

La définition et l'évaluation du handicap en matière d'allocation de remplacement de revenus

Prof. Daniel DUMONT, Prof. Philippe MAIRIAUX et Dr Jean-Pierre
SCHENKELAARS

Rapport pour le compte du SPF Sécurité sociale

Version finale

Cahier spécial des charges n° 2021-DGHAN-STUDY

Phase 2 : Propositions de réforme

Septembre 2024

Université libre de Bruxelles
Faculté de droit et de criminologie
Centre de droit public et social
<http://droit-public-et-social.ulb.be>

Table des matières

Contexte et objet de l'étude	5
Introduction.....	8
I. Repenser les allocations aux personnes handicapées en fonction du modèle du handicap dit « des droits humains »	10
<i>A. Du modèle médical au modèle social du handicap (et son entre-deux).....</i>	<i>10</i>
<i>B. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) : la consécration d'une conception interactive du handicap.....</i>	<i>14</i>
<i>C. Le modèle du handicap des droits humains dans la « jurisprudence » du Comité des droits des personnes handicapées : la promotion du droit au travail.....</i>	<i>18</i>
<i>D. Quelles réappropriations possibles ? Indemnisation financière et insertion professionnelle.....</i>	<i>25</i>
<i>E. En quête d'un mode d'emploi opératoire : la Classification internationale du fonctionnement de l'OMS comme ressource</i>	<i>28</i>
II. Propositions pour une nouvelle approche pratique de l'évaluation de la capacité de gain	33
<i>Introduction: notre philosophie en matière d'évaluation du handicap.....</i>	<i>33</i>
La vision	33
La mission	33
Les valeurs et les moyens.....	33
<i>A. Qualité du dossier et meilleur accès à l'information</i>	<i>36</i>
Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative	36
Réforme 1 : fonder les décisions en matière d'allocations aux personnes handicapées sur des bases informationnelles fiables et rigoureuses, notamment en tirant parti du réseau de la Banque-carrefour de la sécurité sociale	37
Réforme 2 : un nouveau dossier global digitalisé	43
<i>B. Évaluation collégiale par des équipes multidisciplinaires.....</i>	<i>44</i>
Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative	45
Réforme 1 : fixation d'un cadre de référence en collaboration avec les équipes d'évaluateurs	45
Réforme 2 : évaluation du handicap par des équipes multidisciplinaires fonctionnant de manière collégiale.....	46

Réforme 3 : évaluation des limitations fonctionnelles au moyen de grilles standardisées et internationalement reconnues	48
C. <i>Qualité des évaluations</i>	49
Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative	49
Réforme 1 : introduire un audit de qualité	49
Réforme 2 : motiver les décisions	50
D. <i>Atténuer davantage le « prix du travail »</i>	55
E. <i>Problématiques spécifiques aux jeunes demandeurs (18-25 ans)</i>	58
Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative	58
Réforme 1 : amélioration du mode d'attribution d'une allocation par l'introduction d'une allocation de transition (AT) et de modifications de l'ARR.	59
Réforme 2 : compléter l'ARR par une prime visant à soutenir l'effort de formation du jeune et son insertion sur le marché du travail	61
F. <i>Problématiques spécifiques aux assurés souffrant d'une pathologie évolutive</i>	61
Constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative	61
Réforme : introduire une modification législative pour encadrer la durée d'attribution de l'ARR	62
G. <i>Difficultés d'évaluation de pathologies particulièrement complexes</i>	62
Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative	62
Réforme : établir des critères de référence pour les pathologies posant des problèmes récurrents	62
H. <i>Reconnaissance « sociétale » du handicap versus attribution d'une indemnité financière</i>	63
Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative	63
Réforme : accorder une reconnaissance formelle (sociétale), distincte de l'ARR, à tout assuré qui en dépit des limitations qu'il présente a réussi à s'insérer sur le marché du travail	64
I. <i>Recours aux tribunaux</i>	64
Constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative	65
Réforme : introduire une instance de médiation	65
J. <i>Quel futur pour la gestion administrative des allocations aux personnes handicapées ?</i>	65
<i>Annexe 1 : Règles de conduite de l'UEMASS à l'intention des médecins d'assurance</i> (2017)	70
<i>Annexe 2 : Pourquoi le WD-FAB ?</i>	72
Points clés	72

<i>Annexe 3 : L'échelle WHODAS 2.0 (World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0).....</i>	<i>79</i>
<i>Annexe 4 : Intérêt de la grille d'évaluation « HoNOS » dans l'objectivation des répercussions fonctionnelles de troubles mentaux chez les personnes demandant l'ARR... 82</i>	<i>82</i>
Domaines de l'instrument HoNOS	82
Quels pays utilisent HoNOS	83
Et en Belgique	84
Variante de l'échelle pour les adolescents : HoNOSCA.....	85
Digitalisation.....	85
<i>Annexe 5 : Arbre décisionnel reprenant le parcours scolaire proposé par les médecins coordinateurs néerlandophones de la DG HAN.....</i>	<i>87</i>
<i>Annexe 6 : Projet InFACT</i>	<i>88</i>
<i>Annexe 7 : Synthèse des entretiens menés avec les principales parties prenantes concernées par la définition et l'évaluation du handicap en matière d'allocation de remplacement de revenus.....</i>	<i>89</i>
Synthèse de l'objet des discussions et des suggestions	89
Personnes ayant participé aux entretiens	90

Contexte et objet de l'étude

Le présent rapport pour le compte du SPF Sécurité sociale porte sur la redéfinition du handicap et sa mesure concrète en matière d'allocation de remplacement de revenus (ARR). Il s'agit, on le sait, de la première des deux allocations fédérales de sécurité sociale destinées aux personnes en situation de handicap, l'autre étant l'allocation d'intégration (AI).

Pour rappel, notre recherche a été divisée en deux phases, de six mois chacune. La première a eu pour objet la description et l'analyse de la situation existante, tandis que la seconde phase, réalisée entre le 1^{er} octobre 2023 et le 31 mars 2024, a été de nature prospective et propositionnelle. Son objectif était de poser les bases d'une possible réforme législative et pratique de la manière dont le handicap est jaugé pour l'octroi de l'allocation de remplacement de revenus. En 2022, celle-ci était perçue par plus de 130 000 personnes en moyenne mensuelle¹. Le flou entourant le concept central de perte de « capacité de gain », qui conditionne l'octroi de l'allocation, est source de difficultés majeures depuis longtemps. Dans ce contexte, le plan d'action « handicap » adopté par le gouvernement fédéral dit Vivaldi (2020-2024), élaboré en concertation avec le Conseil supérieur national des personnes handicapées et Unia, prévoyait l'amorce d'une réforme de la législation (mesure n° 18) et une modernisation du processus d'évaluation du handicap (mesure n° 19)².

Pour rappel encore, la première phase de notre recherche a visé à apporter un éclairage sur l'hétérogénéité des décisions actuellement prises par l'administration, soit la DG Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale, en matière d'évaluation de la capacité de gain des demandeurs de l'ARR, et sur ses facteurs explicatifs. A cet effet, nous avons réalisé, conformément au cahier des charges des autorités commanditaires, une étude juridique, une étude qualitative et une étude quantitative. Au titre de la première, nous avons procédé à une analyse exhaustive de la réglementation applicable et de ses rétroactes, ainsi qu'à un dépouillement d'un large échantillon de décisions de jurisprudence inédites. L'enquête qualitative, pour sa part, a consisté en des entretiens approfondis avec une série d'acteurs clés (médecins évaluateurs, responsables du service de l'administration en charge de la gestion du contentieux, membres du Conseil supérieur national des personnes handicapées), prolongée par l'analyse du traitement réservé à un échantillon de dossiers individuels problématiques. L'analyse quantitative, enfin, a exposé les résultats d'une enquête anonyme par questionnaire auprès de tous les médecins en charge des évaluations de la perte de capacité de gain pour le compte de l'administration, à laquelle la moitié approximativement des intéressés a répondu.

En synthèse, la recherche juridique a établi le caractère très peu « cadrant » de la réglementation et de la jurisprudence, mais aussi la persistance de pratiques

¹ Information communiquée par M. Didier Hüge, en charge de la gestion des statistiques au sein de la DG Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale, par un email du 16 novembre 2023.

² *Plan d'action fédéral handicap 2021-2024*, Bruxelles, SPF Sécurité sociale, 2021, p. 14. Voir, sur le site internet du SPF Sécurité sociale, la page <https://socialsecurity.belgium.be/fr/publications/plan-daction-federal-handicap-2021-2024>.

administratives clairement illégales. Ses volets qualitatif et quantitatif, quant à eux, ont documenté l'existence d'une disparité considérable des pratiques et de discordances entre les médecins évaluateurs sur une série de points clés ; ils ont également mis en lumière diverses difficultés logistico-organisationnelles³.

La seconde phase de notre recherche a eu pour objet de formuler des recommandations à l'attention des décideurs, en vue d'une refonte de la mesure du handicap en matière d'ARR. Ces recommandations sont adossées à l'évolution des standards juridiques internationaux en matière de handicap qui lient la Belgique. La perspective générale défendue consiste à plaider pour un abandon définitif de la conception du handicap comme déficience interne susceptible d'être jaugée de manière décontextualisée, au profit du modèle du handicap dit « des droits humains » (*human rights model of disability*), ou relationnel, le modèle qui découle de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées et qui met l'accent sur les interactions entre la personne et son environnement. Cette importante convention internationale a été ratifiée par la Belgique en 2009, soit il y a près de quinze ans déjà, mais sans être encore suivie d'effets dans le système fédéral des allocations aux personnes handicapées. Pour concrétiser ce changement de paradigme imposé par l'évolution du droit international, et encouragé par la consécration dans la Constitution, en 2021, du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}), il est crucial de se doter d'instruments d'évaluation fiables et maniables. Il est également indispensable de faire évoluer les pratiques administratives, en particulier dans la direction d'une évaluation collégiale et multidisciplinaire. Les pages qui suivent formulent de nombreuses propositions pour avancer en ce sens.

Le présent rapport final a été précédé en janvier 2024 d'une première version, qui a été soumise à la critique en étant diffusée auprès d'une dizaine d'organisations centrales dans l'écosystème du handicap en Belgique, puis suivie d'entretiens avec elles. Des rencontres ont ainsi eu lieu avec : le cabinet de la ministre fédérale des Personnes handicapées, la direction générale Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale, le Conseil supérieur national des personnes handicapées, Unia, le service des indemnités de l'INAMI, les trois principales unions nationales de mutualités et, du côté des entités fédérées, le Forem (Région wallonne), le service Phare (Commission communautaire française) et le GTB (Communauté flamande). Lors de ces entretiens, les personnes rencontrées se sont exprimées en leur nom propre et sans nécessairement engager leur organisation. Elles ont pu se prononcer de manière tout à fait libre sur les premières propositions soumises à la discussion et formuler diverses suggestions complémentaires. Le rapport a pu être complété et enrichi au départ de ces nombreux échanges, dont il est rendu compte plus loin (*infra*, annexe 7), afin d'être le plus « ancré » possible.

³ Voir notre rapport complet : D. DUMONT, P. MAIRIAUX et J.-P. SCHENKELAARS, *La définition et l'évaluation de la capacité de gain en matière d'allocation de remplacement de revenus*, phase 1, *Analyse de la situation existante*, rapport n° 2021-DGHAN-STUDY pour le compte du SPF Sécurité sociale, Bruxelles, Centre de droit public et social de l'ULB, 2023, 174 p. (noté ci-après, « Rapport phase 1 »). Son volet juridique a fait l'objet d'une publication enrichie par quelques développements additionnels : D. DUMONT, « La définition et l'évaluation de la 'capacité de gain' en matière d'allocations aux personnes handicapées : enquête sur une boîte noire », *Journal des tribunaux du travail*, n° 1466, 2023, p. 413-431.

Le rapport a également été présenté au SPF Sécurité sociale, commanditaire de la recherche, en avril 2024. A la suite de cette présentation, une note écrite de la DG Personnes handicapées (5 p.) a été communiquée aux auteurs en août 2024, de même qu'un courrier du Conseil supérieur national des personnes handicapées (3 p.). Arrêtée au mois de septembre 2024, la version finale que l'on tient entre les mains a fait l'objet de légers amendements sur la base de ces commentaires et d'une relecture d'ensemble.

Si le politique devait se décider à ouvrir le chantier de la réforme de l'allocation de remplacement de revenus, il trouvera dans les pages qui suivent de quoi nourrir le processus législatif, y compris par le biais d'explications, d'analyses et de références susceptibles d'alimenter un exposé des motifs. Que ces pages ne tombent pas dans les oubliettes de l'histoire mais puissent servir la cause des personnes handicapées, tel est en effet le vœu de ses auteurs.

Introduction

La Belgique n'a jamais été une île, mais elle l'est encore moins depuis que le droit, surtout celui des droits fondamentaux, s'écrit en réseau et que s'est accélérée, plus généralement, la circulation des idées. C'est vrai notamment en matière de prise en charge du handicap. Dans ce champ, l'État belge est tenu de respecter un certain nombre de standards juridiques supra-nationaux. C'est en particulier le cas de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*), conclue à New York sous l'égide des Nations Unies en 2006⁴, et ratifiée par la Belgique trois ans plus tard⁵. Ce traité international est venu ponctuer un vaste mouvement de remise en question fondamentale de la conception traditionnelle, médico-individuelle, du handicap et des politiques publiques inscrites dans cette conception. Il a ainsi donné une forme de suite juridique aux actions répétées et aux intenses débats qui ont marqué le mouvement dit « handi » tout au long des trois dernières décennies du siècle dernier. Si ce mouvement, d'abord militant puis aussi académique, est assez hétéroclite, il est néanmoins porteur d'une idée matricielle simple, qui forme le commun dénominateur de ses nombreuses variantes : il est de la responsabilité de la société de promouvoir l'inclusion des personnes en situation de handicap.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées a été négociée dans la première moitié des années 2000, au terme d'un processus participatif inédit impliquant directement de nombreuses associations de représentation des personnes handicapées, ce qui lui vaut le qualificatif de traité « le plus inclusif de l'histoire des Nations Unies » par son processus de gestation⁶. Tout en donnant ainsi corps au slogan « rien sur nous sans nous » (*nothing about us without us*), elle est réputée avoir impulsé un véritable changement de paradigme en matière d'appréhension du handicap. Il s'agit par ailleurs de l'un des traités internationaux en matière de droits humains les plus ratifiés au monde, y compris, et c'est sans précédent, par l'Union européenne elle-même. Pour ces différentes raisons, c'est un standard juridique qui jouit d'une légitimité très forte.

⁴ Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée à New York le 12 décembre 2006 par l'Assemblée générale des Nations Unies lors de sa 61^{ème} session, par la résolution A/RES/61/106. Le texte est consultable sur le site du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, à l'adresse www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities. En 2023, la Convention avait été signée et ratifiée par non moins de 186 États dans le monde (sur l'état des ratifications, voir <https://indicators.ohchr.org>). Parmi eux, 104, dont la Belgique, étaient également liés par le Protocole facultatif se rapportant à la Convention, qui renforce les prérogatives de l'organe en charge de l'interprétation et du contrôle du respect de la Convention, soit le Comité des droits des personnes handicapées : www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/optional-protocol-convention-rights-persons-disabilities.

⁵ Pour ce qui concerne l'autorité fédérale, voir la loi du 13 mai 2009 portant assentiment aux actes internationaux suivants : Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptés à New York le 13 décembre 2006, *M.B.*, 22 juillet 2009.

⁶ Louise Arbour, alors Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, citée par A. KANTER, « The promise and challenge of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities », *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol. 34, n° 2, 2006-2007, p. 294.

Nous allons rendre compte du changement de paradigme évoqué dans les limites de ce qui est pertinent pour notre propos, à savoir l'identification d'un référent théorico-juridique solide pour asseoir une possible réforme législative de l'ARR en Belgique. D'emblée, il faut toutefois souligner que le droit international ne procure nul kit prêt à l'emploi que le législateur pourrait reprendre directement à son compte. Il propose, et même impose, un cadrage, une philosophie, une ligne de fuite, mais celle-ci doit faire l'objet d'une réappropriation et être opérationnalisée. C'est dans cette perspective que le présent rapport est structuré en deux temps. Desserrant la focale, il tente d'abord de tirer les leçons qui peuvent l'être de la scène internationale (I.). Zoomant ensuite sur notre objet central, il se poursuit par la formulation d'une série de propositions plus concrètes pensées pour la sécurité sociale des personnes handicapées en Belgique, adossées quant à elles aux carences de notre système actuel, ainsi qu'à des grilles d'évaluation du handicap préexistantes (II.).

I. Repenser les allocations aux personnes handicapées en fonction du modèle du handicap dit « des droits humains »

Sur le plan des idées, l'activisme « handi » et ses prolongements académiques ont conduit à une disqualification progressive, à compter de la fin du 20^{ème} siècle, de la représentation médicale originaire du handicap. Là où ce dernier était appréhendé exclusivement comme une déficience interne résultant de limitations corporelles, éventuellement remédiables par la médecine, il a été reconceptualisé comme un ensemble de barrières s'alimentant mutuellement, susceptibles d'être levées, ou à tout le moins atténuées, par des transformations sociétales. C'est un déplacement fondamental.

Ce déplacement trouve son origine d'abord et avant tout dans des mobilisations militantes portées par des groupements de personnes en situation de handicap, mobilisations qui ont ensuite largement percolé dans le débat d'idées (A). Le passage d'un modèle étroitement médical à une appréhension plus contextuelle et interactive du handicap est au cœur de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées de 2006 (B). Il fait l'objet de recommandations émanant de l'organe officiel de contrôle du respect de la Convention, à savoir le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies, qui presse avec insistance les États parties d'opérer certaines évolutions dans leurs dispositifs nationaux au nom du droit au travail des personnes en situation de handicap (C). Tout ce tournant soulève la question de savoir comment concilier indemnisation financière et insertion professionnelle ou, dit autrement, droit à la sécurité sociale et droit au travail des personnes en situation de handicap (D). Après une mise au point à ce sujet, et compte tenu du caractère encore vague des recommandations onusiennes, il reste, enfin, à aller vers l'élaboration d'un mode d'emploi plus opérationnel en vue d'arrêter les conditions d'éligibilité à des prestations de sécurité sociale, ce pour quoi la Classification internationale du fonctionnement de l'OMS constitue une bonne candidate (E).

A. Du modèle médical au modèle social du handicap (et son entre-deux)

S'il fait un peu figure aujourd'hui d'épouvantail dans les milieux initiés, tout particulièrement dans la société civile internationale, le modèle médical du handicap n'est pas une vue de l'esprit : il a bien existé – et même été archi-dominant –, et il demeure loin d'avoir disparu. A l'échelle internationale, il a trouvé son expression la plus nette dans la *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* adoptée sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Élaborée par des médecins et publiée en 1980⁷, cette classification entendait répertorier toutes les défaillances médicales connues et susceptibles de déboucher sur un handicap. Ce dernier était compris comme le résultat d'une succession de circonstances en lien causal entre elles, rangées sous le sceau de l'anormalité intrinsèque à l'individu. Selon cette perception, la « maladie » (*disease*) entraîne ainsi une « déficience » (*impairment*),

⁷ WHO, *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease*, Genève, World Health Organization, 1980, 207 p., https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf.

qui peut elle-même causer une « invalidité » (*disability*), laquelle est à son tour susceptible de déboucher sur un « désavantage », ou handicap (*handicap*)⁸. Cette chaîne de causes enchâssées les unes dans les autres de façon linéaire faisait du handicap une réalité avant tout individuelle : la personne handicapée est quelqu'un qui souffre d'un désavantage d'origine médico-interne.

Cette perception – c'est important de le reconnaître – a représenté, au moment de son émergence, à compter du 19^{ème} siècle, et donc bien avant que l'OMS ne la formalise, un progrès considérable par rapport aux explications antérieures centrées sur les idées de faute, de stigmatisation, de mauvais sort ou encore de « châtement »⁹. Il reste que, même débarrassée des connotations moralo-religieuses, elle logeait le handicap dans le seul individu lui-même : un problème de santé déterminé cause des séquelles anatomiques, qui à leur tour produisent des incapacités de fonctionner normalement, lesquelles entraînent mécaniquement des désavantages sociaux. Par conséquent, cette grille de lecture sur le mode de la tragédie personnelle laissait complètement hors de son radar l'environnement de la personne concernée, qu'il s'agisse de la famille, du système éducatif, des aménagements spatiaux, des modes de transport, du marché du travail, des stéréotypes, des comportements discriminatoires, etc. Plus prosaïquement, elle avait aussi pour conséquence de conduire à l'exemption des personnes déclarées handicapées de toute participation au marché de l'emploi, tout en leur ouvrant, symétriquement, l'accès à des prestations d'assistance. Ce faisant, les concernés étaient dispensés autant qu'empêchés de travailler.

Au moment même où l'OMS formalisait ainsi la conception alors largement dominante du handicap, le contre-modèle dit « social » du handicap avait déjà commencé à percoler. Si ses racines sont multiples, et notamment américaines et scandinaves, c'est sans doute au Royaume-Uni qu'il a connu la percée précoce la plus nette, avec la constitution de la célèbre *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). Le manifeste fondateur de cette association emblématique du *disabled people movement*¹⁰, en 1975, exprime de la façon suivante le message central de ce mouvement :

« In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments, by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society »¹¹.

⁸ *Ibid.*, p. 11. Ce modèle est plus amplement développé, sous l'angle de la terminologie et des relations de causalité, dans la section « The consequences of disease », p. 20 à 43.

⁹ C'est tout l'objet de la fresque, depuis l'Antiquité jusqu'à nos jours, de H.-J. STIKER, *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, 3^{ème} éd., Paris, Dunod, 2013, qui montre le caractère en soi humaniste du tournant médical inspiré des Lumières.

¹⁰ Pour un aperçu historique des différentes racines de ce mouvement – et une défense –, voir C. BARNES, « Understanding the social model of disability : past, present and future », *Routledge Handbook of Disability Studies* (dir. N. Watson et S. Vehmas), 2^{ème} éd., New York, Routledge, 2020, p. 14-31.

¹¹ The Union of the Physically Impaired Against Segregation and the Disability Alliance, « Fundamental principles of disability », 22 novembre 1975, p. 3 et 4, <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>. Le passage cité est extrait d'un *statement* établi par UPIAS, dans la perspective d'une rencontre avec une organisation sœur plus réformatrice, la Disability Alliance.

Telle est la quintessence de la compréhension sociale du handicap : c'est la société elle-même qui cause, par son organisation, le phénomène. Les personnes handicapées ne sont pas des malades à soigner, mais avant tout des victimes d'oubli, de confinement, de ségrégation, d'oppression, de dénigrement. L'exemple paradigmatique, devenu passage obligé, de ce retournement de l'explication dominante est celui du jeune homme ou de la jeune femme en pleine possession de ses facultés intellectuelles mais né(e) ou devenu(e) invalide moteur au niveau des jambes, qui se déplace au moyen d'un fauteuil roulant et se retrouve face à un escalier l'empêchant d'accéder à un bâtiment ou un quai de gare. Dans cette situation de vie concrète, le handicap ne résulte pas d'abord des membres paralysés mais de la présence d'une barrière érigée par la société, sous la forme d'un escalier et de l'absence d'un aménagement *ad hoc* pour les personnes en chaise. C'est, dans ce cas-ci, la manière dont l'espace est collectivement aménagé qui secrète l'inaccessibilité, et donc le handicap. L'exemple montre bien que deux personnes affectées par la même déficience peuvent néanmoins connaître des vies radicalement différentes.

Ce qui était au départ un mouvement activiste, largement porté par des personnes elles-mêmes en situation de handicap et nourri par les contre-récits du type de celui qui précède, a été rapidement prolongé dans le champ académique, avec la naissance de ce que l'on a appelé les *disability studies*, ou « études sur le handicap », à partir des années 1980¹². Développé en lien étroit avec le mouvement des droits des personnes handicapées, ce champ a théorisé, étayé, documenté, relayé le point central que le handicap est un produit systémique de nos sociétés, avant tout généré par un faisceau de facteurs environnementaux qui s'alimentent mutuellement. Dans sa version la plus radicale, il est soutenu, non pas seulement que le handicap résulte en bonne partie des barrières de nature à rendre l'environnement inadapté, plutôt que de variables anatomiques, mais qu'il est même sans lien avec des déficiences fonctionnelles : la *disability* ne résulte pas des *impairments*. Il s'agirait d'un (pur) construit social et culturel, avec la conséquence qu'il est loisible à la société de l'éradiquer¹³.

Sans aborder de front l'immense débat suscité par cette thèse forte, on se limitera à mentionner que de nombreux auteurs ont pointé le caractère excessif du modèle social du handicap « pur et dur ». Tout en étant généralement eux-mêmes inscrits dans le champ des *disability studies*, et souvent situés eux aussi à la jonction de la recherche académique et de l'engagement militant en faveur de l'inclusion des personnes

¹² Pour un large panorama de ce champ et ses ramifications, voir l'anthologie de N. WATSON et S. VEHMAS (dir.), *Routledge Handbook of Disability Studies*, 2^{ème} éd., New York, Routledge, 2020. Pour un aperçu en français, plus daté, G. ALBRECHT, J.-F. RAVAUD et H.-J. STICKER, « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, 2001, p. 43-73.

¹³ L'un des principaux porte-drapeaux de cette variante radicale du modèle social est le sociologue britannique Mike Oliver (1945-2019), pionnier des *disability studies*, auxquelles il a été le premier enseignant universitaire entièrement dédié, et père de l'expression *social model of disability* – et lui-même en situation de handicap. Inscrit dans le marxisme et très proche de UPIAS, M. Oliver a lié sa théorisation du handicap comme construit social à une dénonciation du mode de production capitaliste et de son imaginaire, lesquels déclassent les corps déficients non « normalisables ». Parmi quantité d'écrits, voir notamment M. OLIVER, *The Politics of Disablement. A Sociological Approach*, Basingstoke, Macmillan, coll. « Critical texts in social work and the welfare state », 1990, qui caractérise le handicap comme une *externally imposed restriction*. Le sociologue britannique Colin Barnes, cité plus haut (voir la note n° 10), est également une figure importante du modèle social « dur ».

confrontées au handicap, ils ont critiqué un constructionnisme qui, pour renverser la naturalisation des désavantages subis par les personnes handicapées, en vient à nier tout rôle à la déficience elle-même, passant ainsi d'un extrême à l'autre¹⁴. Que l'acuité du handicap soit directement influencée par de nombreuses variables environnementales et que, partant, la responsabilité de développer des politiques inclusives repose au premier chef sur la société, c'est une chose. Que, pour autant, la dimension médicale soit totalement non pertinente pour appréhender les situations de handicap, c'est aller un pas trop loin, ont-ils argumenté. C'est faire l'impasse sur les vécus quotidiens de très nombreuses personnes, leurs douleurs corporelles, la difficulté de vivre avec des troubles d'ordre cognitif, la souffrance qu'engendrent les problèmes de santé mentale, l'angoisse que produisent les évolutions dégénératives, etc, bref le vécu de toutes les personnes dont le handicap ne se réduit pas à une déficience motrice ou sensorielle stable.

Le contre-discours fondateur de UPIAS et certaines associations sœurs, repris ensuite à l'échelle mondiale par la coupole *Disabled Peoples' International* (DPI), selon lequel le handicap est une peine à laquelle il faut remédier collectivement, est crucial pour mobiliser sur le plan politique, admettent sans peine ces auteurs. Il est crucial pour affranchir les personnes concernées des représentations dépréciatives, par un message simple et percutant. Mais l'approche constructiviste radicale va trop loin, ajoutent-ils, en faisant l'impasse sur le corps et l'expérience quotidienne des personnes confrontées au handicap : les limitations fonctionnelles vécues ne sont pas un fruit de l'imagination qu'une inversion volontariste du regard social porté sur le handicap peut effacer d'un coup de baguette magique. Ces limitations sont inextricablement liées au vécu du handicap et presque toujours vectrices de désavantages, malgré tous les aménagements possibles.

En dépit de son caractère pluriel, le mouvement international handi et les protagonistes des *disability studies* se rangent largement derrière la promotion du modèle social du handicap, érigé en étendard d'une optique « progressiste », au service de la promotion des droits des personnes handicapées. Si cet apparent consensus cache bien des variations, la condamnation du paradigme médical, considéré comme rétrograde et préjudiciable aux premiers concernés, n'en fait pas moins figure d'invariant. De même que, sur le plan prescriptif, font partie du noyau dur des revendications incontournables, les plaidoyers en faveur du droit des

¹⁴ Dans cette veine, voir en particulier les analyses de Tom Shakespeare, lui aussi sociologue, britannique et figure majeure des *disability studies* – et lui-même en situation de handicap –, par exemple T. SHAKESPEARE, « The social model of disability », *The Disability Studies Reader* (dir. L. Davis), 6^{ème} éd., Londres, Routledge, 2021, p. 16-24, pointant que « The simplicity which is the hallmark of the social model is also its fatal flaw ». Plus généralement, voir son maître ouvrage : ID., *Disability Rights and Wrongs Revisited*, 2^{ème} éd., Londres, Routledge, 2014. Voir également, parmi bien d'autres, W. HUGHES et K. PATERSON, « The social model of disability and the disappearing body : towards a sociology of impairment », *Disability and Society*, vol. 12, n° 3, 1997, p. 325-340 ; L. TERZI, « The social model of disability : a philosophical critique », *Journal of Applied Philosophy*, vol. 21, n° 2, 2004, p. 141-157 ; D. ANASTASIOU et J. KAUFFMAN, « The social model of disability : dichotomy between impairment and disability », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, n° 4, 2013, p. 441-459.

concernés de participer pleinement à la vie en société, de vivre de la manière la plus autonome possible, d'intégrer le marché de l'emploi ordinaire, etc¹⁵.

B. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) : la consécration d'une conception interactive du handicap

Élaborée au cours de la première moitié des années 2000, la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies est largement issue du vaste mouvement international et intellectuel qui vient d'être évoqué. À l'image du caractère pluriel de ce mouvement, elle n'est pas exempte de flous, voire de tensions. Globalement, elle « tire » clairement la conception du handicap et des politiques publiques à déployer du côté du modèle social, auquel les travaux préparatoires sont truffés de références¹⁶. C'est pour cette raison qu'il lui est fait crédit d'être juridiquement porteuse d'un changement de paradigme¹⁷ : la façon dont on (re)conceptualise le handicap influe directement sur les réponses à apporter¹⁸, en ce compris au niveau de la détermination des conditions d'éligibilité aux prestations. Toutefois, la Convention ne déporte pas l'appréhension du handicap vers le modèle social jusqu'à embrasser la variante radicale de ce dernier, du type UPIAS/DPI. Tout en se démarquant sans équivoque possible du tropisme médical antérieur, elle repose sur une approche hybride, à l'origine, selon les commentateurs, d'un modèle du handicap dit « des droits humains » (*human rights disability model*).

Tandis que le préambule du texte contient les mots « Reconnaissant que la notion de handicap évolue (...) », l'article 1^{er} de la Convention elle-même établit en effet que :

« Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (alinéa 2)¹⁹.

¹⁵ Pour une excellente cartographie des variantes du modèle social du handicap, de leurs points de rencontre et de leurs désaccords internes, voir la riche synthèse proposée par L. TRIAILLE, *Désinstitutionnalisation et droit à l'autonomie de vie des personnes en situation de handicap. Une lecture intégrative des obligations internationales*, thèse de doctorat en sciences juridiques, Bruxelles, UCLouvain Saint-Louis - Bruxelles, 2024 (en voie de finalisation), première partie, chapitre 3, et l'abondante littérature, essentiellement anglo-saxonne, digérée. Comme l'écrit l'auteur : « Pour unificateur qu'il a été, le modèle social n'est pas unifié ».

¹⁶ Ce point est documenté de façon détaillée par A. LAWSON et E. BECKETT, « The social and human rights models of disability : towards a complementarity thesis », *International Journal of Human Rights*, vol. 25, n° 2, 2021, p. 350 à 357.

¹⁷ Voir, parmi beaucoup d'autres, R. KAYESS et P. FRENCH, « Out of darkness into light ? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities », *Human Rights Law Review*, vol. 8, n° 1, 2008, p. 1-34. Cette étude est sans doute le commentaire de la Convention onusienne le plus cité au monde. Rosemary Kayess a participé, en tant que membre de la délégation du gouvernement australien, à la négociation de la Convention, avant de devenir membre, à compter de 2019, du Comité des droits des personnes handicapées. Après l'avoir présidé, elle est actuellement encore vice-présidente du Comité.

¹⁸ L. SERIES, « Disability and human rights », *Routledge Handbook of Disability Studies*, op. cit., p. 77.

¹⁹ Dans la même ligne, le préambule de la Convention indique, visant quant à lui directement le handicap plutôt que les personnes porteuses de handicap, que ce dernier « résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (*littera e*).

