

## **Paiements Directs dans les soins.**

### **Situation actuelle dans 8 pays européens.**

Février 2009

**Juliska Van Hauwermeiren**

**Elke Decruynaere**

**Centre d'Expertise de la Vie Autonome**



## Index

|                      |      |
|----------------------|------|
| 1. Introduction..... | p.3  |
| 2. Pays-Bas.....     | p.5  |
| 3. Angleterre.....   | p.8  |
| 4. La Suède.....     | p.13 |
| 5. Allemagne .....   | p.16 |
| 6. France.....       | p.19 |
| 7. Finlande.....     | p.22 |
| 8. Norvège.....      | p.25 |
| 9. L'Espagne.....    | p.28 |
| 10. Resume .....     | p.31 |
| 11. Conclusion.....  | p.34 |
| 12. Sources.....     | p.36 |

## Introduction

Sous construction. Ce serait un sous-titre adéquat de cet article. Non seulement de cet article mais également du sujet dont nous écrivons. Car on ne peut que constater que dans tous les pays que nous avons examiné de près on est très fort occupé à expérimenter avec des formes de paiements directs.

*Par paiements directs nous entendons que des personnes handicapées soient attribuées un budget qui n'est pas considéré comme un revenu et avec lequel on peut payer de l'assistance.*

*Par l'allocation d'un budget nous entendons que le bénéficiaire peut disposer de ressources financiers destinés à un but précis qui sont fournis par l'état ou la sécurité sociale.*

*Ne sont par conséquent pas considérés comme "paiements directs" de besoins d'assistance de personnes handicapées: suppléments au revenu dont la personne handicapée peut librement disposer, des remboursements de frais (para)médicaux, des réductions d'impôts, etc. ... .*

*«Sont considérés comme "paiements directs" de besoins d'assistance de personnes handicapées: des budgets qui sont accordés à la personne handicapée (ou son représentant légal) pour le paiement de besoins de support spécifique au handicap (assistance, des moyens de support, conseil professionnel, etc. ...).»*

En contraste avec la situation espagnole ou allemande où il existe plutôt des expériences de petite dimension, aux Pays-Bas on compte déjà plus que 100 000 personnes qui disposent d'un budget personnel pour les soins. Après 13 ans d'expérimentations les hommes politiques se sont finalement engagés pour créer un cadre légal pour le budget personnel.

Aussi chez nous (Belgique-Flandre) on est fort occupé à expérimenter. En septembre 2008 l'expérience avec le budget personnel a démarré en Flandre. Le trajet préliminaire des 180 et des participants à l'expérience est presque terminé. Plus tard il seront accordés leurs budgets et ils pourront dès lors commencer à s'en servir.

On pourrait croire qu'en Flandre on est en retard sur les autres pays, mais, bien au contraire, on y suit l'évolution du 'Persoonlijk Assistentie Budget' (PAB) avec beaucoup d'attention. 1533 utilisateurs du budget personnel emploient leurs propres assistants avec l'aide du PAB. C'est notre intention d'étudier également dans le futur cette pratique avec beaucoup d'attention, car ce n'est presque jamais le cas aujourd'hui;

Ce qui nous mène à dire que notre article, comme notre recherche, n'est pas encore fini. Ils sont encore sous construction. Notre but est de pouvoir indiquer sur la carte de l'Europe dans quels pays ce sont développées des formes de paiements directs et de pouvoir décrire en grandes lignes pour chacun de ces pays comment ils ont donné forme à ces paiements directs.

Cette recherche présente les contours des différentes formes de paiements directs au Pays-Bas, en Angleterre, Suède, Norvège, Espagne, France, Allemagne et Finlande. Nous nous sommes basés sur des documents officiels, des rapports de recherche et des conversations avec des experts sur place. Ça nous a permis de rassembler beaucoup d'informations sur le court terme. Mais il nous reste des questions et nous étions tentés d'étudier plus en

profondeur des questions spécifiques ou d'esquisser un contexte plus général comme p.ex. le système de sécurité sociale d'un pays. Mais cela n'a jamais été le projet de cet article.

Nous esquissons pays par pays de combien de personnes il s'agit, avec quels types de budgets on travaille, quelles sont les possibilités et quels sont les débats politiques et publics sur le sujet. Nous concluons cet article avec un aperçu de quelques grandes lignes récurrents et quelques cas exceptionnels. Nous espérons pouvoir attiser votre curiosité pour des recherches futures. Car ça c'est la mission ultime du Centre d'Expertise de la Vie Autonome:

« Devenir le centre d'expertise par excellence en ce qui concerne les paiements directs, ayant comme but l'autonomisation de personnes handicapées pour qu'ils puissent vivre une vie autonome et indépendante. »

## **PAYS-BAS**

### **1. Général**

Le 'persoonsgebonden budget' ou bien le PGB a été introduit aux Pays-Bas le 1er janvier 1996. En 2006 le nombre de personnes utilisant le PGB a augmenté de 1500 personnes par mois jusqu'à 100 000 titulaires d'un budget personnel, représentant un total de plus que 1 milliard d'euros. En octobre 2008 il y avait **106 000** personnes qui utilisaient le PGB.

Le 1er janvier 2007 la fonction des soins domestiques du PGB a été transférée de la AWBZ (Algemene Wet en Bijzondere Ziektekosten; Loi Générale portant les Frais Médicaux Spéciaux) à la WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning; Loi portant Aide Sociale). Ça signifie que les communes sont responsables pour la fourniture de soins domestiques, mais également pour les moyens auxiliaires comme les chaises roulantes, des moyens de transport, ou des adaptations au logement. Les municipalités disposent de beaucoup de liberté pour faire des arrangements et pour prévoir des moyens.

En 2006 le pourcentage de titulaires de budget au sein de la AWBZ était trois fois le pourcentage du budget dépensé au PGB. 15% des demandeurs de soins au sein de la AWBZ utilisaient le PGB mais en total tous ces PGB ensemble comptaient pour 4% seulement du budget total de la AWBZ. La croissance du PGB marche du même pas que la croissance du budget global pour les soins.

Pendant la période de 2005-2007 93,4% des personnes qui ont été évalué par le Centrum Indicatiestelling Zorg (Centre d'indication des Soins) optait pour 'Zorg in Natura' (soins en nature). Le 1er janvier ce pourcentage s'élevait à 91%. 6,8% optait pour un PGB et 2,2% voulait combiner un PGB avec des soins en nature. La demande pour un PGB a augmenté de 35% dans la période de 2005 à 2007. Pour cette période le nombre de décisions positives augmentait avec 11% chaque année. Notamment des personnes au-dessous de 65 ans optaient pour un PGB.

Un chercheur signale que c'est comme si on n'a pas voulu que le PGB soit trop grand. Jusqu'à présent l'usage du PGB a été tempéré par le budget total qui a freiné la demande pour le PGB. La demande pour destiner 10% du budget de la AWBZ au PGB n'a pas été approuvée.

### **2. Groupe cible et possibilités**

Il n'y a pas une limite d'âge. L'arrangement concerne également les enfants et les personnes âgées. Tous ceux pour qui on a prescrit des soins peuvent opter pour un PGB. Même si ça concerne une période de moins de 3 ans. Des personnes avec un handicap intellectuel ou avec des problèmes de santé mentale peuvent faire appel au PGB. On peut choisir les soins en nature, un PGB ou une combinaison des deux.

Le budget doit être dépensé aux soins. On tient compte de 7 différentes fonctions de soins: les soins domestiques, les soins personnelles, les soins médicaux, l'accompagnement à l'assistance, l'accompagnement aux activités, et logement temporaire. L'évaluation de vos soins ne vous contraint à rien, mais il faut néanmoins pouvoir justifier pourquoi on dépense le budget à une de ses fonctions. Trois quarts des titulaires de budget dit avoir acheté des soins conformément à l'évaluation de ses besoins. Une convention de soins doit être établie. On peut aussi utiliser le budget pour la médiation dans le cadre de l'organisation des soins. Mais pas pour la médiation quand on présente une demande pour des soins ou pour la justification ou la gestion des soins. Une partie du budget peut-être dépensée librement.

Pour le WMO ce montant s'élève à 250 euros par an. Avant il s'agissait d'un pourcentage,

mais à cause d'économies ça a été modifié. Depuis 2008 pour le AWBZ il s'agit d'un pourcentage de 1,5% maximum du budget disponible par an, avec un minimum de 250 euros et un maximum de 1250 euros par an.

Le titulaire de budget est lui-même responsable pour l'achat de soins de bon qualité. Le titulaire peut décider ce que ça signifie pour lui. Ainsi il n'y a pas de conditions ou exigences auxquels doivent satisfaire les assistants ou les services où on achète les soins.

Les titulaires de budget peuvent payer membres de famille jusqu'au deuxième degré et/ ou des personnes qui vivent sous le même toit avec le PGB. 21% des titulaires de budget achètent leurs soins uniquement chez des auxiliaires de vie. 43% des titulaires de budget achète ses soins chez des auxiliaires de vie et chez des prestataires de soins. 36% achète ses soins uniquement chez les prestataires de soins.

A partir du 1er juin 2008 les aveugles et les personnes malvoyantes peuvent également obtenir un PGB qui est limité à l'usage de moyens auxiliaires.

### 3. Détermination du budget et le montant du budget.

Le 'Centrum Indicatiestelling Zorg' fait une évaluation de vos besoins. Le 'Bureau Jeugdzorg' fait la même chose pour les mineurs. Pour chaque fonction on détermine le **nombre d'heures nécessaires**. Il y a un autre arrangement pour l'emploi et l'éducation. Cela complique les choses et par conséquent il y a la demande d'avoir un budget de participation intégré.

Pour certaines fonctions et groupes cibles il existe une **cotisation personnelle**, avec le WMO comme avec la AWBZ. Pour les soins, l'aide et l'accompagnement des enfants et des adolescents jusqu'à l'âge de 18 ans cette cotisation n'existe pas. Pour les adultes cette cotisation n'est pas d'application quand il s'agit de logement temporaire ou l'accompagnement. Le montant de la cotisation dépend du revenu familial. Pour la période 2005-2006 la cotisation personnelle moyenne était de 9000-10 000 euros. La cotisation personnelle est déduite du budget alloué et on ne reçoit pas de facture. Les soins qu'on reçoit couramment de la famille et/ ou du partenaire ou les soins qu'on peut déjà obtenir ailleurs, sont pris en considération lors de l'évaluation des besoins.

Ce sont le titulaire du budget ou son représentant légal qui reçoivent le budget. On peut également choisir de **faire gérer le budget par une troisième partie**. Pour son administration on peut faire appel à la 'Sociale Verzekerings Bank' (SVB). 8% des titulaires d'un budget confie toute son administration à une troisième partie ou la SVB. Il s'agit d'**argent comptant** qui est versé sur votre compte. On travaille avec des avances. Les termes de paiement dépendent du montant du budget. (annuel ou mensuel). Pour 2007 : PGB jusqu'à 2500 euros par an : en une fois ; PGB entre 2500 et 5000 euros par an : tous les 6 mois ; PGB entre 5000 et 25 000 euros par an : par trimestre ; PGB plus que 25 000 euros par an : mensuel. Avant on utilisait des vouchers mais pour des raisons pratiques on en est revenu.

En 2004 le PGB annuel moyen était de 9172 euros et en 2006 11 540 euros. Ceux qui reçoivent le budget pour la première fois ont un budget moins élevé en comparaison avec le group de titulaires de budget entier. En 2007 le budget moyen était de **14 486 euros**. Le prix du PGB a été calculé en prenant 75% du prix pour les soins en nature ('Zorg in Natura'). Et pourtant ces 75% ne reflètent plus la réalité car les PGB sont uniquement indexés selon l'inflation des prix.

La 'Sociale Verzekeringsbank' peut aider avec vos devoirs d'employeur. On peut entièrement confier la régie ou médiation à un bureau. Seulement 10% des titulaires de budget font appel à un bureau de médiation. Il existe également deux associations de titulaires de budget : 'Per

Saldo' et 'Naar Keuze'. Ce dernier met l'accent sur le groupe cible de parents avec personnes avec un handicap intellectuel. 'Per Saldo' est la plus grande association des deux. Ces organisations s'occupent de la défense d'intérêts des titulaires de budget, elles ont un service d'assistance téléphonique et elles organisent des formations et des entraînements pour des titulaires de budget. Le 'GC Raad' est la fédération d'associations de clients pour les personnes handicapées en général.

Le PGB a été surveillé sur demande de l'administration et les résultats de la recherche seront publiés. En 2007 il y avait une importante enquête dans le cadre de l'évaluation du PGB nouveau style pendant la période 2005-2006. En 2008 fut publiée une après-enquête (sur 2007).

