera une période pendant laquelle la Belgique jouera un rôle moteur dans la dynamique européenne
- Les élections européennes en juin 2024 constitueront un point de départ pour un travail en profondeur sur l'avenir d'une Union européenne : le BDF souhaite une Union européenne plus inclusive de ses citoyens en situation de handicap.

Ces trois événements nécessitent une préparation au niveau du contenu. L'Organe de gestion propose de travailler ensemble sur 4 axes principaux à l'occasion de l'Assemblée générale du 16 mars 2023.

Remarque : le BDF aurait souhaité faire de l'élargissement de l'*European Disability Card* (EDC) un de ses fils conducteurs par rapport à ces trois événements, mais l'EDC a été placée dans les priorités de la Présidence espagnole et la Commission européenne entend maintenir le cap et proposer un texte réglementaire aux Etats membres dès fin 2023. Le dossier EDC sera donc un dossier de suivi, repris au niveaux des conseils d'avis fédéral, régionaux et communautaires.

Pour chacun des grands chapitres abordés ci-dessous, des précisions, des mises à jour, des illustrations, des lignes de forces, des priorisations sont nécessaires. Merci de venir échanger à ce propos lors de l'AG du 16/03/2023, en partageant vos idées relatives aux questions proposées à la fin de chaque section de cette note.



1) Désinstitutionalisation

- Du point de vue du BDF, l'article 19 de l'UNCRPD « Autonomie de vie et inclusion dans la société » est celui qui, en Belgique, a généré le plus d'espoir chez un petit nombre de personnes en situations de handicap et le plus de peur chez un grand nombre de personnes en situation de handicap.
- Aux yeux des tenants d'une application stricte, voire radicale de cet article, tout lieu de vie de type institutionnel doit être fermé, dans les plus brefs délais.
- A l'inverse, beaucoup de personnes qui vivent dans une « institution » en Belgique se trouveraient fort démunies voire perdues si de telles fermetures devaient avoir lieu.
- Pour le BDF, comme pour le CSNPH,
 - la désinstitutionalisation doit être « un processus global de planification de la transformation profonde des lieux de vie collectifs. Cette transformation doit être basée sur la qualité de vie et le respect des droits des personnes en situation de handicap, tels qu'énoncés dans la Convention¹. »
 - l'institution est négative pour le bien-être des personnes en situation de handicap qui y vivent si :
 - elles sont tenue à l'écart de la vie en société ou contrainte d'y vivre
 - elles ne disposent pas d'un contrôle sur leur vie et sur les décisions qui les concernent
 - les exigences de l'institution passent avant leurs besoins
 - ces indicateurs ne sont pas spécifiques aux seuls milieux institutionnels : ils peuvent caractériser les défauts d'un lieu de vie privé, individuel ou « en famille ». Dans ces cas, la personne peut se sentir « institutionnalisée à domicile ».
 - le BDF regrette que l'article de 19 se formalise de manière négative dans une logique de fermeture de lieux de vie considérés comme impropres plutôt que de manière positive en établissant les critères d'une vie respectueuse des droits de la personne en situation de handicap

¹ Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (UNCRPD).



- Plutôt que d'interdire par principe, ne vaut-il pas mieux établir des normes et les faire appliquer pour un mieux ?
- Sans oublier que l'autonomie, comme tout comportement, doit s'apprendre. Il s'agit d'un processus de long terme. Cet apprentissage doit se faire dès le plus jeune âge...
- Cinq critères pour une transition de qualité vers plus d'autonomie de vie et d'inclusion dans la société :
 - Des services généraux accessibles
 - La liberté de choisir son lieu de vie et d'en changer
 - L'individualisation des lieux de vie : vivre chez soi, même dans une structure collective
 - Des institutions démocratiques et participatives
 - La primauté du projet de vie
- Huit recommandations :
 - Interpréter la notion de désinstitutionalisation comme un processus global de transformation profonde des lieux de vie collectifs fondés sur la **qualité de vie** et le **respect des droits** des personnes en situation de handicap, tels qu'énoncés dans l'UNCRPD
 - Allouer des **moyens suffisants** pour financer cette transition et la rendre accessible financièrement à tous. La transition ne pourra en aucun cas justifier des économies, conformément au principe de *standstill de l'article 23 de la constitution*
 - Généraliser des **structures inclusives**, pour autant que les besoins des personnes en situation de handicap soient pris en considération. Il est ainsi essentiel de garantir l'accompagnement médical nécessaire, quel que soit le lieu de vie choisi
 - Réaliser un état des lieux complet de l'offre existante et des besoins des personnes en situation de handicap
 - Mettre en place un mécanisme de suivi afin de s'assurer d'atteindre les objectifs fixés
 - Ne financer que les institutions respectant un **cahier des charges** précis garantissant la qualité de vie des personnes en situation de handicap, sur base des 5 critères repris ci-dessus
 - Associer les personnes en situation de handicap et leurs représentants dès le début du processus de réflexion et de mise en œuvre