Nous laissons ici de côté la controverse, quelque peu scolastique, relative à la question de savoir si cette formule doit être considérée ou non comme porteuse d'une définition des personnes en situation de handicap. Le doute provient de ce que la disposition qui la contient, soit l'article 1^{er}, est dénommée « Objet [de la Convention] » et de ce que la formule ne trouve pas son siège dans l'article 2, intitulé, quant à lui, « Définitions »²⁰. A supposer que l'interrogation présente un réel enjeu, on se contentera de relever que, par son libellé textuel, la formule s'apparente bien à une définition. Par ailleurs, ce sont aux personnes handicapées telles que celles-ci sont envisagées par l'article 1^{er} de la Convention que les États parties doivent s'adresser.

Quoi qu'il en soit, la formule employée pour circonscrire qui sont les personnes handicapées, destinataires des droits proclamés, part de la présence d'« incapacités durables » – *long-term impairments* dans la version anglophone du traité – et elle souligne que ce sont les « interactions » entre ces incapacités durables, qu'elles soient physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles, d'une part, et « diverses barrières », de l'autre, qui sont de nature à faire barrage à la pleine inclusion des concernés dans la société. Autrement dit, le handicap a été « logé », par les auteurs de la Convention, principalement dans la rencontre entre des limitations propres et des obstacles extérieurs. Si ce n'est assurément plus la « carence » interne qui est ainsi le seul objet d'attention, l'environnement sociétal n'en a pas été pour autant érigé en unique source génératrice de handicaps. Dans le même sens, il a été relevé que, dans la version anglaise du texte, qui fait foi sur le même pied que la version française, il n'est pas question de *disabled persons*, ce qui serait la formule la plus conforme à l'optique selon laquelle le handicap serait exclusivement une entrave secrétée par la société (*disabling society*), mais de *persons with disabilities*²¹, c'est-à-dire de personnes « avec des handicaps ».

Cette conception mixte rejoint les analyses qui ont été déployées sur le terrain des idées en faveur d'une appréhension plus contextuelle, ou interactive, ou encore relationnelle du handicap, constitutive d'une forme de voie médiane. Vaccinée contre l'essentialisation médicale du handicap, elle ne nie pas pour autant que le phénomène contient bien une forme de socle biologique. Dit autrement, le vécu du handicap résulte conjointement, et de variables anatomiques, qu'on le veuille ou non, et de nombreuses variables politiques, économiques, sociales, culturelles, etc²².

²⁰ Selon certains, il faudrait en déduire que la formule serait simplement porteuse d'« indications » (*guidance*) au sujet des personnes handicapées plutôt que d'une définition au sens fort : voir notamment L. WADDINGTON, « Equal to the task? Re-examining EU equality law in light of the United Nation Convention on the Rights of Persons with Disabilities », *European Yearbook of Disability Law* (dir. L. Waddington, G. Quinn et E. Flynn), vol. 4, Anvers, Intersentia, 2013, p. 176 et 192. Si cette lecture semble avoir pour elle des arguments tirés des travaux préparatoires, qui montrent que les négociateurs de la Convention étaient apparemment partagés sur l'opportunité de définir le handicap, nous ne sommes pas certain de bien percevoir la différence entre les deux termes, pas davantage que son enjeu.

²¹ R. KAYESS et P. FRENCH, « Out of darkness into light ? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities », *op. cit.*, p. 21 et 22. Voir également K. KAZOU, « Analysing the definition of disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities : is it really based on a 'social model' approach ? », *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, vol. 23, 2017, p. 25-48.

²² Dans cette veine de la synthèse holistique, T. SHAKESPEARE, *Disability Rights and Wrongs Revisited*, *op. cit.*, p. 72 à 91. Voir également, J. BICKENBACH, « Évolution du concept de handicap », *Pauvreté et handicap*

On pressent toute la difficulté : là où l'optique médicale individuelle exposait au risque de passer à côté de situations de handicap, peu visibles ou jugées « pas assez » marquées, l'approche contextuelle, elle, peut potentiellement conduire à élargir le spectre du handicap jusqu'à couvrir, de proche en proche, une part considérable de la population. Si la première perspective conduit à couvrir insuffisamment les besoins en termes de protection sociale, la seconde n'est pas évidente à manier quand il est question de déterminer très concrètement les conditions d'éligibilité à des prestations. Juridiquement comme sur le plan de la politique sociale, tout l'enjeu est donc de parvenir à naviguer entre une appréhension trop étriquée et une approche trop expansive du handicap²³.

Quant à ses dispositions « de fond », la Convention est tout entière innervée par la préoccupation de rendre plus effectif, à l'endroit des personnes en situation de handicap, le principe fondamental d'égalité, en le déclinant dans de nombreux champs : bénéfice de la capacité juridique, accès à la justice, protection de l'intégrité, liberté de choix du milieu de vie, droit à la vie familiale, accès à l'enseignement, participation à la vie politique, etc. La mise en œuvre de la Convention se mesure essentiellement au degré moyennant lequel les personnes handicapées en viennent à bénéficier effectivement de ces différents droits, en comparaison avec les autres membres de la société²⁴. Pour notre propos, deux dispositions parmi celles qui visent à matérialiser ainsi l'idéal d'une société pleinement inclusive sont plus particulièrement centrales. Il s'agit des articles 27 et 28, consacrés, respectivement, au travail et à l'emploi, d'une part, et au niveau de vie et à la protection sociale, d'autre part²⁵.

en Belgique (collectif), Bruxelles, SPP Intégration sociale-SPF Sécurité sociale, 2019, p. 23-37, qui souligne que, certes, « le monde peut rendre le handicap plus ou moins grave », mais tout en appelant à ne pas « sous-estime[r] l'impact direct des déficiences sur la vie d'une personne ». Voir plus particulièrement sa percutante critique du paradigme social militant : *ibid.*, p. 35.

²³ J. DAMAMME, « Projecteurs sur une notion énigmatique. Le 'handicap' en droit de l'égalité : spectre ou entonnoir ? », *Les grands arrêts en matière de handicap/De belangrijkste arresten inzake handicap* (dir. I. Hachez et J. Vrielink), préface de F. Tulkens, Bruxelles, Larcier, coll. « Grands arrêts », 2020, p. 130.

²⁴ L. SERIES, « Disability and human rights », *op. cit.*, p. 78.

²⁵ Pour la facilité, on reproduit ici *in extenso* le texte de chacune de ces deux dispositions. Intitulé « Travail et emploi », l'article 27 se lit comme suit :

« 1. Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées. Ils garantissent et favorisent l'exercice du droit au travail, y compris pour ceux qui ont acquis un handicap en cours d'emploi, en prenant des mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour notamment :

- a) Interdire la discrimination fondée sur le handicap dans tout ce qui a trait à l'emploi sous toutes ses formes, notamment les conditions de recrutement, d'embauche et d'emploi, le maintien dans l'emploi, l'avancement et les conditions de sécurité et d'hygiène au travail ;
- b) Protéger le droit des personnes handicapées à bénéficier, sur la base de l'égalité avec les autres, de conditions de travail justes et favorables, y compris l'égalité des chances et l'égalité de rémunération à travail égal, la sécurité et l'hygiène sur les lieux de travail, la protection contre le harcèlement et des procédures de règlement des griefs ;
- c) Faire en sorte que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits professionnels et syndicaux sur la base de l'égalité avec les autres ;

Sans entrer encore ici dans l'interprétation de chacune de ces deux dispositions ni dans l'analyse de leurs possibles implications pour le système belge d'allocations aux personnes handicapées, on notera que l'ordre des deux dispositions – le droit au travail puis le droit à la protection sociale – est similaire à celui que l'on retrouve dans les autres conventions internationales protégeant les droits économiques et sociaux fondamentaux. Ainsi, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC), à l'échelle des Nations Unies, comme la Charte sociale européenne, au niveau du Conseil de l'Europe, s'ouvrent l'un comme l'autre par la proclamation du droit de gagner sa vie par un travail librement entrepris, tandis que les droits à la sécurité sociale et à un niveau de vie suffisant, conçus comme des palliatifs, suivent

-
- d) Permettre aux personnes handicapées d'avoir effectivement accès aux programmes d'orientation technique et professionnel, aux services de placement et aux services de formation professionnelle et continue offerts à la population en général ;
 - e) Promouvoir les possibilités d'emploi et d'avancement des personnes handicapées sur le marché du travail, ainsi que l'aide à la recherche et à l'obtention d'un emploi, au maintien dans l'emploi et au retour à l'emploi ;
 - f) Promouvoir les possibilités d'exercice d'une activité indépendante, l'esprit d'entreprise, et l'organisation de coopératives et la création d'entreprise ;
 - g) Employer des personnes handicapées dans le secteur public ;
 - h) Favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé en mettant en œuvre des politiques et mesures appropriées, y compris le cas échéant des programmes d'action positive, des incitations et d'autres mesures ;
 - i) Faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés aux lieux de travail en faveur des personnes handicapées ;
 - j) Favoriser l'acquisition par les personnes handicapées d'une expérience professionnelle sur le marché du travail général ;
 - k) Promouvoir des programmes de réadaptation technique et professionnelle, de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi pour les personnes handicapées.

2. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées ne soient tenues ni en esclavage ni en servitude, et à ce qu'elles soient protégées, sur la base de l'égalité avec les autres, contre le travail forcé ou obligatoire. »

Pour sa part dénommé « Niveau de vie adéquat et protection sociale », l'article 28 dispose que :

« 1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquats, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap.

2. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à la protection sociale et à la jouissance de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit, y compris des mesures destinées à :

- a) Assurer aux personnes handicapées l'égalité d'accès aux services d'eau salubre et leur assurer l'accès à des services, appareils et accessoires et autres aides répondant aux besoins créés par leur handicap qui soient appropriés et abordables ;
- b) Assurer aux personnes handicapées, en particulier aux femmes et aux filles et aux personnes âgées, l'accès aux programmes de protection sociale et aux programmes de réduction de la pauvreté ;
- c) Assurer aux personnes handicapées et à leurs familles, lorsque celles-ci vivent dans la pauvreté, l'accès à l'aide publique pour couvrir les frais liés au handicap, notamment les frais permettant d'assurer adéquatement une formation, un soutien psychologique, une aide financière ou une prise en charge de répit ;
- d) Assurer aux personnes handicapées l'accès aux programmes de logements sociaux ;
- e) Assurer aux personnes handicapées l'égalité d'accès aux programmes et prestations de retraite. »

plus loin²⁶. La Convention relative aux droits des personnes handicapées repose elle aussi sur le postulat que la priorité doit aller à la garantie aux intéressés du droit à exercer un travail librement choisi « sur un marché du travail (...) ouvert » (art. 27), égalité et inclusion obligent. Cette inflexion se situe dans la ligne directe de l'évolution plus générale des représentations : la reconnaissance du handicap, au lieu d'entraîner mécaniquement une mise à l'écart de l'emploi, doit au contraire s'accompagner de mesures pour que ce dernier soit rendu praticable²⁷.

C. Le modèle du handicap des droits humains dans la « jurisprudence » du Comité des droits des personnes handicapées : la promotion du droit au travail

L'organe officiel de contrôle du respect de la convention onusienne de 2006 est le Comité des droits des personnes handicapées (*Committee on the Rights of Persons with Disabilities*). Institué par la Convention²⁸, laquelle est complétée par un Protocole facultatif pour les États qui ont ratifié ce dernier²⁹, il s'agit d'un comité d'experts, chargé de vérifier le respect par les États parties de leurs engagements et d'interpréter, à cette occasion, le traité.

Concrètement, ce Comité développe une « jurisprudence », sur la base, à la fois, des rapports communiqués périodiquement par les États au sujet de l'application de la Convention³⁰ et, dans le cas des pays qui, comme la Belgique, ont ratifié le Protocole facultatif, des requêtes individuelles introduites par des particuliers considérant être victimes de violations de la Convention par leur État³¹. Dans un cas comme dans l'autre, le Comité des droits des personnes handicapées statue en pratique par voie d'« observations ». Il adopte des observations dites « finales » après examen des rapports étatiques et des requêtes individuelles. Comme les organes officiels de contrôle des autres conventions onusiennes en matière de droits fondamentaux, il a également développé la pratique d'adopter en outre des observations « générales », dans lesquelles il cherche à synthétiser son interprétation de certaines dispositions clés

²⁶ Sur cette articulation, et sur l'ambivalence de l'adossement du droit social international à un horizon productiviste, voir E. DERMINE et D. DUMONT, « A renewed critical perspective on social law : disentangling its ambivalent relationship with productivism », *International Journal of Comparative Labour Law and Industrial Relations*, vol. 38, n° 3, 2022, p. 237-268. Pour une mise en évidence, à l'échelle belge, de la prégnance de l'horizon de l'intégration par l'emploi salarié tout au long de l'histoire de l'assurance chômage, D. DUMONT, *La responsabilisation des personnes sans emploi en question. Une étude critique de la contractualisation des prestations sociales en droit belge de l'assurance chômage et de l'aide sociale*, Bruxelles, la Charte, coll. « Association belge pour le droit du travail et de la sécurité sociale », 2012, p. 246 à 325. Voir aussi P. PALSTERMAN, « La notion de chômage involontaire (1945-2003) », *Courrier hebdomadaire, CRISP*, n° 1806, 2003, p. 10 et 11. Après avoir relevé que les premières dispositions de la réglementation du chômage de 1945 étaient consacrées, à dessein, non pas à l'indemnisation mais au placement et à la réadaptation professionnelle des travailleurs sans emploi, cet auteur note : « les allocations de chômage ne sont [conçues que comme] un substitut provisoire au 'droit au travail' ».

²⁷ M. PRIESTLEY, « Disability », *The Oxford Handbook of the Welfare State* (dir. D. Béland et al.), 2^{ème} éd., Oxford, Oxford University Press, 2021, p. 557-572.

²⁸ Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 34.

²⁹ Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

³⁰ Convention des droits des personnes handicapées, art. 35 (rapports des États parties) et art. 36 (examen des rapports).

³¹ Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 1^{er}. Les requêtes individuelles sont techniquement dénommées « communications ».

pour en clarifier la portée et à systématiser les obligations qui en découlent. Le Comité a adopté 8 observations générales à ce jour, dont la dernière en date, en 2022, est consacrée à l'article 27 de la Convention, relatif au droit au travail des personnes handicapées³².

Depuis 2011, le Comité des droits des personnes handicapées est composé de 18 experts indépendants, lesquels sont proposés et élus par les États parties. En pratique, la très grande majorité des membres sont eux-mêmes en situation de handicap – pour la plupart de nature physique ou sensorielle et non mentale³³.

Il est important de préciser que le Comité des droits des personnes handicapées n'est pas une juridiction à proprement parler. Il ne s'agit pas d'une cour internationale composée de juges et rendant des arrêts, comme le sont par exemple la Cour internationale de justice de La Haye ou la Cour européenne des droits de l'homme basée à Strasbourg. C'est un collège d'experts indépendants, ainsi que le sont la plupart des organes de contrôle des autres conventions onusiennes et traités régionaux en matière de droits humains. Toutefois, si ses observations n'ont pas autorité de chose jugée, et n'ont donc pas la qualité de décisions de justice au sens strict, elles n'en sont pas moins dotées de l'autorité de la chose interprétée ; à ce titre, elles bénéficient d'un poids évident³⁴. C'est pourquoi l'on parle du reste souvent, pour les désigner, de « quasi-jurisprudence » ou de « *soft* jurisprudence »³⁵, ou même simplement de « jurisprudence », avec des guillemets, comme nous l'avons fait jusqu'ici³⁶. Produite par sédimentation au fil des exercices périodiques de contrôle sur rapport et des

³² Toutes les observations adoptées par le Comité, de même que les autres documents plus périphériques qu'il produit en pratique (déclarations, lignes directrices, etc), sont consultables sur son site internet : www.ohchr.org/fr/treaty-bodies/crpd.

³³ La Convention elle-même appelle à la participation au Comité d'experts en situation de handicap : Convention des droits des personnes handicapées, art. 34, §4. Il faut relever la quasi-absence d'experts en situation de handicap intellectuel, de même que la très faible présence de membres qui ne sont pas confrontés au handicap. Pour des données, et surtout des arguments en faveur de la participation active des personnes elles-mêmes en situation de handicap aux mécanismes de contrôle, voir L. LÖVE *et al.*, « The inclusion of the lived experience of disability in policymaking », *Laws*, vol. 6, n° 4, 2017, p. 2 à 4 (revue en ligne). De façon iconoclaste, Isabelle Hachez a posé la question de savoir si « compte tenu de la perspective inclusive promue par la Convention, (...) la composition du Comité ne gagnerait pas à assurer un meilleur équilibre entre personnes 'handicapées' et personnes 'valides' » : I. HACHEZ, « Le métissage des sources, *hard* ou *soft* », *Les grands arrêts en matière de handicap/De belangrijkste arresten inzake handicap*, *op. cit.*, p. 30, note infrapaginale n° 16. Sur les conditions matérielles et logistiques dans lesquelles opère le Comité, voir T. DEGENER et M. GOMEZ-CARRILLO DE CASTRO, « Towards inclusive equality : ten years of the human rights model of disability in the work of the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities », *Disability Law and Human Rights. Theory and Policy* (dir. F. Felder, L. Davy et R. Kayess), Cham, Palgrave Macmillan, coll. « Palgrave studies in disability and international development », 2022, p. 29 et 30.

³⁴ En ce sens, au sujet de la production prétorienne des collèges internationaux d'experts en matière de droits humains de manière générale, S. EBORAH, « International human rights courts », *Oxford Handbook of International Adjudication* (dir. C. Romano *et al.*), Oxford, Oxford University Press, 2014, p. 237.

³⁵ Voir par exemple I. HACHEZ, « L'inclusion des personnes en situation de handicap : du *soft law* au *hard law* et inversement », *Soft law et droits fondamentaux* (dir. M. A. Ailincăi), Paris, Pedone, coll. « Publications de l'Institut international des droits de l'homme », 2017, p. 246.

³⁶ Pour un relevé des auteurs, de plus en plus nombreux, qui parlent désormais simplement de « jurisprudence », sans plus accoler au mot les termes « quasi » ou « *soft* », E. DERMINE, *Droit au travail et politique d'activation des personnes sans emploi. Une étude critique du rôle du droit international des droits humains*, Bruxelles, Bruylant, 2017, p. 37 et 38, notes infrapaginales n° 51, 52, 54 et 55.

saisines sur la base de plaintes individuelles, la « jurisprudence » du Comité, comme celle des autres organes internationaux de surveillance du respect des droits fondamentaux, contribue à préciser les exigences qui découlent de ces droits, tantôt par des analyses de portée générale, tantôt par des applications à des cas concrets.

Dans sa « jurisprudence », en particulier celle développée au regard de l'article 1^{er} de la Convention ainsi que dans ses différentes observations générales, le Comité onusien a régulièrement eu l'occasion d'appeler les États parties à modifier les définitions du handicap inscrites dans leur droit interne, lorsque ces définitions lui paraissent trop ancrées dans l'approche médicale. A cette occasion, il plaide de manière constante pour la généralisation d'un *human rights model of disability*³⁷, ou « modèle du handicap ancré dans les droits humains ». D'après la juriste allemande Theresia Degener, qui a été elle-même membre puis présidente du Comité des droits des personnes handicapées de 2011 à 2018, et est à ce titre à la fois protagoniste directe et observatrice académique de la « jurisprudence » du Comité, ce modèle tourne clairement le dos au paradigme médical. Sans épouser totalement les contours du modèle social, il lui serait étroitement adossé. Il le prolongerait sur le terrain juridique, en faisant du concept d'« égalité inclusive » (*inclusive equality*) son épice et en justifiant l'octroi de droits individuels. Il serait ainsi plus à même d'alimenter l'élaboration des politiques publiques³⁸. Dans la littérature, l'analyse de cette articulation n'est toutefois pas poussée très loin sur le plan conceptuel, pas plus, du reste, que le Comité lui-même ne donne un contenu très précis à son modèle des droits humains³⁹⁻⁴⁰.

³⁷ Voir les nombreuses occurrences de la formule dans les observations du Comité qui sont relevées par A. LAWSON et E. BECKETT, « The social and human rights models of disability : towards a complementarity thesis », *op. cit.*, p. 357 à 359, et T. DEGENER et M. GOMEZ-CARRILLO DE CASTRO, « Towards inclusive equality : ten years of the human rights model of disability in the work of the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities », *op. cit.*, p. 32 et 33.

³⁸ T. DEGENER, « A new human rights model of disability », *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A Commentary* (dir. V. Della Fina, R. Cera et G. Palmisano), Berlin, Springer, 2017, p. 41-59 ; ID., « A human rights model of disability », *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights* (dir. P. Blanck et E. Flynn), Londres, Routledge, 2017, p. 31-49. Il est soutenu notamment que là où le modèle social offre une grille d'analyse, le modèle des droits humains, lui, a vocation à constituer *a roadmap for change*. Ou que là où le premier tend à faire l'impasse sur les vécus corporels, le second reconnaît la déficience comme composante de la diversité humaine.

³⁹ Dans l'étude de 2022 déjà plusieurs fois citée de Theresia Degener, l'on peut ainsi lire que la Convention « reflects this new understanding according to which disability is a social construct and that it is barriers within society, rather than personal impairments, that cause exclusion » (T. DEGENER et M. GOMEZ-CARRILLO DE CASTRO, « Towards inclusive equality : ten years of the human rights model of disability in the work of the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities », *op. cit.*, p. 32 ; voir aussi *ibid.*, p. 36). Pareille formule aurait pu être écrite par Mike Oliver, le père du (*strong*) *social model* (voir la note n° 13)...

⁴⁰ Voir toutefois la tentative de A. LAWSON et E. BECKETT, « The social and human rights models of disability : towards a complementarity thesis », *op. cit.*, p. 360 à 370. Ces auteures – qui sont les deux co-directrices du célèbre Centre for Disability Studies de l'Université de Leeds, fondé par Colin Barnes au début des années 1990 – contestent l'idée promue par Degener que le modèle des droits humains constituerait une « amélioration » du modèle social (*improvement thesis*) et défendent la vue qu'il s'agit plutôt de deux modèles complémentaires, qui ne s'inscrivent pas dans le même registre et remplissent des fonctions différentes (*complementarity thesis*) : le premier constitue un outil heuristique, centré sur la compréhension du phénomène du handicap, là où le second fournit un point de repère prescriptif, dont l'objet est plutôt la conduite des politiques du handicap.

A ce jour, le Comité a adopté à deux reprises des observations finales relatives au respect de la Convention par la Belgique, en 2014 puis dix ans plus tard⁴¹. Dans la première salve d'observations, l'on trouve un appel très général adressé à l'État belge à revoir l'ensemble des législations en vigueur, de tous les niveaux de pouvoir, en vue de les adapter aux différentes obligations qui résultent de la Convention. Le Comité a en effet constaté « avec préoccupation » que les réglementations en vigueur « reflète[nt] souvent un modèle médical du handicap ». Dans la foulée, il a « pri[é] instamment l'État partie d'adopter une approche du handicap axée sur les droits de l'homme et en conformité avec la Convention, en consultation avec les organisations représentatives des personnes handicapées ». Le Comité n'a émis aucune recommandation plus spécifique sous l'angle de la sécurité sociale (article 28). S'agissant par contre du droit au travail (article 27), il a relevé qu'un faible nombre de personnes handicapées sont employées dans un travail régulier, pointant au passage que les quotas d'embauche de personnes handicapées fixés par les différents niveaux de pouvoir dans leurs administrations respectives ne sont pas respectés. Après quoi il a recommandé à la Belgique de « prendre toutes les mesures nécessaires (...) pour garantir le droit à l'emploi pour les personnes handicapées », notamment en assurant les aménagements raisonnables nécessaires⁴².

Initiée en 2019, la seconde procédure d'évaluation de la Belgique s'est clôturée par l'adoption d'un nouvel ensemble d'observations finales en septembre 2024. Curieusement, les experts ont à nouveau omis de se pencher de façon détaillée sur le système belge d'allocations aux personnes handicapées. Les observations finales se limitent à critiquer, de façon générale, la prégnance encore trop marquée en Belgique du modèle médical dans les systèmes d'évaluation du handicap et l'insuffisante prise en considération, à l'échelle fédérale plus particulièrement, de l'environnement de la personne. Et de réitérer dans la foulée l'appel à remanier les dispositifs existants pour les conformer au modèle des droits humains⁴³. Omission curieuse, disions-nous, car il est assez plausible que si les experts s'étaient intéressés de plus près à la législation belge de 1987, ils auraient trouvé davantage matière à y redire. Dans plusieurs observations finales relatives à d'autres pays, le Comité a en effet déjà spécifiquement demandé à ces pays de réécrire les conditions d'éligibilité à leurs prestations de sécurité sociale à destination des personnes en situation de handicap, afin de les conformer au *human rights model of disability* qui découle de la Convention. Il est question de se départir de la focalisation sur les seules déficiences médicales, au profit d'une appréhension plus holistique et contextuelle du handicap⁴⁴. Le Comité a

⁴¹ Sur les différentes étapes de la procédure d'évaluation, voir le site internet d'UNIA, qui officie, pour la Belgique, comme organe indépendant chargé du suivi du respect de la Convention : www.unia.be/fr/criteres-de-discrimination/handicap/levaluation-par-le-comite-des-droits-des-personnes-handicapees-de-lonu-chronologie.

⁴² Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant le rapport initial de la Belgique, 28 octobre 2014, CRPD/C/BEL/CO/1. Les extraits cités sont tirés des observations du Comité sur le respect des principes généraux de la Convention (art. 1 à 4) et sur la problématique du travail et de l'emploi (art. 27).

⁴³ Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant les second et troisième rapports combinés de la Belgique, 5 septembre 2024, CRPD/C/BEL/CO/2-3, §6 et 7.

⁴⁴ Voir par exemple : Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant le rapport initial du Monténégro, 22 septembre 2017, CRPD/C/MNE/CO/1, §48 et 49 ; Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant le rapport initial du Royaume-Uni de

également eu l'occasion d'affirmer que les bénéficiaires d'allocations aux personnes handicapées doivent pouvoir conserver les éventuels revenus qu'ils tirent de l'exercice d'un travail, afin d'éviter le « piège de l'assistanat »⁴⁵. Sous chacun de ces deux angles – la mesure du handicap et la compatibilité entre perception d'une allocation et obtention d'un salaire –, l'allocation de remplacement de revenus pose problème dans son régime juridique actuel ; nous y reviendrons dans la seconde partie de ce rapport.

Il en va d'autant plus ainsi que le Comité a adopté en 2022 une importante observation générale relative à la portée du droit des personnes handicapées au travail et à l'emploi, consacré par la Convention en son article 27⁴⁶. Il s'en dégage un certain nombre de prescriptions importantes. Interprétant la disposition à la lumière notamment du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et de la « jurisprudence » de l'organe de contrôle de cet autre instrument onusien – le Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies –, le *UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities* a d'abord posé que ladite disposition a pour horizon l'atteinte d'un « plein emploi productif », y compris pour les personnes handicapées (§1). Conformément à la façon dont cette formule est lue de longue date en droit social international, il a accentué que le droit fondamental au travail contribue, à la fois, à la subsistance matérielle de la personne qui l'exerce et à son épanouissement personnel et sa reconnaissance sociale, cette seconde facette impliquant que le travail soit librement choisi (§2 et §74). Pour les personnes handicapées comme pour les autres catégories de la population, le travail est ainsi perçu conjointement comme source d'indépendance financière et de réalisation de soi, ou, dit autrement, de sécurité économique et de bien-être⁴⁷.

Le Comité considère que cette philosophie générale appelle à combattre le « capacitisme » – *ableism* en anglais –, ce par quoi il entend un système de normes sociales d'apparence, de fonctionnement et de comportement rigide, au regard duquel

Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, 3 octobre 2017, CRPD/C/GBR/CO/1, §59 ; Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant le rapport initial de la Bulgarie, 22 octobre 2018, CRPD/C/BGR/CO/1, §60 ; Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant le rapport initial de la Turquie, 1^{er} octobre 2019, CRPD/C/TUR/CO/1, §55 ; Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant le rapport initial du Myanmar, 22 octobre 2019, CRPD/C/MMR/CO/1, §54. Les auteurs remercient vivement Naomi Ghys, assistante et doctorante à l'Université d'Anvers, d'avoir attiré leur attention sur certaines de ces observations du Comité. Pour une synthèse des enseignements qui se dégagent de la première vague d'observations finales du Comité en rapport avec l'évaluation du handicap, voir L. WADDINGTON et M. PRIESTLEY, « A human rights approach to disability assessment », *Journal of International and Comparative Social Policy*, vol. 37, n° 1, 2021, p. 1-15. L'article est aussi basé sur un relevé comparatif des pratiques d'évaluation dans non moins de 34 pays, réalisé sous les auspices de l'Academic Network of European Disability Experts (ANED).

⁴⁵ Observations finales concernant le rapport initial de la Pologne, 29 octobre 2018, CRPD/C/POL/CO/1, §49 et 50. Le même remerciement est d'application.

⁴⁶ Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n° 8 (2022) sur le droit des personnes handicapées au travail et à l'emploi, CRPD/C/GC/8, 21 p. Cette observation générale du Comité avait été préfigurée dix ans plus tôt par un rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme : « Étude thématique sur le travail et l'emploi des personnes handicapées », 17 décembre 2012, A/HRC/22/25, notamment les §61-62 et 72.

⁴⁷ Sur les sources et la signification de la figure du plein emploi productif librement choisi, bien établie en droit social international, E. DERMINE et D. DUMONT, « A renewed critical perspective on social law : disentangling its ambivalent relationship with productivism », *op. cit.*, p. 246 à 248 et p. 255 à 259.

le handicap est toujours associé aux idées de carence et d'inadaptation (§3)⁴⁸. « Fondement des modèles médical et caritatif du handicap », le capacitisme inspire, en matière d'emploi, des pratiques de ségrégation de nature discriminatoire à l'endroit des personnes en situation de handicap, dénonce le Comité, dont les « ateliers protégés » constituent un exemple (§3). Le Comité réitère que ce modèle est incompatible à ses yeux avec la Convention, en ce qu'il réduit les personnes handicapées à leurs déficiences (§7). Puis il appelle une nouvelle fois les États parties à se rallier au « modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme », lequel « tient pour entendu que le handicap est une construction sociale [et] que les déficiences sont une composante de la diversité (...) », non susceptibles de justifier des restrictions au bénéfice des droits fondamentaux (§8). En matière d'emploi, cela implique d'éliminer les obstacles persistants « qui privent les personnes handicapées de la possibilité de travailler dans des conditions d'égalité avec les autres » (§7).

Au regard de notre objet de préoccupation, l'observation générale sur le droit au travail des personnes handicapées comprend plusieurs indications clés. Négativement, elle enjoint aux États de démanteler immédiatement (!) tous les dispositifs législatifs qui reposent sur le concept d'« incapacité de travailler » (*inability to work*), au motif qu'ils seraient incompatibles avec la conception onusienne du handicap (§57 et 78). Dans la même ligne, le Comité exprime une hostilité radicale à l'égard de la figure des ateliers protégés, qui devraient être entièrement démantelés, et cela sans délai (§12 à 15, §43, §64 et §82)⁴⁹. Positivement, c'est l'accès au marché du travail ordinaire qui doit être favorisé, par le biais des aménagements raisonnables (§45) et de la formation professionnelle (§60), en particulier. Plus spécifiquement, le Comité accentue l'importance de la « réadaptation ». Suite à l'acquisition d'un handicap en cours de vie, il convient d'indemniser mais tout en facilitant le retour au travail – à la condition importante de respecter le libre choix de l'intéressé (§49 et 77). Le Comité enjoint également de ne pas déchoir d'allocations une personne handicapée qui reprend le travail, afin d'éviter les effets désincitatifs (§64 et 78).

Avant de réfléchir aux suites concrètes qui doivent être réservées aux orientations onusiennes, il faut encore relever, pour bien prendre la mesure du poids de ces orientations, que la Convention relative aux droits des personnes handicapées a fait l'objet d'une large réception dans les ordres juridiques régionaux dont la Belgique fait partie, ainsi qu'en droit interne.

⁴⁸ Le Comité précise reprendre à son compte la caractérisation et la critique du capacitisme dues à la (première) rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, Catalina Devandas-Aguilar, dans un rapport de 2020. Depuis cette même année, le rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées est le professeur irlandais Gerard Quinn, qui a joué un rôle central dans la gestation de la Convention elle-même. Pour les activités et prises de position du rapporteur spécial, voir la page www.ohchr.org/fr/special-procedures/sr-disability.

⁴⁹ Pour une discussion critique approfondie de cette ligne absolutiste, au regard notamment des enseignements du droit international général des droits humains, voir L. TRIAILLE, *Désinstitutionnalisation et droit à l'autonomie de vie des personnes en situation de handicap*, *op. cit.* Sur le fait que le Comité se confronte très (trop) peu auxdits enseignements, voir également I. HACHEZ, « L'inclusion des personnes en situation de handicap : du *soft law* au *hard law* et inversement », *op. cit.*, p. 246 et p. 262 et 263.

