



Budget d'Assistance Personnelle

**Recherche-action sur la mise en application d'un système de
financement direct de l'aide aux personnes en situation de handicap**

Rapport final

Marie-Claire HAELEWYCK, chef de travaux scientifiques

Béatrice ALLARD, collaboratrice à la recherche

Recherche subventionnée par



le Ministère de la Santé, de l'Action Sociale et de l'Égalité des Chances

Table des matières

PREAMBULE	7
APPROCHE THEORIQUE	9
1. Cadre conceptuel	10
1.1. Définition du budget d'assistance personnelle	10
1.2. Budget d'assistance personnelle et intégration : un récit de vie	11
1.3. Les effets souhaités par l'introduction du B.A.P	12
1.3.1. Les objectifs du B.A.P.	12
1.3.2. L'autonomie et la qualité de vie	13
1.3.2.1. L'autonomie	13
1.3.2.2. La qualité de vie	14
1.3.3. L'autodétermination et la citoyenneté	16
1.3.3.1. L'autodétermination	16
1.3.3.2. La citoyenneté	17
1.3.4. La non discrimination	18
1.3.4.1. La non discrimination dans l'union Européenne	18
1.3.4.2. La non discrimination en Belgique	19
1.3.4.3. La non discrimination en Communauté française de Belgique	20
1.4. Un charte pour le B.A.P.	22
2. L'assistant personnel	25
2.1. Définition de l'assistant personnel	25
2.2. Missions et niveaux d'intervention de l'assistant personnel	26
2.3. Choix de l'assistant personnel et rétribution de la famille	27
3. Budget d'assistance personnelle en Europe	29
3.1. Paiement direct au Royaume-Uni	33
3.2. Paiement direct en Suède	34
3.3. Paiement direct en Norvège	36
3.4. Paiement direct en Finlande	37
3.5. Paiement direct aux Pays-bas	38
3.6. Paiement direct en Allemagne	39
3.7. Paiement direct en France	41
3.8. Paiement direct en Autriche	43
3.9. Paiement direct au Danemark	43
4. Budget d'assistance personnelle en Belgique	46
4.1. Le Budget d'Assistance Personnelle en Communauté flamande	46
4.1.1. Cadre législatif	46
4.1.2. B.A.P. et création de nouvelles catégories professionnelles	48

4.1.2.1. L'équipe multidisciplinaire	48
4.1.2.2. Le <i>zorgconsulent</i>	49
4.1.2.3. Les associations de bénéficiaires	49
4.1.3.3 Evaluation du B.A.P. en Communauté flamande	50
4.13.1. Mesure des besoins des bénéficiaires	50
4.13.2. Les profils des bénéficiaires	51
4.13.3. Services demandés et montants octroyés	52
4.2. Le Budget d'Assistance Personnelle en Région Wallonne	52

APPROCHE PRATIQUE	55
--------------------------	-----------

5. Cadre méthodologique	56
--------------------------------	-----------

5.1. Dispositif expérimental	58
5.2. Evaluation de la qualité de vie des bénéficiaires	59
5.3. Evaluation de la satisfaction des bénéficiaires	60
5.4. Evaluation des besoins des bénéficiaires	61
5.4.1. La mesure des habitudes de vie	61
5.4.2. Evaluation des besoins en assistance personnelle	64
5.5. Dossier du bénéficiaire	65

6. Présentation des participants	67
---	-----------

6.1. Présentation de BL	67
6.1.1. Projet de vie	68
6.1.2. Ressources actuelles	68
6.1.3. Ressources escomptées grâce au B.A.P.	69
6.1.4. Le B.A.P. dans le projet de vie	69
6.2. Présentation de CL	70
6.2.1. Projet de vie	70
6.2.2. Ressources actuelles	71
6.2.3. Ressources escomptées grâce au B.A.P.	72
6.2.4. Le B.A.P. dans le projet de vie	73
6.3. Présentation de PF	73
6.3.1. Projet de vie	74
6.3.2. Ressources actuelles	74
6.3.3. Ressources escomptées grâce au B.A.P.	74
6.4. Présentation de EB	75
6.4.1. Projet de vie	76
6.4.2. Ressources actuelles	76
6.4.3. Ressources escomptées grâce au B.A.P.	77
6.4.4. Le B.A.P. dans le projet de vie	78
6.5. Présentation de C&GC	79
6.5.1. Présentation de la famille C.	79
6.5.2. Présentation de C	80
6.5.3. Présentation de G	80
6.5.4. Projet de vie de C	81
6.5.6. Projet de vie de G.	81

6.5.6. Ressources actuelles	81
6.5.7. Ressources escomptées pour les deux enfants	82
6.5.8. Ressources escomptées pour C	83
6.5.9. Ressources escomptées pour G	84
6.6. Présentation de JD	84
6.6.1. Projet de vie	85
6.6.2. Ressources actuelles	85
6.6.3. Ressources escomptées grâce au B.A.P.	86
6.6.4. Le B.A.P. dans le projet de vie	87
6.7. Présentation de EG	87
6.7.1. Projet de vie	87
6.7.2. Ressources actuelles	88
6.7.3. Ressources escomptées grâce au B.A.P.	88
7. Présentation et analyse des résultats	90
7.1. Résultats obtenus pour l'échantillon	90
7.1.1. Résultats relatifs à la qualité de vie	90
7.1.2. Résultats relatifs à la satisfaction	93
7.1.3. Résultats relatifs aux habitudes de vie	95
7.1.4. Résultats relatifs aux besoins en assistance personnelle	97
7.1.5. Analyse des corrélations	98
7.1.6. Volume hebdomadaire d'assistance et types de services demandés	98
7.2. Résultats des bénéficiaires	99
7.2.1. Résultats de B.L.	99
7.2.2. Résultats de C.L.	102
7.2.3. Résultats de P.F.	106
7.2.4. Résultats de E.B.	109
7.2.5. Résultats de C.G.C.	112
7.2.6. Résultats de J.D.	115
7.2.7. Résultats de E.G.	118
8. Budgétisation	123
8.1. Modes de calcul du montant des budgets d'assistance personnelle	123
8.1.1. Estimation des montants sur base de la réalisation des habitudes de vie	123
8.1.2. Estimation des montants sur base des besoins en assistance personnelle	124
8.2.. Estimation des budgets en coûts réels	125
8.2.1. Estimation des coûts réels pour B.L.	125
8.2.2. Estimation des coûts réels pour C.L.	126
8.2.3. Estimation des coûts réels pour P.F.	126
8.2.4. Estimation des coûts réels pour E.B.	126
8.2.5. Estimation des coûts réels pour C.G.C.	127
8.2.6. Estimation des coûts réels pour J.D.	127
8.2.7. Estimation des coûts réels pour E.G.	128
8.3. Comparaison des estimations	128

9. Les intermédiaires pour l'engagement des assistants	131
9.1. Les titres-services	131
9.2. Les Agences Locales pour l'Emploi, Les Maisons de l'Emploi	132
9.3. Les agences de travail intérimaire	133
9.4. Les Secrétariats Sociaux	134
Conclusion générale	135
Bibliographie	137
Annexes	139

Table des figures et tableaux

Figure 1 : Modèle social du handicap	15
Figure 2 : Modèle médical du handicap	15
Figure 3 : Charte pour le B.A.P	22
Figure 4 : Indice moyen de satisfaction des participants	95
Figure 5 : Résultats obtenus à la MHAVIE par B.L.	101
Figure 6 : Résultats obtenus à la MHAVIE par C.L.	104
Figure 7 : Résultats obtenus à la MHAVIE par P.F.	107
Figure 8 : Résultats obtenus à la MHAVIE par E.B.	110
Figure 9 : Résultats obtenus à la MHAVIE par C.G.C.	114
Figure 10 : Résultats obtenus à la MHAVIE par J.D.	117
Figure 11 : Résultats obtenus à la MHAVIE par E.G.	120
Figure 12 : Comparaison des estimations budgétaires	128
Tableau I : Aperçu des législations relatives au paiement direct en Europe	31
Tableau II : Dispositif expérimental	58
Tableau III : Domaines de la MHAVIE	62
Tableau IV: Définition des niveaux de réalisation des habitudes de vie	63
Tableau V : Définition des types d'aide requises pour la réalisation des habitudes de vie	64
Tableau VI : Satisfaction des bénéficiaires quant à la réalisation des habitudes de vie	93
Tableau VII : Résultats obtenus pour l'échantillon à la MHAVIE	95
Tableau VIII: Résultats obtenus par l'échantillon à l'E.B.A.P.	97
Tableau IX : Volume horaire hebdomadaire d'assistance demandée	98
Tableau X : Résultats obtenus à l'E.B.A.P. par B.L.	102
Tableau XI : Résultats obtenus à l'E.B.A.P. par C.L.	105
Tableau XII : Résultats obtenus à l'E.B.A.P. par P.F.	108
Tableau XIII: Résultats obtenus à l'E.B.A.P. par E.B.	111
Tableau XIV: Résultats obtenus à l'E.B.A.P. par C.G.C.	115
Tableau XV : Résultats obtenus à l'E.B.A.P. par J.D.	118
Tableau XVI : Résultats obtenus à l'E.B.A.P. par E.G.	121
Tableau XVII : Estimation des montants des B.A.P. sur base de la MHAVIE	123
Tableau XVIII : Estimation des montants des B.A.P. sur base de l'E.B.A.P.	124
Tableau XIX : Estimation des coûts réels pour B.L.	124
Tableau XX : Estimation des coûts réels pour C.L.	125
Tableau XXI : Estimation des coûts réels pour P.F.	125
Tableau XXII : Estimation des coûts réels pour E.B.	125
Tableau XXIII : Estimation des coûts réels pour C.G.C.	126
Tableau XXIV : Estimation des coûts réels pour J.D.	126
Tableau XXV : Estimation des coûts réels pour E.G.	127
Tableau XXVI : Estimation des B.A.P. pour l'ensemble de l'échantillon	127

Préambule

Le système de budget personnalisé – à l'étude ou déjà d'application dans de nombreux pays européens et dans la région flamande du pays – repose sur l'idée que *« la personne en situation de handicap est la personne qui connaît le mieux ses besoins et qui est la mieux placée pour déterminer qui doit l'entourer , comment, quand, etc. les budgets personnalisés s'inscrivent donc dans un modèle d'assistance personnelle qui se distingue de la logique institutionnelle et professionnelle qu'impose le système d'aide »*.

Les personnes en situation de handicap recherchent et tendent à n'accepter que les systèmes de soutien qui leur procurent ce dont elles ont besoin pour réaliser leur propre futur. Et tout comme cela a été le cas pour les mouvements revendiquant par le passé les droits civils et sociaux pour tous, les personnes présentant un handicap revendiquent leur propre pouvoir, leur liberté de choix et la prise en charge de leur avenir.

Les parents de personnes en situation de handicap déclarent que *« les expériences démontrent le bénéfice d'une telle démarche non seulement pour la personne avec handicap mais aussi pour la collectivité à travers toutes les implications directes et indirectes : création d'emplois, diminution des charges collectives. Il conviendrait d'ailleurs d'étudier toutes les voies permettant d'étendre à tout le pays des procédures similaires en laissant à chacune des parties concernées la liberté de choix face aux systèmes utilisés »* (Van Bael, 2004).

La présente recherche-action, subventionnée par le Ministère de la Santé, de l'Action Sociale et de l'Egalité des Chances de la Région wallonne, s'est donc fixée pour objectifs de:

- déterminer des modalités concrètes d'évaluation des besoins et de recherche de ressources ;
- poser les jalons de modalités d'organisation « locale » des services (bureau régional, service d'accompagnement, personnes ressources,...) ;
- déterminer les modalités de sensibilisation des milieux ordinaires à mettre en place en recourant à la participation de l'AWIPH ;

- constater dans quelles mesures les services ordinaires sont accessibles et envisager des modifications éventuelles pour en faciliter l'accès ;
- amener des réflexions complémentaires permettant d'envisager de nouvelles modalités pratiques ;
- faire le relevé des réflexions émises par les différents intervenants gravitant autour de la personne handicapée ;
- permettre d'appréhender les informations relatives à la qualité de vie et à la satisfaction des bénéficiaires.

Cette étude pourrait donc fournir les jalons complémentaires permettant d'avancer la réflexion pratique mise en place dans les premiers essais théoriques élaborés dans des travaux antérieurs subventionnés par l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées. De plus, cette recherche permettrait la mise en œuvre des perspectives du Gouvernement Wallon en matière d'intégration des citoyens en situation de handicap, perspectives formalisées dans le Contrat d'Avenir pour la Wallonie et visant à « *étudier la possibilité d'améliorer l'autonomie financière des personnes handicapées par un système de budget personnalisé* ».

APPROCHE THEORIQUE

1. Cadre conceptuel

1.1. Définition du Budget d'Assistance Personnelle.

Le Budget d'Assistance Personnelle (B.A.P.) est le versement d'une allocation directe à la personne en situation de handicap lui permettant, grâce aux services d'un assistant personnel, de se procurer les services et aides dont elle estime avoir besoin pour assurer son autonomie et pour accéder à une meilleure qualité de vie. En effet, la personne avec handicap a souvent besoin d'une aide pour réaliser certains actes de la vie quotidienne (toilette, repas, déplacements,...) ainsi que pour ses activités liées à d'autres sphères de la vie (sociale, personnelle, familiale, professionnelle, socioculturelle, ...) Or, les services existants ne permettent pas toujours de répondre à toutes les demandes de la personne qui souhaite vivre de façon autonome. Le budget d'assistance personnelle apparaît donc comme l'une des réponses pouvant être envisagées lorsque l'offre de services actuelle ne permet pas de couvrir les besoins des citoyens en situation de handicap.