Notes existantes :

- <https://ph.belgium.be/resource/static/files/Notes%20de%20position/2018-11-note-de-position-desinstitutionnalisation-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>

Questions :

- 1. Il est clair qu'une alternative crédible à la désinstitutionnalisation consiste à développer des services collectifs et de proximité plus importants en quantité. Ces services collectifs doivent aussi mieux répondre aux attentes des personnes et des familles. Comment améliorer les services existants pour ce faire ? La piste des "nouveaux métiers" est souvent évoquée. Existente-ils d'autres pistes ?
- 2. "Rester chez soi" rime aussi souvent avec charge de travail supplémentaire pour les proches (aidants formels et informels). Un congé annuel de 5 jours existe. La valorisation de leur accompagnement sur le plan de la sécurité sociale fait défaut. Est-ce une priorité à adresser à l'Union européenne qui planche notamment sur un revenu minimal pour tous ? On pense bien évidemment aussi au revenu universel ...
- 3. un défi majeur qui supplante et conditionne celui de la désinstitutionnalisation est celui de pouvoir faire des choix. C'est un aspect qui est encore trop souvent négligé dans le cadre de l'enseignement et de l'accompagnement des PSH. C'est un enjeu transversal qui concerne les enseignants mais aussi les accompagnants professionnels et les personnes en situation de handicap elles-mêmes. Identifiez-vous des bonnes pratiques qui pourraient devenir structurelles ?
- Par rapport aux 3 premières questions, un lien doit être fait avec les FSE et les conditions d'octroi actuelles. Des réflexions à ce propos ?

Attentes du BDF

- A discuter



2) Réchauffement climatique et crise énergétique – implications pour les PSH

- Le BDF suit régulièrement le travail du Conseil Fédéral pour le Développement durable (CFDD). Il le fait en qualité de membre invité. C'est l'occasion de faire entendre les besoins des personnes en situations de handicap par rapport aux changements climatiques et par rapports à leurs implications sociétales
- Pour aller plus loin, le BDF a écrit à la ministre en charge du développement durable pour lui demander de reprendre officiellement le BDF dans la liste des membres du CFDD.
- Le BDF a aussi mené un travail de sensibilisation avec l'adaptation et la diffusion des vidéos "handicap et objectifs de développement durable"

Notes existantes :

- <https://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2021-16.html>
- Vidéos SDG et handicap : <https://bdf.belgium.be/fr/th%C3%A8mes/sdgs-vid%C3%A9os.html> /

Questions

- Une grande majorité de personnes en situation de handicap sont des personnes à faibles revenus, un grand nombre d'entre elles sont par ailleurs locataires ou vivent dans des habitations énergivores ; beaucoup ne disposent pas non plus d'un véhicule (récent). Une proportion importante de ces personnes sont aussi confrontées à des frais qu'elles n'auraient pas si elles étaient (plus) valides. De manière générale, ces personnes ne sont pas de grands consommateurs et sont, à tout le moins à priori, éloignées de l'accès aux primes énergétiques de tous ordres. Par quel processus, faire en sorte que ces personnes ne soient pas à nouveau les exclus du système qui est en train de se mettre en place ?
- Il y a aussi la préoccupation de la prise en compte des besoins : identification (statistiques) et prévention (plans d'urgences) ? Qu'est-ce qui est prévu à court terme ? (Voir aussi point 4)

Attentes du BDF

- A discuter



3) Digitalisation

- Les inégalités numériques sont en hausse.
- La numérisation croissante de notre société offre de nombreuses opportunités, mais elle comporte également un grand risque de marginalisation des personnes éloignées du monde numérique.
- Les personnes avec de faibles revenus et/ou un niveau de formation peu élevé sont les plus touchées. De nombreuses personnes en situation de handicap (PSH) appartiennent à ce groupe vulnérable.
- De plus en plus de personnes sont exclues de l'accès aux services essentiels tels que l'administration, les banques, l'emploi, l'éducation, la santé, ...
- L'article 9 UNCRPD précise que : « pour assurer aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, **y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication**, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public. [...] Ces mesures, parmi lesquelles figurent l'identification et l'élimination des obstacles et barrières à l'accessibilité, **s'appliquent, entre autres aux services d'information, de communication et autres services**, y compris les services électroniques et les services d'urgence. »
- La fracture numérique est « le phénomène selon lequel certains groupes de personnes risquent de manquer le lien avec la société technologique d'aujourd'hui ». Elle se caractérise par :
 - Le défaut d'accès aux technologies numériques du fait de barrières financières, de barrières techniques
 - Le manque de connaissances et de compétences numériques
- Son impact peut être diminué par le recours à la conception conviviale et inclusive
- Pour diminuer la fracture numérique, une législation forte est nécessaire
 - Les PSH doivent être impliquées dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques numériques
 - Toutes les politiques et initiatives numériques doivent intégrer des exigences d'accessibilité et la protection des droits des PSH
 - La mise en œuvre de l'*European Accessibility Act* (EAA) par la Belgique doit aller plus loin que le cadre strict négocié au niveau européen, particulièrement en ce qui concerne les services numériques