Au niveau régional, il en va ainsi du Conseil de l'Europe comme de l'Union européenne. Au sein de la « grande Europe », celle des droits humains, la Charte sociale européenne de 1961, révisée en 1996, est en effet désormais interprétée par son organe de contrôle, le Comité européen des droits sociaux, basé à Strasbourg, à la lumière de la convention onusienne. La Charte sociale européenne (révisée), qui a été ratifiée par la Belgique, proclame en son article 15 un droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté. A l'échelle de l'Union européenne, la Charte des droits fondamentaux, dont on sait qu'elle a même valeur que les traités, contient une disposition miroir, l'article 26, lui aussi relatif au droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté. Comme le Comité européen des droits sociaux, la Cour de justice de l'Union européenne veille à lire cette disposition à la lumière de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Nous ne développerons toutefois pas ceci plus amplement, de façon à accentuer en priorité, au niveau intra-belge, la consécration en 2021, dans la Constitution, d'un droit fondamental des personnes en situation de handicap à l'« inclusion ». Logé dans un nouvel article 22^{ter}, la disposition insérée dans notre charte fondamentale proclame que « Chaque personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société, y compris le droit à des aménagements raisonnables ». Elle confie ensuite aux législateurs la mission de mettre en œuvre ledit droit, en poursuivant comme suit : « La loi, le décret ou [l'ordonnance] », selon les niveaux de pouvoirs, « garantissent la protection de ce droit »⁵⁰. La lecture des travaux préparatoires de la révision constitutionnelle montre que le constituant a été directement inspiré par la Convention des Nations Unies, à laquelle il a entendu donner suite en droit interne⁵¹. En témoigne le vocabulaire employé – personnes en situation de handicap, inclusion, aménagements raisonnables – et l'adossement aux orientations de fond que charrient les termes retenus à dessein, à savoir une appréhension contextuelle et non plus strictement médicale du handicap, ainsi qu'un accent sur la responsabilité de la société dans l'aménagement de l'environnement.

⁵⁰ Constitution, art. 22^{ter}. Pour des analyses de la disposition, voir I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *Journal des tribunaux*, n° 6882, 2022, p. 17-24 ; J. OOSTERBOSCH et G. GENICOT, « Quelques réflexions sur les effets des dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et de l'article 22^{ter} inséré dans la Constitution par la loi du 17 mars 2021 », *Redelijk eigenzinnig... Liber amicorum Eric Brewaeys, Philippe Colle, Erna Guldix en Bruno Maes* (dir. E. Alofs et al.), Herentals, KnopsPublishing, 2022, p. 681-696. Le manuel de Wouter Vandenhole relatif aux droits économiques et sociaux fondamentaux en Belgique est paru en même temps que l'insertion de l'article 22^{ter} dans la Constitution, de sorte qu'il n'a pas pu en offrir de commentaire : W. VANDENHOLE, *Economische, sociale en culturele rechten*, Malines, Kluwer, coll. coll. « Algemene praktische rechtsverzameling », 2021.

⁵¹ Voir les très nombreuses références à la Convention tout au long des discussions et auditions au Sénat puis à la Chambre : révision de la Constitution en vue d'y insérer un article nouveau permettant de garantir la jouissance des droits et libertés aux personnes handicapées, *Doc. parl.*, Sénat, 2019-2020, n° 7-169/1 à 5 ; projet de révision de la Constitution visant à insérer au titre II de la Constitution un article 22^{ter} garantissant aux personnes en situation de handicap le droit à une pleine inclusion dans la société, *Doc. parl.*, Chambre, 2019-2020, n° 55 1445/001 à 004.

Sur le plan symbolico-politique, l'article 22^{ter} de la Constitution visibilise et formalise la volonté d'accorder davantage d'attention aux mesures à prendre pour rendre la société plus inclusive à l'égard des personnes en situation de handicap. Sur le plan plus strictement juridique, par contre, la disposition ne change pas fondamentalement la donne, dans la mesure où elle se contente de dupliquer en droit interne le référentiel onusien, zones d'ombre comprises, pour reprendre les mots d'Isabelle Hachez⁵², c'est-à-dire sans opérer de grands choix ni chercher à dissiper les flous qui persistent. C'est que, dans de nombreux champs des politiques publiques, la compatibilité de certains mécanismes de droit interne avec la philosophie onusienne pose question. Que l'on songe, typiquement, à l'appréhension encore fort médicale du handicap dans le système des allocations fédérales aux personnes handicapées. Mais constater une tension ne suffit pas à la résoudre : la dénouer appelle des arbitrages, dans la mesure où la Convention relative aux droits des personnes handicapées se prête à des réceptions multiples, compte tenu de sa relative indétermination.

C'est donc aux législateurs et aux juges qu'il appartient à présent de faire vivre le prescrit constitutionnel. A eux de donner corps au droit fondamental à l'inclusion des personnes en situation de handicap. Du côté des juges, l'on pourrait imaginer que, demain, la « jurisprudence » du Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies alimente leur travail interprétatif. A ce jour, la production prétorienne du Comité ne percole pas du tout en Belgique : à notre connaissance, aucun juge ne l'a ainsi encore mobilisée pour trancher un litige⁵³. Il est toutefois parfaitement possible que pareille évolution ait lieu. En 2023, la Cour constitutionnelle a ainsi tenu compte, dans une affaire en matière d'enseignement, de la quasi-jurisprudence du Comité européen des droits sociaux, qui est l'organe de contrôle de la Charte sociale européenne – lui aussi composé d'experts –, en faisant sienne la philosophie inclusive du handicap promue par le Comité européen des droits sociaux⁵⁴. Dans la mesure où ledit Comité s'est en réalité lui-même appuyé sur les interprétations développées par le Comité des droits des personnes handicapées, la Cour constitutionnelle pourrait fort bien, demain, se tourner directement vers ce dernier pour donner une plus grande densité normative au droit fondamental à l'inclusion des personnes en situation de handicap, à l'occasion des affaires portées devant elle⁵⁵.

D. Quelles réappropriations possibles ? Indemnisation financière et insertion professionnelle

⁵² I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}) », *op. cit.*, p. 18. Et l'auteur d'égrener ensuite les non-choix du constituant, c'est-à-dire les points sensibles à arbitrer qui ne l'ont pas été.

⁵³ Pour des contre-exemples dans d'autres ordres juridiques nationaux, L. WADDINGTON et A. LAWSON (dir.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Practice. A Comparative Analysis of the Role of Courts*, Oxford, Oxford University Press, coll. « International Law and Domestic Legal Orders », 2018.

⁵⁴ C. const., 1^{er} juin 2023, n° 85/2023, B.32.2 et B.32.3, où la Cour tient compte de la « jurisprudence » du Comité européen des droits sociaux dans le cadre d'un contrôle combiné qu'elle opère des articles 10 et 11 de la Constitution avec l'article 15, §1, de la Charte sociale européenne révisée, sur le droit à l'éducation inclusive des personnes handicapées.

⁵⁵ Pour un appel en ce sens, I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}) », *op. cit.*, p. 24.

De tout ce qui précède, quel cadrage peut-on retenir ? Dans le *disabled people movement* et dans le chef d'un certain nombre d'auteurs proches du paradigme social du handicap, règne une hostilité manifeste à l'endroit de la sécurité sociale, souvent qualifiée de manifestation du *old welfare model*. Les revenus de remplacement alloués par les systèmes nationaux de protection sociale seraient passifs, créeraient la dépendance, enfermeraient. A ce titre, ils seraient un symptôme du modèle médical. Par contraste, le droit de l'égalité et de la non-discrimination est l'instrument juridique paré de toutes les vertus qui devrait être promu, en tant qu'il a pour objet l'égalisation des chances – au lieu d'indemniser pour mieux exclure. Sa finalité est notamment d'abolir les barrières qui entravent l'accès au marché de l'emploi (ordinaire), par la promotion des aménagements raisonnables⁵⁶. Seraient conjointement requises des mesures de promotion de l'accessibilité des espaces, de la participation à la vie politique, de l'enseignement inclusif, du soutien à domicile, de la liberté de choix plus généralement, etc⁵⁷.

On peut bien sûr comprendre, et pleinement partager, l'idée de prioriser l'insertion sur le marché de l'emploi à l'indemnisation chiche pour solde de tout compte. Il n'en reste pas moins que la vision dichotomique évoquée est dangereuse⁵⁸. Outre qu'elle repose en partie sur des clichés un peu datés⁵⁹, qui conteste, en réalité, que l'inclusion

⁵⁶ Pour une analyse de l'incidence de la Convention relative aux droits des personnes handicapées sur le droit du travail belge sous cet angle – une problématique qui, significativement, retient beaucoup plus l'attention académique que la façon dont les prestations de sécurité sociale devraient être reconfigurées –, voir par exemple D. CUYPERS et S. VAN DAMME, « Het VN-Vedrag inzake de rechten van personen met een handicap. Bron van inspiratie voor het Unierecht en het Belgisch sociaal recht ? », *Revue de droit social/Tijdschrift voor Sociaal Recht*, 2014, p. 55-87 et J. RINGELHEIM, « La réception en droit belge de l'obligation d'aménagement raisonnable en faveur des travailleurs handicapés », *Journal des tribunaux*, n° 6726, 2018, p. 309-319.

⁵⁷ Dans cette veine, L. WADDINGTON et M. DILLER, « Tensions and coherence in disability policy : the uneasy relationship between social welfare and civil rights model of disability in American, European and international employment law », *Disability Rights Law and Policy. International and National Perspectives* (dir. M.L. Breslin et S. Yee), Leiden-Boston, Brill, 2002, p. 241-280 (il est plausible que Lisa Waddington ne présenterait plus les choses de façon aussi tranchée aujourd'hui) ; C. BARNES et G. MERCER, « Disability, work and welfare. Challenging the social exclusion of disabled people », *Work, Employment and Society*, vol. 19, n° 3, 2005, p. 527-545.

⁵⁸ Pour une excellente démonstration, voir B. HVINDEN, « Redistributive and regulatory disability provisions : incompatibility or synergy ? », *European Yearbook of Disability Law* (dir. G. Quinn et L. Waddington), vol. 1, Anvers, Intersentia, 2009, p. 5-27.

⁵⁹ On continue ainsi de lire, même dans la littérature continentale et récente, que « le droit de l'égalité se démarque de celui de l'assistance sociale en appréhendant la personne en situation de handicap comme un sujet de droits fondamentaux, protégé contre les discriminations » (J. DAMAMME, « Projecteurs sur une notion énigmatique. Le 'handicap' en droit de l'égalité : spectre ou entonnoir ? », *op. cit.*, p. 133). Même si l'auteur s'empresse d'ajouter que l'un et l'autre ensemble constituent en réalité des instruments de lutte contre l'exclusion, de sorte qu'ils sont complémentaires, l'opposition préalablement établie n'en reste pas moins peu convaincante. Outre que, en Belgique, l'on ne parle plus, dans le champ juridique, d'« assistance sociale » depuis plus de deux décennies, au profit de l'expression jugée moins négativement connotée d'« aide sociale », le système des allocations aux personnes handicapées, aussi perfectible soit-il, appréhende bien entendu lui aussi la personne en situation de handicap « comme un sujet de droits fondamentaux ». Chez les tenants du modèle du handicap axé sur les droits humains, le dédain est généralisé à l'endroit des thématiques de la *medical rehabilitation* et du *social welfare*, voire à l'endroit des simples termes eux-mêmes : voir ainsi, même si c'est de manière moins frontale que chez d'autres, T. DEGENER et M. GOMEZ-CARRILLO DE CASTRO, « Towards inclusive equality : ten years of the human rights model of disability in the work of the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities », *op. cit.*, p. 30 et 32.

sur le marché ordinaire du travail doit être la priorité ? Il reste que, pour certains bénéficiaires, ce n'est pas un objectif envisageable, parfois pas à court ou moyen terme à tout le moins, parfois jamais, même avec des aménagements raisonnables. Or, l'empirie suggère que plus la part du PIB affectée aux dépenses de protection sociale en faveur des personnes handicapées est faible, plus est élevée la proportion de personnes en situation de handicap qui vivent sous le seuil européen de pauvreté⁶⁰. Il est donc important de penser une articulation satisfaisante entre le droit au travail et le droit à la protection sociale des personnes handicapées. Subsidiairement, la vue dichotomique conduisant à opposer le « bon » droit au travail au « mauvais » droit à la sécurité sociale paraît ne pas percevoir que la dénonciation du paternalisme qui alimente, dans l'espace des *disability studies*, la critique des mesures « providentielles », alimente objectivement le même agenda politique que les recommandations de type néolibéral. Ces dernières émanent, ou en tout cas ont pu émaner, d'organisations internationales comme l'OCDE, en vue de sabrer dans les programmes de protection sociale au motif que ceux-ci seraient trop coûteux et généreraient l'assistanat, et en vue de renforcer les exigences comportementales en contrepartie de l'octroi des allocations⁶¹. Bien qu'elles reposent sur des prémisses différentes, ces deux lignes de critiques n'en confluent pas moins quant au résultat qu'elles sont susceptibles de produire, consistant à ranger la protection sociale organisée par les pouvoirs publics du côté de l'aliénation, c'est-à-dire de ce qui produit la dépendance et doit, partant, être défait.

⁶⁰ B. HVINDEN, « Redistributive and regulatory disability provisions : incompatibility or synergy ? », *op. cit.*, p. 16 à 21. L'auteur ajoute que plus la part de ces mêmes dépenses de handicap dans le PIB est élevée, plus le taux d'emploi des concernés est lui aussi élevé. Ces constats doivent toutefois être tempérés par le *caveat* important, mis en avant par l'auteur lui-même, que les données analysées, en provenance d'Eurostat, n'étaient pas très détaillées quant à ce qui est entendu exactement par « personne handicapée ». Cela étant, la première corrélation à tout le moins ne semble guère contestée. En 2021, Mark Priestley a ainsi pu constater, au départ de la base de données de l'OCDE sur les dépenses sociales, que « there is a strong correlation between the generosity of disability cash benefits, the extent of their coverage and poverty outcomes for disabled people » : M. PRIESTLEY, « Disability », *op. cit.*, p. 563. Sur la difficulté persistante de disposer de données comparatives fiables en matière de handicap, B. HVINDEN, « Disability », *Routledge Handbook of the Welfare State* (dir. B. Greve), 2^{ème} éd., Londres-New York, Routledge, 2019, p. 436. Pour une compilation de nombreuses données chiffrées, S. GARCIA-MANDICO et C. PRINZ, « Aligning employment promotion with poverty prevention », *Handbook of Disability. Critical Thought and Social Change in a Globalizing World* (dir. M. Rioux et al.), Singapore, Springer, 2024, p. 1071-1089.

⁶¹ OECD, *Sickness, Disability and Work. Breaking the Barriers*, Paris, OECD, 2010, 165 p. Sur les effets empiriques de la mise en œuvre de l'agenda de l'OCDE, voir, pour un tour d'horizon comparatif, B. GEIGER, « Benefits conditionality for disabled people : stylised facts from a review of international evidence and practice », *Journal of Poverty and Social Justice*, vol. 25, n° 2, « Disability and conditional social security benefits », 2017, p. 107-128, qui catégorise les différentes trajectoires nationales en croisant, d'une part, le degré de conditionnalité des prestations et, d'autre part, l'importance de l'accompagnement accordé aux bénéficiaires. Dans les systèmes qui connaissent une conditionnalité forte mais un accompagnement faible, dont le prototype est le Royaume-Uni, les exigences de contrepartie sont lourdes, les attentes souvent irréalistes, les sanctions fréquentes, le personnel peu formé, le soutien de piètre qualité. Voir du reste les vives critiques adressées par le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies au Royaume-Uni pour ses indemnités à destination des personnes handicapées, jugées à la fois trop basses et subordonnées à une excessive conditionnalité : Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant le rapport initial du Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, 3 octobre 2017, CRPD/C/GBR/CO/1, §58-59.

Sauf à s'accommoder de l'idée que l'appel à la responsabilité individuelle et à la prise en main de soi pour conquérir son indépendance est libérateur pour tout le monde, le constat invite à penser des formes de protection sociale qui permettent l'émancipation⁶². C'est dans cette ligne que nous nous situerons. La sécurité sociale fournit des moyens pécuniaires dont il est difficile de se passer, car il s'agit de socles de ressources sans lesquels il est matériellement difficile de vivre et de se projeter. Mais il ne faut bien sûr pas que, par des *designs* inadéquats, elle en vienne à enfermer⁶³. C'est pourquoi les dispositifs concrets doivent, au besoin, être réagencés, en vue de rendre plus effective la préoccupation que les bénéficiaires puissent gagner en autonomie. Bref, tout l'enjeu est de parvenir à un équilibre satisfaisant entre l'approche indemnitaire classique et l'optique « réhabilitatrice » nouvelle⁶⁴. Centrées sur le futur de l'ARR en Belgique, les propositions qui suivent s'inscrivent dans cette ligne générale⁶⁵.

E. En quête d'un mode d'emploi opératoire : la Classification internationale du fonctionnement de l'OMS comme ressource

En plus des critiques fondamentales qui lui ont déjà été adressées, le paradigme social du handicap est d'une aide logistique limitée quand il s'agit de concevoir une réforme en matière de sécurité sociale. Très prosaïquement, si le handicap est sans rapport aucun avec les déficiences, s'il n'est que le produit de barrières politiques, économiques et culturelles de nature ségrégationniste, il devient en effet fort compliqué de déterminer les règles d'éligibilité aux prestations spécifiquement dédiées aux situations de handicap. Les recommandations onusiennes, tout en ne versant pas dans la même radicalité, demeurent quant à elles encore assez vagues.

⁶² Pour un appel en ce sens, I. VILLE, « Protection sociale et émancipation. Une alliance vertueuse mais instable », *Aequitas. Revue de développement humain, handicap et changement social*, vol. 26, n° 1, « Égalité et dignité : enjeux et controverses », 2020, p. 7-21.

⁶³ Sur la complémentarité, de façon générale, du droit de la non-discrimination et des politiques redistributives classiques, respectivement centrés sur l'égalité des chances et l'égalisation des positions, S. GANTY et J. RINGELHEIM, « Anti-discrimination law and economic inequalities », *Research Handbook on European Anti-Discrimination Law* (dir. C. O'Conneide, J. Ringelheim et I. Solanke), Cheltenham, Edward Elgar, 2025, à paraître. Sur les effets concrets pour leurs usagers des politiques du handicap procédant d'une hybridation des modèles de la protection et de l'inclusion, voir, dans le contexte français et au départ d'une démarche qualitative par entretiens avec des usagers, A. REVILLARD, « La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, vol. 58, n° 1, 2017, p. 71-95, dont l'un des trois cas d'étude est la « prestation de compensation du handicap », soit le dispositif équivalent, en France, à notre allocation d'intégration (cumulable avec l'« allocation adulte handicapé », quant à elle comparable avec l'ARR). Voir aussi A. LEJEUNE et J. RINGELHEIM, « Workers with disabilities between legal changes and persisting exclusion : how contradictory rights shape legal mobilization », *Law & Society Review*, vol. 53, n° 4, « Disability legal studies », 2019, p. 983-1015.

⁶⁴ Pour une discussion des objectifs respectifs de l'une et l'autre approche, et une défense de leur complémentarité, V. DE GREEF, « Quel avenir pour l'évaluation de l'incapacité de travail en Belgique ? », *Revue belge du dommage corporel et de médecine légale*, 2021, n° 4, p. 137 et 143.

⁶⁵ Pour une préfiguration frappante, voir, déjà au milieu des années 2000, les réorientations générales proposées par D. SIMOENS, « Arbeidsongeschiktheid is een werkwoord », *Sociale zekerheden in vraagvorm. Liber amicorum Jef Van Langendonck*, Anvers, Intersentia, 2005, p. 425-438, formulées en rapport avec l'assurance indemnités mais largement « exportables » aux allocations aux personnes handicapées.

Un instrument plus opérationnel, ou à tout le moins susceptible de déboucher lui-même sur des outils plus opérationnels, tout en étant compatible avec le modèle du handicap des droits humains, est la *International Classification of Functioning, Disability and Health* adoptée par l'Organisation mondiale de la santé en 2001⁶⁶, en remplacement de la très décriée classification antérieure des déficiences et maladies de 1980 (*supra*, A)⁶⁷. Endossée par les 191 États membres de l'OMS par voie de résolution, cette nouvelle classification, mieux connue sous son abréviation ICF, ou CIF en français, pour « Classification internationale du fonctionnement », a vocation à constituer le standard international de référence en matière de mesure du handicap. De fait, elle est largement saluée par les observateurs comme « l'aperçu le plus complet, le plus cohérent et le plus opérationnel du consensus moderne sur le handicap »⁶⁸.

Son intérêt principal est de reposer sur un modèle dit « bio-psycho-social », qui tente de dépasser, de manière au demeurant encore assez précurseur pour l'époque, la grande dichotomie entre modèle médical et modèle social du handicap. Dans le modèle hybride de l'OMS, le handicap est perçu comme le résultat d'une interaction entre un état de santé déterminé (*health condition*) et des variables contextuelles (*contextual factors*), de nature à produire des limitations et des restrictions en termes de fonctionnement corporel, d'activité et de participation dans les différents domaines de la vie – apprendre, se déplacer, prendre soin de soi, travailler, avoir des loisirs, etc. La grille repose donc sur la reconnaissance que le handicap est un phénomène multi-niveaux, dont la prise en charge passe, dès lors, par une pluralité de moyens d'action. Par ailleurs, elle repose sur une approche universelle et graduelle, au sens où elle présuppose que tous les individus sont susceptibles d'être confrontés au handicap, et ce dans une mesure plus ou moins marquée, variable au fil du temps. Partant, le handicap doit être situé sur un continuum plutôt que pensé sur le mode binaire du *on* ou *off*.

Structurée comme une arborescence, la classification de l'OMS tente de lister toute les variables contextuelles, les fonctions du corps, les activités et les formes de participation, en répertoriant, pour chacune de ces différentes entrées, ses principales facettes, ensuite elles-mêmes déclinées en sous-facettes, etc. Pour chaque entrée, jusqu'à 4 niveaux d'analyse sont ainsi distingués. Au total, la taxonomie est forte de

⁶⁶ WHO, *International Classification of Functioning, Disability and Health*, Genève, World Health Organization, 2001, entériné par la résolution WHA 54.21 adoptée par l'assemblée générale de l'OMS le 22 mai 2001. Voir, sur le site de l'OMS, la page consacrée à la CIF et à ses nombreux développements : www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health.

⁶⁷ Dans une préface ouvrant la réimpression, en 1993, de sa *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, l'OMS, dressant une forme de bilan, annonçait l'intention de réviser le modèle de 1980, de façon à abandonner l'idée de causalités unidirectionnelles et à rendre compte de l'influence exercée par l'environnement physique et social sur le handicap : WHO, *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, *op. cit.*, « Foreword to the 1993 reprint », p. 4 et 5.

⁶⁸ J. BICKENBACH, « Évolution du concept de handicap », *op. cit.*, p. 30, résumant ainsi l'opinion générale ; voir aussi *ibid.*, p. 32. Philosophe et juriste canadien, Jérôme Bickenbach est une figure majeure en matière de handicap à l'échelle internationale (avec la différence, par rapport à la plupart des autres « grands noms » déjà mentionnés, qu'il ne s'est jamais réellement inscrit dans le champ des *disability studies*).

près de 1 500 codes. Concrètement, elle se présente aujourd’hui sous la forme d’un outil en ligne, régulièrement mis à jour⁶⁹.

Deux décennies après son adoption, la Classification internationale du fonctionnement de l’OMS est massivement utilisée à travers le monde. Son objectif, du reste, était de procurer un langage commun en matière de handicap. Cet objectif a été largement atteint, dans la mesure où la grille constitue aujourd’hui l’outil le plus connu à l’échelle mondiale. Comme elle procure autant un point de repère conceptuel qu’un outil de classification facilitant l’analyse des situations, la collecte de données et les comparaisons entre pays, ses usages concrets ont proliféré. Elle est en effet employée à des fins multiples : dans la recherche, dans l’enseignement, dans la collecte de données statistiques, dans la pratique clinique, dans – et c’est ce qui nous intéresse le plus – les politiques publiques⁷⁰.

On soulignera tout de même que la grille fait aujourd’hui l’objet de discussions. Certains auteurs ont ainsi avancé qu’elle mériterait d’être révisée, pour mieux tenir compte du fait que l’état de santé n’est pas (qu’)un donné intangible, sur lequel viennent se greffer après coup des facteurs extérieurs de nature à produire, en contexte, entraves, limitations et restrictions : la santé est elle-même largement influencée par divers déterminants économiques et sociaux. Par exemple, les états d’anxiété et de dépression sont susceptibles d’être induits par l’environnement familial, économique ou urbain, de sorte que l’isolement et le mal-être qui peuvent en résulter ne sont pas nécessairement le produit d’une donnée médicale préexistante. Dans la foulée de ce type d’analyse, certains auteurs plaident pour que la CIF soit révisée, afin de mieux rendre compte de ce que l’état de santé ne surgit pas dans un vide mais peut être lui-même largement pétri par la conjonction de déterminants biologiques et socio-économiques⁷¹.

Nous laisserons ici de côté ces discussions. Non qu’elles ne soient pas importantes, mais parce que le débat démarre à peine et parce que la classification de l’OMS de 2001, qu’elle soit ou non à terme révisée, n’en demeure pas moins le point de repère le plus éprouvé et réfléchi dont nous disposons à ce jour. Elle est du reste souvent présentée comme une matrice précieuse pour monitorer la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées⁷², au

⁶⁹ Voir la page <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en/>.

⁷⁰ Pour un relevé des publications mobilisant la CIF dans la décennie qui a suivi son adoption – au nombre de plusieurs centaines –, mettant en évidence des usages très variés, voir M. CERNIAUSKAITE *et al.*, « Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: its use, implementation and operationalisation », *Disability and Rehabilitation*, vol. 33, n° 4, 2011, p. 281-309 (qui concluent leur tour d’horizon, p. 288, en notant que « the ICF’s biopsychosocial model of disability thus provides the common language needed for evidence-based policy development »). Pour un relevé centré sur l’usage de la CIF dans les pratiques thérapeutiques, R. ESCORPIZO et A. BEMIS-DOUGHERTY, « A review of the International Classification of Functioning, Disability and Health and physical therapy over the years », *Physiotherapy Research International*, vol. 20, n° 4, 2015, p. 200-209.

⁷¹ Voir par exemple S. MITRA et T. SHAKESPEARE, « Remodeling the ICF », *Disability and Health Journal*, vol. 12, n° 3, 2019, p. 337-339.

⁷² En ce sens, notamment, M. CERNIAUSKAITE *et al.*, « Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009 », *op. cit.*, p. 289 ; J. MADANS *et al.*, « Measuring disability and monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities : the work of the Washington Group on Disability Statistics », *BMC Public Health*, vol. 11, S4 (proceedings « What is disability ? »), 2011, 8 p. ; J. BICKENBACH, « Legal

nom de l'idée que son appareillage est en phase avec les avancées contemporaines du droit de la non-discrimination en matière de handicap et l'accent que celui-ci met sur les aménagements⁷³.

Depuis les années 2010, des efforts sont accomplis, dans une perspective plus appliquée, en vue d'importer progressivement le cadre de référence de la CIF dans le contexte de l'évaluation, en sécurité sociale, de la capacité de travail⁷⁴. Le principal changement de perspective que cette importation induit est la prise en considération, dans le cadre d'analyse, de l'environnement de travail et de ses interactions avec les altérations médicales, ainsi que, de façon plus générale, la standardisation des examens. Un groupe de travail constitué sous l'égide de l'Union européenne de médecine d'assurance et de sécurité sociale (UEMASS) – qui est une association représentant les médecins actifs dans tous les systèmes européens de sécurité sociale – a ainsi commencé à développer, sur la base de la classification, un ensemble réduit d'indicateurs au départ desquels évaluer le droit aux allocations d'invalidité⁷⁵. Dans la seconde partie de la présente étude, nous présenterons différents outils de ce type directement inspirés de l'approche bio-psycho-sociale de la CIF, susceptibles d'être utilisés pour statuer sur les demandes de reconnaissance d'un handicap.

* * *

dimensions of disability evaluation: work disability and human rights », *Handbook of Vocational Rehabilitation and Disability Evaluation. Application and Implementation of the ICF* (dir. R. Escorpizo et al.), Cham, Springer, coll. « Handbooks in health, work, and disability », 2015, p. 146 ; L. WADDINGTON et M. PRIESTLEY, « A human rights approach to disability assessment », *op. cit.*, p. 3 et 4.

⁷³ J. BICKENBACH, « Legal dimensions of disability evaluation », *op. cit.*, p. 154 à 156.

⁷⁴ Pour des plaidoyers – nuancés – en faveur de pareille démarche, J. ANNER et al., « Evaluation of work disability and the International Classification of Functioning, Disability and Health : what to expect and what not », *BMC Public Health*, vol. 12, 2012, p. 470-478 ; R. ESCORPIZO et G. STUCKI, « Disability evaluation, social security, and the International Classification of Functioning, Disability and Health. The time is now », *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, vol. 55, n° 6, 2013, p. 644-651. Pour un relevé des premières tentatives existantes, en particulier dans les pays scandinaves, S. BRAGE et al., « Work disability evaluation », *Handbook of Vocational Rehabilitation and Disability Evaluation, op. cit.*, p. 107-139.

⁷⁵ S. BRAGE, P. DONCEEL et F. FALEZ, « Development of ICF core set for disability evaluation in social security », *Disability and Rehabilitation*, vol. 30, n° 18, 2008, p. 1392-1396. Situés à un niveau pan-européen, les auteurs n'opèrent pas explicitement la distinction entre les prestations de sécurité sociale en matière d'incapacité de type contributif et de type non contributif – soit, respectivement, dans le contexte belge, les indemnités d'incapacité de travail et les allocations aux personnes handicapées –, mais il est clair qu'ils se situent *a priori* plutôt dans la perspective des assurances sociales. Ils présentent un *set* de 20 indicateurs, combinant des paramètres relatifs aux fonctionnements corporels et des paramètres centrés sur les activités et la participation, issu des discussions au sein d'un large groupe de travail. Les auteurs ne paraissent pas envisager que les évaluations soient multidisciplinaires et collégiales, mais ils n'indiquent pas non plus y être opposés. Dans une étude ultérieure, le même consortium de médecins chapeauté par l'UEMASS a rendu compte d'une expérience pilote dans 6 pays distincts, parmi lesquels la Belgique, et sur près de 450 demandeurs d'allocations d'invalidité, à l'occasion de laquelle l'instrument a été testé. Il en ressort qu'une majorité des évaluateurs a considéré l'ensemble de 20 indicateurs retenus, assortis chacun d'une échelle de cotation allant de 0 à 4, à la fois utile et suffisant, si ce n'est en matière de santé mentale, pour laquelle il a été jugé que trop peu de catégories étaient reprises : J. ANNER, S. BRAGE, P. DONCEEL, F. FALEZ et al., « Validation of the EUMASS core set for medical evaluation of work disability », *Disability and Rehabilitation*, vol. 35, n° 25, 2013, p. 2147-2156. Le groupe de travail a relancé récemment ses activités, en vue de parfaire le *core set* à la lumière des enseignements antérieurs.

Comment matérialiser, dans le système belge d'allocations aux personnes handicapées, une conception qui renverse le sens commun, selon lequel le handicap est un problème logé dans le corps ou dans l'esprit, mais sans oublier le corps et l'esprit ? C'est tout l'objet de la seconde partie de ce rapport.

II. Propositions pour une nouvelle approche pratique de l'évaluation de la capacité de gain

Introduction : notre philosophie en matière d'évaluation du handicap

Avant de proposer des pistes concrètes de réforme, il nous semble important de préciser la philosophie qui a guidé notre réflexion et a présidé à la fixation du cadre général des réformes proposées en matière d'évaluation du handicap. Il s'agissait d'établir une vision renouvelée et actualisée en tenant compte des acquis de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, de clarifier la mission dévolue aux évaluateurs du handicap, et de préciser les valeurs et moyens qui doivent sous-tendre la pratique professionnelle des évaluateurs.

La vision

Par leur manière d'envisager l'évaluation du handicap, les professionnels de l'évaluation doivent participer à la construction d'une société inclusive dans laquelle la protection sociale permet à chaque citoyen de prendre part à la vie sociale sous ses différentes formes, d'être acteur de son épanouissement personnel et de participer à celui de ses proches et de la société tout entière, et cela quelles que soient ses éventuelles limitations dans tous les différents domaines de la vie privée, publique et professionnelle⁷⁶.