#### **4. Débats publics et politiques**

9 sur 10 titulaires de budget sont contents ou très contents avec le PGB. Un élément négatif toutefois est le poids administratif à cause de la réglementation très compliquée.

Ces dernières années le budget de la AWBZ a monté parallèlement avec le nombre de PGB. Des recherches ont montré que, contrairement à ce qu'on pensait, l'augmentation du budget total ne pouvait pas être attribuée uniquement au PGB. Une des causes était les listes d'attente dans l'offre des soins mentales pour la jeunesse. Le nombre total de demandes de soins d'enfants atteints d'une affection psychiatrique avait accru de façon significative. Afin de pouvoir contrôler le budget total on a pris des mesures d'économies à partir du 1er janvier 2009 avec comme but la diminution de l'usage impropre, une clarification par rapport aux éligibilités et un arrêt de l'augmentation du budget en freinant au niveau du groupe cible et les fonctions accompagnement à l'assistance et accompagnement aux activités.

Début février 2009 il y avait un cas de fraude qui était d'actualité. Une enquête policière a mis au jour les mauvaises pratiques de certains bureaux de soins. Ça a eu pour résultat une recommandation à une vigilance au niveau de la (ré)évaluation des besoins de soins. Il y a également eu un plaidoyer pour une distinction claire entre les différents rôles. On a p.ex. critiqué des bureaux qui offraient des soins et qui géraient à la même fois le PGB au nom de titulaires de budget. En réalité ils se payaient eux-mêmes. Pour éviter des situations pareilles, la signature du titulaire de budget – ou son représentant officiel – est requise depuis janvier 2009 sur chaque formulaire de justification du budget. Les prix doivent également être conformes aux prix de marché et les frais pour la médiation en soins avec la demande d'un budget ne peuvent plus être introduits. En plus on est en train de travailler sur une marque de qualité pour des bureaux de médiation pour les soins. En 2009 commencera une enquête concernant la possibilité d'élever le PGB au même niveau que les soins en nature.

## ANGLETERRE

### 1. Général

Il existe un cadre ou une législation nationale pour les paiements directs. L'exécution des lois concernées dépend du gouvernement local. A côté de ça il y a le 'Independent Living Fund' pour des personnes gravement handicapées. 2008 a également vu le lancement de projets pilotes sur des budgets individuels intégrant plusieurs budgets.

Les Paiements Directs sont des budget que le gouvernement local paye aux personnes handicapées et d'autres personnes qui font un appel à des services sociaux. Avec ces budgets ils réalisent leur propre assistance en employant p.ex. leur propres assistants personnels ou en achetant des services.

La politique nationale se concentre sur l'expansion de ce système dans le cadre du choix politique pour des soins individualisés ou autrement dit 'putting people first' ('les gens d'abord'). Cela rend les gens des 'co-producteurs' de la politique du bien-être. D'autres projets existaient déjà plus longtemps (celui de Hampshire – démarré en 1983 – était très connu) mais depuis 1997 il existe un arrangement légal avec la 'Community Care (Direct Payments) Act'. En Angleterre c'est la 'Health and Social Care Act' de 2001 qui demandait aux autorités locales de prévoir des budgets pour tous ceux qui pouvaient faire appel à des services sociaux (= 'social care') et qui voulaient et pouvaient le faire avec l'aide de budgets individuels.

Depuis avril 2003 toute autorité locale est obligée de donner un budget à des personnes en besoin de soins – quand ils le veulent - au lieu de soins directs. Quand on présente une demande pour 'social care' on peut choisir entre paiements directs ou soins en nature.

En 2006 apparût le document gouvernemental 'Our Health, Our Care, Our Say'. Ce document représentait un engagement important pour élargir l'application du principe de budgets individuels aux personnes handicapées, en utilisant des différents fonds. Les Paiements Directs n'existent non seulement en Angleterre mais dans le Royaume-Uni entier. En 2003, 90% des paiements directs au Royaume-Uni se situaient en Angleterre, ce qui explique l'attention que nous en donnons. 6% pour l'Écosse, 2% en pays de Galles, et 1% en Irlande du Nord. Dans la période 2007-2008 67 000 adultes et personnes âgées utilisaient les paiements directs. Et à ce nombre nous pourrions encore ajouter les 20 000 personnes qui l'utilisaient pour les soins d'enfants handicapés. Ces deux dernières années ce nombre a doublé. Le budget total pour le 'social care' s'élevait à 20,7 milliards euros pour la période 2007-2008. Plus que 1,4 million personnes utilisent le 'social care' en Angleterre. En 2007-2008 452 million euros étaient destinés aux paiements directs. C'est une augmentation de 28% en comparaison avec 2006-2007 et comparé à la période 2003-2004 ce montant a même quintuplé. Depuis 2003 le budget total pour 'social care' a augmenté de 11%. Mais dans la totalité du budget pour les adultes les paiements directs ne représentent que 2%.

Il y a des différences au niveau de l'exécution à cause du fait que les autorités locales jouent un rôle important. Différents facteurs sont en jeu là. La couleur politique de l'autorité comme la pression exercée par le mouvement de personnes handicapées sont des facteurs déterminants. Spécialement les administrations conservatrices se laissent convaincre par l'argument de l'efficacité des coûts. Des administrations travaillistes répugnent au discours axé sur les forces du marché et les privatisations. Soutenir les titulaires de budget par les personnes handicapées mêmes s'avère être un facteur de succès.

**Budgets Individuels:** Il y avait des expériences avec les budgets individuels en 13 régions pilotes. Ces budgets sont plus importants que les paiements directs. Les paiements directs



sont un budget en argent comptant pour le 'social care' et alloué par l'autorité locale au lieu de services en nature. Les budgets individuels couvrent plus que le 'social care' individuel, p.ex. l'accès à l'emploi, soins de santé, et de l'argent du 'Individual Living Fund'. Les budgets individuels peuvent également consister d'une combinaison d'un budget en argent comptant et des services en nature. Un objectif explicitement visé était une plus grande flexibilité de pouvoir fixer ses priorités par rapport à l'usage des budgets. Les groupes cibles étaient des personnes qui ont besoins de soins de santé mentales, des personnes physiquement handicapées, des personnes avec un handicap intellectuel et des personnes âgées. Le cout moyen était de 280 Livres par semaine (15 234 euros par an) tandis que ce montant s'élevait à 300 Livres (16 322 euros par an) pour des personnes qui font un appel au services de soins réguliers.

En octobre 2008 les conclusions de cette expérience fussent publiées. Les utilisateurs se montraient satisfaits parce qu'ils avaient repris plus de contrôle sur leurs vies. Il y avait néanmoins des différences entre les groupes cibles. Les budgets étaient utilisés principalement pour les soins personnelles, l'aide avec des tâches domestiques, des activités sociaux et éducatifs pendant le temps de loisir. Les gens avaient l'impression d'avoir plus de contrôle sur leur vie quotidienne en comparaison avec la situation antérieure. Des personnes avec une maladie mentale ou des personnes physiquement handicapées montraient la plus grande satisfaction, les personnes âgées la moindre. Il n'y avait pas de grandes différences entre les frais des soins ordinaires et les budgets individuels, mais il existe des différences selon le groupe cible. L'intégration des budgets ne s'est pas déroulée comme prévu. L'expérience a également montré la nécessité d'un débat public sur les principes selon lesquels les budgets peuvent être réorientés et quel usages de fonds publics sont justifiés ou pas.

**'Independent Living Fund'**: Si vous avez besoin de plus que 31 heures d'assistance par semaine ou si votre budget dépasse les 16 640 Livres par an (18 861 euros) ou 320 Livres (363 euros) par semaine, vous pouvez faire appel au 'Independent Living Fund' à côté des paiements directs. Vous devez être âgé entre 16 et 65 ans, avoir déjà vécu dans la communauté pendant 6 mois, et ne pas disposer d'une fortune qui dépasse les 22 500 Livres (inclus la fortune du partenaire et la maison dans laquelle vous habitez). Le fonds peut vous allouer 455 Livres par semaine à côté de l'apport du 'social service' et la contribution accordé sur base de l'évaluation. (ne concerne pas les 785 Livres par semaine). La moitié des frais doivent être payés en utilisant la partie de la DLA qui est réservée aux soins et la 'Severe Disability Benefit', si vous la recevez pour vous aider avec le financement de vos soins. Depuis le 1er avril 2008 on a fixé des priorités à cause des raisons budgétaires. Le montant maximal est à 785 Livres par semaine. En 2007 il s'agissait en Angleterre de 15 290 personnes ou bien 3,1 titulaire de budget par 10 000 habitants. Cet argent est exclusivement destiné à des personnes gravement handicapées et peut être dépensé pour l'assistance personnelle comme pour des services, mais non pour des personnes vivant dans une infrastructure résidentielle.

Ce fonds est considéré être une compensation pour l'autorité locale dans des situations où des personnes vivent à leur propre maison mais où les frais pourraient bien excéder les frais pour les soins résidentiels à cause de la gravité du handicap.

Le mouvement de la Vie Autonome n'a jamais été trop en faveur du fait que le système des paiements direct et le 'Independent Living Fund' existaient indépendamment parce qu'alors les gens devaient par conséquent être évalué deux fois. Ais aujourd'hui ils perçoivent le fonds comme une garantie pour des budgets suffisamment larges pour des personnes qui ont des besoins en assistance importants.

## - **Group cible et possibilités des paiements directs**

Des personnes handicapées peuvent être titulaire de budget à partir de 16 ans. Des parents qui sont responsable pour un enfant handicapé peuvent présenter une demande pour un budget. Les assistants de personnes handicapées peuvent également se servir d'un budget pour se soutenir eux-mêmes, p.ex. pour des tâches qu'ils n'arrivent pas à faire comme des tâches domestiques ou pour suivre une formation. Peuvent également faire appel aux paiements directs: les personnes âgées (depuis 2000), les personnes avec un handicap intellectuel, des personnes avec des problèmes mentaux, personnes en réhabilitation (donc pour une période limitée) et des personnes handicapées sensorielles.

Des personnes physiquement handicapées ou des personnes handicapées sensorielles constituent le groupe le plus important. Le groupe comptant le moindre de personnes est celui des personnes avec des problèmes mentaux. Souvent ces personnes ne sont pas jugées approprié pour le système des paiements directs. Actuellement 19 000 personnes utilisent les Paiements Directs.

Les paiements directs s'appliquent également aux personnes avec un handicap intellectuel. Mais dans ces cas-là ce sont soit les parents qui gèrent le budget parce qu'ils sont encore responsables ou bien l'argent est géré par une troisième partie. Les possibilités pour assister des personnes avec la gestion de leur budget ont accru ces dernières années. Pour la gestion du budget, les gens peuvent également faire appel à un 'cercle d'amis' composé de membres de famille ou d'autres personnes qui sont proches du titulaire de budget.

Vous pouvez utiliser le budget pour l'aide domestique: nettoyage, faire des courses, des services sociaux ou de l'aide personnelle avec l'alimentation, aller à la toilette, l'hygiène personnel, ... . Les soins médicaux et les soins de routine ne tombent pas sous cet arrangement. Les autorités locales déterminent ce que vous pouvez faire avec le budget. Un plan de soins est établi pour chaque personne. En principe les paiements directs sont destinés aux personnes qui vivent à leur propre maison et non au financement des frais pour les services résidentiels, sauf pour une courte période. Quand vous travaillez avec un prestataire de soins il est attendu de vous que vous fassiez appel à un prestataire de soins qui collabore déjà avec l'autorité locale. Il y a la possibilité de faire appel à un autre prestataire de soins mais en général ce n'est pas très apprécié. 12% des autorités locales n'accepterait jamais la demande d'un titulaire de budget pour pouvoir travailler avec un prestataire de soins alternatif et 65% pourrait l'accepter en principe.

Le gouvernement n'est pas avide du financement des services de proximité. Votre partenaire ou la personne avec qui vous cohabitez ne peut pas être engagée par vous. Sauf si vous avez obtenu une exception de la commune. A part de ça vous êtes libre d'engager qui vous voulez. Le gouvernement n'a pas déterminé des critères ou des conditions par rapport au diplôme des assistants. Mais souvent un 'contrôle des antécédents criminels' de l'assistant est effectué. Le gouvernement offre la possibilité de vérifier si le futur employé a un casier judiciaire. Beaucoup de personnes handicapées engagent quelqu'un qu'ils connaissent.

Il est difficile de trouver du personnel approprié dans certaines régions, mais pas partout. Il peut s'avérer difficile dans des régions rurales ou des régions avec une population âgée. Un autre facteur est la présence d'importants employeurs dans la région. Ce genre de travail n'est pas vraiment attrayant à cause du nombre d'heures de travail ou le nombre de visites à domicile noctuelles. La disponibilité d'assistants personnels est désignée par un tiers des autorités locales anglaises comme l'ultime facteur de succès, tandis qu'un quart le considère être important.