Le système de financement direct de l'aide à la personne en situation de handicap que constitue le budget d'assistance personnelle relève en fait d'un système plus global : le Budget Personnalisé (B.P.). Ce dernier peut être défini comme l'octroi direct d'un budget à la personne avec handicap – ou à son représentant légal – pour assurer la prise en charge partielle ou totale de l'aide qui lui est nécessaire et/ou de son organisation. Le budget personnalisé peut donc être envisagé pour l'assistance dans divers domaines de la vie et prendre plusieurs formes (Vijverman, 2003).

Parmi les formes possibles¹ que peut prendre le budget personnalisé, on relève tout d'abord l'aide matérielle individuelle qui permet à la personne avec handicap de se procurer les aides techniques ; la seconde forme consiste quant à elle en le financement de services au sein d'institutions, c'est-à-dire la possibilité pour la personne « d'acheter » certains services auxquels elle désire faire appel au sein d'une institution et non à un ensemble de prestations prédéfinies dont certaines peuvent ne pas lui être nécessaires. Une troisième forme possible du budget personnalisé est celle d'une allocation pour favoriser l'intégration dans le travail, forme de budget personnalisé se subdivisant en deux volets. Tout d'abord, il peut s'agir d'une

¹ Formes de Budget Personnalisé telles que prévues en Communauté Flamande.

allocation unique visant à couvrir les frais liés à la recherche d'un emploi comme, par exemple, l'aide apportée par un service d'accompagnement ; le second volet comporte, quant à lui, une allocation unique attribuée à la personne avec handicap afin de permettre à son employeur de supporter les surcoûts liés au handicap. Enfin, la quatrième forme est celle que nous avons précédemment définie et qui fera l'objet de cette étude, à savoir le Budget d'Assistance Personnelle. L'octroi d'un tel système de financement direct de l'aide aux personnes avec handicap, nous apparaît à la fois comme une étape supplémentaire dans la diversification de l'offre de services mais également comme une nouvelle avancée en matière d'intégration des citoyens en situation de handicap.

1.2. Budget d'Assistance Personnelle et intégration : un récit de vie

L'intégration des personnes présentant un handicap représente l'un des soucis de la politique sociale de notre pays visant à améliorer le bien-être et la qualité de vie des citoyens. Le B.A.P. peut constituer une étape de plus vers cette intégration sociale. Afin d'illustrer ce propos de manière concrète, nous avons décidé de reproduire ci-dessous le témoignage de l'une des participantes à notre recherche-action : Madame Corinne Lassoie.

Budget Personnalisé pour Personnes Handicapées

*Un magnifique projet, un grand défi, synonyme d'Autonomie, Choix, Liberté, ... de Respect et de Protection... mais entouré de tellement d'incompréhension !
Alors, lisez ceci ...*

*Notre société est ainsi faite
Que le jour où vous perdez le contrôle de vos pieds
Vous perdez aussi le contrôle de votre vie*

*Quand vous quittez votre statut d'acteur économique
Pour devenir bénéficiaire du non marchand*

*Quand vous passez du siège conducteur
A la banquette arrière comme simple passager*

Si vous saviez comme c'est difficile ...

*Car vous êtes toujours la même personne
Avec vos rêves, vos sentiments, vos envies, votre ambition*

*Mais votre corps vous le refuse
Pourquoi moi, pourquoi une telle punition ?*

*C'est comme ça, il n'y a rien à comprendre
Il faut juste trouver la force de continuer*

*Désormais je ne serai plus que passager
Et quoi qu'il adviene
J'aurai besoin d'un conducteur*

*Alors laissez-moi au moins le choix de la route et du véhicule,
Afin de vivre au mieux cette nouvelle aventure*

*En compagnie de personnes attentives à ce que j'en reste une
Dans un respect mutuel et novateur
Mais de grâce, ne me reléguez pas au rôle de la malle
Trop lourde, qui n'entre pas dans le coffre*

*Car cette histoire pourrait être la vôtre ...
Aimeriez-vous que l'on vous range dans un placard ?*

*Alors, qui que vous soyez, quoi que vous fassiez
Réfléchissez ... réagissez !*

Corinne Lassoie

1.3. Les effets souhaités par l'introduction du BAP

1.3.1. Les objectifs du B.A.P.

Nous pouvons mettre en évidence quatre objectifs principaux du B.A.P. Le premier consiste en l'augmentation de l'emprise des prestations sur les services par les usagers ; le deuxième est la possibilité d'élargir un éventail des choix de services ; le troisième, quant à lui, est que le B.A.P. permet une amélioration de l'estime de soi et enfin, mais cela reste à démontrer, il y aurait une possibilité, grâce au budget d'assistance personnelle, de remplacer des services très coûteux par des services mieux adaptés aux besoins de la personne en situation de handicap. A cela s'ajoute, ne l'oublions pas, deux autres buts essentiels du B.A.P. qui sont d'une part, de répondre aux besoins non actuellement couverts des personnes présentant un handicap et d'autre part, de favoriser la vie la plus autonome possible des ces personnes.

1.3.2. L'autonomie et la qualité de vie

Comme nous venons de le mentionner, le B.A.P. vise donc à améliorer l'autonomie de la personne présentant un handicap mais, de manière plus globale, ce dispositif poursuit un autre objectif de portée plus générale à savoir améliorer la qualité de vie du bénéficiaire du B.A.P. ainsi que celle de son entourage. C'est donc sur ces deux notions que sont l'autonomie et la qualité de vie que nous aimerions nous attarder quelque peu dans la prochaine section.

1.3.2.1. L'autonomie

Autonomie ne signifie par forcément indépendance totale par rapport aux autres ; en effet, cette notion doit plutôt s'envisager comme une manière de vivre et d'organiser sa vie quotidienne et ce quel que soit le degré de gravité de la déficience présentée par la personne. Ainsi, on dira d'un comportement qu'il est autonome si la personne agit en accord avec ses intérêts, ses préférences, ses aptitudes et sans influence externe abusive. Le concept d'autonomie peut d'ailleurs être décrit comme *«la capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers, sans sujétion à autrui»* (Rocque, Langevin, Drouin & Faille, 1999, p. 39). On pourrait encore définir ce concept de la manière suivante : *« un ensemble d'habiletés permettant à une personne de se gouverner par*

ses propres moyens, de s'administrer et de subvenir à ses besoins personnels. » (Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Trois-Rivières, 1988, p. 9)

La vie autonome suppose donc que toute personne présentant un handicap possède les mêmes chances, les mêmes droits et doit pouvoir faire les mêmes choix que tout autre citoyen. Le Budget d'Assistance Personnelle devrait permettre d'augmenter cette autonomie parallèlement à une meilleure intégration dans la société, un plus grand contrôle des services et de l'aide désirée et enfin au libre choix de la personne handicapée afin d'atteindre une meilleure qualité de vie.

1.3.2.2. La qualité de vie

La notion de qualité de vie peut être envisagée selon deux approches principales : l'approche objective et l'approche subjective. Selon Keith et Shalock (1993), tel qu'ils l'ont exprimé dans leur manuel pour l'utilisation du « Questionnaire sur la qualité de vie », l'approche objective consiste à évaluer des indicateurs externes, objectifs, comme le niveau de vie, la santé, l'éducation, la sécurité, l'environnement. L'approche subjective met, quant à elle, l'accent sur la manière dont la personne perçoit et apprécie ses expériences de vie, plus particulièrement dans les domaines du bien-être physique et matériel, des relations aux autres, des activités dans la collectivité, de l'épanouissement personnel et des loisirs.

Dans cette optique tenant compte de deux concepts essentiels que représentent l'autonomie et la qualité de vie, le Budget d'Assistance Personnelle doit être reconnu comme un moyen de respecter la vision qu'ont les personnes de leur avenir. Cette perspective nous amène donc à situer dans le cadre conceptuel de notre recherche en référence au modèle social du handicap plutôt qu'à celui du modèle médical.

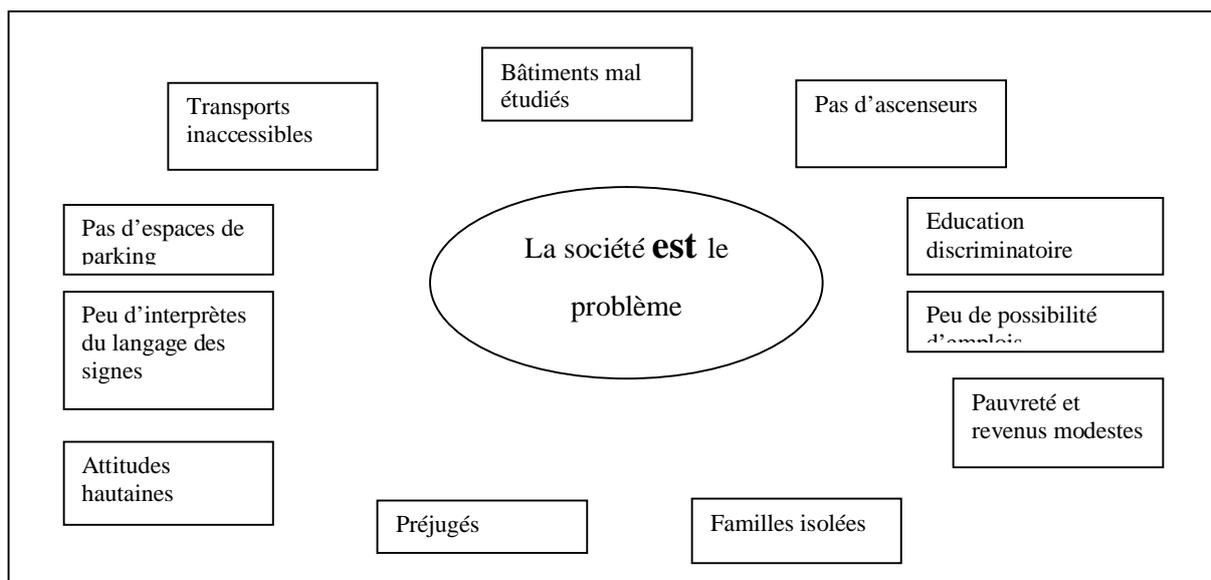
En effet, en résumant très schématiquement l'évolution récente du concept de handicap, on s'accorde généralement à considérer que le mouvement fondateur est celui généré par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980. Il a alors été proposé que le handicap soit considéré comme la résultante sociale des déficiences et des incapacités présentées par la personne. Ce faisant, l'OMS posait ainsi les bases d'une classification fondant les handicaps comme des conséquences des états de santé, que celles-ci soient lésionnelles, fonctionnelles ou sociales. Le rôle de l'environnement de la personne était dès lors également posé ainsi que

la relativité du handicap par rapport à la situation de la personne. Cette conception a cependant été jugée trop restrictive à nombre d'observateurs, qui ont préféré faire référence à l'activité des personnes, et pas seulement à leurs incapacités et à la limitation de leurs rôles sociaux.

Il convient également de noter que la nouvelle classification proposée par l'OMS (la Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap – C.I.F.), fait aujourd'hui figure de référence internationale dans ce domaine. On y insiste en outre sur l'importance de ne pas négliger les aspects personnels, subjectifs, et l'interférence des déficiences et incapacités avec la construction de l'identité de la personne. Ces réflexions et analyses, développées sur un plan international, ont clarifié le contenu du concept de handicap et contribué à différencier un modèle « social » d'un modèle « médical » du handicap, deux modèles sur lesquels nous jugeons opportun de brièvement nous attarder.

Dans le modèle social, le handicap est le résultat d'une interaction entre différents facteurs tels que la santé, l'environnement, les relations interpersonnelles,... et non un attribut intrinsèque à la personne. Le handicap ne se limite donc pas à une définition en termes de déficience mais plutôt en termes d'adaptation de l'environnement et des services dont ont besoin les personnes présentant un handicap. Le modèle médical², quant à lui, se base sur la déficience de la personne mais ne replace pas cette dernière dans son milieu de vie.

Figure 1 : Modèle social du handicap



² Voir figure 2 page 15

Il nous semble donc nécessaire de promouvoir la compréhension du handicap en tant que conséquences de l'organisation de la société et des attitudes des personnes et non comme le résultat d'une déficience individuelle. Dans cette perspective, nous nous référons au modèle social qui privilégie l'accès et le maintien en milieu de vie ordinaire et voudrait éviter toute démarche plus institutionnelle. Ce mouvement de «désinstitutionnalisation» ou de «non-institutionnalisation» va dans le sens d'une participation active de la personne avec handicap à la vie sociale, économique et politique, en d'autres termes, cela nous renvoie à un autre concept essentiel dans le domaine du handicap : l'autodétermination.