La mission

La mission des professionnels de l'évaluation est de garantir un accès équitable et justifié aux prestations de sécurité sociale qui visent à assurer l'inclusion sociale et professionnelle des personnes qui, du fait de leur situation de handicap, éprouvent des difficultés pour y parvenir. Elle est aussi de compenser financièrement les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation rencontrées, en garantissant les moyens pécuniaires de l'autonomie⁷⁷.

Les valeurs et les moyens

Les professionnels de l'évaluation du handicap doivent défendre, promouvoir et appliquer dans leur pratique un certain nombre de valeurs cardinales. Ils doivent aussi, pour pouvoir le faire, disposer de certains moyens clés.

L'accent mis sur l'insertion

⁷⁶ Rapport 2020 du Collège national de médecine d'assurance sociale en matière d'incapacité de travail. Pour une présentation et une discussion des travaux de ce Collège, voir V. DE GREEF, « Quel avenir pour l'évaluation de l'incapacité de travail en Belgique ? », *op. cit.*

⁷⁷ CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé et Rapport 2020 du Collège national

Pour garantir l'inclusion, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées prévoit depuis 2006 déjà, dans son article 27, « le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées ». Pour les professionnels de l'évaluation, il s'agit de passer d'une logique d'indemnisation d'une déficience à une logique de promotion de l'insertion dans la vie sociale et professionnelle (laquelle peut bien sûr continuer de nécessiter de l'indemnisation strictement financière). Cela implique de se focaliser d'abord sur les capacités présentes, les possibilités de participation à la vie en société et les obstacles à lever (dont le manque de moyens pécuniaires fait partie).

Cela implique également de revoir le système d'abattement, pour rendre moins pénalisant la poursuite et le retour au travail. Au-delà de l'équivalent de 7 jours de travail par mois au salaire minimum, il y a, actuellement, piège à l'emploi, sous la forme d'un gain pécuniaire nul à prester davantage.

Respect et intégrité

L'intégrité est garantie par l'engagement d'agir en toute impartialité sans faire acception de personne ni de discrimination en raison de leur nationalité, langue, couleur de peau, âge, sexe, origine sociale ou orientation culturelle, philosophique, religieuse, sexuelle ou politique.

Les prestataires de soins et les autres partenaires de la sécurité et de la protection sociales accordent une grande importance au respect de la personne handicapée. En outre, le respect du secret médical et de la confidentialité des données personnelles à caractère médical est prévu dans différentes législations et par le code de déontologie médicale.

Participation et information des assurés sociaux

Il est essentiel que la personne handicapée soit informée en toute transparence du contenu de l'évaluation la concernant, et cela dans un langage accessible. A cet effet, les décisions doivent être clairement motivées, ainsi que le prescrit la charte de l'assuré social de 1995. Plus en amont, il est essentiel que les personnes concernées soient pleinement impliquées dans le processus d'évaluation du handicap lui-même, dans la mesure où elles sont les premières à avoir des connaissances sur leur situation propre.

Équipes multidisciplinaires et collégiales

Ces missions s'exercent au sein d'équipes multidisciplinaires composées de médecins, d'infirmiers, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de psychologues, d'assistants sociaux... La reconnaissance et le respect de l'expertise spécifique de chaque discipline professionnelle sont un élément essentiel du bon fonctionnement de ces équipes. Les médecins collaborent pleinement avec les professionnels non-médecins.

La collégialité implique que les décisions soient prises de manière concertée et au départ de plusieurs regards. Elle s'exprime aussi, entre autres, par des interventions régulières (*peer review*) avec tous les professionnels concernés.

Sens de l'éthique et de la déontologie professionnelle

Les professionnels de l'évaluation du handicap s'engagent à respecter la déontologie professionnelle par rapport à toute influence extérieure dans la prise de décisions ou dans la rédaction de rapports. Cette éthique prévoit notamment le refus de toute mission présentant un potentiel conflit d'intérêt, comme cela est précisé dans le guide de conduite de l'UEMASS (Union européenne de médecine d'assurance en sécurité sociale), reproduit en annexe 1.

Établir une procédure claire pour encadrer une mission présentant un potentiel conflit d'intérêt dans le cadre de la sécurité sociale est une mesure cruciale pour maintenir l'intégrité et l'impartialité du système.

Tout d'abord, il est essentiel de reconnaître les situations qui pourraient constituer un conflit d'intérêts. Un conflit d'intérêts survient lorsque les intérêts personnels d'une personne (ou de son institution) entrent en conflit avec ses responsabilités professionnelles envers la sécurité sociale. Les conflits d'intérêts peuvent se présenter de plusieurs manières, notamment financières, personnelles ou professionnelles. Les organismes de sécurité sociale doivent établir des critères clairs pour encadrer les missions présentant un potentiel conflit d'intérêt. Ces critères peuvent inclure des situations telles que :

- Avoir des liens financiers directs avec une compagnie d'assurance ou une autre organisation pour lesquelles on assure aussi des évaluations.
- Avoir des relations personnelles étroites avec des parties prenantes impliquées dans une affaire particulière.
- Avoir un intérêt personnel dans l'issue d'un cas spécifique.

Lorsqu'un professionnel de la sécurité sociale identifie un potentiel conflit d'intérêt, il devrait suivre une procédure établie pour maintenir la confiance du public dans le système et garantir que les décisions sont prises de manière équitable et impartiale.

Le médecin en sécurité sociale est responsable de son attitude devant l'Ordre des médecins et, pour ce qui concerne les médecins-conseils, également vis-à-vis du Service d'évaluation et de contrôle médicaux de l'INAMI.

Expertise

L'expertise des professionnels de l'évaluation est garantie par une formation approfondie de chacun dans son domaine de compétence. Pour les médecins, la reconnaissance comme spécialiste en médecine d'assurance et expertise médicale est un gage de qualité. Les professionnels de l'évaluations s'obligent à entretenir leur compétence par une formation permanente basée sur une approche scientifique et

clinique ainsi que sur l'expérience partagée, y compris par des échanges constants avec les assurés eux-mêmes.

Soutien administratif et logistique

La mission des professionnels de l'évaluation du handicap n'est possible que si elle bénéficie du soutien administratif et logistique nécessaire et adéquat. Cela passe, notamment, par un accès aisé à toutes les informations pertinentes.

* * *

A la lumière des éléments qui précèdent, nous proposons dix grands axes de réformes correspondant aux problématiques suivantes⁷⁸ :

- A. Meilleur accès à l'information et qualité du dossier
- B. L'évaluation : grilles à utiliser, multidisciplinarité et collégialité
- C. Les standards de qualité
- D. La cumulabilité de l'allocation avec un revenu du travail
- E. Le cas des jeunes demandeurs
- F. Le cas des pathologies évolutives
- G. Le cas des pathologies particulièrement complexes
- H. La reconnaissance sociétale du handicap
- I. Tribunaux du travail et médiation
- J. La gestion administrative du système

Chaque problématique est présentée plus en détail dans ce qui suit, en repartant systématiquement des principaux constats posés dans la première phase de notre recherche puis en développant des pistes de réforme susceptibles d'y répondre.

A. Qualité du dossier et meilleur accès à l'information

Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative

- Manque d'accès des évaluateurs à une série d'informations utiles relevées par les autres IPSS et les agences des entités fédérées en matière d'allocations familiales, d'emploi, de formation professionnelle et de handicap⁷⁹.
- La précision des données reprises dans le formulaire *intake* laisse fréquemment à désirer : on retrouve parfois des dates d'arrêt de travail qui varient d'un *intake* à l'autre, sur une période de quelques mois. Trop souvent, on retrouve la mention « pas d'application », tant concernant la formation ou l'obtention ou non de certificat ou diplôme, que le parcours scolaire effectué et le type d'activité de travail réalisée, sa durée, les conditions de statut (indépendant,

⁷⁸ Toutes sont de nature à contribuer à l'émergence d'une approche du handicap *CRPD-compatible*, ainsi que la dénomment et la caractérisent Lisa Waddington et Mark Priestley, au départ de leur analyse de la jurisprudence du Comité des droits des personnes handicapées et de leur relevé de bonnes pratiques à l'échelle nationale (voir la note n° 45) : L. WADDINGTON et M. PRIESTLEY, « A human rights approach to disability assessment », *op. cit.*

⁷⁹ Rapport phase 1, p. 50 et p. 70-71.

salarié, emploi « article 60 » en CPAS, etc.). En général, les sources d'information concernant le passé professionnel du demandeur sont extrêmement aléatoires⁸⁰.

Réforme 1 : fonder les décisions en matière d'allocations aux personnes handicapées sur des bases informationnelles fiables et rigoureuses, notamment en tirant parti du réseau de la Banque-carrefour de la sécurité sociale

Il est proposé, dans le respect des différences entre législations, de prendre les décisions en matière de handicap sur la base d'une meilleure information, par le biais des évolutions suivantes :

- Meilleure préparation des dossiers soumis aux équipes d'évaluateurs : formulaires *intake* mis à jour (actualisation < 6 ou < 4 mois avant examen du dossier ?) et recherche de l'existence de rapports médicaux récents en rapport avec la pathologie ou les limitations déclarées ;
- Établir un historique des études et formations suivies, des certificats et diplômes obtenus ; à rendre obligatoire pour toute demande faite entre 17 et 30 ans ?
- Pour les antécédents professionnels, recourir systématiquement aux données des déclarations Dimona et DmfA pour connaître de façon fiable les emplois occupés et leur durée ;
- Revoir la structure du formulaire *intake* afin d'y inclure les informations citées aux deux points précédents ;
- Ne pas transmettre un dossier aux équipes d'évaluateurs tant qu'il n'est pas complet, tant du point de vue des renseignements administratifs que médicaux ;
- Pour l'activité professionnelle en cours, tenir compte des données du contrat de travail (temps et horaire de travail, nature de la fonction occupée, conditions de travail) ainsi que des aménagements éventuels accordés par l'employeur, qui dans certains cas constituent des facteurs décisifs pour permettre de travailler malgré le handicap.
- A supposer que ces données ne puissent plus être obtenues par le biais de la Banque-carrefour, conclure un accord de coopération avec la COCOM, la Région wallonne, la Communauté flamande et la Communauté germanophone afin que la DG HAN puisse recouvrer un plein accès aux évaluations en matière d'allocations familiales majorées pour les jeunes demandeurs (17-25 ans).

Plus généralement, il y aurait lieu de mieux exploiter les ressources de la Banque-carrefour de la sécurité sociale (BCSS), à laquelle la direction générale Personnes handicapées est connectée de longue date, afin de rendre plus opérationnel le principe *only once*. Pour l'instant, les dossiers administratifs des demandeurs d'allocations aux personnes handicapées contiennent peu d'informations au sujet des intéressés. Il est notamment frappant – et curieux – que ces dossiers ne disent généralement pas grand-chose du statut des demandeurs dans les autres branches de la sécurité sociale, telles l'assurance indemnités, l'assurance chômage, l'assurance accidents du travail, les

⁸⁰ Rapport phase 1, p. 50-51 et p. 75.

allocations familiales (majorées) ou encore l'aide sociale en CPAS. Les dossiers administratifs sont fort peu diserts également quant à l'éventuel accompagnement fourni par les services publics des entités fédérées compétents en matière d'emploi, de formation ou de prise en charge du handicap⁸¹. Cette situation est étonnante, dans la mesure où les échanges de données informatisées qui sont organisés par l'intermédiaire de la Banque-carrefour de la sécurité sociale, entre les institutions fédérales comme avec les entités fédérées, existent précisément pour dispenser les assurés sociaux de la tâche de fournir à nouveau des informations déjà communiquées. Corrélativement, ces échanges permettent aux institutions de sécurité sociale de disposer de toutes les données qui sont pertinentes et nécessaires pour leur permettre de statuer sur les demandes. Pourquoi la DG Personnes handicapées semble-t-elle faire ici figure d'exception dans le paysage de la sécurité sociale ?

Créée en 1990 déjà, la Banque-carrefour a pour mission principale d'organiser les échanges de données entre les différentes institutions de sécurité sociale, publiques comme privées, ainsi que le Registre national des personnes physiques, et de développer, de manière plus générale, une stratégie d'e-gouvernement en matière de sécurité sociale⁸². Toutes les institutions et le Registre national sont interconnectés au sein d'un réseau informatique, dénommé « réseau de la sécurité sociale ». D'autres organismes ont été intégrés ultérieurement dans ce réseau par arrêté royal⁸³, telles de nombreuses administrations relevant des entités fédérées, notamment les services publics régionaux ou communautaires en charge de l'emploi, de la formation professionnelle, du handicap, de la santé ou encore des prestations familiales⁸⁴. Géré par la Banque-carrefour, le réseau de la sécurité sociale permet, moyennant autorisation, la circulation et l'utilisation des informations dont chaque partenaire dispose dans ses bases de données propres⁸⁵. Pratiquement, la Banque-carrefour tient un répertoire qui indique, pour chaque assuré social – identifié, en règle générale, par son numéro au Registre national – les données qui sont disponibles à son sujet ainsi

⁸¹ Rapport phase 1, p. 49 et 50 (enquête qualitative) et p. 70 et 71 (enquête quantitative).

⁸² Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, *M.B.*, 22 février 1990, art. 2bis (étrangement inséré au sein de la section de la loi relative aux définitions communes plutôt que dans celle relative aux missions de l'institution) et art. 3. Pour une première présentation du cadre juridique qui enserme l'action de la Banque-carrefour, E. DEGRAVE, *L'e-gouvernement et la protection de la vie privée. Légalité, transparence et contrôle*, préface de Y. Pouillet, Bruxelles, Larcier, coll. « Collection du Centre de recherche Information, droit et société », 2014, p. 50 à 60.

⁸³ Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, art. 18.

⁸⁴ Arrêté royal du 16 janvier 2002 relatif à l'extension du réseau de la sécurité sociale à certains services publics, institutions publiques et institutions coopérantes de droit privé des communautés et des régions, en application de l'article 18 de la loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, *M.B.*, 6 février 2002, modifié en 2019 et 2021 à la suite de la sixième réforme de l'État, compte tenu de l'élargissement des attributions des entités fédérées en matière de santé et d'aide aux personnes.

⁸⁵ Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, art. 4.

que l'institution qui les détient⁸⁶. Elle est ce que l'on appelle dans le jargon un « intégrateur de services ».

En l'espace de trente ans, la Banque-carrefour a permis des progrès considérables dans la réduction des formalités administratives, en particulier par le biais de la digitalisation des déclarations aux institutions qui incombent aux employeurs, la mise en réseau des nombreuses informations que ces déclarations contiennent (temps de travail, rémunération,...) et leur utilisation à des fins multiples, typiquement pour le calcul des montants des cotisations et des droits dans les différentes branches⁸⁷. C'est le principe dit *only once*, c'est-à-dire la collecte unique de données et leur réutilisation, qui permettent d'éviter que les démarches similaires ne doivent être répétées auprès de différents guichets. Là où les administrations opéraient auparavant « en silos », chacune collectant de son côté les différentes informations dont elle avait besoin, leur mise en réseau a permis un décloisonnement considérable. La loi instituant la Banque-carrefour appelle d'ailleurs explicitement cette dernière à permettre aux institutions de sécurité sociale, grâce aux nouvelles technologies, d'exécuter leurs missions « dans la mesure du possible, de leur propre initiative » et « avec un minimum de charges administratives » pour les utilisateurs⁸⁸.

Depuis, les institutions de sécurité sociale ont l'obligation de recueillir les données dont elles ont besoin auprès de la Banque-carrefour, lorsque ces données sont disponibles dans le réseau, sans plus pouvoir les collecter directement auprès de

⁸⁶ Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, art. 6 à 8. S'agissant des modalités d'identification des personnes qui ne sont pas inscrites au Registre national des personnes physiques, voir l'arrêté royal du 8 février 1991 relatif à la composition et aux modalités d'attribution du numéro d'identification des personnes physiques qui ne sont pas inscrites au Registre national des personnes physiques, *M.B.*, 19 février 1991.

⁸⁷ Sur les réalisations concrètes de la Banque-carrefour, voir les aperçus, mais maintenant datés, qu'en donne son concepteur et administrateur général depuis plus de trois décennies, Frank Robben, juriste et informaticien de la KU Leuven et acteur central de l'e-gouvernement en Belgique : F. ROBBEN et P. MAES, « La Banque-carrefour de la sécurité sociale en 2004 », *Revue belge de sécurité sociale*, vol. 46, n° 1, 2004, p. 147-176 et F. ROBBEN « E-services in the Belgian social sector : a successful combination of business process re-engineering and computerization », *Sociale zekerheden in vraagvorm. Liber amicorum Jef Van Langendonck*, Anvers-Oxford, Intersentia, 2005, p. 373-384. Pour un aperçu des grandes étapes politico-législatives qui ont permis l'informatisation de la sécurité sociale en Belgique à partir du début des années 1980 et des travaux de la commission royale chargée de préparer la codification, l'harmonisation et la simplification de la législation relative à la sécurité sociale, voir le compte rendu riche en informations de première main de Pierre Vandervorst, qui fut professeur de sécurité sociale à l'ULB, administrateur général de l'ONSS et vice-président de la commission royale évoquée (1980-1985) : P. VANDERVORST, *Le paysage informatique de la sécurité sociale comme métaphore ?*, 4^{ème} éd. augmentée, Bruxelles, Bruylant, 2015, 178 p.

⁸⁸ Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, art. 3bis. Sur le potentiel de l'e-gouvernement pour automatiser davantage l'accès aux prestations sociales, B. SPRUYT, « La Banque-carrefour de la sécurité sociale : vers une généralisation de l'octroi automatique des droits sociaux ? », *Revue belge de sécurité sociale*, vol. 61, n° 4, 2019 p. 561-594 et D. DUMONT, « Le phénomène du non-recours aux prestations, un défi pour l'effectivité (et la légitimité) du droit de la sécurité sociale. Un état de l'art et un agenda pour la recherche juridique », *Revue de droit social/Tijdschrift voor Sociaal Recht*, 2020, n° 17 à 24, p. 395 à 411 (dont quelques brefs éléments sont repris ici).

l'intéressé⁸⁹. En jurisprudence, les juridictions du travail atténuent le devoir général dit de collaboration qui pèse sur l'assuré social en vertu de la charte de l'assuré social⁹⁰, en enjoignant aux institutions de bien vouloir se procurer par elles-mêmes les informations qui sont accessibles par le biais de la Banque-carrefour – au lieu de solliciter l'assuré social, et de prendre une décision négative ou défavorable si l'intéressé ne réagit pas⁹¹.

Au vu de tout ceci, pourquoi des flux électroniques ne permettent-ils pas à la DG Personnes handicapées d'avoir accès à toutes les données pertinentes qui sont accessibles par le biais du réseau informatique de la Banque-carrefour de la sécurité sociale et de les réutiliser ? Cela permettrait à la DG de statuer sur la base de dossiers beaucoup plus fournis en termes d'informations utiles que ce n'est actuellement le cas. Plus de trois décennies après la création de la Banque-carrefour, pourquoi les potentialités de l'interconnexion des administrations et de la mise en réseau de leurs données respectives ne sont-elles pas exploitées plus systématiquement, dans le but de fluidifier l'instruction des demandes et de faciliter l'accès aux droits des demandeurs d'allocations aux personnes handicapées ?

Bien entendu, tout cela ne se fait pas sans garde-fou. Il faut en effet impérativement s'assurer que le recours à grande échelle au croisement de données par voie informatique soit encadré par une protection suffisante du droit fondamental à la vie privée⁹². Il s'agit d'une préoccupation essentielle, dans la mesure où la masse considérable d'informations relatives aux assurés sociaux qui est désormais en circulation rend techniquement possible, par le biais des recoupements de données à caractère personnel, des ingérences significatives dans la vie privée des concernés. C'est précisément la raison pour laquelle un certain nombre de mécanismes protecteurs existent⁹³. Il en va ainsi en particulier du Comité de sécurité de

⁸⁹ Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, art. 11, tel qu'il a été réécrit par la loi du 5 mai 2014 garantissant le principe de la collecte unique des données dans le fonctionnement des services et instances qui relèvent de ou exécutent certaines missions pour l'autorité et portant simplification et harmonisation des formulaires électroniques et papier, *M.B.*, 4 juin 2014, dite loi *only once*.

⁹⁰ Loi du 11 avril 1995 visant à instituer la « charte » de l'assuré social, art. 11, al. 2.

⁹¹ Voir notamment les précédents renseignés par S. GILSON *et al.*, « Charte de l'assuré social », *Sécurité sociale. Dispositions générales* (coord. C.-E. Clesse), Bruxelles, Bruylant, coll. « Répertoire pratique du droit belge », 2016, p. 433 à 436. Comme Élise Degrave y a attiré l'attention, les juridictions du travail pourraient tout autant mobiliser l'article 11 de la loi organique de la Banque-carrefour évoqué deux notes de bas de page plus haut, ce qu'elles font fort peu jusqu'à présent, pour parvenir au même résultat : E. DEGRAVE, « L'obligation de collecter les données à caractère personnel via la Banque-carrefour de la sécurité sociale : un renforcement de la responsabilité des institutions de sécurité sociale », *Revue de droit social/Tijdschrift voor Sociaal Recht*, 2014, n° 5 à 21, p. 535 à 547, et les deux décisions de cours du travail citées aux notes infrapaginales n° 22 et 27.

⁹² Pour une vue d'ensemble de son régime juridique, au départ en particulier des articles 22 de la Constitution belge et 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, E. DEGRAVE et Y. POULLET, « Le droit au respect de la vie privée face aux nouvelles technologies », *Les droits constitutionnels en Belgique. Les enseignements jurisprudentiels de la Cour constitutionnelle, du Conseil d'Etat et de la Cour de cassation* (dir. M. Verdussen et N. Bonbled), préface de F. Tulken, vol. 2, Bruxelles, Bruylant, 2011, p. 1001-1035.

⁹³ Outre ce qui suit, voir notamment les « services de sécurité de l'information » institués dans chacune des institutions de sécurité sociale, publiques comme privées, par l'arrêté royal du 12 août 1993 relatif à l'organisation de la sécurité de l'information dans les institutions de sécurité sociale, *M.B.*, 21 août

l'information (CSI) créé en 2018 – en remplacement d'un organe antérieur⁹⁴. La chambre « sécurité sociale et santé » de ce Comité de sécurité de l'information a pour mission générale de formuler des bonnes pratiques pour veiller au respect de la vie privée dans le fonctionnement du réseau informatique administré par la Banque-carrefour de la sécurité sociale et, plus particulièrement, de donner son autorisation préalable, au cas par cas, avant que ne soient établis des flux de données à caractère personnel entre institutions et organismes⁹⁵. Ses membres sont tenus d'être impartiaux et sont désignés par la Chambre des représentants⁹⁶. Toutes les délibérations de la chambre « sécurité sociale et santé » du Comité de sécurité de l'information consécutives à des demandes d'autorisation sont consultables sur le site internet de la Banque-carrefour de la sécurité sociale⁹⁷.

Dans leurs délibérations, le CSI et sa chambre « sécurité sociale et santé » doivent veiller au respect du régime constitutionnel et supranational du droit fondamental à la vie privée⁹⁸. Dans cette perspective, il importe de s'assurer, à chaque fois, que la

1993, dont la principale mission est de mettre en place une stratégie interne de promotion du respect des règles relatives à l'usage des données à caractère personnel. Sur la mise en place de ces services, voir l'étude pionnière de F. RINGELHEIM, « Vie privée et protection des données sociales », *Revue de droit social/Tijdschrift voor Sociaal Recht*, 1994, p. 293-315, en particulier p. 306 et 307 (alors magistrat, l'auteur a été le premier président du Comité de surveillance de la sécurité sociale, ancêtre de l'actuel Comité de sécurité de l'information).

⁹⁴ Au sujet de cette évolution controversée – sur laquelle il y aurait bien des choses à dire mais dans laquelle nous n'entrons pas ici –, voir D. DUMONT, « Le phénomène du non-recours aux prestations, un défi pour l'effectivité (et la légitimité) du droit de la sécurité sociale », *op. cit.*, n° 23, p. 409 ; E. DEGRAVE, « Le RGPD, les lois belges et le secteur public. Les traitements de données dans l'administration en réseaux et l'Autorité de protection des données », *Le règlement général sur la protection des données (RGPD/GDPR) : premières applications et analyse sectorielle* (dir. H. Jacquemin), Liège, Anthemis, coll. « Commission université-palais », 2020, p. 304 à 307. Ultérieurement, la Cour constitutionnelle a au demeurant jugé que l'encadrement normatif du Comité de sécurité de l'information est insuffisant : C.C., 22 septembre 2022, n° 110/2022, considérants B.35 à B.40. Dans la foulée, le législateur est intervenu, mais fort *a minima* : loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, art. 46, §2, introduit en 2023, qui précise désormais à tout le moins que les délibérations du Comité de sécurité de l'information sont susceptibles d'être contestées devant le Conseil d'État.

⁹⁵ Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, art. 15 et art. 37 à 52, entièrement refondus par la loi du 5 septembre 2018 instituant le Comité de sécurité de l'information et modifiant diverses lois concernant la mise en œuvre du règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE, *M.B.*, 10 septembre 2018, complétés par les art. 2 à 8 de cette dernière loi, qui instituent le Comité de sécurité de l'information. Pour les cas dans lesquels une autorisation préalable n'est pas requise, voir l'important arrêté royal du 4 février 1997 organisant la communication de données sociales à caractère personnel entre institutions de sécurité sociale, *M.B.*, 3 avril 1997.

⁹⁶ Loi du 5 septembre 2018 instituant le Comité de sécurité de l'information, respectivement art. 5 et art. 2.

⁹⁷ Voir la page : <https://www.ksz-bcss.fgov.be/fr/deliberations>.

⁹⁸ Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale, art. 46, §2, qui évoque, plus généralement, les « normes juridiques supérieures ». En matière de circulation des données médicales plus particulièrement, voir M. CALLENS et M. MOREL, « Uitwisseling van medische gegevens tussen artsen betrokken bij de sociale zekerheid », *Actuele problemen van het socialezekerheidsrecht* (dir. A. Van Regenmortel, L. De Meyer et V. Vervliet), Bruges, die Keure, coll. « Recht en sociale zekerheid », 2015, p. 329-375 ; T. VANSWEEVELT et N. BROECKX, « Rechten met

collecte et l'échange des informations mises en place : premièrement, reposent sur une base légale, au sens formel du terme, afin d'être soigneusement encadrées par le législateur au terme d'une délibération démocratique, mais aussi au sens matériel du terme, de manière à ce que tout un chacun soit en mesure de comprendre ce qu'il va advenir de ses données ; deuxièmement, poursuivent des finalités légitimes, qui doivent être clairement déterminées et explicitées par le législateur ; et, troisièmement, n'aillent pas au-delà de ce qui est nécessaire au regard desdites finalités, c'est-à-dire se limitent aux données dont le partage apparaît pertinent et indispensable pour atteindre les finalités poursuivies.

L'enjeu global est de vérifier que la multiplication des flux d'informations continue bien à servir sa finalité initiale, celle de faciliter la vie quotidienne des citoyens, sans permettre l'émergence d'un *big brother*, prenant la forme d'une méta-base de données où pléthore d'organismes pourraient, une fois une accréditation obtenue, partir à la pêche aux informations les plus variées, toutes aisément corrélables au numéro d'identification au Registre national des personnes physiques et donc susceptibles d'être recoupées. Transparence et Règlement général sur la protection des données (RGPD) obligent, il est aussi important que les assurés sociaux disposent d'un droit de regard sur les données collectées à leur sujet et sur leur (multi-)usage, en ayant la possibilité d'en prendre connaissance aisément, d'une part, et, au besoin, de les faire rectifier, d'autre part⁹⁹. C'est important pour préserver la confiance du citoyen dans l'État et lui permettre de garder une certaine maîtrise des informations sur la base desquelles les décisions sont prises. Il est crucial, en particulier, de pouvoir faire opérer une correction s'il apparaît qu'une information erronée est en circulation, dans la mesure où la réutilisation des données peut entraîner des effets en cascade.

Moyennant le respect de ces conditions, on ne voit pas très bien ce qui fait obstacle à ce que la DG Personnes handicapées tire à l'avenir plus pleinement parti des ressources de l'e-gouvernement, à l'instar de toutes les autres institutions de sécurité sociale. Pour aller de l'avant, la priorité devrait être de répertorier les types de données en la possession d'autres administrations auxquelles lui serait utile d'avoir accès pour pouvoir statuer de façon mieux informée sur les demandes d'allocation aux personnes handicapées. Pour que des flux puissent être établis, des demandes d'autorisation devront être introduites auprès de la chambre « sécurité sociale et santé » du Comité de sécurité de l'information, dans lesquelles la pertinence et la proportionnalité des échanges de données proposés devront être bien argumentés. En amont, une intervention du législateur devra avoir lieu si les bases qui fondent actuellement les échanges devaient apparaître trop ténues.

betrekking tot het patiëntendossier », *Handboek gezondheidsrecht* (dir. T. Vansweevelt et F. Dewallens), 2^{ème} éd., vol. II, *Rechten van patiënten : van embryo tot lijk*, Bruxelles, Intersentia, coll. « Gezondheidsrecht », 2022, p. 471-638.

⁹⁹ A ce sujet, voir les analyses juridiques et pratiques ainsi que les propositions de E. DEGRAVE, « L'obligation de collecter les données à caractère personnel via la Banque-carrefour de la sécurité sociale : un renforcement de la responsabilité des institutions de sécurité sociale », *op. cit.*, n° 22 à 38, p. 548 à 557. Pour une actualisation à la lumière du RGPD adopté entretemps au niveau européen en 2016 puis transposé en droit interne en 2018, ID., « Le RGPD, les lois belges et le secteur public. Les traitements de données dans l'administration en réseaux et l'Autorité de protection des données », *op. cit.*, p. 288 à 293.

Réforme 2 : un nouveau dossier global digitalisé

Les propositions qui précèdent pourraient être concrétisées dans un nouveau dossier global, conçu pour pouvoir être aisément digitalisé. Ce dossier constituerait une des réformes phares du nouveau système.

Un volet individuel

Permettant de recueillir des informations cruciales pour une évaluation complète.

- Données d'identification : nom, prénom, date de naissance, adresse actuelle, numéro de téléphone, adresse e-mail.
- Antécédents jeunesse : renseigner la situation familiale pendant l'enfance ; préciser si le demandeur a bénéficié d'allocations familiales majorées (AFM) pendant sa jeunesse et sur quelles bases – ce qui implique, nous y reviendrons, que la DG Personnes handicapées ait accès au dossier AFM constitué au niveau des entités fédérées.
- Parcours scolaire : détails sur le parcours éducatif, y compris les éventuelles périodes d'enseignement spécial. Identifier la forme d'enseignement spécial, le cas échéant. En la matière, l'arbre décisionnel proposé par les médecins coordinateurs néerlandophones de la DG HAN (voir annexe 5) pourrait certainement servir de « check list » pour compléter cette partie du dossier.
- Situation familiale : état civil, informations sur la situation familiale, facteurs socio-économiques, etc.
- Connaissance des langues nationales.

Un volet sécurité sociale (INAMI, ONEm, Fedris, CPAS, etc)

Les différentes législations de sécurité sociale reposent sur des concepts et des conditions qui ont bien entendu leurs spécificités, mais cela n'empêche pas que connaître la position d'un candidat aux allocations aux personnes handicapées dans les autres branches du système est pertinent pour le secteur du handicap.

Un volet professionnel

- Professions apprises : détailler les compétences professionnelles acquises par le demandeur.
- Parcours de formation (VDAB, Forem, Bruxelles Formation, organisations partenaires...).
- Professions exercées : mentionner les expériences professionnelles antérieures, y compris le cas échéant, en entreprise de travail adapté (ETA).
- Statut professionnel : préciser, le cas échéant, le statut actuel (salarié, indépendant, article 60, etc.) et les conditions concrètes de travail.

Un volet d'évaluation de l'autonomie

Ce volet est constitué de plusieurs éléments clés :

- Prendre en compte, pour les besoins de l'ARR, de l'évaluation de l'autonomie réalisée sous l'angle de l'AI, qui analyse les capacités d'autonomie dans la vie quotidienne.

- Instituer une auto-évaluation de l'autonomie au moyen d'un questionnaire standardisé et validé internationalement : par exemple, via une participation au projet WD-FAB conçu, aux États-Unis, par le National Institutes of Health du US Department of Health et l'Université de Boston et actuellement en développement pour la Belgique par l'INAMI (*infra*, B).