Avec votre budget vous pouvez acheter des moyens auxiliaires ou de l'assistance technique. Cette possibilité est nouveau depuis quelques années.

29% des personnes physiquement handicapées reçoit de l'assistance qui équivaut plus que 31 heures par semaine, trois quarts reçoit le paquet de soins le plus important selon la définition du département de soins de santé. (plus que 10 heures par semaine). Les catégories utilisées: 0-5 heures, 6-10 heures, 11-15 heures, 21-25 heures, 26-30 heures, 31+. Pour des personnes âgées le nombre de paquets de soins importants est plus bas que pour des personnes physiquement handicapées. Une enquête menée à Oxfordshire en 2004 a révélé que les personnes âgées recevaient un moyen de 18,79 heures de soins, des personnes avec des problèmes mentaux 3 heures, des personnes avec un handicap intellectuel 37,40 heures, des personnes avec une condition physique 23,29 et des enfants handicapés 3,67. Pour des personnes avec un handicap intellectuel, le budget de 68% d'entre eux est égale à 10 heures de soins par semaine et pour 24% ça égale à 31 heures de soins par semaine. Même pas la moitié de ce groupe fait appel à plus que 10 heures par semaine.

### **3. Montant du budget et détermination du budget avec les Paiements Directs.**

L'assistant social de l'autorité locale effectue une évaluation ('assessment'). Cette évaluation déterminera à quels services sociaux vous pouvez faire appel et le montant du budget. Le budget est fixé en fonction du nombre d'heures d'assistance auquel vous avez droit. Il y a 7 catégories dont il faut tenir compte, variant de 7 à 31+ heures d'assistance par semaine. On effectue une évaluation en détail des besoins en assistance mais finalement ce serait uniquement l'assistance que vous recevriez des services sociaux des autorités locales qui serait pris en compte.

On ne paye pas des impôts sur le budget mais le montant du budget est néanmoins déterminé en fonction du revenu. Il existe des directives nationales en ce matière qui fixent les conditions minimales par rapport aux prélèvements dans le cadre des cotisations personnelles. La cotisation personnelle est calculé à partir du revenu familial entier si on a un partenaire. Quand on possède entre 12 750 et 21 000 Livres est obliger de payer une cotisation personnelle pour les frais des soins et quand on possède plus que 21 000 Livres doit payer entièrement lui-même pour les soins jusqu'au moment ou son capital a diminué à 12 000 Livres (chiffres pour 2006). La valeur de la maison n'est pas prise en compte pour le calcul du capital personnel.

Il s'agit d'argent en comptant qui sera versé sur votre compte. La modalité de paiement dépend de l'autorité locale. Vous pouvez utiliser l'argent uniquement pour l'assistance pour laquelle vous avez été évaluée. Vous devez annoncer d'avance à quoi est destiné le budget et quand il y a des déviations par rapport au destination initiale du budget il faut pouvoir les justifier.

Il existe des différents tarifs: tarif de jour, tarif de nuit, tarif de weekend, et un tarif de vacances. Les tarifs peuvent également varier en fonction les groupe cibles: les personnes âgées, handicap intellectuel, soins de santé mentale, handicap physique, handicap sensoriel, enfants handicapés, soignants. Les tarifs varient selon l'autorité locale, qui détermine ces tarifs. Le tarifs minimum est de 8,7 Livres et le tarif maximal est de 10,55 Livres. La moyenne pour tous les groupes cibles était 8,77 Livres. A part des tarifs par heure il existe également des tarifs pour une nuit, un weekend ou une semaine. Ces tarifs couvrent les couts d'employeur comme des charges et les assurances obligatoires.

Les budgets peuvent différer selon l'autorité locale. Ils emploient des différent tarifs ou bien 'rates'. Certaines autorités locales prévoient également un budget de démarrage pour pouvoir payer p.ex. une annonce. Le plus souvent le paiement ce fait en avance et sous forme d'un montant variable. Le paiement est effectué sur un compte exclusif. Il est obligatoire de remettre un rapport qui reprend tous les revenus et dépenses. Les contrats

avec les assistants doivent être présentés pour justifier les dépenses.

#### **4. Débats politiques et publics.**

Pour l'instant il y a un débat en cours sur l'implémentation et la croissance des paiements directs. Même si le gouvernement nationale a fait un choix clair, la pratique dépend encre fortement sur le lieu ou on habite. C'est pour cette raison que le système de paiements directs a été appelé un 'Postcode Lottery'. Encore bien plus absurde est la situation de personnes qui ont déménagé, perdant leur budget pendant que leur besoins de soins restait le même.

Des enquêtes ont indiqué comme facteurs de succès: un plan d'assistance efficace, la formation du personnel de première ligne, soutien et un esprit volontaire de la part des autorités locales, une attitude positive envers le personnel une législation nationale, une politique bien définie et des directives, des informations compréhensibles pour les utilisateurs de soins et les soignants et finalement l'évolution de la demande des utilisateurs et les soignants même. Les autorités locales indiquent eux-mêmes encore les facteurs de succès suivants: le soutien publique, une gestion transparente par le gouvernement central, la disponibilité d'assistants et de volontaires.

En outre il y a la demande pour une intégration des différents budgets et arrangements légaux. C'était en tout cas le but des projets pilotes avec les 'Individual Budgets'. On en a tiré la conclusion que l'intégration de différents budgets n'était pas du tout évident et parfois même impossible, tout au moins sans débat préliminaire sur la réorientation des budgets publics. Pour les années prochaines on s'attend à une croissance des paiements directs comme une alternative pour les soins en nature et pour les soins résidentiels partout en Angleterre et dans le Royaume-Uni entier, mais on prévoit également des changements au niveau des réglementations concernées. Début 2009 on a déjà annoncé un budget dans le secteur des soins de santé: 'personal health budgets'.

Les autorités locales sont devenues de plus en plus stricte par rapport à l'allocation de budgets et le 'social care' en réponse à l'augmentation du budget global. Les critères d'application (gravité du handicap ou les besoins de soin) deviennent de plus en plus sévères. Il y a des personnes qui auraient eu droit avant, qui ne l'auraient plus aujourd'hui. Ceux qui disposent déjà d'un budget ne le perdront pas, mais ceux qui font une application pour un budget ont moins de chance aujourd'hui d'obtenir un budget en comparaison à la situation d'il y a trois ans.

## LA SUÈDE

### 1. Général

La Suède est un pionnier dans le domaine des paiements directs. Déjà en 1986 les premières initiatives concernant l'Assistance Personnelle.

La législation actuelle date de 1994 et fixe les règles concernant l'Assistance Personnelle par le biais de deux lois.

- D'une part il y a la soi-disant LSS = «Lag om Stöd och service till vissa funktionshindrade ». LSS fournit la réglementation pour l'organisation d'une dizaine de services pour des personnes handicapées sur le niveau des municipalités. Un de ces services est l'Assistance Personnelle pour des personnes ayant besoin de moins que 20 heures d'assistance par semaine. On peut recevoir l'assistance sous la forme de paiements directs ou sous forme d'un service de la commune. La commune peut décider à votre place sous quelle forme l'assistance sera donnée. Mais cela varie de commune à commune.
- D'un autre côté il y a la LASS ou bien «Lag om assistansersättning ». LASS fournit la réglementation uniquement pour l'assistance des personnes avec un handicap grave, ayant un besoin de soins de plus que 20 heures par semaine. Cette assistance existe exclusivement sous la forme de paiements directs et tombe sous la soi-disant 'försäkringskasse' ou bien la sécurité sociale.

Momentanément il y a environ 16 000 personnes qui reçoivent de l'Assistance Personnelle. De ces 16 000 personnes il y en a 12 000 qui utilisent la LASS et 4000 qui utilisent la LSS.

Pendant la période 1994-2004 les frais pour cette assistance ont augmenté de 15% par an en moyen.

### 2. Groupe cible et possibilités.

Toutes les personnes avec une déficience sont éligibles pour l'Assistance Personnelle, aussi les personnes avec une déficience intellectuelle. L'Assistance Personnelle est même un droit individuel justiciable. On n'a pas fixé une limite d'âge minimale, mais il existe par contre une limite d'âge maximale. Des personnes qui n'ont pas introduit une demande pour l'Assistance Personnelle avant leur 65 ans ne pourront plus jamais en bénéficier après.

Quand vous voulez prétendre à la LASS, selon la 'Försäkringskassan' il faut avoir un besoin fondamental en assistance qui dépasse les 20 heures par semaine. Ce besoin fondamental requiert une explication. Le principe est qu'il faut avoir un besoin d'assistance aux besoins fondamentaux (aide à l'hygiène personnelle, aide à l'habillement, etc.) de plus que 20 heures avant de pouvoir bénéficier d'assistance dans le cadre de la LASS. Après on a également droit à l'assistance pour d'autres besoins 'non fondamentaux' comme p.ex. l'assistance dans la vie sociale.

On peut librement choisir son assistant personnel, où et quand on veut recevoir l'assistance. On peut engager des membres de famille comme assistant personnel, à condition que vous n'êtes pas vous-même l'employeur. (lire plus loin).

En principe il n'y a pas un manque d'assistants, bien qu'on a noté que les communes, qui organisent également de l'assistance personnelle, a parfois des difficultés pour trouver des assistants personnels. Et ce à cause du fait que les salaires ne soient pas très élevés.

### 3. Sur quelle base est-ce qu'on détermine le montant de votre budget?

En principe ça fonctionne ainsi: la commune doit étudier ton besoin en assistance et l'exprimer en nombre d'heures d'assistance par semaine. Ceci se fait par le biais d'une visite à domicile. Si la commune estime que votre besoin dépasse les 20 heures d'assistance par semaine, vous êtes renvoyé à la 'försäkringskassan'. Vous pouvez faire la demande vous-même.

Quand votre besoin d'assistance reste en deçà des 20 heures vous tombez sous la LSS, qui est une compétence communale. La subséquente organisation de votre assistance personnelle (avec l'aide d'un budget ou par un service) dépend de la commune. C'est elle qui paie l'assistance.

Quand la commune ou vous-même font une demande auprès la 'försäkringskassan' on vérifiera d'abord si vous avez effectivement besoin de plus que 20 heures d'assistance avec les besoins fondamentaux. Une fois que vous avez passé ce premier test, vous recevrez un nombre d'heures sur base de votre besoin d'assistance réel et dans le cadre de la LASS. Avant 1997 c'était la 'försäkringskassan' qui payait pour la totalité de l'assistance. Depuis 1997 elle paye seulement pour les heures qui excèdent les 20 heures accordées dans le cadre de la LASS, le reste est payé par la commune.

Une fois que vos heures soient déterminées elles sont multipliées par une somme fixe (environ 25 euros) et le montant résultant de ce calcul vous sera accordé sous forme d'un budget. Cette somme fixe peut être augmentée avec 12% dans des cas spéciaux, p.ex. quand une certaine expertise est requise de la part de l'assistant.

Il n'existe pas une limite d'âge minimale ou maximale. Le nombre moyen d'heures pour des utilisateurs de LASS s'élève pour le moment à plus que 100 heures par semaine (comparé à 40 heures tout au début). En 2005 le budget moyen annuel d'utilisateurs de LASS était environ 90 000 euros. Le montant du budget est recalculé tous les deux ans.

Avec le budget vous devez essayer à payer les salaires, l'administration, la formation des assistants, des dépenses etc. . Vous pouvez décider indépendamment comment vous gérez vos dépenses, vous pouvez librement disposer de votre budget.

Vous pouvez décider si vous voulez être employeur ou si vous voulez confier ces tâches à la commune, une société coopérative ou une organisation privée. En 2004 3% des utilisateurs étaient employeur, dans 62% des cas, l'employeur était la commune, 12% collaborait avec une société coopérative et 23% collaborait avec une organisation privée. Il existe des sociétés privées qui s'occupent notamment de personnes avec une déficience intellectuelle.

En principe vous contrôlez vous-même votre assistance: vous décidez qui travaille pour vous, quand et où. Il est remarqué que vous avez plus de contrôle quand vous êtes vous-même l'employeur ou quand vous collaborez avec des organisations privées ou des sociétés privées que si vous collaborez avec la commune.

Pour la justification de la dépense du budget on prend en considération uniquement les heures d'assistance que vous avez consommé et le nombre d'heures que vous avez initialement reçu. On fait donc un calcul de la différence entre ces deux chiffres. Seulement quand on a demandé un tarif supérieur par heure on est obligé de rendre compte de ses dépenses. Il est interdit d'utiliser le budget pour des soins intramuros.