- Les développements de l'intelligence artificielle doivent se faire dans le respect des critères repris dans l'appel de la société civile en faveur du règlement européen sur l'intelligence artificielle (*Artificial Intelligence Act* ou AIA)
- La numérisation doit être au service de l'humain. Elle doit :
 - soutenir les PSH pour un accès abordable et de haute qualité au matériel, aux logiciels et à Internet
 - rendre l'apprentissage des compétences numériques accessible à tous : apporter une aide aux problématiques numériques et investir dans des formations abordables et non obligatoires
 - fournir des informations faciles à lire et à comprendre (FALC)
 - maintenir la possibilité de choisir des alternatives non numériques sans frais supplémentaires
 - prendre en compte les besoins des PSH dans le développement de services et d'applications numériques (conception inclusive)
 - impliquer les organisations représentatives de PSH et les experts en accessibilité dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques numériques
 - intégrer les exigences d'accessibilité dans toutes les politiques et initiatives numériques et garantir les droits des PSH à la non-discrimination, à l'égalité, à la vie privée et à la protection des données
 - assurer la mise en œuvre effective des politiques numériques, en mettant en place des mécanismes de suivi, de plainte et d'application qui soient accessibles, indépendants, bien financés et dotés d'un personnel en nombre suffisant, ayant une expertise en matière d'accessibilité et de droits fondamentaux des PSH

Notes existantes :

- <https://ph.belgium.be/fr/notes-de-position/fracture-num%C3%A9rique.html>

Questions

Partant du principe que la numérisation est un fait et qu'aucun retour en arrière n'est envisageable, peut-on exiger :

- que toutes les entités du pays mais aussi l'UE intègrent dans leurs réglementations, projets et actions les conséquences néfastes de la dématérialisation ? Peut-on mettre cette priorité élevée à l'agenda de la prochaine Commission et Parlement européen ?



- de doter correctement les acteurs de terrain et les services publics de moyens humains qui permettent d'accompagner les citoyens pour les aider à intégrer cette évolution d'une manière qui soit positive pour eux ? Peut-on imaginer qu'un principe fondateur soit d'obliger tous les services essentiels à être accessibles et de la même qualité pour tous ?
- de prendre des mesures concrètes telles que des guichets d'accueil, des explications "Faciles à lire et à comprendre", ... pour empêcher le développement d'inégalités sociales numériques, sans en faire peser la responsabilité sur les citoyens ?

Attentes du BDF

- A discuter

4) Plans d'urgence – crises humanitaires

- Identification des personnes et de leurs besoins spécifiques en situation d'urgence
- Article 11 UNCRPD : Les États Parties doivent, conformément aux obligations qui leur incombent en vertu du droit international, notamment le droit international humanitaire et le droit international des droits de l'homme, prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes en situation de handicap dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles.
- La Belgique échoue lorsqu'il s'agit de fournir aux personnes en situation de handicap l'assistance appropriée en cas d'urgence
- Il n'existe pas de plans d'urgence visant spécifiquement les personnes en situation de handicap et les plans d'urgence, quand ils existent, ne prennent pas en compte les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap
- L'élaboration des plans d'urgence devrait toujours impliquer les associations représentatives de personnes en situation de handicap pour identifier leurs besoins et rechercher les réponses les plus appropriées afin d'y répondre
- Le [Plan fédéral en faveur des personnes en situation de handicap \(2021-2024\)](#), [intègre deux mesures relatives aux plans d'urgence :](#)
 - Mettre à jour les plans d'urgence en tenant compte des besoins des personnes en situation de handicap. Rien n'a encore été réalisé à ce jour en la matière
 - Veiller à ce que la communication de crise soit toujours disponible dans un format adapté et accessible. Le travail a commencé, mais rien de concret n'est encore sorti