Un dossier médical orienté vers les capacités fonctionnelles

- Biométrie.
- Anamnèse générale et antécédents médicaux.
- Situation médicale actuelle, basée sur tous les rapports médicaux disponibles et plus particulièrement des indications relatives à la capacité fonctionnelle ainsi que les constatations faites lors de l'examen physique de la personne.
- Si possible, digitaliser les dossiers médicaux en vue de rendre possible dans le futur une analyse par intelligence artificielle, conformément au projet InFACT développé aux États-Unis par le National Institutes of Health (NIH)¹⁰⁰.
- Joindre les échelles d'évaluations appliquées (WD-FAB, WHODAS, HONOS...), qui pourraient être complétées par d'autres tests réalisés dans le cadre d'une mise au point thérapeutique, tels les tests QI.
- Un volet reprenant le cas échéant l'évaluation des capacités fonctionnelles réalisée par un ergothérapeute.
- Prévoir au besoin, en fonction des pathologies identifiées, une évaluation complémentaire des capacités fonctionnelles par des spécialistes tels que des psychologues, ergothérapeutes, ou kinésithérapeutes.

Une synthèse de l'évaluation et un parcours d'insertion

Au final, l'assuré social doit se voir communiquer les éléments suivants :

- une synthèse de ses capacités fonctionnelles.
- un rapport détaillé orienté vers ses possibilités professionnelles en lien avec ses compétences et ses capacités.
- le cas échéant, un plan de formation et d'insertion en fonction des conclusions de l'évaluation. L'implication sur ceci de la répartition des compétences en matière de sécurité sociale (autorité fédérale), d'emploi (régions) et de formation (communautés) doit être analysée en détails.

Ce nouveau dossier global propose une approche holistique pour l'évaluation et l'orientation professionnelle du demandeur, en tenant compte de ses antécédents, de sa situation actuelle et de ses capacités fonctionnelles.

Le basculement prochain de la DG Personnes handicapées dans un nouvel environnement informatique (logiciel TRIA) constitue une opportunité pour faire advenir le dossier global digitalisé défendu ici.

B. Évaluation collégiale par des équipes multidisciplinaires

¹⁰⁰ InFACT est l'acronyme d'*individual functional activity composite tool*, ou outil de synthèse de la capacité fonctionnelle de l'individu. L'annexe 6 en donne une présentation plus complète.

Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative

- Aspect apparemment aléatoire de la répartition entre dossiers évalués « sur pièces » et les dossiers pour lesquels les demandeurs sont convoqués au cabinet médical ou en centre. En outre, une variabilité très importante de la proportion des dossiers traités sur pièces a été constatée entre les médecins (de moins de 10% chez 6 médecins à 90% ou plus chez 10 médecins), sans qu'une explication de ces variations soit fournie¹⁰¹.
- Selon les données fournies par la DG HAN, en 2023, 60,4% des premières demandes pour attribution de l'ARR ont fait l'objet d'un examen sur pièces, le reste des demandes ayant été examiné lors d'une consultation avec un médecin évaluateur.
- L'évaluation monodisciplinaire qui prévaut le plus souvent actuellement, c'est-à-dire une évaluation confiée à un médecin seul, sans regards extérieurs, peut avoir pour double conséquence une prise en compte insuffisante des facteurs autres que strictement physiologiques, d'une part, et une variabilité très importante des pratiques décisionnelles, d'autre part¹⁰².

Réforme 1 : fixation d'un cadre de référence en collaboration avec les équipes d'évaluateurs

- Il existe certaines circonstances dans lesquelles un examen médical peut ne pas être strictement nécessaire pour attribuer une allocation de handicap, un examen sur pièces pouvant suffire. Ces situations peuvent inclure les ensembles d'hypothèses suivantes.
 - Cas de handicaps sévères et évidents : pour des handicaps très graves et manifestes, comme certaines formes de paralysie, des amputations majeures ou des handicaps intellectuels sévères, les évaluateurs pourraient renoncer à l'examen médical détaillé si les documents soumis prouvent de manière concluante l'existence et la sévérité du handicap.
 - Documentation médicale complète et récente : si la personne a déjà soumis une documentation médicale détaillée et à jour qui décrit clairement la nature et l'étendue de son handicap, ainsi que son impact sur sa capacité à travailler ou à mener des activités de la vie quotidienne, un nouvel examen médical pourrait ne pas être nécessaire. Une rencontre avec un membre de l'équipe multidisciplinaire pourrait suffire. À cette occasion, un renvoi vers le médecin pourrait toujours intervenir si cela devait être jugé opportun.
 - Renouvellement de la reconnaissance : pour la révision d'une allocation déjà attribuée, surtout si le handicap est de nature permanente et qu'il n'y a pas eu de changement dans l'état de la personne, un nouvel examen médical pourrait ne pas être exigé. En 2023, un nouvel examen médical

¹⁰¹ Rapport phase 1, p. 44, 63 et 67-68.

¹⁰² Rapport phase 1, p. 45, 61 et 72.

n'a été réalisé que dans 47% des cas de révision médicale planifiée, selon les données fournies par la DG HAN.

Quoi qu'il en soit, quand une décision de refus de reconnaissance est prise sur la seule base du dossier, un contact physique avec le demandeur devrait toujours être proposé pour permettre à celui-ci de faire valoir ses arguments. Dans ce contexte de nouvelle demande consécutive à un refus initial de reconnaissance, il faut noter qu'en 2023, 65,2% de ces demandes ont effectivement fait l'objet d'une consultation au cabinet médical.

- Afin d'affiner tout ceci, il pourrait être envisagé de mettre sur pied un groupe de travail paritaire NL-FR constitué d'évaluateurs volontaires et expérimentés (médecins et assistants évaluateurs) qui auront pour mission de proposer des critères pour orienter le choix par l'administration entre un examen du dossier sur pièce et l'examen en personne.

Réforme 2 : évaluation du handicap par des équipes multidisciplinaires fonctionnant de manière collégiale

L'intégration de professionnels non médicaux dans les équipes d'évaluation, déjà en cours d'expérimentation au sein de la DG Personnes handicapées depuis 2022, peut contribuer à alléger la charge de travail des médecins et enrichir l'analyse médicale grâce à des expertises complémentaires. Cette approche multidisciplinaire est en phase avec le modèle bio-psycho-social de l'incapacité, qui reconnaît l'importance des facteurs psychologiques et sociaux dans l'évaluation de la capacité de gain. De plus, elle peut accélérer le processus d'évaluation, permettant une allocation plus rapide des ressources pour les cas complexes nécessitant une attention médicale spécifique¹⁰³.

L'un des avantages principaux de cette méthode réside dans la diversité des perspectives offertes sur un même dossier. Cette richesse est déjà reconnue dans le domaine de la médecine curative, particulièrement au sein des pratiques de groupe où plusieurs médecins partagent leur avis sur un patient. Cette multiplicité de regards est cruciale car de nombreuses études ont mis en lumière des écarts significatifs entre les évaluations de différents médecins, même expérimentés, soulignant l'importance d'une approche collaborative.

En outre, l'enrichissement apporté par la diversité des compétences dans l'équipe d'évaluation est particulièrement pertinent dans le cadre du modèle bio-psycho-social. Les contributions des professionnels issus de domaines variés, tels que les psychologues, les ergothérapeutes ou physiothérapeutes, les travailleurs sociaux ou les infirmiers spécialisés en santé communautaire, ajoutent des dimensions complémentaires à l'analyse médicale traditionnelle. Ces expertises croisées favorisent

¹⁰³ Pour un premier aperçu comparé des processus de redistribution des tâches en matière d'évaluation de l'incapacité qui sont en cours dans plusieurs pays européens, voir A. DE WIND *et al.*, « Transfer of tasks in work disability assessments in European social security », *European Journal of Social Security*, vol. 22, n° 1, 2020, p. 24-38.

une évaluation plus complète et nuancée, tenant compte de tous les aspects de la situation du demandeur.

Les avantages pour le demandeur sont également significatifs. La perception d'une évaluation rigoureuse, réalisée par une équipe aux compétences variées, peut renforcer la confiance dans la justesse de la décision prise. Cette approche multidisciplinaire tend à produire des évaluations de meilleure qualité, augmentant ainsi la satisfaction du demandeur. En conséquence, le ressenti positif à l'égard de l'évaluation peut diminuer la probabilité de recours en cas de décision négative, contribuant à une meilleure acceptation des résultats et à une réduction des contentieux.

Cette intégration de professionnels autres que médecins dans les équipes d'évaluation s'inscrit dans une logique d'amélioration continue de la prise en charge des demandeurs, en visant non seulement à optimiser les ressources médicales disponibles mais aussi à renforcer la qualité et la précision des évaluations dans le respect du modèle bio-psycho-social.

Concrètement, les consultations multidisciplinaires pourraient se présenter comme suit :

- Les demandes sont systématiquement analysées par plusieurs professionnels, parmi lesquels, nécessairement, un médecin. Le choix des autres disciplines représentées est fixé en fonction de la nature du handicap.
- Organisation d'une consultation multidisciplinaire : le demandeur serait reçu successivement par plusieurs personnes (secrétaire, assistant social, paramédical, psychologue, médecin), avant que n'intervienne un moment de synthèse au cours duquel chaque professionnel viendrait présenter aux autres un résumé de ses observations et à l'issue duquel une décision serait proposée. Cette décision serait communiquée au demandeur par courrier ou lors d'un second entretien (surtout si la décision est négative ou implique un parcours de formation-insertion). Ainsi, plus de temps visible serait consacré au demandeur. Ceci offrirait l'avantage d'une décision plus collégiale et transparente entraînant potentiellement moins de recours.
- L'évaluation sera opérée sur la base des constatations de l'examen médical focalisé entre autres sur les limitations fonctionnelles du demandeur, en comparaison avec les constatations faites à la lumière des grilles WD-FAB, WHODAS 2.0 ou HoNOS, et au regard de toutes les informations consignées dans le dossier individuel du demandeur. Les grilles évoquées sont évoquées ci-dessous puis présentées en détail plus loin dans l'étude (*infra*, annexes).
- Les décisions seront prises au consensus au sein des équipes multidisciplinaires.
- En cas de divergence de vues persistante au sein de l'équipe, des avis écrits seront rédigés et communiqués à un médecin statutaire, qui pourra arbitrer.
- C'est l'administration qui continuera d'être en charge de la défense de la décision en cas de recours.

Il ne s'agirait donc pas simplement de confier aux nouveaux venus diverses tâches de soutien administratif et logistique aux médecins (*task support*) ni même de leur confier certaines attributions sous le contrôle des médecins (*task delegation*), mais de réallouer plus fondamentalement les attributions (*task shifting*), en passant du monopole médical à la collégialité¹⁰⁴. Le cadre onusien en matière de handicap requiert que les différents évaluateurs amenés à intervenir soient formés au modèle des droits humains (*supra*, I, C).

En raison de son importance et du contraste qu'elle impliquerait par rapport à la situation existante¹⁰⁵, pareille évolution devrait faire l'objet d'un ancrage réglementaire, afin que le caractère collégial comme multidisciplinaire soit codifié.

Réforme 3 : évaluation des limitations fonctionnelles au moyen de grilles standardisées et internationalement reconnues

Le processus crucial de la détermination de la capacité de gain peut être facilité par l'utilisation d'instruments adaptés. Il s'agit de grilles d'analyse qui structurent l'évaluation en tenant compte des capacités physiques et mentales, de l'état de santé, ainsi que des facteurs personnels et environnementaux, dans la ligne de l'appréhension bio-psycho-sociale du handicap. Le grand avantage des grilles est de reposer sur des variables multiples, elles-mêmes adossées à des choix explicites, et de permettre des appréciations de nature graduelle¹⁰⁶. On mesure le contraste que cela constituerait par rapport à un régime d'éligibilité, comme c'est le cas dans l'actuelle ARR, adossé à un critère unidimensionnel, par ailleurs quelque peu insaisissable, et fonctionnant sur le seul mode binaire du *on* ou *off*¹⁰⁷. Pour recourir à un outil internationalement reconnu, la méthode de notation doit à notre avis se baser sur le langage de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, ou ICF en anglais) de l'Organisation mondiale de la santé, que nous avons présentée dans la première partie de cette étude (*supra*, I, E). La CIF fournit un cadre standardisé pour décrire et mesurer la santé et le handicap, ce qui permet une évaluation cohérente et comparée des capacités fonctionnelles à travers différents contextes. L'utilisation de ce langage de plus en plus largement partagé à l'échelle mondiale assure que les critères d'évaluation sont universellement compréhensibles et applicables.

L'évaluation pourrait à l'avenir faire appel à une ou plusieurs des échelles standardisées suivantes, qui sont toutes basées sur la CIF (ou l'ont préfigurée) :

- Pour l'autonomie en général, il pourrait être recouru à l'échelle d'auto-évaluation « Work Disability Functional Assessment Battery », ou WD-FAB, qui est une auto-évaluation individualisée de l'activité fonctionnelle d'une durée de

¹⁰⁴ Nous reprenons ici la typologie de A. DE WIND *et al.*, « Transfer of tasks in work disability assessments in European social security », *op. cit.*, p. 26.

¹⁰⁵ Rapport phase 1, p. 23 à 25.

¹⁰⁶ P. PALSTERMAN, « Sortir de la boîte noire des expertises. Quelques réflexions sur les évaluations médicales dans le domaine de la sécurité sociale », *Revue belge du dommage corporel et de médecine légale*, 2020, n° 1, p. 8.

¹⁰⁷ Rapport phase 1, p. 38.

15 à 20 minutes sélectionnant des éléments de test à partir d'un vaste ensemble de questions afin de mesurer la capacité fonctionnelle liée au travail ; une description de cet outil est donnée à l'annexe 2. Ce questionnaire serait complété par le demandeur préalablement à sa convocation ou à tout le moins avant son entretien avec l'équipe multidisciplinaire. Il servirait de base de discussion et de comparaison avec les résultats obtenus lors de l'administration d'un des questionnaires suivants, plus spécifiques, par un membre de l'équipe multidisciplinaire.

- Pour les problèmes physiques et de leur répercussion dans la vie quotidienne, les professionnels de l'évaluation pourraient utiliser l'échelle WHODAS, pour « WHO Disability Assessment Schedule », développée comme son nom l'indique dans le cadre de l'Organisation mondiale de la santé (*World Health Organization* - WHO) ; une présentation en est donnée à l'annexe 3.
- Dans l'hypothèse des troubles mentaux chez l'adulte, les professionnels, pourraient utiliser l'échelle HoNOS, pour « Health of the Nation Outcome Scales », tandis que l'échelle dérivée HoNOSCA, pour « Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents », a été développée pour l'évaluation des troubles mentaux chez les adolescents et les jeunes. Voir la description de ces outils, conçus par l'équipe du psychiatre John Wing dans les années 1990 au Royaume-Uni et avec une philosophie proche de celle de la CIF alors en voie de gestation, à l'annexe 4.

Par ailleurs, on notera que, à l'échelle belge, le Collège national de médecine d'assurance sociale travaille pour l'instant à l'élaboration d'une proposition d'outil d'évaluation des capacités restantes commun à toutes les branches de la sécurité sociale et basé sur la CIF. La DG Personnes handicapées participe à ces travaux. Il convient de rester attentif à leurs développements futurs.

C. Qualité des évaluations

Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative¹⁰⁸

- Les évaluations sont parfois peu objectivées et fortement dépendantes de l'expertise et de la disponibilité de l'évaluateur.
- Ne faudrait-il pas avoir des critères de qualité et des objectifs à atteindre pour pouvoir évaluer les services de la DG Han ?
- Le choix entre évaluer un dossier sur pièces et l'évaluation médicale du demandeur aurait un impact sur la qualité de l'évaluation et en conséquence le taux de recours subséquent.

Réforme 1 : introduire un audit de qualité

En établissant des critères de qualité à atteindre et en prévoyant à cet effet un *service-level agreement* (SLA), ou « accord de niveau de service », il serait possible d'introduire un audit de qualité basé sur des critères préalablement fixés par consensus avec les

¹⁰⁸ Rapport phase 1, p. 45, 63 et 74.

évaluateurs concernés. Il s'agit d'une étape cruciale pour améliorer la qualité de gestion des dossiers de demandes.

1. Clarification des attentes : Les SLA définissent clairement les attentes et les responsabilités des différents services et professionnels impliqués. Cela signifie que chacun sait ce qui est attendu de lui en termes de délais, de processus et de résultats.
2. Responsabilisation : En établissant des délais spécifiques pour le traitement des demandes et en fixant des normes de qualité, les SLA rendent les acteurs responsables de la gestion des dossiers. Cela peut inciter à plus d'efficacité et à fournir un service de meilleure qualité.
3. Amélioration de la transparence : Les SLA favorisent la transparence en permettant aux bénéficiaires de comprendre le processus de traitement de leurs demandes et en leur fournissant des informations sur les étapes à suivre. Cela contribue à accroître la confiance du public dans le système de sécurité sociale.
4. Optimisation des ressources : En définissant des normes de performance, les SLA aident à optimiser l'allocation des ressources. La DG HAN peut ainsi mieux planifier ses effectifs et leurs budgets pour répondre aux demandes dans les délais impartis.
5. Mesure de la performance : Les SLA fournissent des critères objectifs pour évaluer la performance. Cela permet de suivre les progrès, d'identifier les domaines nécessitant des améliorations et de mettre en place des mesures correctives si les SLA ne sont pas respectés.
6. Satisfaction des bénéficiaires : Lorsque les demandes sont traitées rapidement et avec précision conformément aux SLA, cela augmente la satisfaction des bénéficiaires. Ils ont moins de retards et d'incertitudes, ce qui améliore leur expérience globale avec le système de sécurité sociale.
7. Réduction des litiges : En établissant des procédures claires et des délais spécifiques, les SLA contribuent à réduire les litiges et les recours en justice. Les bénéficiaires sont plus susceptibles de résoudre leurs problèmes par le biais du processus interne.

En résumé, l'établissement de SLA est essentiel pour garantir un traitement efficace, transparent et équitable des demandes, tout en améliorant la satisfaction des bénéficiaires. Cela contribuera aussi à renforcer la confiance du public dans le système et à réduire les problèmes potentiels liés aux retards et aux erreurs. La nouvelle cellule « Gestion de la qualité » de la DG HAN, mise en place en 2023, pourrait jouer un rôle clé dans la mise en place de pareille réforme.

Réforme 2 : motiver les décisions

Les décisions actuellement prises par la DG Personnes handicapées sont en général peu motivées : elles ne contiennent habituellement guère d'explications

individualisées de nature à permettre au demandeur de comprendre la suite qui a été réservée à sa demande d'allocations, surtout dans l'hypothèse du refus d'octroi. C'est particulièrement vrai pour l'appréciation du degré d'altération de la capacité de gain, soit le critère clé ouvrant l'accès à l'ARR. Si les décisions négatives contiennent bien des explications, certes un peu standardisées, au sujet du mode de comptabilisation des revenus lorsque tel est l'aspect qui fait obstacle à l'octroi de l'ARR, ces décisions sont par contre le plus souvent très laconiques au sujet du volet dit médical du dossier, c'est-à-dire ce qui touche au handicap proprement dit¹⁰⁹. Cette situation est reconnue par la DG et ses médecins, qui font état de divers obstacles de nature logistico-organisationnelle, essentiellement le manque de temps. Il peut être suggéré que, de façon plus générale, il n'existe pour l'instant pas, au sein de la DG Personnes handicapées, une « culture de la justification » visant à s'efforcer, le plus systématiquement possible, de rendre les évaluations compréhensibles et argumentées pour leurs destinataires.

Sans chercher à indiquer ici quels réaménagements organisationnels concrets devraient être opérés pour parvenir à instiller une telle culture, il doit être souligné que l'insuffisante motivation actuelle des décisions sur le handicap est juridiquement problématique au regard de la charte de l'assuré social. Comme les praticiens de la sécurité sociale le savent bien, il s'agit d'une loi de portée transversale de 1995 qui a pour objet d'assurer la protection des citoyens dans leurs rapports avec les institutions de sécurité sociale, essentiellement en faisant peser sur celles-ci un certain nombre de devoirs procéduraux¹¹⁰. La sécurité sociale y est définie comme incluant l'ensemble des branches du régime de l'aide sociale, c'est-à-dire les prestations de nature résiduaire, parmi lesquelles figurent les allocations aux personnes handicapées¹¹¹. Cela veut dire que, nonobstant leur nature assistancielle plutôt qu'assurancielle et nonobstant leur financement par le biais de ressources fiscales plutôt que par voie de cotisations sociales, les allocations aux personnes handicapées font pleinement partie, sur le plan juridique, de l'ensemble plus vaste qu'est la sécurité sociale, et ce depuis 1995¹¹². L'évolution n'est pas que symbolique : elle a conduit à conférer à toutes les personnes qui bénéficient des allocations aux personnes handicapées, qui en sollicitent le bénéfice ou qui sont susceptibles d'en solliciter le bénéfice¹¹³, les mêmes prérogatives procédurales qu'aux ayants droit et demandeurs de n'importe quelle autre prestation sociale. Techniquement, toutes ces personnes ont du reste la qualité d'« assurés

¹⁰⁹ Rapport phase 1, p. 60 (synthèse de l'entretien avec les responsables du service contentieux) et p. 61 (synthèse des entretiens avec des membres du Conseil supérieur national des personnes handicapées). Dans le cadre de l'enquête qualitative, un échantillon de dossiers problématiques avait été analysé également sous cet angle (*ibid.*, p. 51-52). Les dossiers administratifs consultés contenaient quelques éléments d'évaluation médicale, mais les décisions communiquées aux demandeurs ne reprennent pas nécessairement ces éléments.

¹¹⁰ Loi du 11 avril 1995 visant à instituer « la charte » de l'assuré social, *M.B.*, 6 septembre 1995.

¹¹¹ Loi du 11 avril 1995 visant à instituer la « charte » de l'assuré social, art. 2, al. 1^{er}, 1^o, e).

¹¹² Sur l'autorité en droit interne de la définition juridique de la sécurité sociale établie par la charte de l'assuré social, J. VAN LANGENDONCK, « Toepassingsgebied van het handvest van de sociaal verzekerde », *Het handvest van de sociaal verzekerde en bestuurlijke vernieuwing in de sociale zekerheid* (dir. J. Put), Bruges, die Keure, 1999, n° 10, p. 19 et J. VAN LANGENDONCK, avec la collaboration de Y. JORENS et F. LOUCKX, *Handboek socialezekerheidsrecht*, 11^{ème} éd., Anvers-Cambridge, Intersentia, 2023, p. 9 et 10.

¹¹³ Voir la définition, très large, de la notion d'assuré social : loi du 11 avril 1995 visant à instituer la « charte » de l'assuré social, art. 2, al. 1^{er}, 7^o.

sociaux », indépendamment encore une fois du caractère assistanciel des droits garantis.

Mises en œuvre et modalisées dans chacune des branches du système, les différentes garanties consacrées par la loi instituant la charte au bénéfice des assurés sociaux ont conduit à un renforcement de la position de ceux-ci, grâce aux obligations de base imposées depuis à toutes les institutions : remise d'un accusé de réception, réorientation de la demande vers l'institution compétente en cas d'erreur d'aiguillage, collecte d'initiative des éventuelles informations faisant défaut, motivation des décisions finales, notification écrite de celles-ci,... Toutes ces obligations sont pleinement applicables au SPF Sécurité sociale et à sa direction générale en charge de l'administration des allocations aux personnes handicapées¹¹⁴. Dans les lignes qui suivent, nous « zoomons » sur l'obligation de motivation¹¹⁵.

En vertu de l'article 13 de la charte, toutes les décisions d'octroi ou de refus d'octroi « doivent être motivées »¹¹⁶. Quelle est la portée de cette obligation de motivation ? Au moment de l'adoption de la charte de l'assuré social, il ne s'agissait en réalité pas d'une obligation nouvelle : celle-ci découlait déjà d'une loi de 1991 « relative à la motivation formelle des actes administratifs »¹¹⁷. Cette loi impose à toutes les autorités administratives de motiver formellement les actes individuels qui produisent des effets juridiques sur leurs destinataires – ce que sont incontestablement les décisions d'octroi et de refus d'octroi de prestations prises par les institutions de sécurité sociale. Une motivation formelle, ou « en la forme » comme disent les juristes, est une motivation qui figure dans l'acte qui est communiqué à son destinataire – et pas seulement dans le dossier administratif interne à l'administration. En consacrant elle aussi un devoir de motivation en 1995, la charte de l'assuré social a largement

¹¹⁴ Le SPF est en effet un ministère « qui accorde des prestations de sécurité sociale », de sorte qu'il est une institution de sécurité sociale au sens de la charte : loi du 11 avril 1995 visant à instituer la « charte » de l'assuré social, art. 2, al. 1^{er}, 2^o, a). Voir P. BOUCHAT, « La charte de l'assuré social, 20 ans après : stop ou encore ? », *Revue belge de sécurité sociale*, vol. 58, n^o 1, « 20 ans [de la] charte de l'assuré social », 2016, p. 66.

¹¹⁵ Sur la portée de l'obligation de motivation des décisions des institutions de sécurité sociale établie par l'article 13 de la charte, ainsi que sur les pouvoirs du juge en cas de contentieux, voir notamment J. HERMAN, « Motivering, verplichte vermeldingen, kennisgeving en voorzieningstermijnen », *Het handvest van de sociaal verzekerde en bestuurlijke vernieuwing in de sociale zekerheid* (dir. J. Put), Bruges, die Keure, 1999, p. 107 à 115 ; J.-F. NEVEN et S. GILSON, « La motivation des décisions des institutions de sécurité sociale à l'égard des employeurs et des assurés sociaux », *Orientations*, 2009, n^o 9, p. 1-10 (1^{ère} partie) et n^o 10, p. 1-26 (2^{ème} partie) ; S. GILSON *et al.*, « Charte de l'assuré social », *Sécurité sociale. Dispositions générales* (coord. C.-E. Clesse), Bruxelles, Bruylant, coll. « Répertoire pratique du droit belge », 2016, p. 483 à 509. Voir aussi H. MORMONT, « Défaut de motivation formelle et droit administratif de la sécurité sociale : des illégalités à redécouvrir ? », *Revue de la Faculté de droit de l'Université de Liège*, 2017, p. 101-110.

¹¹⁶ Loi du 11 avril 1995 visant à instituer la « charte » de l'assuré social, art. 13, al. 1^{er}. La disposition précise que les décisions, lorsqu'elles portent sur des sommes d'argent – et tel est le plus souvent le cas –, doivent contenir notamment le mode de calcul de la prestation. Il faut en effet que l'assuré social soit en mesure de vérifier, éventuellement en se faisant aider, que le montant qui lui est reconnu, en cas de décision positive, est correct.

¹¹⁷ Loi du 29 juillet 1991 relative à la motivation formelle des actes administratifs, *M.B.*, 12 septembre 1991. Sur l'articulation entre les deux lois, voir, outre les références citées deux notes plus haut, B. GRAULICH et P. PALSTERMAN, « La charte de l'assuré social », *Chron. D.S.*, 1998, n^o 81 à 82, p. 272.

contribué à « faire entrer dans les mœurs » des institutions de sécurité sociale une obligation qui était donc préexistante¹¹⁸.

L'exigence de motivation des décisions imposée par la charte est comprise de la même manière que celle qui découle de la loi de 1991 sur la motivation formelle des actes administratifs, plus précise sur ce plan. Cela veut dire que la décision adressée à un assuré social doit comprendre, dans l'acte lui-même, tous les éléments de droit et de fait qui la justifient¹¹⁹. L'écrit formalisant la décision doit donc contenir : les faits précis sur lesquels la décision se base ; les règles juridiques qui ont été appliquées ; et l'issue à laquelle a mené l'application desdites règles à ces faits. La loi de 1991 précise encore que la motivation fournie doit être « adéquate »¹²⁰. On entend habituellement par là que l'administré – ici, l'assuré social – doit pouvoir comprendre pourquoi c'est telle décision qui a été prise plutôt qu'une autre. Partant, l'administration ne peut pas se contenter d'une formule stéréotypée, vague ou lapidaire. La motivation doit être sérieuse.

En sécurité sociale, l'obligation de motivation formelle des décisions est le moyen concret par le biais duquel le juge peut contrôler le respect par les institutions d'une autre obligation, tout à fait générale, qui pèse sur elles : celle d'employer, dans leurs rapports avec l'assuré social, « un langage compréhensible pour le public »¹²¹. Il s'agit d'un devoir de lisibilité exprimé en des termes très généraux. Concrètement, c'est par le détour de l'examen de la motivation que l'usage par l'institution d'un langage excessivement jargonnant ou obscur peut être censuré.

Précisément, quelle est la sanction d'une absence de motivation, ou d'une motivation insuffisante, incohérente ou incompréhensible ? En cas de recours devant les juridictions du travail, le juge qui constate un défaut de motivation ou une motivation déficiente doit annuler la décision¹²². Cette dernière va donc être écartée, en raison de son caractère illégal. Mais en sécurité sociale, le juge qui annule une décision illégale ne peut pas se contenter de la faire disparaître de l'ordre juridique. Il doit, en règle générale, c'est-à-dire sauf lorsque l'institution dispose d'une compétence de nature discrétionnaire, se substituer à elle et prendre une nouvelle décision à sa place. Autrement dit, la mission du juge saisi d'un litige ne se limite pas à opérer un contrôle

¹¹⁸ Sur le plan juridique, la charte de l'assuré social a eu aussi et surtout pour effet – mais c'est sans importance pour notre propos ici – d'étendre l'obligation de motivation à toutes les institutions dites « coopérantes » de sécurité sociale, c'est-à-dire les organismes de droit privé qui sont chargés de la gestion de certaines prestations de sécurité sociale, soit les entreprises d'assurance en accidents du travail, les mutuelles en assurance soins de santé et indemnités, les caisses privées d'allocations familiales, les caisses syndicales en assurance chômage, etc. Alors qu'il ne s'agit pas d'autorités administratives, sauf lorsque la jurisprudence a accepté de les considérer comme telles en raison des missions de service public que certains d'entre eux fournissent, ces organismes entrent bien dans le champ d'application de la charte de l'assuré social (loi du 11 avril 1995 visant à instituer la « charte » de l'assuré social, art. 2, al. 1^{er}, 2^o, b) et tombent sous le coup de ses prescriptions.

¹¹⁹ Loi du 29 juillet 1991 relative à la motivation formelle des actes administratifs, art. 3.

¹²⁰ Loi du 29 juillet 1991 relative à la motivation formelle des actes administratifs, art. 3.

¹²¹ Loi du 11 avril 1995 visant à instituer la « charte » de l'assuré social, art. 6.

¹²² En plus des références précitées, E. DE SIMONE, « Twintig jaar Handvest van de sociaal verzekerde : een verjaring die gevierd mag worden », *Actuele problemen van het sociaalzekerheidsrecht* (dir. A. Van Regenmortel, L. De Meyer et V. Vervliet), Bruges, die Keure, coll. « Recht en sociale zekerheid », 2015, n° 39, p. 239.

de légalité : en plus de ce contrôle, le juge doit statuer au fond sur les droits de l'assuré social et indiquer si celui-ci est éligible ou non à la prestation de sécurité sociale qu'il sollicite.

Ceci permet de comprendre l'intérêt et les limites, à la fois, de l'obligation de motivation formelle en sécurité sociale. Si la décision prise par une institution n'était pas motivée ou mal motivée mais correcte, cette décision, en cas de recours au tribunal, sera annulée par le juge, étant entendu que celui-ci va immédiatement prononcer une nouvelle décision, adéquatement motivée cette fois mais identique à la première sur le fond. La motivation formelle des décisions n'est donc pas un objectif en soi : c'est un moyen destiné à permettre à l'assuré social de vérifier que l'administration a fait correctement son travail.

De tout ce qui précède, il résulte que la DG Personnes handicapées est légalement tenue de motiver ses décisions en matière d'allocations, ainsi que la jurisprudence le lui rappelle périodiquement¹²³. La loi de 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées a du reste été modifiée en 2002 par le biais d'une loi-programme pour y indiquer expressément que « La décision d'octroi, de révision ou de refus d'une allocation (...) doit, sous peine de nullité, être dûment motivée »¹²⁴, bien que pareille précision n'était en soi pas nécessaire compte tenu du caractère transversal de la charte de l'assuré social. La DG doit donc, dans l'acte communiqué au demandeur d'allocations, exposer les éléments de sa situation de fait qui ont été pris en considération et les confronter à la réglementation applicable pour justifier la décision prise. Il s'agit là d'une obligation juridique vieille de plus de trois décennies dont le respect implique une adaptation systémique des pratiques administratives actuelles de la DG. Du reste, le basculement défendu plus haut dans un système d'évaluation collégiale et multidisciplinaire du handicap doit aussi se lire à la lumière de cette exigence procédurale : si la collégialité et la pluridisciplinarité prennent plus de temps, elles sont également de nature à permettre une meilleure motivation des décisions. Accessoirement, un processus décisionnel plus transparent, qui aboutit à des décisions davantage compréhensibles de ses destinataires, peut être de nature à entraîner une diminution des recours

Comme au sujet d'autres réformes proposées, on pourrait imaginer que soit mis sur pied un groupe de travail interne à la DG, qui rédigerait plusieurs exemples de motivations individualisées au départ de différents cas concrets de demande. Ce groupe pourrait être composé notamment de quelques médecins expérimentés, des responsables du service contentieux et d'assistants sociaux.