Le revenu personnel ou celui des personnes avec qui on vit ensemble n'influencent pas le montant du budget. Il est question d'une cotisation personnelle récemment introduite qui dépend du revenu. On n'a pas retrouvé de plus amples détails là-dessus.

#### **4. Débats publics et politiques**

Dans l'ensemble nous pourrions dire que la Suède a une des législations les plus progressistes dans le domaine des paiements directs.

Pourtant quelques problèmes surgissent. Vu que ces dernières années le nombre d'utilisateurs de LASS et le nombre d'heures accordés par utilisateur ont fort augmenté, on veut faire des économies chez la 'försäkringskassan'. A l'heure actuelle on est en train de préparer une proposition de loi pour une diminution du nombre permis d'heures accordées. La proposition devrait être approuvée en printemps 2009 pour entrer en vigueur à partir de janvier. C'est encore à voir si cela se fait ou pas et quel effet il y aura sur l'assistance personnelle.

## ALLEMAGNE

### 1. Général

La 'Pflegeversicherung' qui a été introduite en 1994 comme une assurance pour des personnes ayant un besoin de soins sur le long terme pourrait être considérée comme une forme de paiements directs dans le sens où l'assurance peut être allouée sous la forme d'argent et qu'elle sert à l'achat de soins. Les montants sont cependant tellement bas (maximum 1668 euros par mois, + 446 euros par an pour la plus haute catégorie) qu'il est impossible de pouvoir acheter les soins nécessaires avec. Le budget ne couvre que la moitié des frais des soins ambulants et dit être considéré plutôt comme un supplément aux soins ambulants. La dépense du budget n'est par contre pas liée à des conditions spécifiques. Ce budget peut être comparé à une prime pour les services de proximité, plutôt qu'à un budget à part entière servant comme alternative pour les soins en nature. Le succès de ce budget (en 2005 959 546 personnes utilisaient uniquement la forme du budget individuel, 204 348 personnes utilisaient la combinaison d'un budget et les soins ambulants en nature; par contre il y avait 660 000 personnes qui utilisaient les soins résidentiels et 173 251 personnes utilisaient uniquement les soins en nature) s'explique selon toute probabilité par le fait qu'en Allemagne on attache une grande importance aux services de proximité et les soins informels et le fait que le secteur de soins formels soit moins développé. Mais c'est justement la demande croissante pour des soins résidentiels qui a poussé le gouvernement allemand à explorer plus en détail les possibilités potentielles des paiements directs.

En 2001 furent jetées les bases de ce qui pourrait devenir une alternative digne de se nom pour les soins en nature. 'Sozialgesetzbuch IX (§17 Abs. 2 SGB IX)' prévoit la possibilité de recevoir un budget au lieu de soins ambulants ou soins résidentiels. On a fait des expériences avec ce budget depuis 2004. Il y avait différentes expériences. Le '**Trägerübergreifendes Persönliches Budget (TPB)**' (soins combinés) permettait de prétendre à un budget pour des services de plusieurs prestataires de soins. Cela a été testé d'octobre 2004 jusqu'à juin 2007 en 8 régions pilotes. Les universités de Tübingen et Dortmund ont accompagné cette recherche en collaboration avec la Haute École Pédagogique de Ludwigsburg. Quelques résultats de la recherche: 847 budgets ont été accordés dans la période de 2004-2007. Le groupe le plus important parmi les titulaires de budget étaient des personnes avec une maladie psychologique (42%), suivi par des personnes avec une déficience intellectuelle (31%). Le nombre de personnes avec une déficience physique s'élevait à 19% seulement. 31% des titulaires de budget avaient une déficience visuelle ou audiovisuelle, des maladies organiques, des affections neurologiques (p.ex. l'épilepsie) ou des problèmes de développement ou des gens qui ont tendance à développer une déficience. Le reste des titulaires de budget habitait dans une maison protégée, un hospice, hospice de vieillards, etc. . Le budget moyen s'élevait à 1041 par mois dans les régions pilote et 860 euros dans les autres régions. Le montant d'un budget pouvait varier de 36 euros à 13 275 euros, mais 80% des budgets étaient en deçà de 1000 euros par mois. La procédure d'application pour un budget durait 5,5 heures en moyenne et les gens recevaient leur budget dans les trois mois.

Les assurances soins collaboratrices ont expérimenté avec le '**Pflegebudget**' d'octobre 2004 jusqu'à octobre 2008 dans 7 régions. 7000 personnes ayant besoin de soins y ont participé. Il ne s'agissait pas seulement de personnes handicapées, mais aussi et surtout de personnes âgées et des personnes souffrant d'une maladie chronique. Il était remarquable de voir que c'étaient les assurances et non le gouvernement qui ont pris l'initiative. L'expérience a été scientifiquement accompagnée. Il y avait un groupe de contrôle de 1000 personnes. Les résultats de la recherche ont été présentés à des symposium. Les personnes qui ont participé



à la recherche ont reçu une somme égale aux frais des soins ambulants en nature et ce montant pouvait être dépensé librement. Il y avait quelqu'un qui faisait un suivi des dossiers individuels et on a également fait des expériences avec des nouvelles formes d'évaluation.

Finalement il y avait également une expérience avec le '**Integriertesbudget**'. C'était une combinaison du '**Trägerübergreifendes Persönliches Budget**' et le '**Persönliches Budget**'. De nouveau c'étaient les assurances soins collaboratrices qui ont pris l'initiative. L'état fédéré du Rheinland-Pfalz a fait des expériences avec ce budget dans deux régions. L'expérience avait lieu du 1er mai jusqu'au 30 avril 2005 et 15 personnes y ont participé. Cette expérience a également été terminée entretemps.

Depuis le 1er janvier 2008 tous les habitants de l'Allemagne ont droit au '**Persönliches Budget**'. C'est une alternative pour les soins en nature existants. Le but est la promotion de l'intégration et la réhabilitation. Ça permet aux gens de décider pour eux-mêmes quand, où, comment et de qui ils redonnent l'assistance. Ainsi les personnes concernées peuvent jouer un rôle plus dirigeant: comme acheteur, comme consommateur, et même comme employeur. De cette façon on veut donner plus de chances à l'autodétermination des gens et leur rendre plus indépendants afin de pouvoir jouer un rôle à part entière dans la société. Ce budget est un droit justiciable. Entretemps la première affaire judiciaire où une personne handicapée réclame le droit à un budget comme alternative pour un institut est en cours.

## **2. Groupe cible et possibilités du 'Persönliches Budget'.**

Le groupe cible est constitué de toutes les personnes ayant fréquemment ou pour une large part besoin de soins durant leurs activités quotidiennes et pendant une période d'au minimum 6 mois à cause d'un handicap physique, psychologique ou intellectuel. Cela inclut également des enfants et des personnes âgées. A ce moment-ci il y aurait que 3500 personnes qui utilisent un 'Persönliches Budget', mais au même temps il y a une forte croissance.

Le budget est basé sur un contrat entre le titulaire de budget et le fournisseur des soins. Ce fournisseur est désormais la personne de contact et le coordinateur en ce qui concerne le budget. Les titulaires de budget n'ont qu'une seule personne de contact, même s'ils font appel à plusieurs services. Pour la présentation d'une demande les gens peuvent contacter différents services: assurances soins, mutualités, assurances pension, services de jeunesse, services sociaux, bureaux d'intégration et agences d'emploi ou les bureaux de services régionaux. Là on regardera à quel type de soins vous avez droit. Ils contacteront les prestataires de soins concernés. Ensuite il y a un entretien pour déterminer les besoins de soins concrets. Finalement vous parvenez à un accord par rapport à l'assistance. Dans le contrat sont stipulés les services et compensations auxquels on peut faire un appel avec le budget. Le service avec qui vous avez été en contact initialement vous donne un contrat contenant tous les détails de votre budget. Au moins tous les deux ans tout cela est réévalué et adapté à la situation actuelle.

Dans beaucoup de cas c'est l'autorité locale qui joue le rôle de personne de contact. L'implémentation du budget est la responsabilité exclusive de l'autorité locale et non du gouvernement national.

A quels services peut-on faire appel avec le budget? Des services pour le soutien à l'intégration et la participation à la vie communautaire: assistance au lieu de travail, le transport, des soins normaux, des activités loisirs, des frais de vie dans le cadre du logement privé, des frais de soins thérapeutiques, des moyens auxiliaires etc., et des services fournis par les mutualités et les assurances soins médicaux, mais uniquement quand ces derniers

frais constituent une nécessité supplémentaire et régulière. Avec le budget personnel on ne peut donc pas payer le médecin traitant. Des services fournis par le service d'intégration comme des formations et d'autres services, des services de prévention de déficiences parmi les jeunes et l'assistance pour des enfants avec une déficience.

### **3. Montant du budget et détermination du budget avec le 'Persönliches Budget'.**

En 2004 on a mené une recherche concernant le cout possible du 'Persönliches Budget' en comparaison avec les soins en nature en place. La recherche a montré qu'on serait capable dans le futur d'assurer une qualité des soins plus élevée en combinaison avec une réduction des frais à cause du fait que le budget personnel diminuerait l'effet d'attraction des facilités résidentielles. Pendant une certaine période transitoire les frais seraient cependant possiblement plus élevés.

Les budgets dans la 'Pflegeversicherung' s'élèvent à 50% du prix de cout des soins en nature. Les budgets du 'Persönliches Budget' sont plus importants. Le 'Pflegebudget' a été intégré dans le 'Persönliches Budget'. On en peut utiliser un tiers sans devoir justifier les dépenses.

On n'a pas fixé une limite maximale. Le budget est déterminé à partir de l'évaluation. La personne handicapée doit établir un plan qui stipule de combien d'heures en assistance il ou elle a besoin, quel type d'assistance il ou elle veut recevoir et comment la réaliser. Si le plan est approuvé vous recevrez un budget pour pouvoir réaliser votre projet d'assistance personnelle. Quand vous travaillez avec un prestataire de soins, ce dernier va calculer le prix de cout de ses services à votre place. Quand vous utilisez l'assistance personnelle l'autorité déterminera quel budget vous allez recevoir. Ce budget peut varier d'endroit à endroit et est parfois limité à 4 euros par heures seulement. Si vous voulez avoir un budget plus important parce que vous avez besoin d'un assistant qualifié il faut motiver votre demande pour obtenir un tarif plus élevé.

La façon dont il faut justifier la dépense du budget dépend de l'endroit où on habite. Certaines autorités locales sont très strictes en ce matière, d'autres laissent plus de liberté au titulaires de budget pour la gestion de leur budget.

Le budget est payé tous les mois en liquide et non en vouchers. Le titulaire du budget peut également demander au gouvernement de payer directement au prestataire des soins. Pour l'assistance avec la gestion du budget on a prévu une aide de la part de l'autorité locale mais cela a été critiqué parce que cette aide ne se déroulerait pas de façon indépendante.

### **4. Débats politique et public.**

C'est les couts pour la sécurité sociale et plus spécifiquement la croissance du budget total de la 'Pflegeversicherung' qui a mené le gouvernement à faire les premiers pas vers un système de paiements directs à part entière. Ce n'est qu'à partir du 1er janvier 2008 que tout le monde peut faire appel à ces paiements directs. En juin 2008 il s'est toutefois avéré que les paiements directs n'étaient pas vraiment connus auprès du public. Durant d'autres expériences on avait constaté qu'il y avait un manque d'informations sur les possibilités, non seulement au sein du groupe cible, mais aussi chez les prestataires des soins et les professionnels dans les possibles 'points de contact'. C'est probablement la raison pourquoi le gouvernement a lancé une campagne de communication sur les possibilités de ce nouvel arrangement. Sans doute l'évolution du 'Persönlichesbudget' mérite notre attention.

## FRANCE

### 1. Général.

Il existe deux lois portant paiements directs en France. La soi-disant 'PCH' est une forme de paiements directs pour des personnes handicapées. 'APA' est destiné aux personnes âgées. Dans ce rapport nous parlerons uniquement de la 'PCH'.

Il s'agit de 'la Prestation de Compensation du Handicap' et est inscrite dans la 'Loi pour l'Égalité des Droits et des Chances, la Participation et la Citoyenneté des Personnes handicapées' du 11 février 2005. Le 1er janvier 2006 cette loi entra en vigueur. La PCH remplace l'antérieure 'Allocation Compensatrice Tierce Personne' ou bien ACTP. Ceux qui reçoivent encore la ACTP peuvent continuer à la recevoir ou peuvent opter pour la PCH.

L'intention de la PCH est de mettre en carte les différents besoins de personnes handicapées, par le biais d'un plan de compensation individuel. L'assistance pour les années à venir est tracée par rapport à:

- Les aides humaines: l'assistance par du personnel, une sorte d'Assistance Personnelle.
- Les aides techniques, spécifiques ou exceptionnelles: moyens auxiliaires, des charges fixes et prévues.
- L'aménagement du logement et l'aménagement du véhicule
- Les aides animalières: chiens-guide etc.