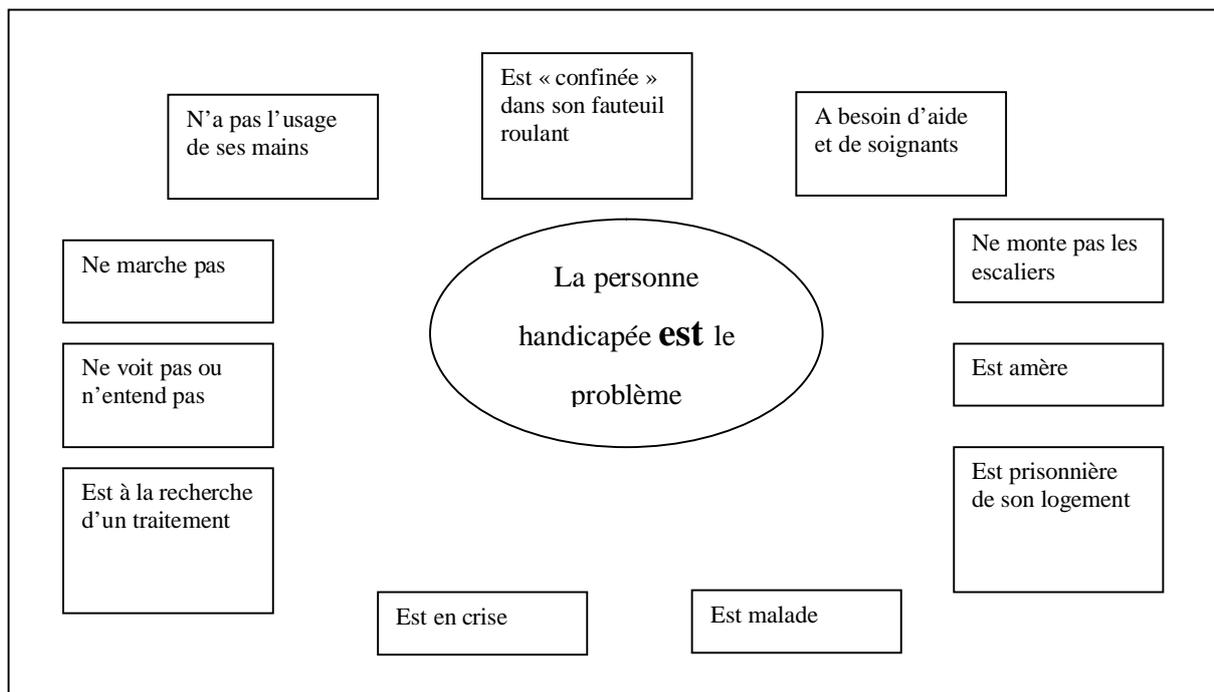


Figure 2 : Modèle médical du handicap

1.3.3. L'autodétermination et la citoyenneté

1.3.3.1. L'autodétermination

L'autodétermination concerne « *les habiletés et aptitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus* » (traduction libre de Lachapelle , Boisvert, 1999)

L'autodétermination est fortement liée au principe de citoyenneté et aux droits dérivant du statut de citoyen. Elle est une source de changement positif pour la gestion de la vie

personnelle, de l'identité et du futur essentiellement dans une perspective où la personne présentant un handicap acquiert plus de contrôle sur sa vie.

Dans un Etat démocratique, le droit à l'autodétermination devrait par essence être accordé à tout citoyen ; ce principe devrait être fermement encre dans les cultures, la législation et les systèmes juridiques. On note d'ailleurs, que dans certains pays, l'intégration de la personne avec handicap figure explicitement dans la législation. (Dowson & Salisbury, 2000). Cependant, le statut de la personne handicapée comme citoyen avec des droits égaux n'est pas encore appuyé par les attitudes du public ou dans les politiques gouvernementales. Des efforts plus soutenus devraient donc être fournis afin que le droit à l'autodétermination de la personne en situation de handicap soit reconnu mais aussi afin d'éviter d'aboutir à des situations de discrimination.

Pour que les personnes présentant un handicap disposent des mêmes droits civils et humains que tout autre citoyen, le handicap doit être reconnu comme le résultat d'un statut social, légal et économique. En effet, le respect de la diversité contribue au bien-être et tout citoyen doit être soutenu pour l'exercice de ses droits ; tout citoyen a également besoin d'un sentiment de justice au sein de la communauté et de la société. Une législation relative au budget d'assistance personnelle, comme étape vers l'autodétermination, devrait se baser sur les principes des droits de l'homme et de justice sociale.

1.3.3.2. La citoyenneté

Parallèlement au concept d'autodétermination, on peut également constater l'intérêt du monde social et politique pour une autre notion essentielle, celle de *citoyenneté*. Cette notion fait référence d'une part, au principe de légitimité politique et, d'autre part, au lien social dans une société démocratique. Le citoyen est un sujet de droit qui dispose de droits civils et de droits politiques, c'est-à-dire qu'il participe à la vie politique mais a aussi l'obligation de respecter les lois. Citoyen comme lien social, c'est être citoyen de la même organisation politique, vivre ensemble. Dans notre société, le dialogue et le compromis sont les fondements des relations sociales. Le lien social est moins le produit du contrôle autoritaire et de la conformité aux normes établies par les institutions nationales que la création commune par les individus, de nouvelles normes collectives. Chaque citoyen a droit au même respect et

d'être traité de manière égale. Dès lors se pose la question de savoir comment concilier la liberté et l'égalité individuelle de tous les citoyens.

Parmi les valeurs de base de la citoyenneté, nous trouvons le droit à la parole et aux prises de décisions ; il s'agit donc pour l'individu, et ce y compris celui qui présente un handicap, de pouvoir exprimer ses choix concernant la planification de sa vie. Selon Leleux (2000), l'éducation à la citoyenneté se fait par l'acquisition de trois compétences interdépendantes : l'autonomie individuelle, la coopération sociale et la participation publique. L'autonomie individuelle fait référence à l'individu en tant qu'être unique et singulier ; la coopération sociale renvoie, quant à elle, au fait que la personne ne peut se construire en dehors des interactions avec les autres et, enfin, la participation publique implique l'individu dans sa dimension de citoyen. Ces compétences sont à mettre en relation avec les valeurs démocratiques de liberté, de solidarité et d'égalité.

Diverses publications énumèrent les conséquences positives de la participation publique, sociale sur différents plans. Ainsi la participation à la vie sociale et culturelle améliorerait, selon Blokland (1992), les possibilités de choix et, par conséquent, l'autonomie de l'individu, désormais obligé de poser des décisions. Blokland (1992) et Willaert (2001) affirment, quant à eux, que participation et émancipation vont de pair. L'étude à large échelle de Matarasso (1997, 1998) révèle l'impact positif de la participation sur l'épanouissement personnel de l'individu (manifestation d'un intérêt envers la formation, développement des aptitudes sociales et de la créativité, élaboration de réseaux sociaux, renforcement de la confiance, amélioration de la qualité de vie) et sur les aspects favorisant sa socialisation (inclusion sociale, image de soi et identité, *empowerment* de la société).

Ces différentes réflexions nous mènent à penser que le Budget d'Assistance Personnelle ne doit pas s'envisager simplement comme « une mesure de plus » dans le cadre d'une politique d'intégration des personnes présentant un handicap mais qu'il doit s'envisager dans un contexte beaucoup plus global où s'entrecroisent les notions essentielles que sont l'autonomie, l'autodétermination et la citoyenneté de chacun ; notions pouvant être considérées comme gages d'une vie de qualité à laquelle tout individu devrait pouvoir légitimement prétendre. Cependant, ces considérations ne doivent pas occulter la présence, dans notre société, de discriminations pouvant prendre diverses formes et pouvant entraver le

chemin menant vers l'égalité des droits ; c'est d'ailleurs dans le but d'éviter ces discriminations que différentes mesures ont été prises tant au niveau national qu'euro-péen.

1.3.4. La non discrimination

1.3.4.1. La non discrimination dans l'Union Européenne

Des directives européennes contre la discrimination reconnaissent et respectent le droit des personnes présentant un handicap à bénéficier des mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle ainsi que leur participation à la vie active de la communauté et les Etats membres se trouvent d'ailleurs sous l'obligation d'introduire les nouvelles dispositions européennes, figurant dans deux Directives, dans leur législation et ce au plus tard pour décembre 2006. Ces deux Directives sont les suivantes :

Directive 2000/43/CE relative à l'égalité de traitement sans distinction de race ou d'origine ethnique : qui met en œuvre le principe d'égalité des traitements entre les personnes indépendamment de la race et de l'origine ethnique, qui assure la protection contre la discrimination dans différents domaines, qui contient les définitions de la discrimination directe, indirecte et du harcèlement.

Directive 2000/78/CE en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail qui introduit l'égalité de traitement dans l'emploi et la formation indépendamment de la religion ou des convictions, d'un *handicap*, de l'orientation sexuelle et de l'âge. Elle applique les définitions identiques à la directive citée ci-dessus et exige des employeurs de consentir des *aménagements raisonnables* pour les personnes présentant un handicap.

Ainsi, Cox (2004), Président du Parlement Européen, déclarait « *nous sommes tous partie prenante dans la société. Si certaines personnes rencontrent des obstacles pour accéder à l'emploi, à l'éducation, et aux prises de décision, alors c'est que la société ne prend pas en compte l'individu en termes de valeurs et de vision. Nous, dans l'UE, nous devons adopter des mesures qui assureront une participation égale pour tous. Ceux, qui à ce jour, sont restés en marge de la société et de l'économie représentent une ressource réelle qu'il faut chérir et encourager* ».

1.3.4.2. La non discrimination en Belgique

En Belgique la loi du 25 février 2003 (M.B. 17 mars 2003) permet à toute personne de faire respecter son droit fondamental à l'égalité lorsqu'elle subit une discrimination fondée sur son orientation sexuelle, sa prétendue race, sa religion, ses convictions, son handicap, son âge ou son origine ethnique,... Cette nouvelle législation couvre différents domaines de la discrimination. Ainsi elle interdit la discrimination dans l'emploi, la formation et également d'autres domaines comme l'éducation, la sécurité sociale, les soins de santé, l'accès aux biens et services et le logement.

Cette loi envisage également les notions de discrimination directe et indirecte. On considère donc qu'il y a discrimination directe lorsqu'une personne est traitée moins favorablement qu'une autre dans une situation comparable en raison, entre autre, de son handicap. Mais la discrimination peut prendre des formes plus subtiles telle que la discrimination indirecte. C'est le cas lorsqu'une disposition, un critère ou une pratique apparemment neutre désavantagerait des personnes, entre autre, sur base de leur handicap, à moins que ce critère ou cette pratique repose sur une justification objective et raisonnable.

La loi belge reprend également le concept d'aménagement raisonnable portant sur la création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail. Ce concept d'aménagement raisonnable impose à l'employeur de prendre des mesures appropriées, en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre à la personne avec handicap d'accéder à l'emploi et la formation. C'est donc la société qui doit adapter son comportement et ses pratiques à la personne en situation de handicap et non l'inverse³. De plus cette loi, interdit toute discrimination au niveau de la fourniture ou la mise à disposition des biens et des services et de l'accès et la participation aux activités économiques, sociales et culturelles. Les actes discriminatoires sont désormais punissables d'une sanction civile ou pénale.

1.3.4.3. La non discrimination en Communauté française de Belgique

En Communauté Française, on relève le décret du 19 mai 2004 (MB 07.06.2004) relatif à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement qui transpose les directives

³ Cet élément nous renvoie à l'optique du modèle social de conception du handicap (voir page 14).

européennes 2000/78/CE et 2000/43/CE. On peut également citer le Décret du 6 avril 1995, article 3 et 4, relatif à l'intégration de la personne handicapée qui veille à assurer la pleine participation des personnes ayant un handicap à la vie sociale et économique quels que soient l'origine, la nature ou le degré de leur handicap. Le deuxième principe d'ailleurs énoncé dans ce dernier décret est de veiller à ce que les mesures de prévention, d'adaptation et d'intégration :

- soient agencées de façon à répondre de manière souple et *adaptée aux besoins individuels* clairement identifiés et aux projets qui en découlent ;
- de mettre l'accent sur l'implication de la personne handicapée, de sa famille et de son entourage, privilégient les interventions qui respectent autant que possible le dynamisme du milieu naturel et donnent *la préférence au maintien de la personne handicapée dans son milieu familial ou dans son entourage habituel*,
- soient orientées vers des *objectifs de qualité de vie* et soient conformes aux règles de déontologie ;
- fassent l'objet d'une *évaluation qualitative à laquelle participent les personnes ayant un handicap, leur famille et les services*,
- *respectent les conditions idéologiques, philosophiques ou religieuses* des personnes ayant un handicap,
- soient organisées dans le cadre d'une *coopération locale et multisectorielle* qui respecte les compétences de chaque service,
- prévoient *un encadrement et une infrastructure* dont l'importance et la qualification répondent de façon adéquate aux besoins des personnes ayant un handicap,
- assurent une *formation adaptée aux intervenants* et prévoient des mécanismes garantissant leur participation à l'élaboration des orientations pédagogiques des services,

- favorisent *de façon prioritaire l'accès des personnes ayant un handicap aux services généraux* destinés à l'ensemble de la population et répondant à leurs besoins particuliers.

Ces principes fondamentaux, ne pouvant que difficilement être contestés, peuvent aisément être mis en relation avec le droit au B.A.P. ainsi qu'avec l'affirmation de vouloir garantir à la personne présentant un handicap d'être au centre de son projet de vie.

Législations belges, directives européennes et conventions internationales existent et doivent encourager le monde politique pour qu'il assure l'intégration des personnes qui risquent d'être exclues ou désavantagées, et qu'il combatte les attitudes négatives à l'encontre de ces mêmes personnes. La complexité du processus discriminatoire, tout comme la difficulté de mettre en œuvre des mesures de lutte contre la discrimination démontrent bien l'importance de l'implication de tous les acteurs de notre société – politiques, économiques et sociaux – pour parvenir à changer les mentalités face à la discrimination.

1.4. Une charte pour le B.A.P.

Dans cette perspective globale de non-discrimination et de citoyenneté, nous souhaitons attirer votre attention dans la présente section sur un document nommé *Charte pour l'Individualized Funding* (Dowson & Salisbury, 2000). Ce document a vu le jour lors de la Conférence de Seattle en 2000, dont les principaux orateurs étaient des personnes présentant un handicap ou des membres de leur famille, et met en évidence les aspects primordiaux des budgets personnalisés. Cette conférence mettait l'accent sur trois termes fondamentaux à savoir : unifier, partager et protéger. Plus précisément, il s'agissait d'entendre « *unifier* » comme le fait de chercher un terrain d'entente avec comme but final l'autodétermination tout en respectant les différents points de vue ; *partager* comme « y gagner en comparant les différentes politiques et stratégies et plus particulièrement en implantant le Budget Personnalisé », et enfin, *protéger* c'est-à-dire « identifier les principes fondamentaux qui peuvent s'appliquer aussi bien à l'autodétermination qu'au Budget Personnalisé ».