¹²³ Pour quelques exemples, N. HAUTENNE et L. HOOREKENS, « La charte de l'assuré social : illustrations en matière d'allocations aux personnes handicapées », *Dix ans d'application de la Charte de l'assuré social* (dir. J.-F. Neven et S. Gilson), Waterloo, Kluwer, coll. « Études pratiques de droit social », 2008, p. 173 à 175 ; M. DUMONT et N. MALMENDIER, avec la collaboration de G. JACQUEMART, *Les personnes handicapées*, 2^{ème} éd., Waterloo, Kluwer, coll. « Études pratiques de droit social », 2019, p. 382 et 383.

¹²⁴ Loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux handicapés, art. 10, al. 1^{er}, introduit par la loi-programme (I) du 24 décembre 2002, *M.B.*, 31 décembre 2002. L'exposé des motifs de cette modification l'a justifiée en faisant état d'une volonté d'inscrire dans la loi les exigences procédurales les plus fondamentales, faisant référence, pour celles-ci, à la charte de l'assuré social : projet de loi-programme (I), exposé des motifs, *Doc. parl.*, Chambre, 2002-2003, n° 50 2124/001, p. 88.

Le nouvel environnement informatique en gestation devrait accorder une attention centrale à cet enjeu de la motivation des décisions.

D. Atténuer davantage le « prix du travail »

Parce qu'elles sont de nature assistancielle, les allocations aux personnes handicapées sont réservées aux personnes jugées dans un état de besoin. Partant, le principe général sur lequel repose le système est la prise en compte de tous les revenus, de la personne handicapée elle-même et de la personne avec qui, le cas échéant, l'intéressé forme un ménage¹²⁵. En règle, l'assiette des ressources comptabilisées est constituée de l'ensemble des revenus qui servent de base au calcul de l'impôt des personnes physiques¹²⁶, c'est-à-dire les différents revenus qui sont pris en considération par le fisc pour l'établissement de l'IPP¹²⁷.

Le système de comptabilisation des ressources expose les personnes handicapées dont la situation évolue à « la hantise permanente des réévaluations »¹²⁸. Pour atténuer les conséquences de la prise en compte de l'ensemble des revenus imposables au titre de l'IPP – et des revenus de l'année -2 en règle générale –, la réglementation a mis en place un certain nombre d'abattements¹²⁹. Les abattements conduisent à ignorer une partie des revenus imposables. Ces derniers sont dès lors cumulables avec les allocations. Les abattements diffèrent pour chacune des deux allocations, l'ARR et l'AI. Mais pour l'une comme pour l'autre, il existe principalement : un abattement sur le revenu de la personne avec laquelle, le cas échéant, la personne handicapée forme un ménage ; un autre sur l'éventuel revenu du travail de la personne handicapée ; et un autre encore sur les autres revenus éventuels, soit principalement les revenus de remplacement à charge de la sécurité sociale. Le système en place a hérité sa configuration actuelle de la large réécriture de la réglementation opérée au début des années 2000, par le biais d'une loi-programme¹³⁰.

¹²⁵ Loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées, art. 7, §1^{er}, al. 1^{er}.

¹²⁶ Loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées, art. 7, §1^{er}, al. 1^{er} ; arrêté royal du 6 juillet 1987 relatif à l'allocation de remplacement de revenus et à l'allocation d'intégration, art. 8, §1^{er}, al. 2.

¹²⁷ Pour une présentation détaillée de l'ensemble du mode de comptabilisation des ressources en matière d'allocations fédérales aux personnes handicapées, voir D. DUMONT *et al.*, « La sélectivité des prestations : les mécanismes de cumul des allocations avec d'autres ressources financières ou une activité », *Questions transversales en matière de sécurité sociale 2* (coord. D. Dumont), Bruxelles, Larcier, coll. « UB³ », 2021, n° 363 à 389, p. 412 à 445. Sur les adaptations temporaires opérées dans le contexte de la pandémie de covid-19 puis les évolutions pérennes qui ont suivi, N. GHYS, « De uitdagingen van de covid-19 pandemie op het vlak van de inkomenszekerheid van personen met een handicap », *Chroniques de droit social/Sociaalrechtelijke Kronieken*, 2023, respectivement p. 547 et 548 et p. 550 et 551.

¹²⁸ J. VAN LANGENDONCK, *Een andere kijk op sociale zekerheid*, Anvers-Oxford, Intersentia, 2009, p. 42.

¹²⁹ Loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées, art. 7, §1^{er}, al. 3 ; arrêté royal du 6 juillet 1987 relatif à l'allocation de remplacement de revenus et à l'allocation d'intégration, art. 9bis pour l'allocation de remplacement de revenus et art. 9ter pour l'allocation d'intégration.

¹³⁰ Pour les explications du législateur, voir projet de loi-programme (I), exposé des motifs, *Doc. parl.*, Chambre, 2002-2003, n° 50 2124/001, p. 88 et p. 91 à 96. Pour une présentation des nouvelles règles en matière d'abattements alors adoptées, M. DUMONT, « Nouveautés pour les personnes handicapées », *Actualités de la sécurité sociale. Évolution législative et jurisprudentielle* (coord. M. Dumont), Bruxelles, Larcier, coll. « Commission université-palais », 2004, n° 65 à 74, p. 596 à 601.

Le dispositif qui nous intéresse ici plus particulièrement est le second des trois abattements applicables pour ce qui concerne l'allocation de remplacement de revenus. Par le biais de cet abattement, est ignorée une certaine proportion du revenu professionnel de la personne handicapée elle-même. En règle générale, on ne tient pas compte de 50% d'une première tranche du revenu acquis par un travail, puis de 25% d'une seconde tranche de ce revenu¹³¹. L'idée est de gommer en partie le « prix du travail », soit la désincitation pécuniaire à travailler qui résulte de ce que chaque euro gagné sur le marché du travail entraîne une diminution d'autant de l'allocation, en tout cas tant que le revenu professionnel n'en vient pas à excéder le montant de l'ARR. Comme dans le cas des autres abattements applicables en matière d'allocations aux personnes handicapées, les montants des deux tranches en partie immunisées sont indexés. Cela veut dire que la hauteur de l'abattement sur le revenu du travail évolue au même rythme que le montant des allocations elles-mêmes, en fonction du renchérissement du coût de la vie. Sous réserve, nous y viendrons ci-après, d'un relèvement opéré en 2024 pour les bénéficiaires de l'ARR qui se trouvent dans une situation bien précise, les deux plafonds normalement applicables sont fixés à un niveau relativement bas. En suite de leur dernière indexation en date, ils s'élevaient, au 1^{er} janvier 2024, à respectivement 5.943,53 euros (première tranche) et 8.915,29 euros (deuxième tranche) par an¹³².

Les simulations le confirment : à la faveur de cet abattement sur le prix du travail, il est pécuniairement intéressant de travailler à temps très partiel, mais cela cesse d'être le cas dès que l'occupation dépasse sept jours par mois rémunérés au niveau du salaire minimum. Le piège à l'emploi intervient donc assez vite¹³³. C'est un problème dont il faut se préoccuper au regard de la philosophie inclusive promue par le cadre supranational.

Comme évoqué ci-avant, un relâchement ciblé a été opéré en 2024. L'accord de gouvernement de la coalition Vivaldi avait laissé entrevoir une extension de l'abattement sur le prix du travail : à plusieurs reprises, il faisait état d'une intention de gommer le piège financier à l'emploi dans le chef des personnes handicapées¹³⁴.

¹³¹ Arrêté royal du 6 juillet 1987 relatif à l'allocation de remplacement de revenus et à l'allocation d'intégration, art. 9bis, §1^{er}, 2^o, al. 1^{er}.

¹³² Pour l'évolution des montants dans le temps, voir cette page sur le site de la direction générale Personnes handicapées : <https://handicap.belgium.be/fr/allocations/allocation-de-remplacement-de-revenus#Puis-je-conserver-mon-ARR-si-je-recommence-a-travailler-?>

¹³³ N. VAN MECHELEN et L. BUYSSE, « La réintégration des personnes en incapacité de travail de longue durée sur le marché du travail : état de la situation et points noirs », *Pauvreté et handicap en Belgique* (collectif), Bruxelles, SPP Intégration sociale-SPF Sécurité sociale, 2019, p. 130 et 131. Pour d'autres chiffres, un peu plus anciens, P. VANDENBROUCKE *et al.*, « Pièges financiers à l'inactivité chez les personnes atteintes d'un handicap à l'emploi », *Revue belge de sécurité sociale*, vol. 53, n° 1, 2011, p. 59 à 62.

¹³⁴ Accord de gouvernement pour une Belgique prospère, solidaire et durable, 30 septembre 2020, *Doc. parl.*, Chambre, 2019-2020, n° 55 0020/001, p. 38 (« Pour les personnes porteuses d'un handicap, le fil conducteur de la politique est la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Pour les personnes porteuses d'un handicap, les seuils financiers pour pouvoir travailler (à temps partiel) seront supprimés. Le gouvernement mettra en œuvre pour ce groupe cible un système de reprise du travail volontaire s'inspirant de celui de l'assurance incapacité de travail et s'attachant à la spécificité du groupe cible ») et p. 47 (« Des modalités spécifiques seront prévues pour éviter les pièges à l'emploi. Pour les personnes en situation de handicap, le prix de l'amour et le prix du travail seront encore réduits

Pour sa part, la note de politique générale de la ministre en charge des Personnes handicapées, Karine Lalieux, indiquait que « le gouvernement, en consultation avec la communauté des bénéficiaires d'une allocation de remplacement de revenus et d'une allocation d'intégration, examinera les initiatives visant à stimuler leur inclusion sur le marché du travail »¹³⁵. Pour ce qui concerne l'ARR, l'évolution finalement opérée en fin de la législature a consisté à fort relever les tranches et les taux immunisés, mais uniquement pour un public assez restreint, à savoir celui des bénéficiaires qui reprennent un travail après plus de deux ans d'inactivité professionnelle, et étant entendu que les règles de cumulabilité accrue leur sont applicables pendant une durée maximale de deux ans à compter de la reprise. Ce régime plus favorable repose sur trois tranches et non plus deux : l'immunisation est de 100% sur la première tranche, de 50% sur la seconde et de 25% sur la dernière¹³⁶. Au 1^{er} janvier 2024, les montants des trois tranches s'élevaient à 25.499,82 euros, 30.599,78 euros et 35.699,75 euros.

La première tranche de ce nouveau régime s'élève donc à approximativement cinq fois la première tranche ordinaire, soit un niveau qui correspond à peu près au salaire minimum interprofessionnel à temps plein, tout en étant exemptée dans son intégralité et non plus seulement pour moitié. C'est un relèvement tout à fait significatif, et donc en soi très positif. Mais il faut redire qu'il concerne vraisemblablement un public très limité en nombre. Le seuil retenu de deux ans d'inactivité professionnelle apparaît excessivement long, dans la mesure où il est bien connu que les effets délétères de l'inactivité se manifestent dès après quelques mois. Au demeurant, l'arrêté royal qui a opéré la réforme n'est pas précédé d'un rapport au Roi explicitant et justifiant les options retenues, lesquelles apparaissent, partant, quelque peu arbitraires. Au surplus, il est à craindre que, administrativement, le mécanisme soit lourd à mettre en œuvre en raison de son caractère excessivement ciblé. Ce mécanisme paraît aussi clairement en deçà des annonces plus ambitieuses qui figuraient dans l'accord de gouvernement¹³⁷.

Au total, l'ARR demeure fortement inscrite dans la perspective du *means-testing* propre à l'aide sociale : s'agissant d'un minimum socio-vital de nature assistancielle, le principe de la déduction de tous les revenus disponibles dans le ménage reste très prégnant. Ce principe n'est altéré que de manière marginale par les abattements, dans la mesure où l'immunisation normalement applicable sur le revenu du travail se limite à rendre pécuniairement intéressants des emplois de quelques heures par semaine.

afin de pouvoir participer pleinement à la société. Le travail (supplémentaire) devra toujours être financièrement intéressant pour la personne concernée et sa famille. »).

¹³⁵ Exposé d'orientation politique de la ministre des Pensions et de l'Intégration sociale, chargée des Personnes handicapées, du 3 novembre 2020, *Doc. parl.*, Chambre, 2020-2021, n° 55 1610/012, p. 40.

¹³⁶ Arrêté royal du 6 juillet 1987 relatif à l'allocation de remplacement de revenus et à l'allocation d'intégration, art. 9bis, §1^{er}, 2^o, al. 2, inséré par l'arrêté royal du 31 janvier 2024 modifiant l'arrêté royal du 6 juillet 1987 relatif à l'allocation de remplacement de revenus et à l'allocation d'intégration portant la mise en place, pour le calcul de l'allocation de remplacement de revenu[s], d'un système d'exonération des revenus du travail plus avantageux pour les personnes en situation de handicap en inactivité de longue durée, en vue de les encourager à reprendre le chemin du travail, *M.B.*, 14 février 2024.

¹³⁷ Voir les deux extraits cités trois notes de bas de page plus haut.

Ne faudrait-il pas, demain, relâcher davantage la cumulabilité de l'ARR avec un revenu du travail, pour mieux sécuriser les trajectoires d'insertion professionnelle ? Aller en ce sens, ainsi qu'y appelle notamment UNIA¹³⁸, donnerait corps à l'une des principales orientations générales qui avaient déjà été arrêtées lors des travaux législatifs inaboutis du début des années 2010 que nous avons évoqués antérieurement¹³⁹. L'atténuation des pièges à l'emploi avait en effet alors été l'une des principales priorités affichées, en réponse aux constats et préoccupations exprimés avec récurrence dans le milieu du handicap. Le scénario qui avait été retenu à l'époque au terme des consultations consistait à accroître l'abattement en immunisant intégralement une première tranche du revenu professionnel puis en prévoyant une immunisation dégressive des tranches supérieures, à l'instar de ce qui était alors prévu par l'assurance indemnités en cas d'incapacité de travail¹⁴⁰ – et de ce qui a été fait en 2024 mais seulement pour une poignée de bénéficiaires.

Quel que soit le scénario technique précis à retenir, il peut en tout cas être affirmé que le cadre onusien invite à avancer dans la direction générale d'une plus grande cumulabilité. Ainsi qu'on l'a vu (*supra*, I, C), le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies considère que la réalisation du « droit au travail » des personnes en situation de handicap qui sont bénéficiaires d'allocations implique de gommer les désincitations pécuniaires à travailler. Il est donc important d'atténuer plus franchement que ce n'est aujourd'hui le cas les effets de seuil qui résultent de ce que, quand le revenu professionnel est faible, son augmentation progressive peut ne s'accompagner d'aucun gain net. L'incitation pécuniaire à reprendre ou entamer une activité professionnelle gagne à intervenir au plus vite. C'est crucial pour stabiliser les perspectives.

E. Problématiques spécifiques aux jeunes demandeurs (18-25 ans)

Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative¹⁴¹

- Faut-il prendre, chez ces demandeurs, soit une décision à durée déterminée – ce que la réglementation ne semble pas permettre –, soit une décision à durée

¹³⁸ UNIA, *Mémorandum. 74 propositions d'UNIA pour les élections 2024*, Bruxelles, UNIA, 2023, proposition n° 66, p. 47 (« Unia demande de corriger de manière ciblée l'impact financier de (...) l'entrée en emploi ou de la perte de celui-ci sur l'ARR/AI afin d'encourager une vie aussi autonome que possible. »), www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/Memorandum_FR_2023.pdf. Le GTB, l'organisme para-public spécialisé dans l'accompagnement vers l'emploi des personnes en situation de handicap en Communauté flamande, va dans la même direction : compte rendu de la table ronde du 28 septembre 2023, www.gtb.be/ronde-tafel-ik-verdien-werk (recommandation « Een eenvoudige systeem van gedeeltelijke werkhervatting »). Sur l'accompagnement vers l'emploi mis en place par le GTB à destination des bénéficiaires d'une allocation de remplacement de revenus, voir la page consacrée au projet-pilote « Ik verdien werk » sur son site : www.gtb.be/projecten/ik-verdien-werk.

¹³⁹ Rapport phase 1, p. 14 et 15 et p. 39.

¹⁴⁰ « Des allocations qui n'handicapent pas. Une consultation publique sur la législation relative aux allocations aux personnes handicapées », document de discussion, 2012, notamment p. 11 et 12 ; ministre des Affaires sociales et de la Santé publique et secrétaire d'État aux Affaires sociales, aux Familles et aux Personnes handicapées, « Évaluation de la loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées et principes d'une réforme globale du régime », note au conseil des ministres, 2013, p. 5.

¹⁴¹ Rapport phase 1, p. 48-49 et 62.

indéterminée, soit encore postposer toute décision jusqu'à l'achèvement espéré du processus de formation entamé par le jeune ? Pour l'heure, chaque médecin évaluateur semble libre d'apprécier au cas par cas ce qui lui semble être la décision la plus adaptée.

- L'ouverture de l'accès aux allocations accordées par la DG Han aux jeunes à partir de 18 ans se heurte dorénavant, suite à la mise en œuvre de la dernière réforme de l'Etat, à la disparition de l'accès des évaluateurs aux informations relatives aux allocations familiales majorées (AFM), ces dernières étant attribuées par les entités fédérées.

Réforme 1 : amélioration du mode d'attribution d'une allocation par l'introduction d'une allocation de transition (AT) et de modifications de l'ARR.

Introduction

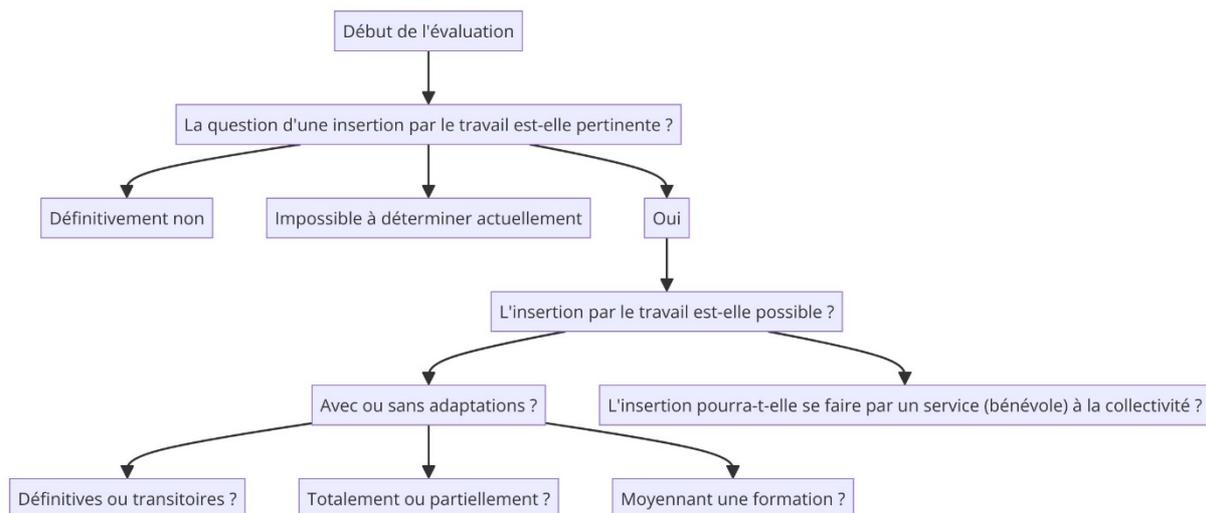
L'objectif principal de l'amélioration du mode d'attribution d'un revenu de remplacement est de favoriser l'autonomie et la participation maximale de toutes les personnes, idéalement par le biais du travail. Ce processus vise à répondre aux besoins spécifiques de chaque demandeur tout en assurant une évaluation et une indemnisation équitables et efficaces.

L'orientation du processus d'évaluation et d'insertion pour une personne donnée est guidée par un ensemble de questions essentielles qui permettent d'explorer la pertinence et la faisabilité de l'insertion par le travail. Tout d'abord, il est crucial de se demander si l'idée d'une insertion professionnelle est pertinente. Cette interrogation peut aboutir à différentes conclusions : elle peut être jugée définitivement non pertinente, impossible à déterminer à l'heure actuelle ou, au contraire, tout à fait d'actualité.

Ensuite, si l'insertion par le travail est considérée comme une option valable, il est important d'évaluer sa faisabilité. Cela implique de déterminer si l'insertion peut se faire avec ou sans adaptations. Ces adaptations, si elles sont nécessaires, doivent-elles être définitives ou peuvent-elles être envisagées comme transitoires ? De plus, il convient de réfléchir si l'insertion peut être totale ou doit être envisagée de manière partielle. Une autre considération importante est de savoir si une formation est requise pour faciliter cette insertion.

Enfin, au-delà de l'insertion par le travail, il est pertinent de se questionner le cas échéant sur la possibilité d'insertion à travers un service à la collectivité, qui pourrait être réalisé sur une base bénévole. Cette approche alternative pourrait représenter une voie d'insertion significative pour certaines personnes porteuses d'un handicap, offrant ainsi une perspective supplémentaire au processus d'évaluation et d'insertion.

Ces questionnements successifs et leur enchâssement peuvent être résumés par le schéma suivant.



Situations et modes d'allocation

1. Trois situations possibles

En fonction de la réponse aux questions précédentes, trois situations peuvent être envisagées.

a. La situation n'est pas encore claire : La situation du demandeur n'est pas encore claire, et il n'est pas déterminé s'il existe ou non une capacité de gain réelle et si une insertion par le travail est possible. Pour cette situation il serait proposé une Allocation de Transition (AT) ou Transitie Tegemoetkoming (TT) avec la proposition (contraignante ou non) de suivre un parcours d'insertion proposé par une équipe multidisciplinaire d'évaluateurs, en concertation avec le demandeur. Cette mesure s'appliquerait pendant une période définie (par exemple, de 18 à 25 ans, pendant 3 ou 5 ans pour les premières demandes, etc.). Il est à noter que ce type de situation est plus fréquente pour les jeunes en âge d'entrer sur le marché du travail, mais elle peut aussi s'appliquer à tout autre moment lorsqu'une situation qui fait l'objet d'une première demande n'est pas encore « consolidée ».

b. Un travail éventuellement partiel (capacité de gain partielle) : Si la capacité de gain est partiellement présente, le demandeur pourrait bénéficier d'une Allocation de Remplacement de Revenu (ARR) partielle (par exemple, 33% ou 66%) (en complément d'un revenu du travail (partiel) ou du chômage par analogie au 100§2 en assurance indemnités). De plus un parcours d'insertion lui pourrait lui être proposé. Cette mesure vise à soutenir le demandeur dans le développement de ses compétences professionnelles.

c. Aucun travail possible (pas de capacité de gain) : Si le demandeur n'a aucune capacité de gain, il est éligible à une ARR totale, le cas échéant la possibilité d'insertion à travers un service bénévole à la collectivité pourrait être proposé.

2. Une nouvelle allocation est ainsi créée et de nouvelles modalités d'attribution sont déterminées pour l'ARR existante

a. Allocation de Transition (AT) ou Transitie Tegemoetkoming (TT) : Proposée dans les situations peu claires ou encore évolutives, cette allocation peut être accompagnée d'un parcours d'insertion et s'applique pendant une période déterminée.

b. ARR partielle (33 et 66%) ou totale : En fonction de la capacité de gain, le demandeur peut être éligible à une ARR partielle (Werken met een arbeidsbeperking). Cette allocation vise à soutenir financièrement les personnes ayant une capacité de gain partielle.

c. ARR définitive ou provisoire : Une fois la situation stabilisée, le demandeur peut être attributaire d'une ARR définitive. En revanche, si la situation est instable, une ARR provisoire peut être accordée. Une alternative à cette ARR provisoire pourrait être d'instaurer une possibilité de révision d'office après une période qui sera déterminée au moment de la décision. Cela permettrait d'ajuster les allocations en fonction de l'évolution de la situation du demandeur, garantissant ainsi une approche dynamique et adaptative.

Réforme 2 : compléter l'ARR par une prime visant à soutenir l'effort de formation du jeune et son insertion sur le marché du travail

- Cette nouvelle allocation pourrait être appelée « prime de formation-emploi » (PFE) et serait par définition à durée déterminée ;
- Son montant pourrait comporter une prime horaire par heure de formation suivie ; elle serait complétée par une prime forfaitaire lié à la réussite de la formation choisie ;
- L'attribution éventuelle d'une telle prime devrait cependant s'inscrire dans le cadre de conventions à signer entre la DG HAN et les OIP des entités fédérées en charge de la formation professionnelle ; certains de ces OIP accordent en effet déjà des incitants aux jeunes s'engageant dans un parcours de formation.

Conclusion

L'amélioration du mode d'attribution d'un revenu de remplacement visant en priorité l'insertion socio-professionnelle vise à offrir un soutien personnalisé tout en favorisant l'autonomie et la participation au travail. En intégrant des modes d'allocation variés et des parcours d'insertion, ce processus cherche à répondre de manière flexible aux besoins divers des demandeurs. La mise en place d'un processus de révision d'office renforce la capacité du système à s'adapter aux évolutions des situations individuelles.

F. Problématiques spécifiques aux assurés souffrant d'une pathologie évolutive

Constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative

- Les médecins évaluateurs qui ont répondu à l'enquête ont tous affirmé qu'il leur arrive de reconnaître aux assurés souffrant d'une pathologie évolutive une

capacité de gain réduite donnant le droit à l'ARR pour une durée limitée dans le temps, bien qu'il n'y ait pas de disposition réglementaire l'autorisant.¹⁴²

Réforme : introduire une modification législative pour encadrer la durée d'attribution de l'ARR

- Tout en continuant à être octroyée par principe à durée indéterminée, l'ARR devrait pouvoir être d'emblée assortie d'un terme de révision exprimé en mois, dans les circonstances suivantes : assuré suivant un traitement de revalidation ; pathologie évolutive susceptible de s'aggraver ou au contraire de s'atténuer ou disparaître (*supra*, D).

G. Difficultés d'évaluation de pathologies particulièrement complexes

Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative

- Certaines pathologies posent des problèmes récurrents d'évaluation (spectre autistique (ASS), syndrome de fatigue chronique (CVS), fibromyalgie, Ehlers-Danlos, ...) et pour ces pathologies, des décisions en apparence contradictoires sont prises selon le médecin responsable de l'évaluation, ou selon la région du pays où il exerce son activité. Ces difficultés d'évaluation conduisent à des inégalités de traitement entre des assurés présentant la même pathologie et des conséquences fonctionnelles similaires,¹⁴³
- La fait que le demandeur exerce ou a exercé une activité de travail (à temps plein ? à temps partiel ? avec aménagements spécifiques ou non ?) constitue dans certains dossiers un argument pour juger d'une capacité de gain supérieure à 33% et justifie donc le refus d'une ARR – malgré que ce soit contraire à la jurisprudence, du moins lorsqu'il s'agit de l'unique motif de refus –, tandis que dans d'autres dossiers, l'évaluateur estime au contraire que cela n'implique pas nécessairement une telle capacité de gain et attribue une ARR à l'assuré.¹⁴⁴

Réforme : établir des critères de référence pour les pathologies posant des problèmes récurrents

- Constituer au sein des médecins de la DG des groupes de travail spécifiques chargés de l'actualisation de la 'Bible' pour les pathologies qui posent des problèmes récurrents d'évaluation ; prévoir ensuite la consultation de spécialistes de référence de la pathologie étudiée pour revoir et valider la version pilote des critères proposés par le groupe de travail spécifique.

N.B. : Deux questions se posent pour les demandeurs qui présentent des limitations réelles et qui, en dépit de ces limitations, ont réussi à s'insérer de façon minimalement significative (taux et durée d'occupation) sur le marché du travail.

¹⁴² Rapport phase 1, p. 49, 52 et 69-70.

¹⁴³ Rapport phase 1, p. 46-47 et 69.

¹⁴⁴ Rapport phase 1, p. 51-52, 62, 71, 72 et 76.

- La pertinence de l'attribution d'une ARR comme reconnaissance par la société de leur situation de handicap, mais dont l'impact financier réel sera peut-être très limité ou inexistant en fonction des revenus tirés de l'activité de travail ; cette reconnaissance se justifierait d'autant plus lorsque le travail de l'assuré n'est rendu possible que par un cadre spécifique (travail en ETA par exemple), parce que ce cadre est alors signe d'une vulnérabilité économique accrue, que l'ARR a précisément pour fonction de pallier. Ce point est précisé au point G ci-dessous.
- L'intérêt de l'attribution d'un incitant financier sous la forme d'une prime, discutée au point D ci-avant et au point G ci-après.

H. Reconnaissance « sociétale » du handicap versus attribution d'une indemnité financière

Principaux constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative¹⁴⁵

- Plusieurs membres du CSNPH ont souligné combien la reconnaissance du droit à une ARR n'est pas qu'affaire d'allocations financières mais comporte aussi pour les personnes souffrant d'une limitation une dimension symbolique qu'il ne faut pas négliger.
- A l'inverse, certaines personnes souffrant d'une limitation fonctionnelle, souhaiteraient éviter l'attribution d'une étiquette de « handicapé ».
- La reconnaissance du droit à une ARR est également parfois recherchée non pour l'octroi d'une allocation (conditionnée à un plafond de revenus) mais pour l'accès que cette reconnaissance ouvre à certains des avantages annexes listés ci-dessous :
 - Carte de stationnement (si limitations de mobilité) ;
 - Carte de réduction nationale pour les sociétés de transport en commun (STIB, De Lijn, TEC, SNCB) ; mais avantage réservé aux aveugles et malvoyants ;
 - une réduction de l'impôt sur le revenu des personnes physiques en augmentant le montant exonéré d'impôt ;
 - une aide fiscale supplémentaire pour les enfants ou autres personnes à charge en situation de handicap ;
 - une réduction du précompte immobilier pour les propriétaires d'une maison ou d'un appartement ;
 - un avantage fiscal (TVA) à l'achat d'une voiture par une personne handicapée
 - un tarif social pour téléphonie fixe et Internet auprès de votre opérateur.
 - des compensations pour le logement social à demander auprès de la société de logement social.
 - un tarif social pour l'énergie (gaz et électricité) ;
 - une intervention majorée de l'assurance soins de santé (statut BIM).

Certains de ces avantages annexes varient en fait selon la région du domicile de la personne. Globalement, les avantages socio-fiscaux complémentaires sont

¹⁴⁵ Rapport phase 1, p. 45-46, 61, 74 et 76.

plus importants du côté de l'assistance que de l'assurance, c'est-à-dire quand on est reconnu personne handicapée plutôt que personne invalide.

- Certains médecins évaluateurs ont suggéré de faire la différence entre une reconnaissance « morale » du handicap par la société et l'indemnisation financière de la perte de capacité de gain par le biais de l'octroi de l'ARR. Ainsi un paraplégique ou un sourd qui ont réussi à trouver un travail rémunéré stable mériteraient selon eux cette forme de reconnaissance, même si elle n'entraîne que peu ou pas d'incidences financières.

Réforme : accorder une reconnaissance formelle (sociétale), distincte de l'ARR, à tout assuré qui en dépit des limitations qu'il présente a réussi à s'insérer sur le marché du travail

- Cette reconnaissance serait attribuée à ceux et celles qui exercent une activité rémunérée (à temps plein ou à temps partiel) moyennant éventuellement des aides spécifiques ou des aménagements de poste de travail mis en place par l'employeur ;
- Cette reconnaissance formelle permettrait d'accéder aux avantages annexes décrits ci-avant, ou tout le moins à ceux qui ne sont pas conditionnés à un niveau maximum de revenus.
- Découpler les avantages socio-fiscaux de la seule ARR : envisager de donner aux personnes en invalidité INAMI les mêmes avantages qu'aux personnes reconnues en ARR, et éviter ainsi les demandes de reconnaissance du côté assistanciel qui ne sont pas motivées par un souhait ou une plausibilité d'obtenir les allocations aux personnes handicapées.

Parallèlement, il est important de ne pas perdre de vue que l'ARR peut et doit continuer à pouvoir être attribuée à des personnes qui, malgré une altération significative de la capacité de gain, ont réussi à s'insérer sur le marché du travail. L'exercice d'un travail à un instant donné n'est pas et ne peut pas être nécessairement considéré comme l'indice d'une capacité de gain suffisante, dans la mesure où il se peut très bien que cet exercice d'un emploi à un moment précis et dans des circonstances particulières s'accompagne malgré tout d'une vulnérabilité économique générale. Dans ces hypothèses, l'ARR opère en pratique comme une forme de prime venant « compenser » les efforts particuliers que la personne doit faire pour rester durablement sur le marché du travail. Par ailleurs, il faut garantir à cette même personne de pouvoir à nouveau bénéficier de l'ARR en cas de perte d'emploi. Le fait que malgré un handicap, une personne ait réussi à s'insérer dans un emploi donné n'implique pas nécessairement, que du contraire, qu'elle pourrait décrocher un emploi équivalent sur le marché général, notamment parce les conditions parfois très spécifiques peuvent changer. L'on pense par exemple à la délocalisation d'un poste de travail qui était auparavant facilement accessible pour une personne à mobilité réduite vers un autre lieu peu ou pas accessible.