Dans ce rapport nous allons surtout donner des explications sur 'l'aide humaine'.

Vers la fin de 2007 il y avait 146 000 utilisateurs de PCH et ACTP, ce qui représente une augmentation de 5,5% par rapport à 2006. De ces 146 000 personnes 118 000 sont encore toujours des utilisateurs de ACTP. Le nombre d'utilisateurs de PCH a fortement accru sur une courte période. Vers la fin de 2007 il y avait 17 700 personnes qui profitaient d'une 'Prestation de Compensation', vers la fin de décembre il y en avait déjà 28 600.

### 2. Groupe cible et possibilités

Il y a trois critères auxquels la personne doit satisfaire pour pouvoir bénéficier de la PCH:

- Un critère de handicap: la personne doit primo avoir de difficultés 'absolues' avec une activité essentielle (c.-à-d. Qu'il ne puisse pas la faire seul) ou avoir des graves difficultés avec deux activités essentielles (c.-à-d. Qu'il a des difficultés de les faire tout seul). On compare toujours à une personne de la même âge. Il doit s'agir d'une longue période d'au minimum un an. Des personnes avec une déficience intellectuelle tombent également dans cette catégorie.
- Un critère d'âge: minimum 20 ans et maximum 65, sauf exceptions.
- Un critère de lieu de résidence: la personne doit légalement résider en France.

Avec l'aide humaine on peut en principe payer pour les choses suivantes:

- L'Assistance avec l'hygiène personnelle: (hygiène-manger ...), déplacements à l'intérieur et à l'extérieur de la maison et la participation à la vie sociale (loisirs), ainsi que l'accompagnement si la personne a un handicap intellectuel, cognitif ou physique.
- Une supervision permanente pour éviter que les personnes soient exposées à une atteinte à leur intégrité ou sécurité physique.

- Des frais supplémentaires liés aux activités professionnelles.

Si l'on souhaite on peut engager des auxiliaires de vie comme assistant mais ils reçoivent un salaire plus bas que d'autres soignants. Un soi-disant aide familial ne reçoit pas un salaire mais plutôt une sorte de compensation. Cette forme d'assistance comprend jusqu'à 69% des heures payées pour 'aide humaine'.

Dans certains cas un membre de famille peut recevoir un salaire: si le membre de famille n'est pas pensionné, a entièrement ou partiellement renoncé à ces activités professionnelles et quand il ou elle n'est pas un membre de famille directe.

### **3. Détermination du budget et montant du budget.**

Une personne qui a introduit une demande susceptible auprès la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) sera contactée par une équipe multidisciplinaire. Cet équipe doit ensuite élaborer le plan de compensation. Si la personne handicapée ou l'équipe multidisciplinaire le souhaitent, il y a moyen de rencontrer la personne handicapée ou lui rendre une visite pour observer son environnement domestique. Le plan couvre les cinq éléments constituant de la PCH; dans le plan l'aide humaine est exprimée en heures.

Il ne nous est pas clair dans quelle mesure la personne handicapée a une voix consultative dans ce processus.

Lors de la rédaction du plan de compensation et la décision d'allocation on ne tient pas compte du revenu personnel. On tient tout de même compte du revenu personnel d'une autre manière. Pour chaque élément de la PCH on a fixé certains tarifs: pour l'aide humaine il s'agit d'une compensation par heure, mais aussi pour les moyens auxiliaires on a déterminé des tarifs. Ces tarifs pour l'assistance sont donnés à 100% si le revenu personnel ne dépasse pas les 24 259,88 euros par an. Au cas où le revenu dépasse ce seuil les tarifs sont donnés à 80%.

Une fois qu'on a déterminé le nombre d'heures il faut décider de quelle manière on veut organiser l'assistance:

la personne handicapée peut être l'employeur:

- On paye les (différents) employés (ou membres de famille) soi-même
- On compense un aide familial , mais on ne donne pas un vrai salaire
- On fait appel à une service mandataire. La service mandataire va alors chercher des employés et effectue quelques tâches administratives mais on reste l'employeur.

Vous pouvez également confier votre rôle d'employeur à une service prestataire d'aide à domicile. C'est une organisation qui engage des employés et leur met à la disposition de particuliers pour donner de l'assistance aux gens au domicile.

Quelques statistiques: 69% des heures payées dans le cadre d'aide humaine sont destinées à l'aide familial. Seulement 15% des heures payées sont destinées aux assistants qui sont employés directement. 10% des heures sont destinées aux services prestataires, 5% aux services mandataires.

Le tarif alloué varie en fonction de la façon dont on veut organiser son assistance:

- Quand la personne handicapée engage quelqu'un lui-même le tarif est à 11,57 euros par heure.
- Quand on fait appel à une service mandataire le prix est fixé à 12,73 euros par heure

- Pour un service prestataire cela revient à 17,19 euros par heure
- Quand on fait appel à un aidant familial, ce dernier reçoit 3,36 euros par heures. On a fixé une limite maximale de 837,98 euros par mois par aidant. Dans certaines situations ce montant peut être augmenté de 20%.
- Quand un membre de famille est obligé de renoncer entièrement ou partiellement à ces activités professionnelles la compensation est à 5,03 euros par heure.

En 2007 le montant moyen par personne pour la PCH s'élevait à 1150 euros par mois. Cela ne se rapporte non seulement à l'Aide Humaine mais à la PCH dans son entièreté.

Pour donner une impression: 88% des personnes avec une PCH reçoivent de l'aide humaine, 4% reçoit de l'aide pour les moyens auxiliaires, 10% pour des adaptations de la maison ou dans la cadre du transport, 16% pour des dépenses spécifiques ou exceptionnelles.

Le montant définitif est alloué mensuellement pour une période de maximum 10 ans et est contrôlé par le Conseil Général. Après la période de 10 ans il faut de nouveau faire une demande pour la PCH.

#### **4. Débats publics et politiques.**

Contrairement aux recherches dans les autres pays il n'y a pas eu des contacts avec des experts dans le domaine des paiements directs en France. Il est de conséquent difficile d'indiquer quels sont les débats publics et politiques du moment.

## FINLANDE

### 1. Général

En 1979 la première personne reçut de l'Assistance Personnelle en Finlande. En 1987 l'Assistance Personnelle fut inscrite dans la loi comme 'Personal Assistant System'. Pour l'instant environ 5000 personnes utilisent l'Assistance Personnelle.

Il y a cependant des choses qui sont en train de changer. En septembre une nouvelle loi devrait intégrer deux lois existantes ('Service and Assistance for the Disabled Act' et 'Act on Special Care for Mentally handicapped Persons') en une seule loi. Cette nouvelle loi entraînera plusieurs changements. Dans ce qui suit nous allons essayer de donner un aperçu de la situation existante et également de ce que prévoit la nouvelle loi.

L'Assistance Personnelle est une compétence des communes. Cela implique qu'il existe dans la pratique pas mal de différences régionales.

Jusqu'à présent il existait même des communes où on ne pouvait pas faire un appel à l'Assistance Personnelle. Certaines communes n'étaient pas en faveur d'Assistance Personnelle et ont préféré de proposer d'autres services. Selon la législation actuelle il n'y a donc pas de raison de droit pour l'obtention d'un budget. Sous la nouvelle loi ça changera. Une commune ne pourra plus et dans aucun cas refuser le service d'Assistance Personnelle. Au moins que la personne satisfait les conditions qui sont stipulées par la loi pour pouvoir bénéficier de ce service.

### 2. Groupe cible et possibilités.

La loi de 1987 dit: « Une personne handicapée recevra une compensation entière ou partielle pour les frais faits dans le cadre de l'engagement d'un assistant personnel conformément à son besoin d'assistance due à sa maladie/ son handicap... ».

La nouvelle loi stipule: « Des personnes avec un handicap grave qui ont besoin d'assistance sur une base régulière avec des activités quotidiennes à la maison où hors de la maison, ont droit à l'Assistance Personnelle. »

Remarquez bien que dans la nouvelle loi on a un 'droit' à l'Assistance Personnelle.

C'est la commune qui décide pour une grande partie qui a droit à l'assistance, mais il existe quand-même quelques directives générales.

Ainsi, dans la loi actuelle il n'y était pas prévue une possibilité pour les personnes avec un handicap intellectuel d'utiliser l'Assistance Personnelle. Même si quelques individus le font quand même, leur assistance dépend aujourd'hui d'une autre législation.

Avec l'arrivée du nouvel arrangement aussi des personnes avec un handicap intellectuel auront droit à l'Assistance Personnelle. Une condition minimale est néanmoins que la personne puisse dans une certaine mesure, s'exprimer sur ce qu'il ou elle veut ou dont il ou elle a besoin.

Il n'y a pas de limite d'âge minimale ou maximale. Il doit toutefois être clair que le handicap n'est pas la conséquence de son âge.

En Finlande on peut librement choisir son assistant personnel et il n'y donc pas de conditions imposées par les autorités. Mais on éprouve du mal à trouver des assistants appropriés. La fonction d'assistant personnelle n'est pas très intéressant à cause du salaire bas et il n'est donc pas facile de trouver et de garder du personnel.

Pour le moment il n'est pas très clair si on peut également engager des auxiliaires de vie. La nouvelle loi stipule en tout cas que les membres de familles ne peuvent pas fonctionner comme assistant personnelle, sauf dans des conditions exceptionnelles.

### **3. Détermination du budget et le montant du budget.**

La personne handicapée ayant un besoin d'assistance est supposé de contacter un assistant social. Cet assistant social doit ensuite effectuer une enquête individuelle et doit aussi évaluer si la personne handicapée a un besoin d'Assistance Personnelle. Cette évaluation se fait sur base du nombre d'heures nécessaires d'assistance. Des personnes handicapées ont déjà indiqué que les assistants sociaux ne sont pas toujours capables de mettre en carte tous les besoins. La qualité de l'enquête peut également varier en fonction de la commune.

La nouvelle loi stipule que, en ce qui concerne le travail, des études et l'assistance avec des activités quotidiennes, on a droit au nombre d'heures d'assistance que la personne estime nécessaire. En ce qui concerne les passes-temps et la vie sociale il existe un plafond de 10 heures par mois qui sera augmenté jusqu'à 30 heures par mois à partir de 2011.

Par rapport au rôle d'employeur il existe deux possibilités selon l'arrangement actuel:

La commune paye soit directement le salaire de l'assistant ou soit la commune donne l'argent à la personne handicapée, qui à son tour paye ces assistants.

La nouvelle loi prévoit encore deux alternatives à côté de les possibilités existants:

- La commune donne un voucher à la personne handicapée qui peut acheter de l'assistance auprès d'un service.
- La commune organise l'assistance, par le biais d'un propre service ou un service qu'elle a procuré ailleurs, ou elle collabore avec d'autres communes à cette fin.

Le but étant que les personnes qui ne peuvent pas jouer le rôle d'employeur, p.ex. des personnes avec un handicap intellectuel, puissent recevoir de l'assistance.

On peut utiliser le budget pour le paiement des salaires, des assurances, des soins de santé, des congés payés de l'assistant et, dans une moindre mesure, les frais de transport. Le contrôle des dépenses est stricte, on doit pouvoir justifier chaque euro dépensé et le budget ne peut être dépensé que pour des besoins antérieurement déterminés.

Il n'y a pas des limites maximales ou minimales. Les montants les plus hauts s'élèvent jusqu'à environ 9000 euros par mois. La moyenne est à environ 2000 euros par mois. Il est possible de recevoir de l'assistance pendant la nuit: certaines personnes reçoivent de l'assistance 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Le mode de paiement, sous forme d'une avance ou un remboursement varie en fonction de la commune.

### **4. Débats publics et politiques**

Quand on regarde de plus près les mesures de la nouvelle loi, on peut constater que cette loi tente de résoudre les problèmes de l'ancienne législation. L'Assistance Personnelle devient un droit, le groupe cible est élargi avec des personnes avec une déficience intellectuelle, et le rôle de l'employeur est rendu moins compliqué, surtout pour faciliter l'accès à l'Assistance Personnelle pour des personnes avec un handicap intellectuel.

A propos de ce dernier on doit encore indiquer que l'entraînement et le soutien d'employeurs et d'employés reste un point faible en Finlande. Momentanément on donne trop peu d'attention à cela. Étant donné que des personnes avec une déficience

intellectuelle pourront à brève échéance également recevoir de l'assistance, une assistance supplémentaire sera nécessaire. La nouvelle loi veut offrir cette possibilité: des personnes qui n'ont pas la capacité de gérer eux-mêmes leur finances peuvent faire appel à 'Guardianship Services'. Il y a également plusieurs nouvelles organisations (parfois privées) qui émergent qui voudront dans le futur soutenir des personnes avec une déficience intellectuelle avec l'organisation de leur Assistance Personnelle.