Reprenant certains éléments de cette charte, nous les avons appliqués au Budget d'Assistance Personnelle tel qu'il pourrait se concevoir dans notre contexte social.

Charte pour le Budget d'Assistance Personnelle (B.A.P.)

Un B.A.P. souple

Le B.A.P., tout comme les systèmes de planification, doit être souple et adapté à la culture, aux valeurs et aux préférences de chaque personne et de sa famille. Le B.A.P. doit se développer de manière à répondre aux intérêts des personnes avec handicap et de son entourage.

Un accès universel

L'accès au B.A.P. doit être universel et répondre à une variété de besoins définis grâce à un processus de collaboration. Ceci pour permettre la réalisation des droits civils, économiques et politiques des personnes handicapées en favorisant l'autonomie et l'autodétermination. Le B.A.P. permet de rendre la dignité aux personnes avec handicap et permet l'indépendance de celles-ci vis-à-vis des professionnels, de la famille, du bénévolat, ... Nos responsables doivent adopter une réelle politique de transversalité avec les autres pouvoirs subsidiaires afin d'offrir à la personne présentant un handicap un service cohérent et adapté avec pour finalité de définir une politique globale et cohérente en la matière et de mettre en œuvre les moyens concrets de sa réalisation.

Un B.A.P. basé sur les besoins

L'accès au B.A.P. ne devrait pas être limité en fonction de la « capacité » de la personne. L'évaluation doit être basée sur les besoins et non sur les compétences à s'autogérer. Toute personne présentant un handicap peut faire la demande d'un B.A.P.

Le B.A.P. comme valeur

Le B.A.P. doit être reconnu comme moyen de respecter la vision qu'a la personne avec handicap de son avenir et être reconnu comme valeur au niveau de l'investissement des personnes et de la communauté. Le B.A.P. représente un investissement de la part de la société mais, en retour, les personnes participent à la vie civique, apportent leur contribution à leur communauté et adoptent des rôles socialement valorisés et améliorent ainsi leur estime de soi et leur image sociale. La personne avec handicap passe ainsi du rôle du bénéficiaire passif à un rôle plus actif d'employeur et de client.

Le choix des services

Chaque personne doit être libre de payer les fournisseurs de services de son choix. La personne handicapée est le recruteur de son ou ses assistant(s) personnel(s). Les bénéficiaires du B.A.P. peuvent faire un choix quant à la personne qu'ils emploient et quant au moment de ces prestations. Ils peuvent participer à l'évaluation de leurs propres besoins et donner leur accord sur les plans d'aide qui leurs sont proposés.

Emprise sur les services

La personne avec handicap doit avoir le contrôle entier sur son soutien. Tant au point de vue de la planification de son choix que de sa gestion, nous insistons sur l'importance de la liberté de choix de la personne présentant un handicap.

Droit au soutien administratif

La gestion des budgets devrait pouvoir se faire avec l'aide des services généraux ou autres personnes ressources existant dans l'entourage du bénéficiaire. Le financement des tâches et le système de subventionnement doivent correspondre à la réalité de terrain et aux nécessités d'une politique d'intégration concrète.

Nous devons rester dans le cadre d'une plus grande souplesse permettant à la personne présentant un handicap d'être accompagnée de manière adéquate dans son cheminement de vie, lui donnant l'opportunité d'expérimenter des types de services différents et, le cas échéant, de revenir dans le lieu qui correspond le plus à ses besoins.

Qualité des services

Nous insistons sur l'importance du choix des ressources et sur la qualité des services. La liberté de choix et la créativité sont des aspects très importants quant aux réponses apportées aux besoins. Il faut envisager des réponses plus personnalisées et « sur mesure ».

Un B.A.P. non exclusif

Le B.A.P. doit être un type d'aide parmi d'autres, non exclusif et complémentaire à d'autres assistances. Il ne s'adresse pas à un public cible, car les situations sont diverses, mais à un type d'aide individuelle à satisfaire. Le B.A.P. devrait donc dépendre des besoins individuels. L'assistant personnel est complémentaire aux autres intervenants et allocations. L'adoption d'un tel système nécessiterait un accompagnement très souple, avec un apprentissage progressif à la gestion autonome d'un budget, et des retours possibles à la situation antérieure, sans pénaliser la personne ou le service (en cas d'échec, de crise, de baisse de capacités intellectuelles suite à un problème de santé ou au vieillissement, etc.) Si le système ne paraît pas accessible de manière égale à toutes les personnes avec handicap, il pourrait donc être un service complémentaire parmi d'autres.

Les dispositions concernant le B.A.P. doivent être claires, compréhensibles et accessibles pour tous. Plus le système est accessible aux utilisateurs, plus les personnes seront capables de participer sans besoin de soutien additionnel. Cependant lorsque les personnes ont besoin d'aide pour l'accès au budget il faut qu'elles puissent faire appel aux membres de leur réseau personnel. Pensons donc à la simplicité des procédures et des obligations administratives. Il faudra toujours s'assurer que des mesures de soutien soient disponibles et accessibles pour répondre aux besoins de la personne avec handicap. Pour atteindre ce but, les responsables doivent orienter leur stratégie vers des politiques et des programmes améliorant l'accès aux mesures de soutien.

Le bénéficiaire dans l'administration du B.A.P.

Il convient d'encourager le recrutement et l'engagement de la personne avec handicap dans l'administration du B.A.P. Sans l'avis de ceux qui sont le plus concernés, nous courrons le danger que le système le mieux intentionné devienne bureaucratique et lié à des règlements. L'avis des usagers joue donc un rôle primordial dans le contrôle du processus. D'où l'importance d'équipes pluridisciplinaires composées majoritairement de personnes ayant l'expérience du B.A.P.

Evaluation du B.A.P.

L'évaluation du B.A.P. doit tenir compte de l'amélioration de la qualité de vie c'est-à-dire l'amélioration dans le choix du personnel, du contrôle et du sentiment d'appartenance, d'où l'utilité d'un outil d'évaluation à ce sujet.

Bénéficiaires fiables

Le B.A.P. doit refléter la conviction que les bénéficiaires sont « fiables », en d'autres termes, le système des B.A.P. doit être organisé sur le principe que l'on peut faire confiance aux personnes qui reçoivent le budget.

Figure 3 : Charte pour le B.A.P.

2. L'assistant personnel

Comme nous l'avions mentionné précédemment, les obstacles environnementaux constituent parfois, pour les personnes en situation de handicap, une plus grande entrave à la participation dans la société que les limites fonctionnelles elles-mêmes. Une des solutions pour diminuer ces barrières à la participation sociale pourrait être trouvée par l'octroi d'un Budget d'Assistance Personnelle. En effet, les avantages de l'accompagnement d'un assistant personnel sont nombreux car le principal bénéficiaire peut, grâce à ce budget, fixer ses choix de vie, ses priorités et être responsable du fonctionnement du système. Ainsi, pour Magis (2005), l'aide d'un assistant personnel peut diminuer les obstacles et donc le handicap ; l'assistant personnel favorise donc ainsi l'insertion sociale de la personne présentant un handicap.

Il nous est donc possible de saisir l'importance et la place centrale de l'assistant personnel dans le cadre d'un tel système de financement direct de l'aide à la personne avec handicap. Or, en dépit de cette importance, il apparaît complexe de pouvoir dresser un portrait précis, voir un portrait-type, du statut de l'assistant personnel et ce, notamment, du fait que les missions et tâches qu'il se verra confiées varieront en fonction des caractéristiques et des besoins propres à la personne à qui il apportera son aide. Cependant, quelques pistes concernant la notion d'assistant personnel nous sont apportées par le document « Conception d'une formation pour les assistants aux activités de la vie journalière auprès des personnes handicapées physiques – CONFORMASS ».

2.1. Définition de l'assistant personnel

Un assistant personnel peut être défini comme « *une personne intervenant auprès d'une personne en situation de handicap pour l'aider dans les actes quotidiens en compensant ses déficiences fonctionnelles, en lui permettant de réaliser des activités et en lui permettant de s'intégrer et de participer à la vie de la société. L'assistant personnel peut intervenir en tout lieu et en toutes circonstances (domicile, travail, loisirs, ...). Il agit selon les directives de la personne avec handicap pour lui permettre d'être autonome* »

Bien que cette définition nous permette de cerner quelque peu les champs d'activités dans lesquels l'assistant personnel peut être amené à intervenir, force est de constater que ceux-ci ne pourront être définis précisément que par la personne avec handicap elle-même et dès lors fonction de la variabilité individuelle. Il nous est cependant possible de déterminer très globalement quelles seront les missions principales de l'assistant personnel.

2.2. Missions et niveaux d'intervention de l'assistant personnel

Deux missions majeures peuvent être posées pour résumer la finalité de l'emploi d'un assistant personnel, à savoir :

- compenser la déficience fonctionnelle de la personne avec handicap tant au niveau du corps que de son environnement immédiat ;
- favoriser l'autonomie de la personne avec handicap dans toutes les activités de la vie journalière en respectant son libre choix, en répondant à sa demande d'aide et en respectant la législation en vigueur.

Ces missions seront atteintes par la réalisation de tâches et activités diverses qui demanderont à l'assistant personnel d'intervenir dans la compensation de trois niveaux de handicap pouvant toucher une personne à savoir :

- la déficience touchant l'intégrité corporelle,
- l'incapacité à réaliser certaines activités,
- le franchissement de barrières pour accéder à une meilleure participation sociale.

En d'autres termes, l'assistant personnel, par ses interventions dans la vie quotidienne, doit permettre à la personne avec handicap de remplir les rôles sociaux à l'image de tout autre citoyen et ce, dans le cadre d'une relation humaine entre deux individus qui exigera un respect mutuel.

2.3. Choix de l'assistant personnel et rétribution de la famille

Dans la perspective où l'un des objectifs généraux de l'octroi d'un Budget d'Assistance Personnelle est d'améliorer l'autodétermination de la personne en situation de handicap, il en découle logiquement que le choix quant à l'identité de l'assistant personnel et de ses interventions doit relever de la seule décision de la personne avec handicap et/ou de son représentant légal. Si ce principe fondamental n'est pas remis en cause lorsque l'assistant choisi est une personne extérieure au cercle familial, il en va différemment pour les situations où le choix se pose sur le conjoint ou les parents.

Concernant ce dernier point, nous pouvons constater la présence de deux courants différents quand à la problématique de la rétribution des membres de la famille dans le cadre d'un Budget d'Assistance Personnelle. On notera, d'une part, les défenseurs de cette rétribution pour lesquels les personnes apportant de l'aide à un proche avec handicap doivent obtenir un statut légal et pouvoir réclamer un salaire pour le soutien prodigué et, d'autre part, on relève, non pas une opposition ferme à ce principe, mais une appréhension quant aux possibles conséquences de la rémunération des membres de la famille ou des conjoints. Plus précisément, l'interrogation porte sur le fait de savoir si la rétribution de la famille ne risque pas d'amener une substitution de la tutelle institutionnelle et professionnelle par une tutelle parentale ; et à plus long terme favoriser de la sorte un « détricotage » progressif de la solidarité « naturelle ».

Force est de constater que la non disponibilité de services adaptés – notamment pour des situations de handicaps graves et/ou multiples – peut obliger les familles à suppléer elles-mêmes au déficit de prise en charge. Dès lors, on assiste souvent au fait qu'un membre de la famille – le plus souvent la mère – réduit ou cesse ses activités professionnelles afin de s'occuper de la personne présentant un handicap ; nous renvoyant de la sorte à la problématique de la conciliation de la vie familiale et professionnelle des proches s'occupant ou prenant en charge une personne handicapée⁴.

La situation de dépendance dans laquelle peut être plongée une personne du fait qu'elle présente un handicap, si elle est assumée par les seules familles, pourrait se

⁴ Pour des informations complémentaires sur cette problématique, nous vous renvoyons à l'étude « Mener sa vie professionnelle avec une personne de grande dépendance, est ce un défi ? » (AFrAHM, 2004)

transformer en générateur de profondes inégalités sociales. Dès lors, la rétribution du proche aidant pour son travail d'assistance par le B.A.P. pourrait constituer un moyen de reconnaître le statut du proche devant réduire ou mettre fin à sa propre carrière. Cette rémunération permettrait donc d'améliorer chez le proche aidant l'estime de soi et l'impliquerait à nouveau comme citoyen actif au sein de notre société où le travail occupe une place indéniablement valorisée.

Cependant, si les membres de la famille sont employés à titre d'assistant personnel, se pose alors le problème de l'éventuelle dépendance économique des familles aux revenus perçus dans le cadre du Budget d'Assistance Personnelle; quel serait dès lors le devenir de la famille dans le cas où la personne avec handicap émettrait le souhait de quitter le foyer familial ? Nous pouvons aisément concevoir le conflit d'intérêts que pourrait générer une telle situation tant pour les proches que pour la personne avec handicap elle-même. Cette dernière ne se risquerait-elle pas de voir ses aspirations personnelles, son projet de vie contraints de s'effacer devant les desiderata familiaux ? Serait-il encore possible, dans ce cas de figure, de parler d'autodétermination, droit pourtant sous-jacent au B.A.P. ? Toujours concernant le libre choix de la personne, des interrogations pourraient également être posées quant à la neutralité des proches face aux souhaits et besoins exprimés par la personne présentant un handicap.