I. Recours aux tribunaux

*Constats tirés des deux enquêtes, qualitative et quantitative*¹⁴⁶

- Les procédures de recours devant les instances judiciaires sont longues et souvent contraignantes pour les demandeurs. Par ailleurs, elles contribuent *de facto* souvent à geler pendant ce temps toute possibilité d’insertion socio-professionnelle.
- Les expertises demandées par les tribunaux ne se déroulent pas toujours au mieux : *pool* très limité d’experts, rapports laconiques....
- Il semble exister un mécanisme de réexamen interne de la demande, non encadré par la législation, mais il demeure peu connu et les ayants droit ne sont pas systématiquement informés de son existence.

Réforme : introduire une instance de médiation

- Même si un réexamen est déjà possible en cas d’éléments nouveaux, il pourrait être intéressant de créer une instance qui pourrait intervenir en amont, entre la décision de refus de reconnaissance (du handicap) et le tribunal. Il pourrait y avoir moyen de « déjudiciariser » une partie des recours notamment en instaurant une instance de médiation, de conciliation ou d’arbitrage tout en garantissant tous les droits prévus dans la charte de l’assuré social
- Il existe en France une « Commission médicale de recours amiable » (CMRA). La CMRA est composée de deux médecins spécialisés en matière de sécurité sociale extérieurs à l’administration, ainsi que d’un médecin-conseil étranger à la décision médicale contestée. En Belgique, une telle commission pourrait être multidisciplinaire.
- Comme en matière de chômage, cette instance de médiation pourrait être saisie sans préjudice d’un recours directement ou ultérieurement devant le tribunal.
- Une alternative à la mise en place d’une instance de médiation indépendante pourrait être de mieux visibiliser et d’encadrer le mécanisme de réexamen interne, et de l’ancrer dans la législation.

J. Quel futur pour la gestion administrative des allocations aux personnes handicapées ?

Nous clôturons cette salve de propositions par une interrogation ouverte, au sujet de l’administration des allocations aux personnes handicapées.

Dans notre premier rapport, nous avons eu l’occasion d’exposer la place qu’occupent les allocations aux personnes handicapées dans l’architecture globale de notre système de sécurité sociale : ces allocations constituent le complément assistanciel de l’assurance indemnités¹⁴⁷. Relevant de l’aide sociale non contributive, elles sont administrées par la DG Personnes handicapées, là où les indemnités d’incapacité de travail, adossées au paiement antérieur de cotisations sociales, sont gérées par les mutualités, sous le contrôle de l’INAMI. Les difficultés éprouvées par la DG Personnes handicapées pour administrer correctement les allocations qui lui ont été confiées sont

¹⁴⁶ Rapport phase 1, p. 55, 59-60 et 72-73.

¹⁴⁷ Rapport phase 1, p. 6 et 7.

connues de longue date. La première partie du présent rapport a du reste fourni de nombreux exemples de telles difficultés.

Cela fait près d'un siècle que les prestations sociales à l'attention des personnes en situation de handicap sont gérées par une administration propre. La législation de 1969 sur les allocations « aux handicapés » qui a précédé celle de 1987 toujours en vigueur aujourd'hui, a elle-même remplacé les allocations « aux estropiés et mutilés » mises en place durant l'entre-deux guerres¹⁴⁸. Il s'agissait d'allocations destinées aux infirmes, aveugles, sourds et muets – à l'exclusion des malades mentaux – qui étaient considérés dans le besoin et atteints d'une incapacité de travail permanente de 30% au moins. Calculées en proportion du pourcentage d'invalidité, les allocations étaient octroyées par une Commission des allocations aux estropiés et mutilés. Cette commission fut instituée d'abord au sein du ministère du Travail et de la Prévoyance sociale, puis au sein du ministère de la Prévoyance sociale, après la scission du département en deux ministères distincts à la fin des années 1950. Cette commission était composée de représentants du gouvernement, de médecins et de représentants des estropiés et mutilés. Elle est directement à l'origine de l'administration qui a longtemps été informellement dénommée la « Vierge noire », du nom de la rue du centre-ville de Bruxelles où elle était logée, soit l'actuelle DG Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale.

S'agissant de réfléchir de manière prospective et sans tabou, se pose aujourd'hui la question de savoir si la *summa divisio* entre assurances sociales et aide sociale constitue toujours une bonne raison de maintenir une cloison administrative étanche entre l'assurance indemnités et les allocations aux personnes handicapées. La justification historique de la situation existante est bien connue, et nous venons de la rappeler, mais l'histoire peut aussi s'écrire : parfois, il existe de bonnes raisons de changer de chemin. Les lignes qui suivent suggèrent une piste. Il ne s'agit de rien d'autre que d'une piste, à instruire et débattre, au sujet de laquelle les auteurs n'ont pas d'opinion arrêtée.

Sur le plan des structures administratives, la comparaison, au sein de la sécurité sociale, avec le secteur voisin de la vieillesse est instructive. Comme on le sait, la garantie de revenus aux personnes âgées – la GRAPA, dans le jargon – est un revenu minimum accordé aux personnes qui ont atteint l'âge légal de l'admission à la pension et qui ne disposent pas de ressources suffisantes¹⁴⁹. Il s'agit donc d'une forme de

¹⁴⁸ Loi du 1^{er} décembre 1928 portant création d'un office et d'un fonds spécial en faveur des estropiés et mutilés, *M.B.*, 28 décembre 1928 ; remplacée par la loi du 10 juin 1937 relative aux estropiés et mutilés, *M.B.*, 13 juin 1937 ; à son tour remplacée par les lois relatives aux estropiés et mutilés coordonnées le 3 février 1961, *M.B.*, 18 mars 1961 ; ensuite elles-mêmes abrogées et remplacées par la loi du 27 juin 1969 relative à l'octroi d'allocations aux handicapés, *M.B.*, 15 juillet 1969, qui a précédé le système de 1987 toujours en place aujourd'hui. Pour une présentation de la législation relative aux allocations aux estropiés et mutilés et de son développement depuis leur création en 1928 jusqu'aux années 1950, F. VAN GOETHEM, W. LEËN et R. GEYSEN, *Droit de la sécurité sociale*, Bruxelles, Erasme, s.d. (1954 ?), p. 409 à 417.

¹⁴⁹ Le siège de la matière est la loi du 22 mars 2001 instituant la garantie de revenus aux personnes âgées, *M.B.*, 29 mars 2001, complétée par l'arrêté royal du 23 mai 2001 portant règlement général en matière de garantie de revenus aux personnes âgées, *M.B.*, 31 mai 2001. Cette loi a été substituée au dispositif originaire de 1969. Pour un exposé complet du régime juridique de la GRAPA, voir B. VANDENBUSSCHE,

« minimex » pour les personnes âgées. Institué en 1969, la même année que les allocations « aux handicapées » qui ont précédé le système de 1987 actuellement en vigueur, le dispositif s'adresse aux personnes qui, pour une raison ou pour une autre, ne se sont pas ouvert de droits à une pension de retraite, sinon d'un montant jugé trop faible pour assurer sa subsistance. Sur le plan organisationnel, le dispositif ne relève pas d'une administration qui serait propre aux seniors dans le besoin : il est administré par le Service fédéral des pensions (SFP), soit l'institution publique de sécurité sociale principalement compétente pour statuer sur les droits en matière de pension contributive des travailleurs salariés et des fonctionnaires statutaires. Une même institution s'est donc vu confier la gestion de deux ensembles de prestations de nature pourtant distincte : les retraites à caractère assurantiel et le minimum vieillesse de nature assistancielle.

Cette configuration confère aux personnes âgées le grand avantage d'avoir affaire à un guichet unique : que ce soit pour une question de pensions de retraite ou une question en rapport avec la GRAPA – ou les deux –, les intéressés doivent s'adresser à la même administration. L'intégration administrative facilite aussi les synergies entre prestations de sécurité sociale distinctes. Depuis le début des années 2000, l'administration des pensions doit en effet examiner d'office, au moment de l'arrivée à l'âge du départ à la retraite et du calcul de la pension, si l'intéressé n'a pas droit également à une GRAPA à titre complémentaire, en raison d'une pension contributive trop basse. Le Service fédéral des pensions s'auto-saisit ainsi du dossier, en procédant d'office à un examen de l'éligibilité¹⁵⁰.

Ces quelques constats invitent à réfléchir. Par analogie, n'y aurait-il pas un sens à faire basculer administrativement les allocations aux personnes handicapées dans l'écosystème de l'INAMI et des mutualités ? L'intérêt serait de donner aux personnes confrontées à l'incapacité, au sens le plus large, un interlocuteur unique. Celui-ci examinerait les droits de l'intéressé en priorité sous l'angle de l'assurance indemnités puis, subsidiairement, sous l'angle des allocations aux personnes handicapées. Les deux législations demeureraient distinctes mais c'est la même institution de sécurité sociale – les organismes assureurs, sous le contrôle du service des indemnités de l'INAMI – qui en recevrait la garde. Cela pourrait être de nature à créer un meilleur continuum entre l'assurance indemnités et les allocations de handicap, à l'avantage des assurés sociaux, d'autant que l'on sait que la frontière entre invalidité et handicap est ténue. Pareil rapprochement pourrait aussi être l'occasion de revenir sur le verrou de l'« état antérieur », qui pose beaucoup de problèmes en pratique dans l'admission à l'assurance indemnités des travailleurs salariés¹⁵¹. En ce sens, UNIA considère ainsi

De inkomensgarantie voor ouderen. Het leefloon voor behoeftige gepensioneerden, 2^{ème} éd., Malines, Kluwer, coll. « Sociale praktijkstudies », 2020, 217 p.

¹⁵⁰ Loi du 22 mars 2001 instituant la garantie de revenus aux personnes âgées, art. 5, §3 (le §1^{er}, al. 1^{er} du même art. 5 prévoyant toujours que la prestation est accordée, en règle, sur demande) ; arrêté royal du 23 mai 2001 portant règlement général en matière de garantie de revenus aux personnes âgées, art. 10. Le SPF examine aussi automatiquement l'éligibilité à la GRAPA d'une personne lorsque celle-ci bénéficiait d'une allocation pour personne handicapée ou du droit à l'intégration sociale et qu'elle atteint l'âge de la pension.

¹⁵¹ Rapport phase 1, p. 19 et 20. En ce sens, voir ces propos tenus par François Perl, alors directeur général du service des indemnités de l'INAMI, en 2020 : « Dès lors que les frontières entre assistance et assurance sociales deviennent plus poreuses, la question du rapprochement des deux systèmes de

que « le moment où est apparu un handicap de longue durée, ou son origine, ne devrait pas faire de différence par rapport à la couverture sociale et/ou à l'assistance »¹⁵².

Bien sûr, il s'agit là d'une opération qui demanderait à être mûrement réfléchie. Elle impliquerait notamment que les mutuelles prennent en charge l'enquête sur les revenus actuellement diligentée par la DG Personnes handicapées, soit un métier relativement nouveau pour elles – encore que les mutuelles sont compétentes depuis une dizaine d'années pour servir d'intermédiaire dans l'introduction des dossiers de demande, de sorte que leurs services sociaux disposent déjà d'une certaine expertise en la matière. Elle impliquerait également de constituer un *pool* unique de médecins formés pour les deux secteurs. Au vu du déficit démographique actuel de médecins-conseils au sein des organismes assureurs, cela impliquerait très probablement également d'intégrer, sous une forme et un statut à déterminer, une partie au moins des médecins désignés et statutaires effectuant les évaluations au sein de la DG HAN. Cela étant, la mise en place progressive, au sein de l'assurance indemnités, d'équipes d'évaluation multidisciplinaire de l'incapacité depuis le 1^{er} janvier 2024 constitue une expérience dont les enseignements devront à l'évidence être scrutés avec la plus grande attention, d'autant que nous soutenons l'impérieuse nécessité pour le secteur du handicap de passer lui aussi à un mode d'évaluation collégiale et pluridisciplinaire (*supra*, B). Incidemment, le rapatriement de l'assistance aux personnes handicapées dans le giron administratif de l'assurance indemnités permettrait aussi d'intéresser les interlocuteurs sociaux au sort de la première, en intégrant celle-ci dans le périmètre de la gestion paritaire – de la même façon que toutes les questions relatives à la GRAPA sont examinées par le comité de gestion du Service fédéral des pensions qui réunit des représentants des organisations syndicales et patronales.

Que le basculement ici évoqué apparaisse ou non opportun, cela doit être débattu par toutes les parties concernées. Comme cela a été dit d'emblée, les auteurs du présent rapport n'ont pas de position définitive à cet égard. Par ailleurs, la brève comparaison opérée avec le secteur vieillesse présente la limite qu'il s'agit d'un secteur plus facile à administrer : il n'implique pas d'évaluation de l'état de santé des ayants droit. Si basculement il devait y avoir, le nécessaire devra être fait pour préserver l'expertise spécifique acquise par la DG Personnes handicapées en matière d'évaluation des personnes porteuses d'un handicap. Dans l'immédiat, il paraît surtout indispensable que la DG Personnes handicapées poursuive les nombreux efforts déjà initiés d'amélioration de ses services. Gestion des données et des statistiques, refonte de

politiques sociales fait sens. Il est sans doute un secteur dans lequel la question ne devrait plus se poser, celui de la politique des personnes handicapées. La distinction entre le régime d'assistance sociale aux personnes handicapées géré par le SPF Sécurité sociale et celui des prestations d'invalidité géré par l'INAMI et les mutuelles repose sur une construction tout à fait théorique et déconnectée de la réalité médico-sociale. A savoir l'existence d'un état antérieur de santé préalable à l'entrée sur le marché du travail. Dans la pratique, cette distinction qui conditionne l'accès ou non à la sécurité sociale [au sens strict] devient de plus en plus difficile à délimiter objectivement et devient une source d'inégalité pour des personnes présentant des pathologies similaires. » (P. DEFYET, D. DUMONT et F. PERL, « La sécurité sociale inachevée », interview croisée par P. Reman, *Politique. Revue belge d'analyse et de débat*, n° hors-série « Quel État social-écologique au XXI^{ème} siècle ? Émancipation, soutenabilité, solidarité dans un monde vulnérable » (dir. E. Delruelle *et al.*), 2020, p. 100).

¹⁵² UNIA, *Mémorandum. 74 propositions d'UNIA pour les élections 2024*, *op. cit.*, p. 47.

l'informatique, réduction des délais de traitement, réorganisation des centres régionaux de reconnaissance du handicap, renforcement du caractère multidisciplinaire des évaluations, etc : il y a là autant de chantiers indispensables quelle que soit l'orientation finalement retenue sur le plan administratif.

Annexe 1 : Règles de conduite de l'UEMASS à l'intention des médecins d'assurance (2017)

Le code national de déontologie médicale régit le travail de chaque médecin. En raison du contenu, de la portée et du contexte particuliers de la médecine d'assurance, des règles de conduite supplémentaires sont nécessaires. Il est attendu de chaque médecin d'assurance qu'il se conforme à ces lignes directrices.

1. Respecter les droits du demandeur et des autres parties concernées et traiter ces personnes avec empathie, dignité et respect.
2. Avoir une compréhension approfondie des diverses lois et règlements qui constituent le fondement des prestations d'assurance et de soins de santé.
3. Clarifier l'intention des actions et des demandes, par exemple les déclarations médicales.
4. Se familiariser pleinement avec l'état de santé du demandeur en se fondant sur tous les renseignements fournis, y compris, le cas échéant, une consultation ou un examen attentif du demandeur et l'examen de l'autoévaluation du demandeur.
5. Évaluer objectivement et en toute indépendance toutes les informations disponibles par rapport aux critères définis dans les lois et règlements en matière d'assurance.
6. Lorsqu'il y a une rencontre avec le demandeur
 - a) se présenter au demandeur en tant que médecin examinateur/évaluateur ;
 - b) informer le demandeur sur la procédure de l'évaluation médicale de l'assurance et sur le rôle d'une éventuelle personne accompagnatrice, dans un langage compréhensible ;
 - c) aviser le demandeur qu'aucune relation médecin traitant-patient ne sera établie ;
 - d) l'examen doit être pertinent et proportionnel à la demande ;
 - e) assurer au demandeur une protection adéquate de sa vie privée dans tous ses aspects ;
 - f) clôturer l'examen en indiquant au demandeur que l'examen est terminé et lui demander s'il y a d'autres renseignements qu'il aimerait ajouter.
7. Dégager des conclusions fondées sur des normes professionnelles élevées, basées sur des faits documentés et des connaissances médicales solides, et pour lesquelles l'évaluateur médical indépendant dispose des qualifications et des ressources adéquates. Fournir une justification médicale à la conclusion. S'abstenir de la déclaration si la documentation médicale est insuffisante pour tirer des conclusions.
8. Être prêt à faire face à un éventuel conflit d'une manière professionnelle et constructive.

9. Ne pas permettre que son jugement soit influencé par le profit personnel ou une discrimination injuste et ne jamais accepter une rémunération pour des services qui dépendent de la rédaction d'un rapport favorable à l'une des parties.

10. Il convient de refuser de fournir la consultation requise lorsqu'il y a une possibilité de disqualification en raison de la relation avec le demandeur ou le médecin traitant, comme conflit d'intérêts potentiel.

11. Maintenir la confidentialité conformément au code de déontologie médicale et aux réglementations applicables.

Annexe 2 : Pourquoi le WD-FAB¹⁵³ ?

Points clés

1. Les programmes nationaux d'invalidité sont confrontés au défi de répondre à un très grand nombre de demandes d'invalidité chaque année de manière rapide et précise.
2. Le Work Disability Functional Assessment Battery (WD-FAB) a été développé pour fournir aux organismes publics chargés de l'évaluation de l'incapacité de travail et à d'autres parties intéressées une approche complète et efficace pour établir un profil fonctionnel d'une personne par rapport à sa capacité à travailler.
3. Le WD-FAB est construit en utilisant des méthodes contemporaines de la théorie de la réponse à l'item (TRI ou en anglais « Item Response Theory » : IRT) et des tests adaptatifs sur ordinateur (TAO ou en anglais « Computer-Adaptive Testing » : CAT), ce qui permet d'obtenir un instrument qui peut être administré efficacement à l'aide de techniques de test adaptatif informatisé. Les tests assistés par ordinateur (TAO) qui utilisent la théorie de la réponse à l'item (TRI) représentent une avancée significative dans le domaine de l'évaluation. Cette combinaison permet de créer des évaluations plus précises, efficaces et personnalisées. Voici un aperçu de leur fonctionnement et de leurs avantages :
 - Un CAT démarre avec des questions d'ordre général. En fonction de la réponse du participant, l'algorithme sélectionne la question suivante pour mieux cibler le niveau de compétence de l'individu. Ce processus continue jusqu'à ce que le test atteigne le niveau de précision souhaité dans l'évaluation du participant.
 - Les CAT réduit significativement le nombre d'items nécessaires pour évaluer précisément un individu, rendant les tests moins longs et moins fatigants pour les participants. En ciblant les questions basées sur les réponses précédentes, les CAT permettent d'obtenir des évaluations très précises, même pour les personnes très éloignées du profil moyen de la population.
 - Par ailleurs, comme chaque participant reçoit un ensemble unique d'items basé sur ses réponses, il est plus difficile de tricher sur un CAT par rapport aux tests papier traditionnels.
4. Le WD-FAB pourrait aussi fournir des informations pertinentes sur la capacité fonctionnelle à effectuer un travail pour un large éventail d'autres applications informatiques.

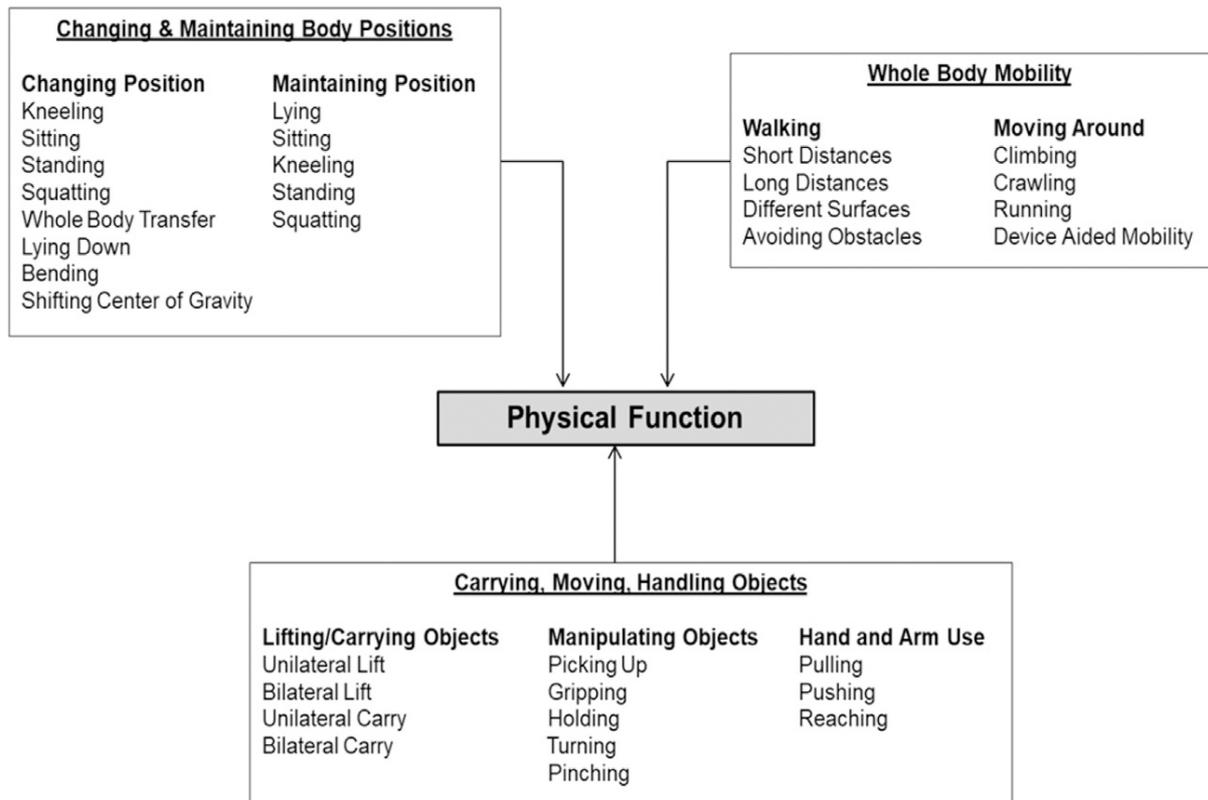
¹⁵³ La description qui suit est la synthèse de M. JETTE *et al.*, « The work disability functional assessment battery (WD-FAB) », *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, vol. 30, n° 3, 2019, p. 561-572. Voir également, pour une première présentation du WD-FAB, voir L. CHAN, « The WD-FAB : development and validation testing », présentation à l'UEMASS, 2018, <https://eumass.eu/wp-content/uploads/2018/03/Leighton-Porcino.pdf>.

Les évaluations traditionnelles de la (perte de) capacité de gain par le travail se concentrent principalement sur les symptômes et les déficiences physiques ou mentales des individus. Cependant la relation entre les symptômes et la capacité de travailler n'est pas toujours claire, ce qui pose un défi fondamental dans l'évaluation de l'incapacité au travail.

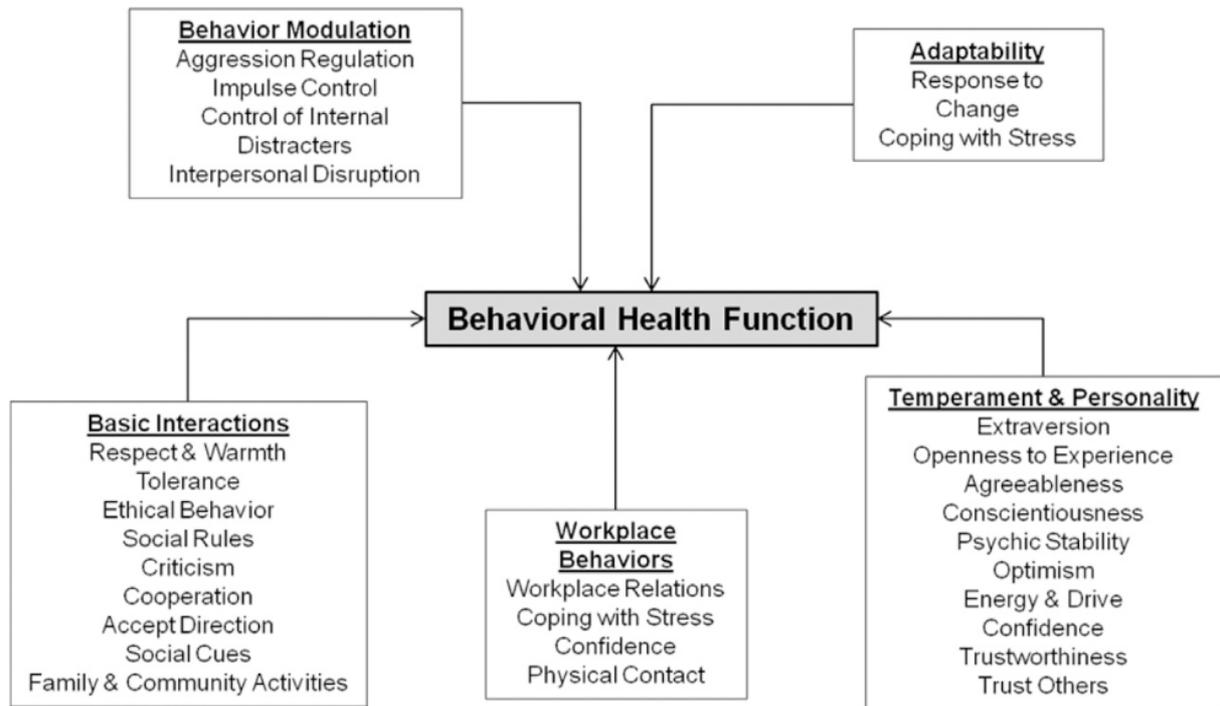
Pour mieux évaluer la capacité de gain, il est nécessaire de prendre en compte plusieurs facteurs, tels que l'environnement de travail, les capacités fonctionnelles, et les comportements des individus. Pour développer un modèle de mesure de la capacité de gain, appelé le Work Disability Functional Assessment Battery (WD-FAB) – traduit en français par « Batterie d'évaluation fonctionnelle de l'incapacité au travail » –, les concepteurs se sont basés sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Les échelles du WD-FAB peuvent être utilisées pour créer des profils fonctionnels multidimensionnels des personnes demandant des prestations d'invalidité, et ces profils peuvent être comparés aux scores d'un échantillon général d'adultes en âge de travailler. De tels profils pourraient être utilisés pour éclairer les décisions d'allocations d'invalidité, la planification de parcours de réinsertion, les décisions ultérieures de retour au travail, ainsi que pour identifier les environnements de travail où les exigences professionnelles correspondent au profil fonctionnel de l'individu. Depuis le dépistage initial de l'invalidité jusqu'à la réévaluation du statut d'invalidité, il existe un potentiel clair pour que le WD-FAB joue un rôle important dans l'amélioration de l'évaluation de l'invalidité dans le contexte des programmes d'invalidité, ainsi que dans d'autres contextes de réadaptation professionnelle. Le WD-FAB est un outil capable de fournir des données pour soutenir et améliorer la prise de décision en matière d'évaluation de capacité de gain. De plus, le WD-FAB pourrait être informatif pour orienter les interventions d'insertion professionnelle, ainsi que pour aider les conseillers en réadaptation professionnelle à identifier les domaines de forces et de faiblesses dans leur objectif d'alignement de la capacité fonctionnelle sous-jacente avec les exigences potentielles du poste de travail.

Pour les items de la fonction physique, le modèle consiste en 3 domaines : (1) changer et maintenir la position du corps, (2) mobilité du corps entier, et (3) porter, déplacer et manipuler des objets, en se concentrant sur le niveau "activité" de la CIF. Ces trois grands domaines reflètent l'intégration de la CIF, des modèles conceptuels existants liés au travail et des instruments actuels de mesure des résultats en matière de santé physique.



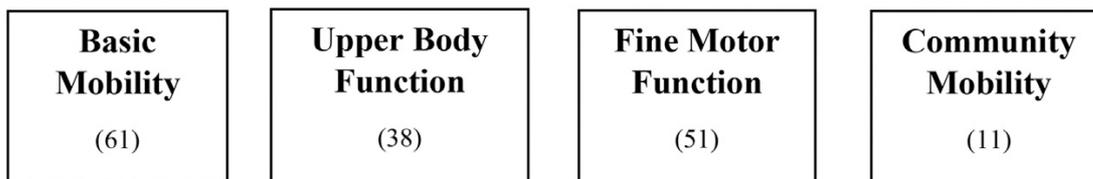
Pour la composante des fonctions de santé mentale, le WD-FAB suggère qu'il existe cinq domaines principaux : (1) contrôle du comportement, (2) interactions de base, (3) tempérament et personnalité, (4) capacité d'adaptation et (5) comportements sur le lieu de travail. Ces cinq domaines clés ont été élaborés sur la base de la CIF, d'autres modèles sélectionnés d'incapacité de travail et d'une littérature plus théorique traitant des aspects du comportement humain, de la personnalité et des aptitudes sociales.



Pour chaque domaine le WD-FAB a retenu sur base des études un nombre pertinents d'items. Le graphique suivant reprend le nombre d'item par domaine.

WD-FAB 3.0

Physical Function Domain:



Mental Health Domain:



La Work Disability Functional Assessment Battery (WD-FAB) représente une avancée psychométrique et conceptuelle significative dans le domaine de l'évaluation des

limitations fonctionnelles, et ce à plusieurs égards. Tout d'abord, une caractéristique unique de la WD-FAB est son fondement conceptuel qui utilise les principes énoncés dans la classification CIF de l'OMS. La CIF met en évidence la nature multifactorielle du handicap en se concentrant sur les perspectives biologiques, mentales, personnelles et sociales du handicap. Les facteurs liés à la capacité de travail d'une personne sont complexes et vont au-delà des seuls symptômes et déficiences de la maladie, mais incluent des facteurs tels que les limitations des capacités fonctionnelles, le bien-être psychologique et les facteurs contextuels. En développant les aspects de santé physique et mentale de la WB-FAB, l'objectif était d'élargir la portée de l'évaluation de l'incapacité de travail en créant une mesure des aspects fonctionnels, basés sur l'activité, pertinents pour évaluer la capacité d'une personne à travailler. Cette recherche intègre une approche plus fonctionnelle dans le cadre de l'évaluation, en se concentrant sur les activités ou les tâches liées à la capacité potentielle d'une personne à participer au travail, par rapport aux définitions plus traditionnelles de l'incapacité.

Deuxièmement, les instruments tels que la WD-FAB, élaborés à l'aide de la méthodologie IRT, sont "dynamiques" dans la mesure où l'utilisation des méthodes IRT/CAT¹⁵⁴ par la WD-FAB permet une mise à jour et une amélioration au fil du temps. Des formes actualisées du WD-FAB peuvent être créées à partir de la banque d'items existante tout en conservant la mesure sous-jacente. Cette caractéristique unique des méthodes IRT permet de comparer les futures versions du WD-FAB avec les versions antérieures. Les meilleures pratiques en matière d'évaluation de l'incapacité de travail sont en constante évolution, de sorte que le fait de disposer d'un instrument d'évaluation qui peut être mis à jour pour refléter les points de vue scientifiques et conceptuels actuels sur l'incapacité de travail peut constituer une ressource précieuse pour un large éventail de parties prenantes intéressées par l'évaluation systématique et efficace du fonctionnement de la santé physique et mentale lié au travail. Les gains d'efficacité réalisés grâce à l'administration du CAT, tout en préservant l'étendue du contenu couvert, permettent d'envisager des applications politiques et cliniques de la WD-FAB.

En pratique, la WD-FAB peut être utilisée pour générer des profils fonctionnels pour un individu selon plusieurs dimensions clés de la fonction de santé physique et mentale qui sont importantes pour le travail. Un exemple simple permet d'illustrer la manière dont la WD-FAB peut être utilisée pour créer des profils fonctionnels

¹⁵⁴L'idée des tests adaptatifs informatisés (CAT = Computerized Adaptive Testing) est basée sur la théorie IRT (Item Response Theory) - théorie de la réponse aux questions utilisant des modèles mathématiques probabilistes pour exprimer la relation entre les réponses aux questions du test et le niveau de connaissance du candidat testé.