Pour l'instant il est encore trop tôt pour faire des spéculations par rapport à l'influence de cette nouvelle loi sur la vie de personnes handicapées. Mais ça vaudra bien la peine de tenir à l'oeil comment vont évoluer les choses en Finlande à partir de septembre.



## NORVÈGE

### 1. Général

La Norvège a commencé un peu plus tard avec l'Assistance Personnelle que son pays voisin, la Suède. Les premières initiatives étaient prises en 1991 avec la fondation de la société coopérative ULOBA.

En 1994 l'Assistance Personnelle fut inscrite dans la loi comme un programme pilote. Ce fut la première fois que les communes reçurent de l'argent pour l'organisation de l'Assistance Personnelle.

Depuis l'an 2000 l'Assistance Personnelle est officiellement inscrite dans la 'Social Services Act'. C'est une compétence communale.

Déjà en 2005 il y avait un changement important dans la loi. Avant les personnes handicapées devaient être capable de « jouer le rôle de manager vis à vis son assistant ». Par conséquent des personnes avec un handicap intellectuel et des enfants rataient le coche . Cette condition a été supprimée de la loi depuis 2005.

Le nombre de personnes qui organise son assistance avec des assistant personnelles, est à environ 3500.

L'Assistance Personnelle n'est pas un droit individuellement justiciable. Les communes sont par ailleurs contraintes d'offrir l'Assistance Personnelle, à côté d'autres services sociaux. Mais c'est bien la commune qui décidera quel service est le plus approprié pour la personne handicapée. La promptitude de l'approbation dépend de la qualité et la pertinence de votre demande. Il existe des certaines affections (récentes) comme SFC, où la décision pour accorder le budget prend plus de temps. Il n'y a pas des listes d'attente, les communes ne peuvent pas refuser une demande à cause d'une manque de moyens.

### 2. Groupe cible et possibilités

l'Assistance Personnelle ne se limite en principe pas à une certaine catégorie de handicaps. C'est la commune qui décide si on est éligible à l'Assistance Personnelle. Et entre ces communes il existe beaucoup de différences.

En principe l'âge ne peut pas jouer un rôle et depuis 2005 les personnes avec un handicap intellectuel et les enfants handicapés peuvent également recevoir l'Assistance Personnelle. Quoique la possibilité existait déjà depuis 3 ans seulement 4% des utilisateurs d'Assistance Personnelle sont des personnes avec une déficience intellectuelle.

La plupart des personnes qui travaillent avec l'Assistance Personnelle ont une déficience physique et environ 10% sont des personnes avec une déficience sensorielle ou souffrent d'une affection cérébrale. Une des raisons pour la sous-représentation de personnes avec un handicap intellectuel peut bien être le fait que c'est un représentant de la commune qui décide si une personne handicapé est capable de recevoir l'Assistance Personnelle.

Les assistants personnelles ne doivent pas répondre à des conditions particulières. Dans des cas exceptionnelles on peut engager des membres de famille comme assistant, sauf si on demande l'accord de la commune.

### 3. Détermination du budget et montant du budget.

Le calcul du budget se fait sur base de votre besoin d'assistance individuel. Ça se passe comme suit: quand on a besoin d'Assistance Personnelle on se rend à la commune avec une demande pour un certain nombre d'heures et une argumentation. En principe il s'agit d'une assistance par rapport à tous les domaines de la vie, bien que on doit pouvoir donner une bonne raison pourquoi on a besoin d'assistance. Si des personnes le désirent ils peuvent faire appel à une société coopérative pour l'aide avec la rédaction d'une demande.

Finalement c'est la commune qui décide si votre demande est approuvée. Le besoin de soins est ensuite exprimé en nombre d'heures en assistance.

En Norvège l'employeur d'Assistants Personnelles peut être la société coopérative ULOBA (jusqu'à présent la seule société coopérative), la commune ou bien la personne handicapée même. Contrairement à la Suède il n'y a pas d'organisations privées sur le marché.

Pour l'instant en à peu près 65% des cas la commune est l'employeur, en 25% des cas la société coopérative ULOBA est l'employeur et en seulement 9% des cas la personne handicapée même est l'employeur. Quand on est l'employeur soi-même on reçoit l'argent en espèces. Quand la commune est l'employeur, c'est la commune qui paie un salaire à l'assistant. Quand on travaille par le biais d'une société coopérative, ULOBA reçoit l'argent pour payer les assistants.

C'est la commune qui décide qui sera l'employeur. Pourtant le choix de l'employeur peut avoir des conséquences importantes dans plusieurs domaines:

- La couverture des frais.
  - Si ULOBA est l'employeur, il vont faire en sorte que le budget couvre toutes les dépenses.
  - Si la commune ou la personne handicapée est l'employeur il faut s'occuper à plaider et se battre soi-même pour chaque dépense supplémentaire qui a été faite.
- Le degré de contrôle qu'on a sur l'organisation de l'assistance
  - Les personnes handicapées qui travaillent avec la société coopérative ULOBA cherchent leurs propres assistants, enseignent les assistants, préparent leurs grilles horaires et contrôlent les assistants. Ils décident où et quand ils reçoivent l'assistance.
  - Quand la commune est l'employeur les personnes handicapées sont moins impliquées dans l'organisation de leurs soins et par conséquent ils ont moins de contrôle sur le contenu de leur assistance personnelle. Il y a même plusieurs cas où c'est la commune qui décide qui donnera de l'assistance à qui, quand et où.
  - Quand on est soi-même l'employeur, on peut en principe déterminer soi-même le contenu de l'assistance. Mais il faut pouvoir justifier toutes les dépenses du budget et parfois il faut se battre pour pouvoir payer tous les frais.
- Le contrôle sur la dépense de du budget: l'argent qui n'est pas utilisé doit être restitué à la commune.
  - Quand la commune est l'employeur, les paiements sont effectués par la commune même et donc il ne faut pas pouvoir justifier en tant que titulaire de budget. Il faut bien évidemment pouvoir justifier pourquoi on a besoin d'assistance.
  - Quand on est l'employeur soi-même il faut pouvoir justifier toutes les dépenses auprès de la commune.

- Quand ULOBA est l'employeur ils présentent un rapport à la personne handicapée sur base mensuelle et tous les trois mois ils font la même chose pour la commune.
- Trouver du personnel:
  - Les communes ont rencontré quelques problèmes avec la recherche de personnel.
  - Dans le cas d'ULOPA et les personnes handicapées organisant leur propres soins c'est moins le cas.

Il existe différentes organisations qui aident avec le rôle d'employeur:

ULOPA donne des entraînements et des organisations privées peuvent aider avec la gestion du budget.

Les communes doivent en principe organiser un entraînement pour les personnes handicapées sur la gestion de l'Assistance Personnelle. Mais plusieurs utilisateurs trouvent que cela ne se fait pas assez souvent.

Il existe un arrangement spécial pour les personnes avec un handicap intellectuel. Ils reçoivent généralement plus d'heures d'assistance que les personnes avec une déficience physique pour pouvoir payer de l'assistance supplémentaire.

On n'a pas fixé un salaire minimal ou maximal, on peut recevoir de l'assistance 24 heures sur 24. Le nombre d'heures d'assistance moyen est de 36 heures par semaine. 43% des utilisateurs a besoin de 16 à 38 heures d'assistance. 26% reçoit moins que 16 heures et 28% reçoit plus que 38 heures.

Le revenu personnel ou celui des personnes avec qui on vit ensemble n'a pas une influence sur le montant du budget, même si il y a une influence sur « la cotisation personnelle en fonction du revenu ». Cette cotisation est due pour l'assistance avec des tâches domestiques non pour l'assistance avec l'hygiène personnelle. Cette cotisation personnelle est très limitée et tient compte de votre revenu personnel. Il y a également, pour chaque commune, un plafond pour cette cotisation.

#### **4. Débats publics et politiques.**

En 2007 le Ministère de Santé et Soins discuta une nouvelle proposition: un 'Green Paper' qui propose deux modifications:

- La personne handicapée même devrait pouvoir décider si il ou elle devient l'employeur ou non. En fait on aimerait aller vers un système de paiements directs, où l'argent va directement à la personne handicapée. Le budget serait accordé en fonction du nombre d'heures d'assistance dont la personne a besoin. Avec ce budget la personne pourrait donc décider indépendamment si il ou elle collaborerait avec une tierce organisation (ce qui est plus cher) ou si il ou elle devient l'employeur et combien il paye à ses assistants.
- L'Assistance Personnelle deviendrait un droit individuel pour les personnes avec un handicap grave (besoins dépassant les 20 heures par semaine). Il y a des voix critiques qui disent que ça pourrait avoir comme résultat que d'un côté plus de personnes pourraient bénéficier d'Assistance Personnelle, mais que d'un autre côté leur nombre d'heures diminueraient. Et une diminution d'heures entraînerait une diminution du niveau d'autodétermination.

Il pourrait être intéressant de tenir à l'oeil comment tout cela va évoluer dans le futur.

## L'ESPAGNE

### 1. Général

Fin 2006 fut voté une loi – LEPA (ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de independencia) - qui prévoit la possibilité de paiements directs.

Cette loi règle dans ces grandes lignes la politique concernant les personnes qui se retrouvent dans une situation de dépendance, ce qui inclut donc les personnes handicapées;

LEPA prévoit entre autres que des personnes faisant partie de la plus haute catégorie de dépendance ( également les personnes âgées) puissent recevoir une compensation financière **pour engager des assistants**. Les assistants doivent pouvoir fournir l'assistance en matière d'affaires quotidiennes avec lesquelles la personne handicapée a des difficultés et ils doivent aussi améliorer l'accès à l'éducation et l'emploi.

D'une part une élaboration plus profonde doit prendre place au sein d'une institution nationale, en concertation avec les différentes communautés autonomes.

Mais la responsabilité est en premier lieu assumée par les communautés autonomes mêmes. Ils devront prévoir dans le futur la possibilité de paiements directs. Il y a donc des expériences en cours partout en Espagne.

### 2. Débats publics et politiques

A la première vue c'est un pas dans la bonne direction. Il faut néanmoins y ajouter quelques remarques:

- L'assistance pendant le temps de loisirs et la vie sociale n'est pas mentionnée.
- Il s'agit uniquement de personnes avec avec une déficience très grave.
- Il s'agit de 'copago', ce qui veut dire que les utilisateurs doivent payer eux-mêmes une partie, en fonction de leur revenu.
- Le montant maximal d'assistance est fixe à 800 euros par mois.

Pour les communautés autonomes ce n'est pas non plus une tâche facile.

- le gouvernement national ne paie qu'une partie de l'assistance et la région doit par conséquent trouver des moyens financiers supplémentaires.
- Chaque région doit en outre déterminer comment ils veulent implémenter cette forme de paiements directs.

De ce fait il dépendra des efforts que peuvent ou veulent livrer les différentes régions si ce sera un processus sur le long terme ou non. Selon toute probabilité des divergences régionales au niveau de la politique de paiements directs verront le jour.

### 3. Quelques expériences sous la loupe:

Il y a plusieurs expériences en cours en Espagne. La première expérience avait lieu à Guizpuzcoa dans la communauté autonome basque, suivi par des expériences à Madrid et Barcelone. Également en Galicie il y a un expérience en cours, mais on y rencontre pas mal de problèmes. Bien qu'il y en a encore d'autres, nous allons nous limiter aux trois expériences qui fonctionnent le mieux. Il est remarquable que dans ces trois expériences on collabore (ou on collaborera dans le futur) avec des sociétés coopératives comme au pays

scandinaves.

#### Guipuzcoa, communauté autonome basque:

Lorsque le projet a démarré en 2004 c'était le premier projet pilote en Espagne et aujourd'hui le projet est encore toujours en cours. C'était une initiative du gouvernement provincial de Guipuzcoa, une province autonome au sein de la communauté autonome basque. Le but était de tester le système d'Assistance Personnelle.

Le nombre de participants est allé de 3 tout au début jusqu'à 60 aujourd'hui. Il existe différentes conditions pour pouvoir s'inscrire au programme:

- la personne doit être un résident de la province autonome de Guipuzcoa.
- Le programme concerne uniquement des personnes avec une déficience physique et qui doivent être capables d'organiser leur assistance de façon indépendante.
- La personne doit disposer d'un domicile.
- La personne doit élaborer un plan réalisable qui montre comment il veut satisfaire à ses besoins personnelles afin de pouvoir avoir une qualité de vie minimale et qui contient une estimation des frais;
- la personne doit disposer d'un réseau de personnes autour de lui.