La rétribution de la famille constitue l'un des aspects du B.A.P. faisant l'objet de nombreux débats mais il est cependant nécessaire de garder à l'esprit que ce système doit permettre de renforcer l'autonomie de la personne avec handicap et d'améliorer sa qualité de vie. Or, une personne ne vivant que rarement de manière isolée, « en vase clos », la qualité de vie du bénéficiaire du B.A.P. ne peut difficilement s'envisager sans prendre en compte les implications pour ses proches. La personne avec handicap étant le principal décideur quant à l'utilisation qui sera faite du B.A.P., ses intentions devraient constituer notre principale source d'informations quant à l'identité des assistants personnels – source de données d'ailleurs sollicitée par le Vlaams Fonds en 2002 quant à la rétribution des proches.

Selon cette étude, 76% des bénéficiaires ne prévoyaient pas d'utiliser leur budget d'assistance personnelle pour rétribuer le soutien apporté par un membre de leur famille ; 14% des personnes désiraient partiellement l'employer dans ce but et, enfin, 10% de bénéficiaires ne souhaitaient pas engager un assistant externe à la famille et utiliseraient l'entièreté du budget pour rétribuer l'assistance fournie par un proche. Il est à noter que

depuis le début de l'année 2005, il n'est plus possible en Flandre de rétribuer les aidants proches par le biais du budget d'assistance personnelle et même avant cette date, les bénéficiaires devaient progressivement réduire la part globale du B.A.P. consacrée à l'engagement des proches.

Comme nous le constatons, la rétribution des membres de la famille est une problématique qui demande à être envisagée de manière à concilier des points de vue très différents sur le sujet, points de vue reposant chacun sur une argumentation légitime. Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes également posés la question de la conciliation entre relation familiale/conjugale et relation contractuelle et avons posé l'option de l'engagement des aidants proches par structures intermédiaires. En d'autres termes, un membre de la famille pourrait être engagé à titre d'assistant personnel dans la mesure où son employeur ne serait pas la personne avec handicap elle-même mais une instance intermédiaire⁵ (secrétariat social, association de bénéficiaires, ...) et ce afin de limiter d'éventuels conflits d'intérêts. Cette proposition quant à l'engagement des proches aidants par un tiers se réfère en fait aux solutions posées dans d'autres pays ayant mis en place un financement direct de l'aide aux personnes en situation de handicap – pays dont une revue est proposée dans la section suivante.

⁵ Pour plus d'informations sur les intermédiaires à l'engagement des assistants, nous vous renvoyons au chapitre 9 du présent document.

3. Budget d'Assistance Personnelle en Europe

L'analyse de la littérature relative au Budget d'Assistance Personnelle fait apparaître différentes terminologies pour nommer ce système. La revue de divers documents permet de rencontrer des expressions telles que « allocation personnalisée » ou encore « paiement direct » ; cette dernière étant la plus fréquemment usitée. Cette notion de paiement direct a d'ailleurs été définie par Halloran (2001) de la manière suivante : *« le paiement direct est un dispositif qui permet à un bénéficiaire de payer sa propre assistance directement en liquide, par chèques-services ou encore de rémunérer directement la personne choisie à l'aide de titre d'aide personnel ou de prestataire de services. Dans la plupart des cas cela implique que les usagers emploient directement leur propre personnel d'assistance. Si les usagers ressentent des difficultés à assumer cette responsabilité certains systèmes permettent à un membre de la famille ou à une personne de son entourage d'exercer ce rôle. Dans certains cas, les bénéficiaires créent leurs propres coopératives d'assistance, fournissant des informations, conseils et soutien. »*

La revendication du droit à l'assistance personnelle (ou assistance individuelle) n'est pas un phénomène récent sur le continent européen. Ainsi, en avril 1989, 75 personnes issues des douze pays de la CEE, et présentant un handicap sévère, se sont réunies au Parlement Européen pour échanger sur les questions liées à la vie autonome. S'appuyant notamment sur la recommandation 115 du Programme d'Action Mondial des Nations Unies pour les Etats : *“Les Etats Membres doivent encourager le financement des services qui permettent aux personnes handicapées de vivre d'une façon la plus autonome possible au sein de la communauté, ils doivent aussi s'assurer que les personnes confrontées à une situation de handicap aient la possibilité de développer et de diriger ces services elles-mêmes”*, l'ensemble des participants a adopté, à l'issue de la rencontre, la « Déclaration sur le droit à l'assistance individuelle⁶ » également nommée « Résolution de Strasbourg ». Simultanément, ces personnes s'engageaient à continuer à travailler ensemble pour la promotion de leurs intérêts communs mais également pour faire face et surmonter les difficultés qui se présenteraient pour atteindre les objectifs définis et formalisés dans la Déclaration.

⁶ Voir annexe

Des systèmes d'octroi d'allocations d'assistance personnelle se sont donc peu à peu mis en place dans divers Etats, sous des formes et avec des conditions bien souvent différentes, pour répondre aux besoins en aide individuelle des personnes avec handicap mais aussi à ceux des personnes vieillissantes. Le tableau suivant propose un récapitulatif non exhaustif des pays ayant opté pour un financement direct de l'assistance individuelle et de la législation y afférant.

Tableau I : Aperçu des législations relatives au paiement direct en Europe

Royaume-Uni	- Community Care (Direct Payments Act), 1996
Suède	- Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, Sect. 9:2, 1994 (<i>Lois sur le soutien et les services aux personnes atteintes de certaines incapacités fonctionnelles</i>) - Loi sur l'allocation personnalisée – LASS (1996)
Norvège	- Sosialtjenesteloven, (1999) (<i>Loi sur les services sociaux</i>) - Assistance personnelle
Finlande	- Sosialihuoltolaki, Asetus omaishoidon tuesta 318/1993 (<i>Loi sur l'assistance sociale et décret relatif au support pour une assistance informelle</i>) - Vaamaispalvelulaki 380, 1987 (<i>Loi sur les services et assistance aux personnes handicapées 380</i>)
Pays-Bas	- Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, (Loi sur les coûts exceptionnels de maladie), - Octroi d'un budget personnalisé (1995)
Allemagne	- Pflegeversicherungsgesetz Sozialgesetzbuch x 1, 1995 (<i>Loi sur l'assurance des soins</i>)
France	- Allocation Compensatrice Tierce Personne (1975) - Prestation Spécifique Dépendance (1997)
Autriche	- Bundespflegegeldgesetz [BGB1. Nr. 110], 1993
Danemark	- Lov om social service, 1.7.98, (<i>Loi sur le service social</i>) - hjælpeordning [art. 77] (<i>assistance personnelle</i>) - kontant tilskud til personlig hjælp og pleje [art. 66], (<i>Fondation pour une assistance personnelle et médicale</i>)
Belgique	- Arrêté du Gouvernement Flamand relatif à l'établissement des conditions d'octroi d'un budget d'assistance personnelle aux personnes handicapées (2000)

Une comparaison terme à terme des dispositifs de paiement direct dans les différents Etats est, bien évidemment, difficilement envisageable dans la mesure où les systèmes sociaux dans lesquels s'insèrent ces dispositifs de financement varient en fonction des pays. Cependant, les divers documents à notre disposition nous ont permis de dégager, de manière très générale, trois types de paiement direct en Europe. Le premier type identifié fait partie d'un système national d'assurance standardisé offrant une alternative financière à une série de services sociaux et de santé pour ceux qui ont besoin d'une assistance médicale et/ou sociale indépendamment du handicap ou de l'âge. On rencontre, par exemple, ce système en Allemagne. Le second type de paiement direct, influencé par le mouvement des personnes avec handicap, concerne plus particulièrement les services aux personnes en situation de handicap physique et leurs besoins en assistance personnelle ; on peut à titre d'exemple citer le système de chèques-services en application en Suède depuis 1994. Enfin, le troisième type de paiement direct concerne quant à lui les personnes vieillissantes.

En fonction du système de paiement direct en place, l'éligibilité à ce mode de financement de l'assistance personnelle variera d'un pays à l'autre. L'éligibilité reflète donc naturellement les différences observées entre les systèmes, avec des procédures plus ou moins standardisées utilisant des critères bien définis. On relève donc que la plupart des pays utilisent un seuil d'éligibilité se traduisant par un temps minimum de service ou par un degré de dépendance. Ainsi, par exemple, le modèle d'assurance sociale allemand définit soigneusement les catégories de besoins et alloue les coûts horaires en conséquence avec pour seuil minimal une heure et demie d'assistance quotidienne. Au Danemark, par contre, le seuil d'éligibilité est de 20 heures d'aide par semaine et de trois mois minimum aux Pays-Bas tandis qu'en France, la Prestation Spécifique Dépendance n'est attribuée que sur base des résultats indiquant un niveau de dépendance très élevé à une échelle nationale d'évaluation.

Concernant les modes de paiement de l'assistance personnelle, nous constatons à nouveau diverses formules possibles et, de manière générale, un choix laissé aux bénéficiaires entre trois formules :

- choisir un service particulier chez un prestataire de services reconnu qui envoie la facture à l'autorité/l'agence de financement qui le paie directement. (Allemagne, France, Danemark)

- émettre un chèque-service pour paiement par un prestataire de leur choix basé uniquement sur la qualité et les préférences personnelles (par exemple en Suède)
- octroyer de l'argent à l'utilisateur pour payer les services (Royaume-Uni, Danemark, France⁷, Allemagne⁸, Autriche⁹, Pays-Bas¹⁰)

Comme nous le constatons, la variabilité est importante d'un Etat à un autre en matière de financement direct de l'aide aux personnes tant au niveau de l'évaluation des besoins en assistance, de l'éligibilité, du type de dispositif en place que des modalités d'engagement des assistants personnels et de rétribution des membres de la famille. Cependant, et afin de développer quelque peu les informations contenues dans le tableau précédent, nous allons nous attarder dans les pages suivantes sur les systèmes de paiement direct dans les pays suivants : le Royaume-Uni, la Suède, la Norvège, la Finlande, les Pays-Bas, l'Allemagne, l'Autriche et le Danemark ; la situation de la Belgique sera quant à elle envisagée plus largement dans le chapitre suivant.

3.1. Paiement direct au Royaume-Uni

La loi relative à l'allocation personnalisée « *Community Care (Direct Payments) Act* » a été promulguée en 1996 et entrée en vigueur le 1^{er} avril 1997. Cette loi mettait en place un régime d'allocations personnalisées (Direct Payment Scheme) accordées par le Fonds de Vie Autonome (*Independent Living Fund – ILF*) lui-même créé en 1993. Elle donne aux administrations locales la possibilité, mais pas le devoir, d'effectuer des paiements directs pour les personnes de 18 à 65 ans. Plus précisément, les conditions d'octroi de l'allocation personnalisée au Royaume-Uni sont les suivantes :

- souhaiter et être en mesure de gérer sa propre assistance,
- avoir plus de 18 ans et moins de 65 ans,
- l'allocation personnalisée ne doit pas excéder le coût maximum de la prise en charge en institution.

⁷ le recours à cette méthode signifie l'octroi d'une aide inférieure à la valeur en nature du service que les usagers obtiendraient par un prestataire désigné.

⁸ le recours à cette méthode signifie l'octroi d'une aide inférieure à la valeur en nature du service que les usagers obtiendraient par un prestataire désigné.

⁹ le recours à cette méthode signifie l'octroi d'une aide inférieure à la valeur en nature du service que les usagers obtiendraient par un prestataire désigné.

¹⁰ le recours à cette méthode signifie l'octroi d'une aide inférieure à la valeur en nature du service que les usagers obtiendraient par un prestataire désigné.

- l'allocation personnalisée permet d'engager des proches à titre d'assistant personnel hormis les membres du ménage dans lequel vit le bénéficiaire.

Ces paiements directs, dont les montants sont modulés en fonction des ressources et du nombre d'heures d'aide requis (de 240 € à 7.228 €/mois), peuvent se substituer à tous les services d'assistance au sein de la collectivité, à l'exception de la prise en charge permanente en institution et de l'assistance personnelle sur le lieu de travail. Sur ce dernier point, la personne pourra bénéficier soit d'un financement par les services sociaux ou l'ILF, soit d'un financement par le ministère du travail grâce au Programme d'Accès à l'Emploi (*Access to Work Scheme – AWS*).

Le versement de l'allocation personnalisée relève de la compétence des autorités locales qui versent les montants non pas directement aux bénéficiaires mais à des instances intermédiaires. Ces instances assistent les usagers dans la recherche et le recrutement des assistants ainsi que dans l'accomplissement de leurs tâches de « particulier employeur ».

3.2. Paiement direct en Suède

De par l'influence du Stockholm Independent Living (STIL), un projet pilote d'assistance personnelle fut mis en place dès 1987 pour devenir, à partir de 1989, une activité permanente du mouvement. La loi sur l'assistance et les services aux personnes atteintes de certaines invalidités fonctionnelles, la LSS (*Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade*) a, quant à elle, été instaurée le 1er janvier 1994. Son objectif était de compenser les limitations à la participation sociale des personnes du fait de leur handicap mais également d'affirmer leur droit à un plan individuel coordonnant les activités des différents acteurs.

Les personnes pouvant bénéficier de la LSS doivent présenter d'une « invalidité sévère », c'est-à-dire les personnes avec handicap mental et/ou de l'autisme, les personnes dont les facultés mentales sont affectées à la suite de lésions cérébrales survenues à l'âge adulte, et les personnes atteintes d'autres handicaps physiques ou mentaux sévères et permanents, qui ont des difficultés importantes dans leur vie quotidienne et nécessitent une assistance et une attention constante.

Les besoins de la personne sont exprimés en heures d'assistance requises sur base de la situation globale de la personne, y compris les besoins relatifs au domaine de l'intégration sociale. Bien que n'instaurant pas de distinction entre bénéficiaire enfant et bénéficiaire adulte, et afin d'éviter une disparition complète de l'aide informelle fournie par les proches, les autorités insistent néanmoins sur le *devoir parental* et ont instauré des critères beaucoup plus rigoureux lorsque l'allocation personnalisée est demandée pour un enfant ; ce dernier devra dès lors présenter un plurihandicap et/ou nécessiter une assistance quotidienne minimale de 12 heures.