- Dans tous les domaines, disposer de données statistiques fiables et ventilées par situation de handicap est nécessaire pour développer des politiques. Dans ce domaine, disposer de telles données est particulièrement crucial. Le [Plan fédéral en faveur des personnes en situation de handicap \(2021-2024\)](#) prévoit les mesures suivantes :
 - Prolonger le projet *Improving Equality Data Collection in Belgium* pour l'élargir à d'autres critères de discrimination, dont le handicap.
 - Créer un groupe de travail chargé d'identifier les besoins et les possibilités en matière de collecte de données et de statistiques relatives aux personnes en situation de handicap (en tenant compte d'autres critères tels que le genre, l'âge, etc.)
- Crise sanitaire et inondations : deux exemples récents de mauvaises pratiques, hélas :
 - Lors de la crise sanitaire provoquée par la pandémie de COVID-19, de nombreuses personnes en situation de handicap ont été laissées à elles-mêmes, et pas seulement dans les établissements de santé. Le CSNPH a formulé 10 recommandations à cet égard :
 - Rendre la communication en matière de santé publique accessible
 - Garantir l'accès à des services de santé et autres installations accessibles, inclusifs et hygiéniques, quel que soit le handicap
 - Investir dans les services et le soutien
 - Impliquer les personnes en situation de handicap dans les décisions politiques
 - Veiller à ce que les personnes marginalisées et isolées ne soient pas privées de biens essentiels, de soutien et de contacts humains
 - Mettre à disposition des réseaux et ressources de soutien, lorsque le réseau de soins "normal" est défaillant
 - Protéger les revenus des personnes en situation de handicap
 - Développer une communication respectueuse et non discriminatoire en matière de santé publique
 - S'assurer que les personnes en situation de handicap "comptent" (données !)
 - Assurer la protection des non-nationaux
 - Les inondations de l'été 2021 ont montré que les autorités n'étaient absolument pas préparées : les opérations de secours ont été chaotiques



- Le personnel médical a été submergé de demandes d'appareils respiratoires à domicile en raison de la panne de courant
- Les services d'urgence et les informations sont arrivés beaucoup trop tard
- Les personnes en situation de handicap ont été largement oubliées dans les médias et les communications gouvernementales
- Certaines personnes en situation de handicap n'ont pas été en mesure de contacter les services d'urgence pour obtenir l'aide dont elles avaient un besoin urgent
- Inaccessibilité de l'aide d'urgence
 - L'accessibilité reste un problème majeur en situation d'urgence... étant donné qu'elle fait déjà défaut en temps normal, il est impossible que ce ne soit pas pire encore en temps de crise :
 - Une législation qui rend l'accessibilité obligatoire est nécessaire
 - L'accès aux hôpitaux et aux soins de santé devrait être renforcé
 - Chaque hôpital et prestataire de soin devrait intégrer la dimension du handicap dans ses plans d'urgence

Notes existantes :

- Note non encore publiée

Questions

- **Que prévoit-on pour rendre obligatoire l'accessibilité de tous les biens et services au niveau EU ? Le Design universel devrait-il pas être une exigence pour le développement de tous les projets ?**
- **Que prévoit-on pour rendre les plans d'urgence inclusifs, au niveau belge et européen ?**
- **Que prévoit-on pour rendre la communication inclusive, au niveau belge et européen ?**
- **Comment impliquer structurellement les personnes en situation de handicap dans les décisions politiques en matière de situation d'urgence et de crise humanitaire ?**

Attentes du BDF

- A discuter



Autres points possibles

5) Accessibilité et mobilité

6) Formation

7) Financements EU – FSE

8) Autres

9) Accès à des revenus décents (facultatif)

10) Participation (facultatif)

- La thématique de la participation présente l'intérêt d'être à la fois importante pour tous les domaines qui ont un impact sur la vie des personnes en situation de handicap et d'être tout à fait emblématique d'une part par la participation au processus électoral et d'autre part par les processus de consultation via les conseils d'avis de personnes en situation de handicap. En faire un thème principal sera peut-être une manière efficace de faire pression sur les entités belges qui n'ont pas encore créé leur propre conseil d'avis...

Notes existantes :

- <https://ph.belgium.be/resource/static/files/Notes%20de%20position/2018-02-note-de-position-elections.pdf>
- <https://ph.belgium.be/resource/static/files/Notes%20de%20position/2021-07-note-de-position-participation-des-personnes-en-situation-de-handicap-dans-les-processus-decisionnels.pdf>
<https://ph.belgium.be/resource/static/files/2022-10-note-de-position-participation-des-personnes-en-situation-de-handicap-dans-les-processus-decisionnels.pdf>