Quand on veut être éligible à l'Assistance Personnelle il faut établir un plan, qui stipule de quel type d'assistance on a besoin. La province doit ensuite donner son accord à ce plan, même si la province peut p.ex. décider d'accorder un montant moins important que prévu dans le plan. Puis la province paye à la personne handicapée un certain montant par mois avec lequel cette personne peut organiser son assistance de façon indépendante. Ce montant ne peut pas dépasser les frais pour les soins résidentiels. Ça revient donc à un montant entre 2500 et 2900 euros par mois.

Jusqu'à présent on n'a pas encore prévu de l'aide avec le rôle d'employeur. Pour l'instant tout le monde organise soi-même son rôle d'employeur. Toute de même on est en train d'établir un OVI ('Oficina de Vida Independiente'), comme l'ULOPA norvégien, sur lequel sont également basés les OVI de Barcelone et Madrid.

Cet OVI servira comme réseau soutenant pour les utilisateurs d'Assistance Personnelle et s'occupera du rôle d'employeur. L'établissement de l'OVI aura également comme résultat que les différents utilisateurs se réunifieront pour la première fois. De cette manière ils seront davantage capable d'exercer de la pression sur l'administration pour que le programme puisse continuer et puisse finalement prendre la forme d'un arrangement définitif.

#### Madrid:

Le projet a démarré en juin 2006 et devait continuer jusqu'au 2008 mais est encore en cours aujourd'hui. C'est la 'Consejera de familia y asuntos sociales' de la communauté autonome de Madrid qui a conclu un contrat avec 'l'AYSPAM Madrid' concernant l'établissement d'un projet pilote. On a décidé d'établir un 'Oficina de Vida Independiente' (OVI) qui devait s'occuper de la gestion du projet pilote.

Actuellement 35 personnes avec une grave déficience physique participent à l'expérience. Ils doivent être majeurs et vivre dans la communauté autonome de Madrid.

L'organisation du projet n'est pas la même que celui en communauté autonome basque. C'est notamment la société coopérative OVI qui reçoit l'argent de la communauté autonome

de Madrid. Avec cet argent l'OVI paye les assistants des 35 participants du projet. Les participants peuvent décider eux-mêmes qui devient assistant et quand et comment l'assistance a lieu. Les services qu'offre OVI sont gratuits. Les participants participent de façon active au développement de l'OVI. Ils contrôlent aussi si les salaires sont payés à temps et comme il faut.

Au niveau individuel les personnes peuvent recevoir jusqu'à 16 heures d'assistance par jour au maximum. On a prévu 2 921 829 euros sur 3ans pour le projet entier.

#### Barcelone:

Le projet a démarré le 15 novembre 2006. Initialement le projet devait durer un an. Mais c'est encore en cours et n'arrêtera pas avant avril 2009. A ce moment l'expérience devrait prendre la forme d'un arrangement définitif, où l'administration locale offre l'Assistance Personnelle à toute personne qui fait une demande, et qui est basé sur la nouvelle loi (LEPA) de 2006. Il faut encore voir venir si cela se produira.

Le projet pilote est un accord de coopération entre l' 'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat' (IMD) de la ville de Barcelone et la société coopérative OVI de Barcelone. OVI gère le projet et reçoit de l'agent à cette fin de la part de l'IMD. C'est donc la ville de Barcelone qui paye.

9 personnes avec une grave déficience physique participent au projet. L'OVI est géré et dirigé par les 9 participants et fonctionne selon les principes d'une société coopérative. Les participants au projet décident eux-mêmes quand, où et par qui l'assistance est donné.

Les personnes reçoivent de l'assistance pour le nombre d'heures qu'ils estiment eux-mêmes nécessaires, sans limites. La personne recevant le plus de nombre d'heures d'assistance en reçoit 89 par semaine, et la personne recevant le moindre d'heures en assistance en reçoit 22 par semaine. En moyenne on demande 11,25 euros par heure d'assistance. En moyenne les personnes qui participent à l'expérience utilisent 2465 euros par mois. Quand le projet pilote a démarré en 2006, on avait prévu 264 337 euros pour un an. Finalement on a libéré 532 480 euros sur la période du 15 novembre 2006 jusqu'au 31 décembre 2008.

## RESUME

En ce qui concerne la **Suède**, nous devons retenir que ce pays a été et est désormais resté un pionnier. En 1986 on y a commencé avec le système d'Assistance Personnelle et entre temps cette assistance personnelle est devenu un droit justiciable. Il y a 16 000 suédois qui utilisent un budget. Seulement quand on a acquis un handicap avant l'âge de 65 ans on est éligible à ce droit. Le budget annuel moyen s'y élève à 90 000 euros pour des personnes qui utilisent plus que 20 euros d'assistance par semaine. Les communes jouent un rôle important. On peut librement dépenser le budget. Seulement 3% des titulaires de budget joue le rôle d'employeur, en 62% des cas la commune était l'employeur, dans 12% des cas il s'agissait d'une société coopérative et 23% collaborait avec une organisation privée. Ces dernières années le nombre d'utilisateurs a fortement augmenté. Actuellement le gouvernement prépare une mesure d'économie destinée à la diminution des budgets.

Aujourd'hui il y a 5000 personnes en **Finlande** qui utilisent l'Assistance Personnelle. L'Assistance Personnelle fut déjà inscrite dans la loi en 1987. Également ici l'implémentation est une responsabilité des communes, ce qui implique l'existence de différences régionales. Il y a une nouvelle loi annoncée pour l'an 2009 qui rend le budget juridiquement justiciable. Cette loi donnera également l'occasion à des personnes avec un handicap intellectuel de faire appel à l'Assistance Personnelle. Avec la nouvelle loi il sera aussi possible de d'utiliser des vouchers pour le paiement ou d'acheter de l'assistance auprès de la commune pour faire en sorte qu'on ne soit plus obligé de jouer le rôle d'employeur soi-même. Le contrôle de la dépense du budget est actuellement assez stricte. Le budget moyen est de 2000 euros par mois, les montants les plus importants sont à environ 9000 euros par mois. L'intention de la nouvelle loi est de venir à la rencontre des personnes pour qui il n'est pas évident d'assumer toutes les responsabilités qui viennent avec le rôle d'employeur.

La **Norvège** a commencé un peu plus tard que la Suède. Après six ans d'expérimentations l'Assistance Personnelle fut inscrite dans la loi en 2000. Initialement des personnes avec un handicap intellectuel étaient exclues de cette loi mais cela a changé en 2005. Pourtant aujourd'hui ce groupe ne représente que 4% des utilisateurs qui travaillent effectivement avec un budget. En Norvège 3500 personnes travaillent avec un assistant personnel. Ce sont les communes qui sont responsables pour l'implémentation de la loi et qui décident sur qui a droit à l'Assistance Personnelle. Ils peuvent également agir comme employeur. Le titulaire du budget même peut être l'employeur. Une troisième option est la collaboration avec une société coopérative. Le choix de l'employeur a une influence sur le montant du budget, les possibilités qu'offre le budget et aussi la façon dont on doit justifier la dépense du budget. Mais c'est donc la commune qui décide sur qui deviendra l'employeur. Le nombre d'heures moyen s'élève à 36 heures par semaine. Il existe une cotisation personnelle (plafonnée) qui dépend du budget. Deux changements se sont déjà annoncés : la liberté de choix de décider qui deviendra l'employeur et le budget comme un droit individuel. Mais on craint que cela pourrait entraîner une limitation du montant du budget.

Les **Pays-Bas** comptent le plus grand nombre d'utilisateurs du budget personnel. Probablement c'est due au fait que ce budget n'est pas uniquement réservé à des personnes qui ont introduit une demande avant l'âge de 65 ans, mais que par contre toutes les personnes âgées et les malades chroniques peuvent bénéficier du budget. Le budget personnel reste néanmoins une option et même si le nombre d'utilisateurs monte, seulement 10% des personnes qui sont évaluées pour des soins, choisissent le PGB. Avec ce budget on peut engager des assistants, acheter des soins ou d'autres services. En 2007 le budget moyen était de 14 486 euros. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2007 le segment 'aide domestique'

du PGB était transféré aux communes. Le montant des budgets a été conçu d'une telle façon qu'il représente 75% des frais pour les soins en nature. On sait faire un appel à la 'Sociale Verzekerings Bank' et des associations de titulaires de budget pour l'aide avec la gestion et l'administration du budget. Une petite minorité confie ces tâches-là à des bureaux de médiation de soins. Les évolutions au niveau du secteur des soins et notamment le PGB sont au centre de l'attention à cause de l'augmentation du nombre de demandeurs de soins et le budget global. Mais il y a également eu quelques cas de fraude qui ont donné lieu à un débat politique et des corrections.

Si le 'Pflegegeld' en **Allemagne** était considéré être une forme de paiements directs alors ce pays aurait compté le nombre le plus élevé de titulaires de budget. Et pourtant le montant du budget nous y fait renoncer. Il s'agit plutôt d'une compensation pour les soins de proximité que d'un budget pour payer des assistants ou des services. Les années passées il y avait néanmoins quelques expériences qui tendaient vers des budgets individuels plus élevés. Ce n'est que depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2008 que le 'Persönliches Budget' soit disponible comme alternative pour les soins en nature pour tout le monde. Nous ne savons pas encore présenter ici des données concernant le nombre d'utilisateurs, le montant du budget et la façon dont le budget a été utilisé.

On a déjà publié beaucoup de résultats de recherche au sujet de **l'Angleterre**. En 2006 p.ex. il s'est déroulé une recherche extensif concernant les paiements directs au Royaume Uni. En Écosse, l'Irlande du Nord, et le pays de Galles des personnes ayant besoins de soins peuvent également opter pour un soutien financier avec lequel ils peuvent se procurer des soins. En tout cas c'est stipulé dans la loi. Mais aussi ici les autorités locales jouent un rôle important. Elles ne sont non seulement responsables pour l'évaluation des soins mais également pour les paiements et les contrats avec les prestataires de soins. Il y a 19 000 personnes qui utilisent les paiements directs. Les personnes âgées peuvent aussi en bénéficier. Pour des personnes avec un handicap intellectuel il existe la possibilité de paiements indirects. Mais pas tout le monde est éligible à cela, surtout pas dans le secteur des soins de santé mentale. Des personnes ayant besoin de plus que 31 heures d'assistance par semaine peuvent introduire une demande auprès le 'Independent Living Fund'. Récemment on a terminé 13 projets pilotes concernant le 'Individual Budget'. Ces projets pilotes avaient comme but l'intégration des deux budgets – complété avec d'autres compensations - en un seul budget. Nous supposons que dans les années à venir les Paiements Directs évoluerons vers un système de 'Individual Budgets' pour des personnes handicapées.

En **France** c'était le PCH ou bien Plan de Compensation du Handicap qui a attiré notre attention. A la fin de 2007 il y avait 28 600 personnes handicapées qui profitaient de cet arrangement. De nouveau il existe une limite d'âge pour la demande, qui est fixée à 65 ans. Le montant du budget dépend de votre revenu. Le budget moyen était de 1150 euros par mois. Dans la pratique le budget est principalement utilisé pour payer les frais de services de proximité.

En **Espagne** il y a une nouvelle loi depuis 2006. Cette loi, LEPA, a fournit un cadre légal pour l'Assistance Personnelle sur le niveau national. L'assistance prévue par la loi est néanmoins très limitée : il concerne uniquement des personnes avec un handicap très grave, on ne parle pas d'assistance pendant le temps de loisirs et les utilisateurs sont supposés payer une cotisation personnelle qui dépend du revenu. En outre le montant maximal du budget est fixé à 800 euros par mois.

Les communautés autonomes doivent mettre en pratique cette loi , ce qui n'est pas une



sinécure. D'une part elles sont censées chercher les moyens financiers d'une autre part elles sont obligées de trouver une manière pour implémenter ce système de paiements directs. Par conséquent on voit partout dans le pays des expériences. Ce sont tous des expériences de petite dimension (60 participants à Guipuzcoa dans la communauté autonome basque, 9 à Barcelone et 35 à Madrid) où on collabore principalement avec des sociétés coopératives, inspiré sur le modèle norvégien. L'idée de départ de ces expériences est qu'elles puissent aboutir à une législation générale. Il reste encore à voir dans quelle mesure et dans quel délai cela se produira.

## CONCLUSION

Nous en sommes arrivés à la conclusion qu'en chacun des pays que nous avons regardé de plus près on travaille avec les paiements directs.

Aux Pays-Bas, en Angleterre, en Suède, en Finlande, en Norvège il s'agit d'une pratique courante. En Suède les paiements directs constituent déjà depuis un petit temps un droit juridiquement justiciable, en Allemagne c'est le cas depuis récemment et également en Finlande on y pense d'ancrer ce droit juridiquement. En Espagne on ne vient que de commencer les expériences.