Une modification de la législation en 1996 a permis d'ajouter au texte de la LSS la définition suivante de l'assistance personnelle : « *aide apportée, par un nombre limité d'aidants rémunérés, dans la satisfaction des besoins essentiels comme la préparation des repas, l'hygiène personnelle, l'habillement, la communication avec autrui ou une autre forme d'aide nécessitant des connaissances spécifiques concernant la personne handicapée [1996 : 534]* ». La même année, une autre loi complémentaire à celle de 1994, la LASS fut promulguée, la loi sur l'allocation personnalisée aux bénéficiaires de la LSS de moins de 65 ans et ayant besoin de plus de 20 heures d'assistance par semaine. Pour les personnes n'entrant pas cette tranche d'âge ou ayant demandé moins de temps d'assistance, une aide peut être octroyée par les Communes soit sous forme d'assistance des services communaux, soit sous forme de paiement direct.

Quant à l'engagement des assistants personnels, le bénéficiaire de l'allocation personnalisée dispose, en Suède, du choix entre trois formules :

- Devenir « particulier employeur », auquel cas l'assistant personnel ne pourra prester plus de 52 heures hebdomadaires ;
- Faire appel à un prestataire privé, ce dernier devra alors être agréé par un groupement d'intérêt de bénéficiaires d'allocations personnalisées (*Intressgruppen för Assistansberättigade, IFA*) ;
- Faire appel aux services sociaux locaux/communaux.

On relèvera que l'allocation personnalisée ne peut être destinée aux traitements médicaux mais que les assistants personnels peuvent administrer les soins que les médecins délèguent à l'ordinaire au patient ou à ses proches comme la prise de médicaments, les petits pansements, etc. Le système en place en Suède offre également la possibilité à la famille d'être rémunérée, cependant, depuis 1995, les assistants personnels membres de la famille de l'utilisateur doivent être engagés par un employeur externe.

3.3. Paiement direct en Norvège

Le système de paiement direct, administré au niveau des Communes, appliqué en Norvège est celui du Budget d'Assistance Personnelle (Brukerstyrt Personlig Assistance – BPA). Sa base légale peut être trouvée dans la modification du 1^{er} avril 1999 – et entrée en vigueur le 01/05/2000 -- apportée à la Loi sur les sociaux (*Socialtjenesteloven*) afin d'y intégrer l'assistance personnelle. Cette dernière y est d'ailleurs définie comme une *forme alternative de prestation de la formation et de l'aide pratique et personnelle qu'il incombe aux Communes de fournir aux personnes qui, suite à une maladie, un handicap, l'âge ou d'autres causes, ont besoin d'aide, tant chez elle qu'en dehors de leur logis.*

Le budget d'assistance personnelle peut donc être octroyé aux personnes en situation de handicap exprimant la volonté d'entrer dans le dispositif BPA, capables d'en assumer la gestion (donc ayant plus de 18 ans) et présentant un important besoin d'aide (minimum 20 heures par semaine), à son domicile et à l'extérieur, pour pouvoir mener une vie active dans la société. L'allocation personnalisée ne peut être octroyée aux personnes vivant en institution mais peut cependant être accordée dans la phase de transition entre l'institution et la vie autonome.

Le bénéficiaire du budget d'assistance personnelle ne pourra utiliser ce dernier dans le cadre du travail ou des études ni pour des prestations d'assistance nécessitant des connaissances médicales. Pour procéder à l'engagement de son(ses) assistant(s) personnel(s), le bénéficiaire dispose du choix entre les trois formules suivantes:

- Devenir « particulier employeur » ;
- S'affilier à une association de détenteurs de budget d'assistance personnelle ;

- S'affilier à un système où l'autorité communale fait office d'employeur.

Quelque soit la formule pour laquelle opéra le bénéficiaire, les proches ne pourront pas être engagés à titre d'assistant personnel sauf si le service social municipal le juge opportun.

3.4. Paiement direct en Finlande

Le système de paiement direct en place en Finlande est celui de l'allocation d'aide informelle. Cette dernière repose sur la loi sur l'assistance sociale et le décret relatif au support pour une assistance informelle 318/1993 (Sosiaalihuoltolaki, Asetus omaishoidon tuesta 318/1993). Le support pour une assistance informelle mentionnée à la Section 27a de l'Acte sur la sécurité sociale fait référence à une allocation d'aide dont l'octroi a pour but *d'assurer l'assistance d'une personne malade, handicapée ou âgée à son domicile, et aux services, tels qu'ils sont définis dans le plan d'aide de la personne assistée.*

Outre l'octroi de cette allocation – couvrant les frais d'assistance et dont le montant augmente proportionnellement aux besoins d'aide – le soutien pour une assistance informelle comprend aussi d'autres services fournis par les services sociaux et médicaux. La fréquence et les modalités selon lesquelles sont offerts les services sont définis individuellement dans le plan d'aide.

Une personne présentant un handicap sévère peut, quant à elle, recevoir une compensation pour les frais d'engagement d'un personnel d'assistance si celle-ci s'avère nécessaire et importante pour l'accomplissement des tâches journalières à domicile ou en dehors s'il s'agit de la gestion des affaires, des études, des loisirs, du travail ou des activités. Le handicap doit donc être de nature à rendre la mobilité ou encore certaines tâches de vie quotidienne particulièrement difficile. La personne handicapée pourra, si cela s'avère nécessaire, être conseillée et assistée en ce qui concerne l'engagement d'un assistant dans la mesure où il lui revient, à elle-même ou à son représentant légal, de recruter le personnel d'assistance.

Cette disposition est reprise dans l'Acte sur les services et assistance aux handicapés 380/1987. Toutefois la compensation prévue par cet Acte ne s'applique pas, si les allocations payées prévues dans la législation sur l'allocation d'aide informelle sont suffisantes pour

couvrir les besoins du bénéficiaire. La décision d'allouer une telle compensation relèvera de la compétence d'un assistant social et nécessitera un jugement médical qui déterminera la permanence du handicap ou de la maladie.

3.5. Paiement direct aux Pays-Bas

Le dispositif de paiement direct ayant cours aux Pays-bas est celui du Budget Personnalisé (*Persoonsgebonden budget – PGB*) et a été introduit en 1996 pour les personnes dépendantes d'une assistance et les personnes présentant un handicap mental avant de voir son public cible étendu. Le budget personnalisé – basé sur la Loi relative aux dépenses médicales exceptionnelles – peut donc être attribuée à tout personne atteinte d'un handicap physique ou d'une maladie chronique qui réside à domicile et nécessite une assistance à long terme (plus de trois mois) ; cette assistance peut être tant médicale que personnelle.

Afin d'obtenir le budget personnalisé, le candidat doit s'inscrire à un bureau régional, qu'il soit assuré ou non. Après avoir déposé son dossier, le candidat est placé sur une liste d'attente (durée pouvant atteindre plus d'un an). Lorsque la candidature est acceptée, le bénéficiaire reçoit la visite du centre social pour évaluer le type d'assistance dont il a besoin. Ils élaborent ensemble un plan d'aide qui définit le type de soins et d'assistance requis. Le centre social avise alors le candidat du montant qui lui sera alloué pour subvenir à ses soins. Un accord stipulant les droits et obligations de chaque partie ainsi que la date d'entrée en vigueur est conclu. En signant cet accord, le bénéficiaire devient membre de l'association des bénéficiaires d'un budget mentionné dans cet accord.

Grâce au budget personnalisé, la personne choisit elle-même le prestataire de service, le nombre d'heures et le type d'assistance et, de la sorte, voit son autonomie accrue. Cependant, elle doit également assumer les quelques désavantages du système dont notamment :

- L'utilisateur doit recruter un ou plusieurs prestataires et se voit confronté à la législation en matière de travail qui peut s'avérer très compliquée.
- Les paiements aux prestataires sont effectués par une institution financière, appelée la Banque d'Assurance Sociale (SVB). Celle-ci peut également s'occuper de régler les charges sociales. Le bénéficiaire doit passer un accord écrit avec le prestataire afin que cette institution puisse rémunérer ce dernier. Il y a trois différents types d'accord:

- un accord avec une organisme fournissant le service, appelé le contrat de service prestataire d'aide;
- un accord avec un ou plusieurs prestataires personnels. L'utilisateur devient alors employeur;
- un accord avec un prestataire indépendant, appelé le contrat free-lance. L'utilisateur agit en tant que mandataire.

Pour passer ces accords on trouve différents types de contrats de travail: contrat de travail classique, contrat de travail à la demande (contrat pour une aide sans spécifier le moment), un contrat de remplacement dans le cas où le prestataire s'absente pour raison de vacances ou maladie. Ces contrats peuvent être passés avec:

- une personne qui travaille deux jours par semaine au maximum (9h ½ par jour maximum et 19 heures par semaine max.). Un contrat de travail est nécessaire mais aucune charge sociale n'est redevable.
- une personne qui travaille plus de deux jours par semaine. Dans ce cas l'utilisateur est employeur complet.
- l'utilisateur a la possibilité de conclure un contrat avec son conjoint ou un membre de sa famille.

Comme on le constate, ce mode de paiement direct semble présenter des avantages indéniables dans la mesure où il améliore la qualité de vie et favorise l'autodétermination de la personne se trouvant en situation de handicap ou de dépendance. Cependant, il est nécessaire de mentionner le fait que le système mis en place aux Pays-Bas n'est pas sans inconvénient. En effet, les contraintes liées au statut d'employeur et les délais d'attente précédents l'octroi d'une allocation personnalisée sont autant d'éléments à prendre en compte pour évaluer la qualité de ce modèle de paiement direct de l'assistance.

3.6. Paiement direct en Allemagne

Dans les années 70, des organisations importantes telles que le Comité de soutien aux personnes âgées, ont demandé que le système d'assurance sociale couvrant les personnes âgées, les accidents, le chômage et la maladie puisse également couvrir les personnes « nécessitant une assistance ». Jusqu'en 1995, la responsabilité financière de l'assistance incombait aux usagers eux-mêmes ou à leur famille, et dans la mesure du possible au Revenu

Minimum (conformément à la législation fédérale sur l'assistance sociale, la BSHG de 1961). La loi du 1er janvier 1995 a décidé de l'assurance en matière d'assistance, après plusieurs années de discussions.

Sur base d'une évaluation réalisée par un service médical, des besoins d'assistance individuelle d'une personne seront déterminés. Cette évaluation définit donc des degrés de besoins selon 3 catégories et selon un ensemble de critères permettant d'accorder des services individuels (issus d'une liste standard de 12 « entités de services »). Les trois catégories sont les suivantes :

- Catégorie I : temps d'assistance d'au moins 90 minutes par jour
- Catégorie II : temps d'assistance d'au moins 180 minutes par jour
- Catégorie III : temps d'assistance d'au moins 300 minutes par jour

En fonction de la catégorie dans laquelle seront situés ses besoins, la personne aura le choix entre recevoir une somme en espèces ou faire appel à des prestataires de services reconnus pour un montant forfaitaire fixe. Ainsi, en 2001, les personnes avaient les possibilités suivantes :

- Catégorie I: jusqu'à environ 380 € par mois pour un service fourni par un prestataire de service reconnu ou environ 200 € en espèces que l'utilisateur peut utiliser comme bon lui semble
- Catégorie II: jusqu'à environ 920 € par mois pour un service fourni par un prestataire de service reconnu ou environ 400 € en espèces que l'utilisateur peut utiliser comme bon lui semble
- Catégorie III: jusqu'à environ 1400 € par mois pour un service fourni par un prestataire de service reconnu ou environ 660 € en espèces que l'utilisateur peut utiliser comme bon lui semble

Les prestations et services pris en charge en matière d'assistance sont les soins personnels, l'alimentation, la mobilité et les services à domicile. Le prestataire de services d'aide peuvent demander le paiement d'un service seulement lorsqu'il est en mesure de prouver que celui-ci est bien « nécessaire » et doit produire un document d'assistance assez exhaustif.

Les associations à caractère social ont cependant fortement critiqué le fait que certaines personnes ayant besoin d'assistance individuelle requérant moins de 90 minutes par jour ne puissent pas être prises en charge dans le cadre de l'Assurance en matière d'assistance.

3.7. Paiement direct en France

On relève en France deux types de paiements directs : l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et la prestation spécifique dépendance (PSD).

La France a reconnu, depuis la loi du 30 juin 1975, la légitimité de l'aide d'une tierce personne pour les adultes en situation de handicap ne pouvant effectuer un ou plusieurs actes essentiels de la vie. Conçue pour les moins de 60 ans, l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) a cet objectif et laisse l'utilisateur très libre de l'utilisation de la somme mensuelle qui lui est attribuée par le Département. Ainsi, dans la mesure où l'utilisateur présente un taux de sujétion inférieur à 80%, il se trouve totalement libre quant à l'utilisation de son allocation. Rien ne garantit donc que l'allocation corresponde à un service et/ou à l'assistance d'une tierce personne. Ce n'est qu'à partir d'un taux de sujétion égal ou supérieur à 80% que la personne doit apporter la preuve qu'elle emploie quelqu'un ou qu'un membre de sa famille a dû renoncer à une activité salariée pour l'aider. Cet excès de liberté a provoqué l'évolution législative et la création de la Prestation Spécifique Dépendance (P.S.D.).

La Prestation Spécifique Dépendance – mise en œuvre en 1997 – vise, quant à elle, les personnes âgées de 60 ans et plus qui remplissent des conditions de dépendance et qui disposent de ressources inférieures à un certain plafond. L'aide peut être apportée par un ou plusieurs salariés directement recrutés en tant qu'aides à domicile soit par l'intermédiaire d'un service mandataire, soit par un service prestataire d'aide à domicile. Elle peut l'être aussi par un membre de la famille (sauf le conjoint) mais cette personne doit alors obligatoirement être salariée.