Le système adapte les questions suivantes en fonction des réponses précédentes et du temps qui leur a été consacré. Ainsi, le résultat escompté pour un candidat donné est atteint rapidement. Par rapport aux tests traditionnels, la durée du test est jusqu'à 80 % plus courte est basée sur la théorie de la réponse à l'item.

Voir <https://futurecentre.eu/adaptive-testing-cat/?lang=en>

individuels. La figure illustre le profil fonctionnel WD-FAB d'une femme de 30 ans souffrant de douleurs dorsales chroniques et ayant demandé des indemnités d'incapacité de travail. Le WD-FAB présente le profil de la fonction physique de cette femme dans quatre domaines : mobilité de base, fonction du haut du corps, fonction motrice fine et mobilité communautaire (transports publics et conduite), ainsi que sa fonction de santé mentale dans quatre domaines : humeur et émotions, résilience et sociabilité, autorégulation et communication, et cognition. Chaque score WD-FAB est une estimation de la fonction d'une personne par rapport à un score standard moyen de 50, obtenu par la population adulte en âge de travailler aux États-Unis et à un écart type autour du score de la personne, où 1 écart type est de ± 10 points. Le profil de la figure indique que cette femme présente des limitations sévères de la fonction de mobilité de base avec un score de 25, soit 2,5 écarts types en dessous du score moyen pour une population en âge de travailler. Elle a également un score de 30 pour l'humeur et les émotions, également bien en dessous de la moyenne de la population. Son profil fonctionnel se situe dans la moyenne pour les autres domaines fonctionnels.

Identifier: MOCKUP1	Date: 1/15/18	
Gender: Female	Age: 30	
Primary Allegation: Chronic Low Back Pain		
Physical Function Profile	Score Estimate	Score Precision
Basic Mobility: Involves getting into and out of positions, staying in positions for periods of time, and walking and moving around from one place to another.	25	±4
Upper Body Function: Involves using arms and body to push, pull, and carry objects and move them from one place to another.	48	±4
Fine Motor Function: Involves the coordinated actions of handling objects, picking up, manipulating, and releasing them using one's hand, fingers, and thumb.	52	±4
Public Transportation: Involves using buses, trains, or subways to get from one place to another; this includes using timetables, wayfinding, and getting in and out of train cars or buses.	45	±4
Driving: Planning and carrying out the tasks involved in driving a motor vehicle, such as entering/exiting, navigating roadways, and parking.	60	±4
Mental Health Function Domains	Score Estimate	Score Precision
Mood & Emotions represents a range of aspects of a person's internal emotional state that can affect a person's ability to work, including degree of emotional stability, depressive feelings, and anxiety.	30	±4
Resilience & Sociability includes a range of capabilities related to handling stress, accomplishing goals, and learning from mistakes. Resilience is the process of adapting well in the face of adversity, trauma, tragedy, threats, or significant sources of stress — such as family and relationship problems, serious health problems or workplace and financial stressors.	50	±4
Self-Regulation characterizes attributes of function, such as controlling temper, respecting others, following rules, social abilities, interacting with people in a contextually appropriate manner, and responding to the feelings of others.	55	±4
Cognition & Communication includes aspects of function, such as organizational skills, attention, following instructions, oral and written communication, applying knowledge that is learned, thinking, solving problems, and making decisions.	60	±4

Annexe 3 : L'échelle WHODAS 2.0 (World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0)¹⁵⁵

L'échelle WHODAS 2.0 (World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0), développée par l'OMS, basé sur la CIF, fonctionne comme un outil d'évaluation complet qui mesure le niveau de difficulté rencontré par une personne dans six domaines de la vie quotidienne, en raison d'un problème de handicap. Le WHODAS a été traduit en de nombreuses langues¹⁵⁶, dont le français, le néerlandais et l'allemand.

Il existe différentes versions du WHODAS 2.0, notamment une version longue de 36 items et une version courte de 12 items. Il existe aussi des versions spécifiques pour l'auto-évaluation, l'entrevue avec un professionnel, et l'observation par un tiers. Enfin une version 12+24 questions qui ne peut être administrée que par un enquêteur ou administrée par ordinateur au moyen d'un test adapté à l'ordinateur (TAO).

Les questions sont formulées pour couvrir les six domaines du fonctionnement au cours des 30 derniers jours. Les réponses sont données sur une échelle de 5 points allant de 1 (aucune difficulté) à 5 (extrême difficulté ou ne peut pas faire). Chaque item auquel une réponse affirmative est donnée est suivi d'une question supplémentaire sur le nombre de jours (au cours des 30 derniers jours) pendant lesquels le répondant a rencontré le problème en question. La durée moyenne de l'entretien de la version à 36 questions pour l'enquêteur est de 20 minutes.

Cette échelle couvre les domaines suivants¹⁵⁷ :

1. Cognition - comprendre et communiquer
2. Mobilité - se déplacer et se déplacer d'un endroit à un autre
3. Soins personnels - hygiène, s'habiller, manger, rester seul
4. Se débrouiller avec les gens - relations interpersonnelles, faire face à des étrangers
5. Activités de la vie quotidienne - domestiques, loisirs, travail et école
6. Participation à la société - barrières et soutiens dans la société, impact sur la vie

Nous proposons la version où les données sont collectées à l'occasion d'une entrevue menée par un professionnel de santé ou la version assistée par ordinateur. (Il est

¹⁵⁵ En néerlandais : <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43974/9789241547598-dut.pdf?isAllowed=y&sequence=31>

En anglais : https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43974/9789241547598_eng.pdf?isAllowed=y&sequence=1

¹⁵⁶ WHODAS est actuellement disponible dans les langues suivantes : Albanais, arabe, bengali, chinois (mandarin), danois, allemand, anglais, finlandais, français, grec, hindi, italien, japonais, kannada, coréen, croate, néerlandais, norvégien, portugais, roumain, russe, serbe, slovène, espagnol, cingalais, tamoul, thaï, tchèque, turc, yoruba et suédois.

¹⁵⁷ NB. Une étude « DÉVELOPPEMENT D'UN INSTRUMENT POUR L'ÉVALUATION DES BESOINS DE SOUTIEN DANS LES SITUATIONS DE HANDICAP » réalisée par Kuppens Sofie, Vande Gaer Eva, Thibaut Philip, Godderis Lode, Falez Freddy, Vandeweerd Marc & Mélot Christian commanditée en 2016 par le SPF Sécurité Sociale, Direction Générale de la Personne Handicapée notait que cette échelle était une des plus complète mais n'explorait pas suffisamment le domaine de la communication et des exigences générales. Ceci pourrait être compensé en la complétant par l'échelle proposée par le CNMAS décrite à l'annexe 3.

également possible d'utiliser une version pour observateur, où un proche ou un soignant répond aux questions).

Le score total est calculé en additionnant les scores de chaque item. Les scores peuvent être ajustés pour fournir un score global représentant le niveau de handicap. Des scores séparés pour chaque domaine peuvent également être calculés pour obtenir une vue d'ensemble du fonctionnement dans des domaines spécifiques.

Un score plus élevé indique un niveau de handicap plus élevé. L'interprétation des scores peut aider les professionnels à identifier les domaines où une personne peut avoir besoin de soutien ou de services supplémentaires.

Dans le domaine de la formation et de la réinsertion professionnelle, le WHODAS 2.0 peut aider à identifier les besoins de soutien des personnes ayant des handicaps afin de faciliter leur participation aux programmes de formation et leur inclusion sur le marché du travail.

L'avantage de cette échelle est qu'elle est conçue pour être utilisée quelle que soit la culture, le type de maladie ou de condition de handicap.

En pratique, l'utilisation de l'échelle WHODAS 2.0 nécessite une formation adéquate pour assurer une administration et une interprétation correctes des résultats, mais elle offre l'avantage d'aborder l'évaluation au moyen d'un outil pas trop éloigné des échelles auxquelles les évaluateurs du handicap en Belgique sont habitués. Ce qui devrait en faciliter l'adoption.

PLEASE NOTE: When scoring WHODAS, the following numbers are assigned to responses:		
	0 = No Difficulty	
	1 = Mild Difficulty	
	2 = Moderate Difficulty	
	3 = Severe Difficulty	
	4 = Extreme Difficulty or Cannot Do	
		Score
S1	<u>Standing for long periods such as 30 minutes?</u>	0
S2	Taking care of your household responsibilities?	0
S3	<u>Learning a new task, for example, learning how to get to a new place?</u>	0
S4	How much of a problem did you have in joining in community activities (for example, festivities, religious or other activities) in the same way as anyone else can?	0
S5	How much have you been emotionally affected by your health problems?	0
S6	<u>Concentrating on doing something for ten minutes?</u>	0
S7	<u>Walking a long distance such as a kilometre [or equivalent]?</u>	0
S8	<u>Washing your whole body?</u>	0
S9	Getting dressed?	0
S10	<u>Dealing with people you do not know?</u>	0
S11	<u>Maintaining a friendship?</u>	0
S12	Your day-to-day work/school?	0
Overall Score		0,00%
H1	Overall, in the past 30 days, how many days were these difficulties present?	
H2	In the past 30 days, for how many days were you totally unable to carry out your usual activities or work because of any health condition?	
H3	In the past 30 days, not counting the days that you were totally unable, for how many days did you cut back or reduce your usual activities or work because of any health condition?	

Annexe 4 : Intérêt de la grille d'évaluation « HoNOS » dans l'objectivation des répercussions fonctionnelles de troubles mentaux chez les personnes demandant l'ARR

La grille HONOS, abréviation de Health of the Nation Outcome Scales, est un outil d'évaluation largement utilisé dans le domaine de la santé mentale pour évaluer et mesurer le fonctionnement des personnes souffrant de troubles mentaux. Cette grille a été développée par le « Royal College of Psychiatrists » en 1996 au Royaume-Uni à la demande du département de la santé. Régulièrement mise à jour, la version 2018 est aujourd'hui traduite en plusieurs langues dont le français et le néerlandais, et utilisée dans divers pays à travers le monde.

Elle est donc considérée comme un instrument de mesure standard dans le domaine de la santé mentale et est mise à disposition du public et des professionnels de la santé mentale pour être utilisée dans l'évaluation des patients. Elle n'est pas soumise à une licence d'utilisation restrictive, ce qui signifie que son utilisation est libre et gratuite. Les professionnels de la santé mentale et les administrations publiques peuvent l'utiliser sans avoir besoin de payer de frais de licence ou d'obtenir une autorisation spécifique.

La grille HONOS est conçue pour aider les professionnels de la santé mentale à évaluer plusieurs domaines clés du fonctionnement d'une personne, notamment son comportement, son état émotionnel, ses symptômes, son niveau de détresse, son fonctionnement social et son niveau de satisfaction dans divers domaines de la vie. Bien que souvent utilisée pour évaluer les patients à leur admission dans un service de santé mentale, elle trouve aussi son application en santé publique et en évaluation des personnes en situation de handicap pour des problématiques liées à la santé mentale. Utilisées à intervalles réguliers, elle permet aussi de suivre l'évolution de l'état de santé mentale au fil du temps. L'évaluation est descriptive, et indépendante d'un diagnostic ou d'un traitement médicamenteux.

Domaines de l'instrument HoNOS

La grille HONOS est constituée de 12 domaines, chacun évalué à l'aide d'une échelle de notation allant de 0 à 4, où 0 signifie « pas de problème », 1 « problème mineur ne nécessitant aucune action », 2 « problème léger mais bien présent », 3 « problème modérément grave » et 4 signifie « problème grave à très grave ».

Les 12 domaines évalués sont les suivants :

1. Comportement hyperactif, agressif, perturbateur ou agité
2. Lésions auto-infligées non accidentelles
3. Troubles liés à la consommation de drogues ou d'alcool
4. Troubles cognitifs
5. Troubles associés à une maladie physique ou un handicap
6. Troubles liés aux hallucinations et délires
7. Troubles liés à l'humeur dépressive

8. Autres troubles mentaux et comportementaux (Spécifier le type de trouble en mettant la lettre appropriée : A phobie ; B anxiété ; C obsessionnel-compulsif ; D lié au stress ; E dissociatif ; F somatoforme ; G alimentaire ; H sommeil ; I sexuel ; J autre : spécifier)
9. Problèmes pour établir des relations sociales significatives
10. Problèmes liés aux activités de la vie quotidienne
11. Problèmes liés aux conditions de vie (logement)
12. Problèmes liés l'occupation et aux activités

Un glossaire bien documenté permet de standardiser l'évaluation de chaque critère et sert de guide interprétatif. Une fois que chaque domaine a été évalué, les scores sont additionnés pour donner un score global qui reflète le niveau de détresse et de dysfonctionnement d'une personne.

La grille HONOS est utilisée dans de nombreux pays, en particulier dans les systèmes de santé mentale qui suivent une approche basée sur les preuves et qui cherchent à évaluer de manière standardisée les évaluations des patients. Les pays qui l'utilisent peuvent adapter la grille en fonction de leurs besoins spécifiques, mais la structure de base reste généralement la même. Cela permet de recueillir des données comparables sur le fonctionnement des patients atteints de troubles mentaux, ce qui peut être utile pour l'évaluation des politiques de santé mentale et l'amélioration de la qualité des soins.

Quels pays utilisent HoNOS

Sans fournir une liste exhaustive de tous les pays qui utilisent la grille HONOS, on peut donner quelques exemples de pays où cette grille est couramment utilisée ou a été adaptée pour répondre aux besoins locaux :

1. Royaume-Uni : La grille HONOS a été développée au Royaume-Uni, et elle est largement utilisée dans le système de santé mentale britannique pour évaluer les patients et suivre leur évolution au fil du temps.
2. Australie : La grille HONOS est également utilisée en Australie dans le cadre de l'évaluation des patients atteints de troubles mentaux. Elle a été adaptée pour répondre aux besoins du système de santé mentale australien.
3. Nouvelle-Zélande : La Nouvelle-Zélande utilise la grille HONOS pour évaluer les patients atteints de troubles mentaux dans le but d'améliorer les soins et de mesurer les résultats cliniques.
4. Pays-Bas : Les Pays-Bas utilisent une version adaptée de la grille HONOS pour évaluer les patients dans le système de santé mentale néerlandais.
5. Canada : Certains établissements de santé mentale au Canada utilisent la grille HONOS pour évaluer les patients et suivre leur évolution.
6. Irlande : La grille HONOS est utilisée en Irlande dans le cadre de l'évaluation des patients atteints de troubles mentaux.
7. Singapour : Singapour utilise également la grille HONOS pour évaluer les patients dans le domaine de la santé mentale.

8. Scandinavie : Certains pays nordiques, tels que la Suède et la Norvège, ont adopté des versions adaptées de la grille HONOS pour évaluer les patients dans leurs systèmes de santé mentale.
9. Suisse : L'Agence Nationale pour le développement de la Qualité a décidé d'utiliser la version standard (HoNOS Adults) pour les mesures nationales de la qualité des résultats en psychiatrie pour tous les patients et patientes admis en psychiatrie adulte.

Il convient de noter que l'adoption et l'utilisation de la grille HONOS peuvent varier d'un établissement de santé mentale à l'autre et d'une région à l'autre au sein d'un même pays. Les professionnels de la santé mentale peuvent choisir d'utiliser cet outil ou d'autres instruments d'évaluation en fonction de leurs besoins et de leur contexte clinique spécifiques. La grille HONOS a été conçue pour être un outil flexible pouvant être adapté pour répondre aux besoins locaux en matière d'évaluation des résultats cliniques en santé mentale.

Et en Belgique

Dans le contexte belge de l'indemnisation des personnes porteuses d'un handicap, tel que l'allocation de remplacement de revenu, l'utilisation de la grille HONOS (Health of the Nation Outcome Scales) pourrait être intégrée dans le processus d'évaluation du handicap mental. Voici comment cela pourrait être mis en œuvre :

1. **Évaluation du fonctionnement global** : La grille HONOS fournit une évaluation standardisée du fonctionnement global des individus dans différents domaines liés à la santé mentale. En utilisant cette grille dans le processus d'évaluation des demandes d'allocation de remplacement de revenu, les évaluateurs peuvent obtenir une image plus précise de la répercussion d'un trouble mental chez une personne et objectiver son impact sur son fonctionnement quotidien.
2. **Identification des besoins et des limitations** : En évaluant les différents domaines couverts par la grille HONOS, les évaluateurs peuvent mieux comprendre les besoins spécifiques de la personne handicapée en termes de soutien en vue d'une insertion sociale et professionnelle.
3. **Suivi de l'évolution** : En utilisant la grille HONOS lors de l'évaluation initiale et des évaluations de suivi, les équipes multidisciplinaires peuvent suivre l'évolution du handicap mental de la personne au fil du temps.
4. **Informations supplémentaires pour la décision d'attribution** : Les résultats de l'évaluation avec la grille HONOS peuvent fournir des informations supplémentaires et objectives pour étayer la décision d'attribution de l'allocation de remplacement de revenu. En complément des autres évaluations médicales et sociales, les données obtenues à partir de la grille HONOS peuvent enrichir le processus décisionnel et garantir une évaluation holistique des besoins de l'individu.
5. **Utilisation multidisciplinaire** : L'évaluation peut être effectuée par différents professionnels tels que médecins, infirmiers ou psychologues formé à la méthode.

Il est important de noter que l'intégration de la grille HONOS dans le processus d'évaluation du handicap mental pour l'attribution d'une allocation de remplacement de revenu pourrait nécessiter une formation spécifique pour les évaluateurs. De plus, des directives et des protocoles clairs devraient être établis pour garantir une utilisation cohérente et appropriée de la grille dans ce contexte spécifique.

Variante de l'échelle pour les adolescents : HoNOSCA

À noter qu'il existe une adaptation la grille HONOS pour les adolescents l'échelle HONOSCA (Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents) spécifiquement conçue pour évaluer les résultats cliniques et le fonctionnement des enfants et des adolescents dans le domaine de la santé mentale. Elle a été développée pour répondre aux besoins d'évaluation des jeunes patients et est utilisée par les professionnels de la santé mentale travaillant avec cette population.

L'échelle HONOSCA évalue un large éventail de domaines, similaires à ceux de la grille HONOS pour adultes, mais adaptés à la population pédiatrique. Ces domaines peuvent inclure des aspects tels que le comportement social, les problèmes émotionnels, les symptômes spécifiques à certains troubles mentaux, les difficultés relationnelles, le fonctionnement familial, et d'autres aspects du fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent.

Comme pour la grille HONOS, chaque domaine évalué dans l'échelle HONOSCA est noté sur une échelle de 0 à 4, où 0 indique l'absence de problème et 4 indique un problème grave. Les scores obtenus dans chaque domaine peuvent être utilisés pour évaluer le niveau de détresse et de dysfonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent, ainsi que pour suivre son évolution au fil du temps.

L'échelle HONOSCA est largement utilisée dans le domaine de la santé mentale pour enfants et adolescents, notamment dans les services de psychiatrie pédiatrique, les centres de santé mentale pour jeunes, les écoles et d'autres contextes où des interventions de santé mentale sont fournies aux enfants et aux adolescents. Elle permet d'obtenir une évaluation standardisée et systématique des besoins et du fonctionnement des jeunes patients, ce qui aide à informer les plans de traitement, à évaluer l'efficacité des interventions et à garantir des soins de haute qualité et adaptés à cette population spécifique. L'utilisation de cette échelle pourrait s'avérer particulièrement utile pour objectiver les évaluations des demandeurs au moment de l'entrée dans l'âge adulte, et donc du passage des soutiens prévus par les entités fédérées vers la prise en charge par la Direction générale personnes handicapées.

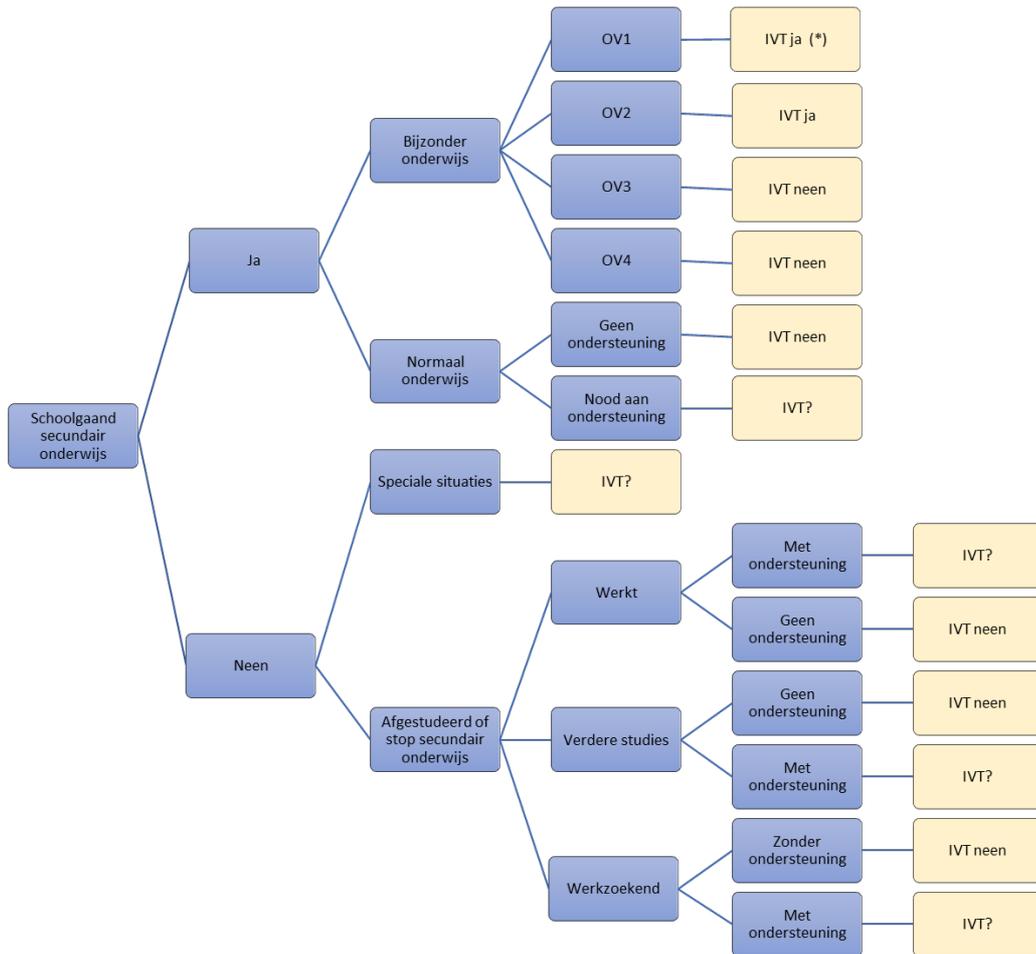
Digitalisation

Il est enfin à noter que l'échelle d'évaluation HoNOS se prête parfaitement à une digitalisation des scores ainsi qu'à une mise en graphique des résultats permettant à la fois une visualisation utile dans les discussions collégiales ainsi qu'à une

« portabilité » des constatations en vue d'échange avec d'autres évaluateurs ou d'autres agences de sécurité sociale.

1) Overactive, aggressive, disruptive or agitated behaviour	0-4	
2) Non-accidental self-injury	0-4	
3) Problem drinking or drug taking	0-4	
4) Cognitive Problems	0-4	
5) Physical illness or disability problems	0-4	
6) Problems with hallucinations and delusions	0-4	
7) Problems with depressed mood	0-4	
8) Other mental or behavioural problems (0-4) Rate 0 for no problem Specify single most severe disorder A – J Not Rated Elsewhere A) Phobic; B) Anxiety; C) Obsessive-compulsive; D) Stress; E) Dissociative; F) Somatoform; G) Eating; H) Sleep; I) Sexual; J) Other (specify).	0-4	
9) Problems with relationships	0-4	
10) Problems with activities of daily living	0-4	
11) Problems with living conditions	0-4	
12) Problems with occupation and activities	0-4	
	Total:	

Annexe 5 : Arbre décisionnel reprenant le parcours scolaire proposé par les médecins coordinateurs néerlandophones de la DG HAN



Annexe 6 : Projet InFACT

Une description complète des capacités fonctionnelles de la personne et les moyens de relier ces capacités aux exigences professionnelles sont des éléments clés pour l'évaluation des incapacités de travail ou des congés de maladie. inFACT (individual functional activity composite tool) est un nouveau système qui rassemble différentes mesures des capacités fonctionnelles pouvant être reliées aux exigences professionnelles afin d'identifier l'adéquation potentielle à l'emploi développé par le Département de médecine de réadaptation du National Institutes of Health (USA). Utilisant le cadre de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé, inFACT s'appuie sur des méthodes de pointe en intelligence artificielle (traitement du langage naturel) et en théorie des tests (théorie de la réponse à l'item) pour fournir différentes perspectives de mesure et offrir ensemble une image plus complète d'un individu. Cet outil permet aux utilisateurs de visualiser et d'explorer les données de multiples façons. Il en est encore au stade de validation dans différents contextes culturels et sociaux. L'objectif est d'associer des utilisateurs potentiels à cette validation.

InFACT donne des informations sur les capacités fonctionnelles provenant de deux sources de données principales, les dossiers médicaux d'une personne et la batterie d'évaluation fonctionnelle de l'incapacité de travail (Work Disability Functional Assessment Battery, WD-FAB décrite à l'annexe 2). Il visualise et associe ces mesures fonctionnelles aux exigences professionnelles afin de servir d'outil d'aide à la décision en matière d'invalidité ou d'intégration socioprofessionnelle.

Les informations sur le fonctionnement de la personne dans son ensemble contenues dans les dossiers médicaux sont souvent rares, en texte libre et non consultables, ce qui les rend difficiles à trouver et à utiliser pour la recherche et l'évaluation de l'incapacité de travail. Le traitement du langage naturel (NLP) peut aider à récupérer et à catégoriser de telles informations à partir de texte libre clinique et les importer dans la composante Activité de la CIF.

Enfin, InFACT propose une approche innovante pour relier les mesures au niveau du patient grâce au WD-FAB à un outil fédéral américain d'évaluation des emplois, le réseau d'information sur les professions (O*NET®). Les résultats de ce travail sont prometteurs pour accroître la faisabilité et l'efficacité de la mise en relation systématique de facteurs multidimensionnels, y compris la fonction physique et la santé mentale liées au travail, avec les exigences d'un emploi. Ce travail contribue à améliorer les méthodes disponibles pour évaluer l'adéquation entre les mesures centrées sur la personne et les exigences professionnelles dans le contexte de vastes programmes nationaux d'évaluation de l'invalidité.

Comme décrit précédemment, il est proposé aux institutions de sécurité sociale belges de participer à la validation de ce nouvel outil. La DG HAN est donc invitée à rejoindre ce projet qui promet d'être stimulant.

Annexe 7: Synthèse des entretiens menés avec les principales parties prenantes concernées par la définition et l'évaluation du handicap en matière d'allocation de remplacement de revenus

Ce rapport de synthèse condense la teneur des discussions et les principales suggestions recueillies lors des 10 rencontres de deux heures chacune, tenues entre le 17 janvier et le 29 février 2024, concernant les réactions des nombreuses parties prenantes rencontrées à la lecture du pré-rapport. Cette synthèse met l'accent sur les idées clés qui ont été exprimées, sans mentionner spécifiquement les institutions ni les noms des participants qui ont fait état des différents points relayés. Les interlocuteurs ont en effet fait part de leurs réactions et de leurs commentaires à la lecture du pré-rapport sur la base de leur expérience professionnelle et de leur connaissance du secteur, sans avoir cependant de mandat pour engager ou défendre la position de l'institution dans laquelle ils ou elles travaillent.

Synthèse de l'objet des discussions et des suggestions

- Innovations et améliorations : l'importance d'intégrer des idées innovantes et d'introduire un caractère multidisciplinaire dans les évaluations a été soulignée. Il a aussi été dit que l'audit interne pourrait être renforcé avec des critères plus précis.
- Collaborations et technologies : la collaboration et la transmission d'informations entre différents acteurs de la sécurité sociale, notamment par le biais des échanges de données via la Banque-carrefour de la sécurité sociale, ont été notés comme des moyens d'améliorer les évaluations. L'optimisation de la tenue des dossiers et de leur gestion ainsi que la possibilité pour les demandeurs d'y accéder ont également été discutées. Un intérêt pour une utilisation prudente de l'intelligence artificielle a aussi été exprimé.
- Réformes et adaptations : des propositions ont été faites pour rapprocher voire fusionner la reconnaissance dans le système de l'assurance indemnités (INAMI) et dans le système de la reconnaissance du handicap (DG HAN). L'idée de supprimer certaines notions considérées comme obsolètes pour faciliter le rapprochement entre différents régimes a été évoquée. La notion d'état antérieur propre à l'assurance indemnités a été plus spécifiquement visée.
- Multidisciplinarité et évaluations : l'accent a été mis sur la nécessité d'une approche multidisciplinaire, et donc collégiale, dans les évaluations et sur l'importance de l'objectivation scientifique. La mise en œuvre d'outils d'évaluation sous-utilisés a été suggérée, tout comme la réalisation de phases pilotes avant la mise en œuvre de changements significatifs.
- Allocations et autonomie : les discussions ont abordé le *design* des allocations, suggérant un réexamen de leur mode d'attribution et l'exploration de nouvelles

modalités pour faciliter la transition vers une plus grande autonomie et une (meilleure) inclusion socioprofessionnelle des personnes porteuses de handicap. Il a été question notamment de revoir les règles de cumulabilité entre ARR et revenu professionnel, de manière à réduire ce que l'on appelle dans le jargon le « prix du travail ».

- Participation et inclusion : l'importance de la participation et de l'inclusion des personnes handicapées dans les décisions futures a été mise en avant, avec un intérêt particulier pour les mesures visant à améliorer leur insertion par l'emploi tout en conservant la sécurité des revenus.

- Évaluation et reconnaissance du handicap : la nécessité d'évaluer les capacités fonctionnelles plutôt que le handicap lui-même a été soulignée, ainsi que l'importance d'un accompagnement personnalisé et au long cours pour faciliter l'insertion professionnelle et réduire les formalités administratives.

* * *

Les discussions ont révélé un large consensus sur la plupart des points clés (sans toutefois que ceux-ci fassent l'unanimité de tous les interlocuteurs), notamment la nécessité d'innover et d'adopter une approche multidisciplinaire, de gérer plus rigoureusement les dossiers, de réformer certaines pratiques problématiques pour mieux répondre aux besoins des personnes porteuses d'un handicap, et de favoriser l'inclusion et la participation de ces dernières dans tous les aspects de la vie sociale et professionnelle. L'ensemble des suggestions vise à améliorer significativement l'autonomie et la qualité de vie des personnes handicapées, en tenant compte de leurs besoins spécifiques et en réduisant les obstacles à leur inclusion.

Personnes ayant participé aux entretiens

Pour le cabinet de la ministre fédérale en charge des Personnes handicapées, Mme Karine Lalieux : Morgane Lobjois (directrice de cabinet adjointe).

Pour la Direction générale Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale : Julie Clément (directrice générale), Thierry De Cuyper et Ann Hombroux (médecins coordinateurs) et Véronique Querton et Liesbet Truyers (responsables du service contentieux).

Pour Unia : Véronique Ghesquière (cheffe de service du service Politique & monitoring et responsable de la cellule transversale Handicap), Dorien Meulenijzer (cheffe de service adjointe du service Politique & monitoring), Olivier Clauw (collaborateur au service Protection), Michael Josz (collaborateur au service Protection).

Pour les trois principales unions nationales de mutualités : pour les Mutualités chrétiennes et Solidaris : Elise Derroitte (directrice du service d'études des Mutualités chrétiennes) et François Perl (directeur du pôle acteur social et citoyen de Solidaris) ; pour les Mutualités libres, Joëlle Josse (experte au département Représentation matières régionales) et Ingrid Vanmechelen (experte paramédicale au département Études & représentation).

Pour le Conseil supérieur national des personnes handicapées : Gisèle Marlière (présidente), Sophie Willekens (Kando), Emilie De Smet (Alteo), Karine Rochtus (Christelijke Mutualiteiten), Hermans Janssens (Kando), Véronique Duchenne (coordinatrice du secrétariat du Conseil).

Pour le service des Indemnités de l'INAMI : Clara Arbesu (directrice générale du service des Indemnités), Chantal Castelein (médecin-directeur au service des Indemnités), Saskia Decuman (responsable de la cellule Recherche, développement et qualité du service des Indemnités).

Pour le FOREM : Julie Zandarin (cheffe de projet au service Gestion des parcours pour les publics fragilisés) et Jacqueline Traversa (psychologue au service Gestion des parcours pour les publics fragilisés).

Pour le service Phare : Cécile Braye (psychologue de l'équipe pluridisciplinaire), Sophie Donnay (psychologue de l'équipe pluridisciplinaire) et Nadine Gabay (médecin de l'équipe pluridisciplinaire).

Pour le GTB (Gespecialiseerd Team Bemiddeling) : Lut Gailly, Nele Huselmans, Saartje Vanhoorenbeek, Jolien Gooris, Kathleen Timmermans (collaboratrices).