Une conclusion remarquable est que dans la plupart des pays les communes assument une grande responsabilité. C'est chez elles qu'on doit introduire la demande, c'est elles qui regardent si quelqu'un est éligible et c'est elles qui déterminent le montant du budget. Aux Pays-Bas ou en Suède cela est partiellement le cas, en Espagne ou en France on travaille plutôt au niveau des communautés autonomes ou les départements.

Dans les pays scandinaves on va encore plus loin : c'est la commune qui peut gérer le budget ou même employer l'assistant personnel. En Angleterre il s'agit d'une forme intermédiaire où la commune alloue le budget et fait les paiements mais ne s'occupe pas de l'organisation de l'assistance. A cette fin elle conclut des contrats avec les prestataires de soins.

De nouveaux acteurs sont aussi entrés sur le marché. En Angleterre le gouvernement voulait absolument arriver à une offre de soins plus hybride avec des prestataires de soins privées qui sont plus orientés sur le marché. En suède il y a aussi plusieurs acteurs privés sur le marché.

Il est aussi très intéressant d'observer les 'Independent Living Centre' en Angleterre ou les sociétés coopératives en Suède et Norvège. Là, des personnes handicapées se réunissent, mettent ensemble leurs budgets et en faisant ainsi organisent leurs soins. Donc des soins collectifs mais dirigé par les personnes concernées mêmes. Les principes de ce mouvement sont copiées en Espagne où la plupart des expériences avec l'Assistance Personnelle sont organisées autour de coopératives similaires.

Quelque chose de très récurrent c'est le fait que beaucoup de titulaires de budget utilisent une partie du budget pour payer les auxiliaires de vie. Pourtant il existe des exceptions : en Norvège et d'ici peu aussi en Finlande on sait engager des membres de famille que dans des cas très exceptionnels. Dans d'autres pays le budget semble être dépensé principalement pour des services de proximité. Il y a plusieurs raisons pour cela. Souvent c'est le choix des gens mêmes. Les gens préfèrent être aidé par quelqu'un qu'ils connaissent. Mais parfois le budget en soi peut être un argument aussi. Des budgets très bas permettent éventuellement de compenser un auxiliaire de vie pour le salaire perdu, mais sont souvent insuffisants pour acheter de l'assistance professionnelle.

Aussi le budget global peut servir comme un argument en faveur du système de paiements directs. En Allemagne ça a été l'argument qui a poussé le gouvernement à accorder aux gens le droit à un budget à part entière à partir du 1<sup>er</sup> janvier. Aux Pays-Bas par contre le gouvernement a décidé d'économiser sur le budget personnel. Initialement on avait pensé que le PGB était la raison principale pour l'augmentation du budget des soins, mais tout de même des recherches ont démontrées que cela était plutôt due aux besoins de soins accrus. Non seulement il y a la pression à cause du vieillissement général de la population, mais

aussi de plus en plus souvent des enfants et des adolescents sont diagnostiqués pour des soins. Aussi en Flandre nous avons pu constater que le nombre de demandes de soins augmente pour ce groupe cible.

Pour l'instant il n'est pas encore clair quelles seront les conséquences de ce fait. En tout cas ce sera un des thèmes principales dans le débat politique sur la projection pluriannuelle pour le secteur des personnes handicapées.

Le Centre d'expertise Vie Autonome veut lancer un appel à tous ceux qui essaient de formuler des solutions aux défis auxquels nous sommes confrontés aujourd'hui à utiliser leur sens de créativité et d'innovation. Les paiements directs pourraient bien se révéler être l'instrument par excellence pour la réalisation de plusieurs objectifs à la fois : des soins sur mesure et la possibilité de vivre une vie autonome.

## SOURCES

### PAYS-BAS

#### Sources scientifiques:

- [Ramakers, Clarie e.a., Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007 Vervolgonderzoek, Nijmegen, 2008.](#)
- [Ramakers Clarie, e.a., Evaluatie persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2005-2006 Eindrapport, 2007.](#)

#### Rapports gouvernementaux:

- Website van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: <http://www.minvws.nl/dossiers/awbz/feiten-en-cijfers/>
- [PGB in perspectief](#), Kamerstuk, 9 november 2007.

#### Recherche bibliographique:

- [Price WaterhouseCoopers, Analyse biedt inzicht in instroom in de pgb-regeling voor jeugd-ggz, Analyse van de instroom in de pgb-regeling via Bureau Jeugdzorg, 27 mei 2008.](#)
- [CIZ, PGB in ontwikkeling, 2008.](#), 13 juni 2008.
- Oostrik, Frans, *Als je het mij vraagt, waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg*, , proefschrift, Amsterdam, 2008.

### ANGLETERRE

#### Sources scientifiques:

- ESRC End of Award Report (RES-000-23-0263) Disabled People and Direct Payments: a UK Comparative Study. August 2006.
- [Ibsen: the national evaluation of the Individual Budgets pilot programme, October 2008](#)

#### Rapports gouvernementaux:

- [Personal Social Services Expenditure and Unit Costs England, 2007-08](#), the Information Center of the National Health Service, februari 2009.
- <http://www.individualbudgets.csip.org.uk/>
- <http://www.ilf.org.uk>
- [http://www.ilf.org.uk/reports/statistics/user\\_profile\\_analysis\\_september\\_2008/index.html](http://www.ilf.org.uk/reports/statistics/user_profile_analysis_september_2008/index.html) rapport sept 2008
- Rapport sur les difficultés concernant l'utilisation de Paiements Directs, 2004. [http://www.csci.org.uk/PDF/direct\\_payments.pdf](http://www.csci.org.uk/PDF/direct_payments.pdf)
- Website Commission for Social Care Inspection: <http://www.csci.org.uk/>
- The Community Care, Services for Carers and Children's Services (Direct Payments) (England) [Regulations 2003](#).
- Direct Payments Guidance Community Care, Services for Carers and Children's Services (Direct Payments) [Guidance, England 2003](#).

#### Associations de consommateurs:

- <http://www.independentliving.org/25years2008evans#speech>
- Correspondance avec Debbie Jolly, chercheur et délégué régional pour ENIL.
- Correspondance avec Philip Mason, HCIL.

## LA SUÈDE

### Société Coopérative des Personnes utilisant l'Assistance Personnelle:

- [www.easpd.eu/LinkClick.aspx?fileticket=SOJipRNCOiM%3D&tabid=3529](http://www.easpd.eu/LinkClick.aspx?fileticket=SOJipRNCOiM%3D&tabid=3529) –
- [http://www.uni-siegen.de/zpe/veranstaltungen/fruehere/europkonferenz3/forum\\_a\\_cecilia\\_blanck.pdf](http://www.uni-siegen.de/zpe/veranstaltungen/fruehere/europkonferenz3/forum_a_cecilia_blanck.pdf)
- Blanck Cecilia, Scherman Agneta, Sellin Kerstin, Ten years with Personal Assistance. The Jag Association. Stockholm 2006.
- Correspondance avec Adolf Ratzka de 'Independent Living Institute'

### Sources scientifiques:

- Ole Peter Askheim, Personal Assistance in Sweden and Norway: From Divergence to Convergence? Scandinavian Journal of Disability Research. Vol. 10, N.3, pp 179-190, 2008.
- Grassman, Eva Jeppsson, Whitaker, Anna and Larsson, Annika Taghizadeh (2008). 'Family as Failure? The Role of Informal Help-Givers to Disabled People in Sweden'. Scandinavian Journal of Disability Research. pp 1-16, 29 July 2008.
- Lewin, Barbro, Westlin, Lina and Lewin, Leif (2008). 'Needs and ambitions in Swedish Disability Care'. Scandinavian Journal of Disability Research. pp 237-257, 01 January 2008.
- Boeykens Julie, Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogie. Persoonlijk assistentiebudget: een vergelijking van deze zorgvorm in Vlaanderen en in Zweden. Academiejaar 2006-2007.

### Recherche bibliographique

- Literatuuronderzoek door Marja Pijl in opdracht van VWS. Zelf zorg inkopen: hoe gaat dat in het buitenland Persoonsgebonden budgetten in Zweden. 8 juni 2007. <http://www.minvws.nl/rapporten/lz/2007/zelf-zorg-inkopen-hoe-gaat-dat-in-het-buitenland.asp>

## ALLEMAGNE

### Recherche bibliographique:

- [Sömmer Esther, Het persoonsgebonden budget in Duitsland, Brussel, 2008.](#)
- [Breda, J., Gevers, H, Van Landeghem C., Het persoonsgebonden budget in Nederland, Engeland en Duitsland., uitgevoerd in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2008.](#)

### Rapports gouvernementaux:

- <http://www.pflegebudget.de/>
- [http://www.bmas.de/coremedia/generator/9266/persoennes\\_budget.html](http://www.bmas.de/coremedia/generator/9266/persoennes_budget.html)
- <http://www.budget.paritaet.org/>

## LA FRANCE

### Rapports gouvernementaux:

- Drees, Etudes et Résultats. L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap, 05-08. <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er637.pdf>
- Drees, Etudes et Résultats. Les prestations de protection sociale en 2007, 10-08. <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er665.pdf>

### Prestataires de soins

- Prestation de Compensation de Handicap Adulte Ladrome, Maison Départementale des personnes handicapées. Parc De Lautagne. 42 C Avenue des Langories B.P. 145 Valence., 05-2008.
- La prestation de Compensation de Handicap, Place Handicap. Maison Départementale des personnes handicapées de la Seine Saint-Denis.
- <http://www.aurelie-services.com/p1-article17-service-prestataire-service-mandataire.php>

### Autre:

- <http://information.handicap.fr>
- Literatuuronderzoek door Marja Pijl in opdracht van VWS. Zelf zorg inkopen: hoe gaat dat in het buitenland. Persoonsgebonden budgetten in Frankrijk. 8-06-07. <http://www.minvws.nl/rapporten/lz/2007/zelf-zorg-inkopen-hoe-gaat-dat-in-het-buitenland.asp>

## FINLANDE

### Associations de consommateurs:

- Urhonen Amu, Threshold Association Finland. Personal Assistant System in Finland. Riga, 19-08-08. [http://www.apeirons.lv/down/PA/riika\\_19.8.08.pdf](http://www.apeirons.lv/down/PA/riika_19.8.08.pdf)
- <http://www.kynnys.fi/kynnys/english.html>
- Independent Living: Challenge for disability policy. <http://pre20031103.stm.fi/english/pao/publicat/paocontents14.htm>
- <http://www.om.fi/en/Etusivu/Julkaisut/Esitteet/Holhoustoimenpalvelut>  
Guardianship Services
- <http://www.kynnys.fi/content/view/434/437/>
- Correspondance avec avocat Terhi Toikkanen , Threshold association.
- Correspondance avec Jarmo Tiri, president de l'association de consommateurs 'Hetta'

### Gouvernement:

- Minister Risikko, The right of people with disabilities to personal assistance is a human rights issue. 08-10-08. <http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/16598/index.htm>
- Government Report on Disability Policy 2006 <http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/7545/index.htm>

## NORVÈGE

### Société Coopérative des Personnes utilisant l'Assistance personnelle:

- <http://www.uloa.no>
- Correspondance avec Bente Skansgård de la société coopérative ULOBA.

### Sources scientifiques:

- Ole Peter Askheim, Personal Assistance in Sweden and Norway: From Divergence to Convergence? Scandinavian Journal of Disability Research. Vol. 10, N.3, 179-190, 2008.
- Ole Petter Askheim, Lillehammer University: Personal assistance service in Norway, 19 August 2008, [http://www.apeirons.lv/down/PA/1\\_PA\\_service\\_in\\_Norway\\_OlePetterAskheim.pdf](http://www.apeirons.lv/down/PA/1_PA_service_in_Norway_OlePetterAskheim.pdf)

## ESPAGNE

### Organisation Vie Autonome:

- [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/asistencia\\_personal\\_vida\\_independiente\\_y\\_promocion/index.html](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/asistencia_personal_vida_independiente_y_promocion/index.html)
- [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/primera\\_oficina\\_vida\\_independiente.pdf](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/primera_oficina_vida_independiente.pdf)
- [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/programa\\_vi\\_comunidad\\_madrid\\_cermi.html](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/programa_vi_comunidad_madrid_cermi.html)

### D'autres sources Internet:

- <http://www.imsersomayores.csic.es/landing-pages/ley-autonomia-personal.html>
- <http://blogs.nortecastilla.es/apimf89/2006/8/24/-por-esto-me-gusta-lepa->

### Législation:

- Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

### Communication avec des experts du vécu:

- Correspondence with Nuria Gomez, coordinator of OVI Barcelona
- Correspondence with met sir Kiko Fernández of VIGALICIA
- Correspondence with Eva Santos, Personal Assistance user in Guipuzcoa.