Les deux allocations répondent à une demande d'assistance d'une personne dépendante par une tierce personne afin de répondre aux besoins journaliers essentiels. La demande de paiement direct doit être instruite par une équipe médico-sociale dont l'un au

moins des membres se rend auprès de l'intéressé. L'évaluation est faite par l'équipe à l'aide d'une grille nationale, nommée grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupe ISO-Ressources). Cet instrument permet de déterminer auquel des six groupes iso-ressources¹¹ possibles appartient la personne évaluée. Parmi les six groupes, seuls trois d'entre eux permettent l'attribution d'une allocation personnalisée ; ces trois groupes sont les suivants :

- Le Groupe ISO-Ressources 1 (GIR I) correspond aux personnes ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants. Dans ce groupe se trouvent, entre autres, des personnes en fin de vie.
- Le Groupe Iso-Ressource 2 (GIR II) correspond à deux groupes de personnes âgées:
 - o celles ayant perdu leur autonomie locomotrice mais dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge, pour la plupart des activités de la vie courante;
 - o celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités à se déplacer.
- Le GIR III correspond aux personnes âgées ayant conservé leurs fonctions intellectuelles, partiellement leur capacité à se déplacer mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle.

La P.S.D. est une prestation en nature ou en espèces et ne peut être utilisée que pour couvrir les dépenses prédéfinies dans le plan d'aide. A cet égard, elle est différente de l'ACTP qui permet plus librement d'affecter la prestation à ce que le client estime être nécessaire. Elle est entièrement financée par le Département et se coordonne avec les soins financés par l'assurance maladie. La P.S.D. peut être utilisée à des dépenses autres que de personnel, mais celles-ci sont strictement définies (livraison des repas, télé-alarme, accueil temporaire, petits aménagements) conformément à ce qui a été convenu dans le plan d'aide individuelle élaboré au moment de l'évaluation de la personne.

¹¹ Groupe iso-ressource : ensemble de personnes nécessitant la même mobilisation de ressources pour faire face à leur dépendance.

3.8. Paiement direct en Autriche

La législation sur le paiement direct, promulguée par l'Etat fédéral et les neuf länder, est entrée en vigueur le 1er juillet 1993. Cette législation sur l'assistance personnelle a permis avant tout d'unifier les conditions de demande et les procédures d'indemnisation des dépenses supplémentaires occasionnées par les soins. La nouvelle législation garantissait des conditions d'indemnisation et des prestations identiques pour toutes les personnes nécessitant une assistance comparable. Par ces dispositions, l'Autriche est parvenue à mettre en place un système de prévoyance en matière des soins quasiment global et qui, à quelques exceptions près, répond aux besoins de toutes les personnes nécessitant des soins, pour quelque raison que ce soit. Ce système de prévoyance combine deux volets: un système de prestations sociales et un système d'assistance.

Le système a pour objectif d'indemniser forfaitairement les dépenses supplémentaires encourues pour assister les personnes présentant d'un handicap physique, mental, psychique ou sensoriel afin de leur permettre de mener une existence autonome et adaptée à leurs besoins. Ces besoins sont évalués au moyen d'une grille officielle comportant sept niveaux correspondant à autant de types de prestations, prestations financées forfaitairement. La mise en application des lois sur l'indemnisation des soins au niveau des länder a été confiée aux communes, aux autorités administratives régionales et aux bureaux des länder en fonction des dispositions prévues dans la législation des différents länder.

3.9. Paiement direct au Danemark

La Loi sur les Services Sociaux de 1998 autorise différentes sortes de paiements directs pouvant être versés aux usagers des services sociaux. L'objectif de ces financements étant de fournir une aide pratique, une assistance individuelle, et un soutien destiné à maintenir les facultés mentales et physiques des bénéficiaires des services. Il incombe donc aux administrations locales de mettre en œuvre ce dispositif d'assistance aux personnes, dispositif comprenant deux volets : le paiement direct aux personnes vieillissantes et le paiement direct aux personnes en situation de handicap.

Dans l'article 76, section 2 de la loi précédemment citée nous trouvons la mention suivante : *Si une personne âgée de moins de 67 ans souffrant de handicaps physiques et mentaux significatifs a besoin d'une assistance individuelle (hygiène personnelle, habillage et déshabillage, aide pour manger, etc.) pour une durée supérieure à 20 heures par semaine, l'utilisateur peut choisir de recevoir une prestation financière directe.* Cette disposition est destinée à un petit groupe de personnes ayant besoin d'une assistance importante, mais ne correspondant pas aux critères du programme d'aide à domicile conformément à l'article 77

Conformément à la Loi sur les Services Sociaux paragraphe 77, l'administration locale couvre les dépenses liées à l'emploi d'un personnel d'assistance, de contrôle et d'accompagnement pour les personnes souffrant d'un handicap mental ou physique significatif, et nécessitant un type d'assistance particulier. Une telle prestation financière implique que l'utilisateur soit capable de régler les formalités lui-même, c'est-à-dire engager les assistants nécessaires et être responsable de la planification quotidienne du travail.

Cette réglementation suppose qu'il y ait un besoin non couvert par la réglementation « normale » sur l'assistance individuelle, l'aide pratique, le paiement de prestations, et l'accompagnement, par exemple un utilisateur qui souhaite participer à une vie sociale en dehors du domicile et qui nécessite alors une assistance.

Cette brève et non exhaustive revue sur les dispositifs de paiement direct a permis de mettre en avant des avantages certains au système qui permet une plus grande indépendance, la dignité, la responsabilité des usagers et enfin permet aux services de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et/ou avançant en âge de la manière la plus adéquate possible. Or, alors que nombreux sont ceux qui estiment que les paiements directs sont particulièrement appropriés pour les adultes en situation de handicap physique et souhaitant gérer leur propre assistance individuelle ; des doutes ont été émis quant à la possibilité de l'étendre facilement aux services pour lesquels les usagers ont déjà dû faire face à des difficultés considérables pour gérer leur propre vie. L'opinion générale est que cette option doit être disponible pour toutes les personnes qui peuvent en bénéficier de manière adéquate, quels que soit l'âge et le handicap de la personne mais avec le soutien nécessaire.

Dans ce contexte, il reste probablement encore beaucoup à faire pour évaluer l'expérience des usagers existants et des services sociaux dans les pays responsables de la mise en place et du contrôle de ce dispositif de paiements directs aux personnes âgées, en particulier.

Les avis sont également partagés quant à savoir si le système de paiements directs est plus coûteux que les services directement fournis. En général, il s'avère aussi coûteux; plusieurs pays indiquant qu'ils ont constaté des dépenses supplémentaires, que ce soit au niveau de l'augmentation des heures évaluées pour chaque usager (Autriche, Suède), bien que le nombre d'usagers soit inférieur aux prévisions (Suède, France), ou par une administration plus complexe (Allemagne, Danemark). L'utilisation abusive éventuelle des fonds publics par certains usagers n'a pas véritablement fait l'objet d'inquiétudes. Toutefois on ressent la nécessité de mieux préparer les bénéficiaires à assumer des responsabilités d'employeurs, d'effectuer des contrôles de qualité et de fournir un soutien permanent mais également de trouver une solution équitable quant à l'engagement des membres de la famille à titre d'assistant personnel.

Tenant compte de l'état d'avancement des dispositifs de financement direct de l'assistance aux personnes dans divers pays de l'U.E. , il est possible de présager que ces dispositifs auront des répercussions importantes sur la modernisation de la protection sociale ; notamment en mettant l'accent sur l'insertion des personnes avec handicap et l'amélioration des services sociaux en vue de réaliser une Europe des citoyens.

4. Budget d'Assistance Personnelle en Belgique

4.1. Le Budget d'Assistance Personnelle en Communauté flamande

4.1.1. Cadre législatif

Après une période expérimentale de trois années, le budget d'assistance personnelle est officiellement introduit, en 2000, en Communauté Flamande par la modification du décret portant sur la création du Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes avec handicap et par la ratification de l'arrêté d'exécution fixant les conditions d'octroi d'un B.A.P. Plus précisément, la législation relative au budget d'assistance personnelle peut être consultée dans les textes suivants :

- Décret du de 17 juillet 2000 ajoute un chapitre VII bis modifiant le décret du 27 juin 1990 portant sur la création d'un Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes handicapées en vue de l'introduction d'un budget d'assistance personnelle.
- Arrêté du Gouvernement Flamand du 15 décembre 2000 relatif à l'établissement des conditions d'octroi d'un budget d'assistance personnelle aux personnes handicapées.
- Arrêté du Gouvernement Flamand du 30 novembre 2001 apportant des modifications aux art 4, art 18 et art 24 de l'arrêté du 15 décembre 2000.

Depuis lors, les personnes présentant un handicap inscrites au Fonds flamand n'ont plus le seul choix des services organisés résidentiels ou ambulants, mais peuvent également choisir, grâce au budget d'assistance personnelle, le soutien qui leur est nécessaire.

Consécutivement à cette démarche innovante dans le domaine du financement direct de l'assistance aux personnes en situation de handicap, le Gouvernement Flamand a pris l'initiative d'étendre l'emprise des personnes avec handicap sur le choix de leurs prestataires de services et ce dans la majorité de leurs domaines de vie en établissant les conditions d'octroi d'un budget personnalisé (*persoonsgebonden budget*) et dont la base législative figure dans l'Arrêté du Gouvernement Flamand du 21 décembre 2001 établissant les conditions d'octroi d'un budget personnalisé aux personnes handicapées.

Comme mentionné précédemment, le budget d'assistance personnelle a donc été instauré initialement en Flandre dans le cadre d'un projet pilote qui concernait, en 1997, 15 personnes en situation de handicap physique. L'année suivante, l'expérience fut reconduite en étendant son public cible à 55 bénéficiaires qui présentaient soit un handicap moteur, une déficience sensorielle, ou encore un handicap mental. Après son officialisation et la mise en place du cadre législatif, le Budget d'Assistance Personnelle a été attribué, durant la période 2000-2001, à 431 personnes et à ensuite vu le nombre de bénéficiaires – et surtout de demandeurs – s'accroître au fil du temps ; ainsi pour les années 2003 et 2004, le Fonds flamand a attribué un B.A.P. à respectivement 764 et 935 bénéficiaires.

La possibilité de bénéficier d'un budget d'assistance personnelle est octroyée à toute personne inscrite auprès du Vlaams Fonds. Pour se voir accordé ce budget, la personne doit déposer un dossier de candidature et introduire sa première demande avant 65 ans. La demande doit être motivée et introduite au moyen d'un formulaire spécifique.

Après examen du dossier par une équipe multidisciplinaire, le montant du B.A.P. est fixé en référence à des catégories prédéfinies¹². Le résultat de cette analyse sera transmise à un comité d'experts neutres et au Vlaams Fonds à qui reviendra la décision finale quant à l'octroi ou non du budget d'assistance personnelle. Le B.A.P. sera accordé pour une durée d'un an et la reconduction de la décision sera prise après réévaluation du dossier du bénéficiaire.

Grâce à son budget d'assistance personnelle, la personne en situation de handicap pourra bénéficier des services d'un assistant personnel dans les domaines suivants :

- Activités ménagères
- Soins corporels
- Activités de détente pendant la journée
- Déplacements – transports
- Assistance pratique pour suivre des études ou pour un emploi

¹² Les catégories de budget sont les suivantes :

- 7.634,61 € -- 14.873,35 €
- 17.352,55 €-- 24.789,35 €
- 27.268,29 €-- 37.705,09 €

- Soutien psychosocial et accompagnement des personnes avec un handicap mental et leurs familles (sous certaines conditions)

Le bénéficiaire du B.A.P. se verra obligé d'utiliser 95% du montant qu'il lui est alloué à des frais de personnel et restera libre quant à l'usage des 5% restants. S'il le souhaite, le bénéficiaire pourra s'adjoindre l'aide d'une association de titulaires d'un B.A.P. pour gérer l'allocation qui lui sera versée, allocation dont les montants moyens sont compris entre 7.634€ et 35.628€ par an, versés trimestriellement et non soumis à l'imposition. Les associations de bénéficiaires d'un B.A.P. pourront également conseiller et aider la personne dans le recrutement de ses assistants personnels, assistants qui, jusqu'au 1^{er} janvier 2005, pouvaient être des membres de la famille.

4.1.2. B.A.P. et création de nouvelles catégories professionnelles

L'introduction du système de budget d'assistance personnelle a amené la création de nouvelles catégories professionnelles et de nouveaux modes de travail dans le champ de l'intervention auprès des personnes en situation de handicap. Parmi ces nouvelles catégories, il est possible de trouver les équipes multidisciplinaires, le « consultant » (*zorgconsultent*) et les associations de bénéficiaires. Ces différentes catégories professionnelles, toutes reconnues par le Vlaams Fonds, visent à éviter l'isolement du bénéficiaire et de son assistant personnel par le soutien et l'aide fournis par les consultants et les associations ainsi que grâce à la supervision des équipes multidisciplinaires.

4.1.2.1. L'équipe multidisciplinaire (MTD)

L'équipe multidisciplinaire aide le futur bénéficiaire à remplir le formulaire de demande de B.A.P. et est l'unique instance pouvant établir un rapport d'estimation budgétaire. Son rôle principal est donc d'établir un rapport d'évaluation soumis à une commission d'experts qui décidera de l'octroi du budget d'assistance personnelle et du montant à attribuer. Le bénéficiaire ne doit pas rétribuer l'équipe pour son travail, sa rétribution reviendra au Vlaams Fonds sur base du nombre de rapports réalisés.

Les équipes multidisciplinaires doivent être reconnues par le Vlaams Fonds avant de pouvoir prendre part au processus d'introduction des demandes du B.A.P. Cette

reconnaissance ne pourra être accordée à l'équipe après qu'elle ait introduit une demande motivée auprès du Fonds Flamand et participé à une formation relative au B.A.P. organisée par ce dernier.

4.1.2.2. Le *zorgconsulent*

Le *zorgconsulent* est une personne, déléguée par le Vlaams Fonds, qui établit avec le bénéficiaire un plan d'assistance et le suivi de sa mise en pratique du budget d'assistance personnelle lorsque le soutien s'avère nécessaire. Plus précisément, le consultant, en collaboration avec le bénéficiaire, détermine le nombre d'heures d'assistance nécessaire et l'aide à trouver l'assistant qui lui convient. Le *zorgconsulent* s'adresse donc aux endroits utiles pour trouver les informations en adéquation avec la situation de la personne avec handicap et établit les modalités d'organisation de l'aide en fonction du montant attribué. Il est à noter que le consultant peut être sollicité dès l'introduction d'une demande d'octroi de budget d'assistance personnelle. Le bénéficiaire est libre de choisir l'aide du conseiller ou de chercher les différentes informations par lui-même.

Seuls les services d'accompagnement à domicile reconnus par le Vlaams Fonds peuvent intervenir à titre de consultant après qu'ils aient introduits une demande motivée et qu'ils aient suivi la formation organisée par le Vlaams Fonds. Pour ses services, le consultant est payé par le bénéficiaire, ces frais sont considérés comme des coûts directs¹³ c'est-à-dire faisant partie des 95% du budget attribué.

4.1.2.3. Les associations de bénéficiaires

Une association de bénéficiaires est un groupement de personnes avec handicap ayant l'expérience du Budget d'Assistance Personnelle ou y étant fortement intéressés. Au moins deux tiers des administrateurs et membres de l'association doivent eux-mêmes être des personnes bénéficiant de ce type de budget. Les titulaires d'un B.A.P. peuvent faire appel, de manière facultative, à ces associations.

¹³ Coûts qui découlent directement des tâches d'employeur ; ex. l'assurance obligatoire, le coût du secrétariat social...

Le rôle de ces associations est de fournir du soutien, des informations et des conseils tant sur la demande de B.A.P. que sur l'organisation de l'assistance. Les associations organisent des forums de discussion, des échanges d'expérience, le suivi dans l'accompagnement, des formations et le recrutement, conseillent et fournissent des informations concrètes et personnalisées, ainsi que des réponses à toutes les questions concernant le BAP, construisent des sites internet concernant le BAP,... Elles préparent ainsi le bénéficiaire à ses tâches d'employeur et le conseillent également sur les droits et obligations relatifs à son statut d'employeur. L'association joue ainsi un rôle de secrétariat social.

Les associations sont subsidiées par le Fonds Flamand à concurrence de 50.000€ par an et les coûts des services rendus par l'association font partie des coûts indirects du BAP, c'est-à-dire qu'ils doivent être payés par les 5% du B.A.P. laissés à la libre disposition du bénéficiaire.

Les associations actuellement reconnues sont les suivantes : BOL, Inclusie Vlaanderen, VLABU et Zorg-Inzicht.

4.1.3. Evaluation du budget d'assistance personnelle en Communauté flamande

La mise en place d'un système de budget d'assistance personnelle en tant que nouvelle stratégie d'aide aux personnes en situation de handicap a amené le Fonds Flamand à effectuer une évaluation du B.A.P. dans les domaines suivants : la mesure des besoins des bénéficiaires, le profil des bénéficiaires, les services demandés et les montants octroyés.

4.1.3.1. Mesure des besoins des bénéficiaires

Les besoins des personnes faisant partie des premières expériences ont été évalués à l'aide d'une première échelle. Il s'agissait d'une grille d'auto-évaluation qui menait systématiquement à une surévaluation des besoins. Afin de palier cet inconvénient, d'autres échelles de mesures ont été proposées et pour lesquelles les participants de la deuxième phase étaient interrogés afin de s'exprimer quant à leur validité et à leur légitimité.

Trois remarques importantes concernant la mise en place des instruments d'évaluation des besoins ont ainsi pu être mises en évidence :

- Ce ne sont pas tant le caractère et la gravité du handicap, ni les seules demandes de soutien exprimées, mais bien les limites et les possibilités concrètes des personnes présentant un handicap qui sont importantes pour une bonne évaluation des besoins. Les échelles choisies doivent donc surtout donner des informations sur ce que la personne handicapée peut ou ne peut pas faire dans la vie quotidienne.
- Il est nécessaire de pouvoir déterminer et évaluer la place qui sera attribuée au B.A.P. par rapport aux recours aux aidants informels et aux services généraux et spécifiques existants, pour assurer l'assistance aux personnes en situation de handicap.
- Des informations relatives aux activités pour lesquelles les bénéficiaires du budget ont besoin de soutien doivent être à leur disposition et ce sous une forme adaptée à leurs possibilités et à leurs limites.

Sur base de ces remarques, une autre échelle a été développée afin de s'adapter à divers types de handicap. Ce nouvel instrument de mesure offrait une estimation plus objective quant aux possibilités et limites de la personne dans les différents domaines de la vie quotidienne tant dans ses aspects fonctionnels, sociaux et communicationnels. Tenant compte des évolutions conceptuelles (càd favorisant la compréhension du handicap comme résultat situationnel), la nouvelle échelle mettait l'accent sur la participation sociale de la personne en situation de handicap.

4.1.3.2. Les profils des bénéficiaires

Depuis la mise en application du budget d'assistance personnelle, le Vlaams Fonds a pu par le biais de plusieurs études établir le profil des personnes ayant introduit une demande d'octroi d'un B.A.P.

Pour la période s'étendant de 2001 à 2003, la majeure partie (80%) étaient des personnes ayant bénéficié d'un budget d'assistance personnelle qui avaient plus de 18 ans, et les femmes étaient en légère supériorité numérique. Si plus de la moitié de ces bénéficiaires présentaient

un handicap physique, on relevait une plus grande proportion de handicaps multiples (handicap mental associé à une déficience sensorielle ou physique) chez les enfants et adolescents pour lesquels un B.A.P. était demandé. La situation des bénéficiaires fait état qu'un quart d'entre eux sont des majeurs en situation « isolé » tandis que la moitié vivent avec un ou deux parents.

4.1.3.3. Services demandés et montants octroyés

L'évaluation menée sur la période 2001-2003 a mis en évidence que le type d'assistance demandé par les bénéficiaires concernait essentiellement :

- une aide pour l'occupation journalière (85%)
- une aide pour les tâches ménagères (82%)
- une aide pour les déplacements (80%).

Concernant le montant des budgets d'assistance personnelle, il est possible de constater que le montant le plus demandé est celui de la catégorie la plus élevée, soit 35.628€ mais ce montant n'a pas été octroyé, par la commission d'experts, que dans 15% des cas. Les montants accordés aux personnes s'élevaient, dans presque 60% des cas, à 25.000€ ou plus. L'octroi de ces importants montants trouve sa justification dans le fait que la priorité a été donnée aux personnes ayant les besoins les plus conséquents.

4.2. Le Budget d'Assistance Personnelle en Région Wallonne

Le Budget d'Assistance Personnelle n'est pas actuellement d'application en Région Wallonne cependant l'intérêt pour la mise en œuvre d'un tel système a déjà suscité dans les précédentes années l'intérêt des chercheurs. A cet égard, le Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut (UMH) en collaboration avec le Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA) ont, dès 1999, étudié la faisabilité d'un système de budget personnalisé et son impact théorique sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap qui pourraient en bénéficier. Cette étude a été menée sur un échantillon de 14 personnes présentant l'un des cinq types de handicap suivants : handicap physique, handicap mental, handicap sensoriel, autisme ou polyhandicap. Des plans budgétaires ont

ainsi été développés pour sept secteurs de vie, à savoir : l'hébergement, l'emploi/occupation journalière, les déplacements, les loisirs, la formation, la vie sociale et familiale, la santé. L'ensemble des plans budgétaires a été réalisé au moyen de l'outil d'évaluation du niveau de soutien VOIS. Cette recherche a fait l'objet d'une subvention de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées.

Désirant prolonger cette recherche, l'A.W.I.P.H. a subventionné une seconde étude intitulée « Budgets Personnalisés et Qualité de vie » qui a été menée de juillet à décembre 2000. Son objectif principal était de définir, dans différents domaines de la vie quotidienne, les surcoûts induits par la situation de handicap. Plus précisément, il s'agissait de préciser le montant de ces coûts, leurs spécificités, la nature ainsi que le pouvoir subsidiant qui pourrait être amené à les prendre en charge. Des situations concrètes, mais pour lesquelles aucun budget n'a été attribué, ont donc été détaillées et centrées sur l'optimisation du recours aux services généraux offerts à tous citoyens. La description de ces 19 situations a abouti à des budgets individualisés établis en collaboration avec la personne et les professionnels concernés.

Pour atteindre ces objectifs, les chercheurs ont eu recours aux outils d'évaluation suivants:

- l'Inventaire des Caractéristiques Individuelles (I.C.I., 1992)
- la Mesure des Habitudes de VIE – MHAVIE (Fougeyrollas & Noureau, 1997)
- la Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE).

Se basant sur le projet concret de la personne et/ou de son représentant légal pour une année, la démarche utilisée amenait le participant à envisager une priorisation de ses besoins concrets en les exprimant en termes de degrés de soutien et de la nature de celui-ci. Les résultats ont mis en évidence que le nombre d'heures d'encadrement nécessaires se répartissait sur un continuum allant de 1 heure à 11 heures par jour, avec pour moyenne fictive, 4h30 d'assistance quotidienne. Les montants estimés pour ces budgets fictifs s'échelonnaient d'environ 5.955€ à 71.110€ avec pour budget fictif moyen une somme de 27.980€. Les analyses statistiques effectuées ont également révélé que les données recueillies à l'aide de la MHAVIE étaient fortement corrélées avec les coûts récurrents totaux faisant apparaître, de la sorte, l'efficacité de cet instrument pour l'élaboration de budgets

individualisés tout en permettant d'évaluer le niveau de soutien, d'inventorier les activités et d'estimer subjectivement le degré de satisfaction.

La démarche utilisée dans cette recherche, en adaptant les budgets en fonction du style de vie de la personne plutôt qu'en fonction des catégories de handicap, a permis de recentrer la personne au cœur de son projet de vie et de focaliser la réponse apportée autour de ses besoins essentiels. La recherche a ainsi mis l'accent sur l'importance du style de vie plus que sur le handicap quant à l'élaboration du budget personnalisé et, ainsi, développé une démarche qui tend à réduire le processus de handicap. De par ses conclusions, cette étude a mis en évidence la nécessité de passer à une première étape de mise en application des budgets personnalisés, c'est d'ailleurs cette nécessaire première confrontation réelle au fonctionnement des services actuels qui est au centre de l'actuelle recherche action qui vous sera exposée dans la section suivante.

APPROCHE PRATIQUE

5. Cadre méthodologique

Se référant aux conclusions des deux études théoriques menées sur les budgets personnalisés, le présent projet, subventionné par le Ministère de la Santé, de l'Action Sociale et de l'Egalité des chances, se devait de mettre en pratique le système de budget d'assistance personnelle durant une période de 12 mois – du 1^{er} mai 2004 au 30 avril 2005 – auprès de huit personnes entre lesquelles devait être répartie une enveloppe fermée d'un montant de 140.000€ La recherche-action se devait de poursuivre les objectifs suivants :

- déterminer des modalités concrètes d'évaluation des besoins et de recherche de ressources ;
- poser les jalons de modalités d'organisation « locale » des services (bureau régional, service d'accompagnement, personnes ressources,...) ;
- déterminer les modalités de sensibilisation des milieux ordinaires à mettre en place en recourant à la participation de l'AWIPH ;
- constater dans quelles mesures les services ordinaires sont accessibles et envisager des modifications éventuelles pour en faciliter l'accès ;
- amener des réflexions complémentaires permettant d'envisager de nouvelles modalités pratiques ;
- faire le relevé des réflexions émises par les différents intervenants gravitant autour de la personne handicapée ;
- permettre d'appréhender les informations relatives à la qualité de vie et à la satisfaction des bénéficiaires.

Afin d'opérationnaliser ces objectifs, l'équipe de recherche se fixait donc la réalisation des tâches suivantes :

- contact avec les personnes concernées ;
- mise au point d'un contrat de collaboration entre l'équipe de recherche et les bénéficiaires;
- recherche documentaire et mise à jour des informations relatives à la législation des budgets personnalisés ;
- recherche et mise au point des ressources et outils pour l'évaluation des besoins ;
- évaluation du bénéficiaire : besoins, habitudes de vie, aspects financiers, qualité de vie,...
- information des bureaux régionaux concernés ;
- recherche de ressources pour répondre aux besoins de la personne, gestion du budget ou aide à la personne ;
- établissement d'une collaboration avec les services partenaires spécifiques ou non ;
- suivi de la réponse aux besoins : évaluation financière, mobilisation des ressources, aménagements, ...
- évaluation de la qualité de vie des bénéficiaires ;
- évaluation de la satisfaction des bénéficiaires.

Nous tenons à attirer l'attention du lecteur sur le fait que diverses circonstances et retards, indépendants de la volonté de l'équipe de recherche et de celle des bénéficiaires, n'ont pas permis l'utilisation effective des budgets d'assistance personnelle élaborés dans le cadre de cette étude. Cette absence de mise en application des budgets n'a donc pas permis de porter à leur terme les tâches et étapes initialement prévues.

5.1. Dispositif expérimental

La présente recherche-action s'adressant à un public composé de personnes en situation de handicap, il nous paraissait essentiel de tout d'abord définir le cadre conceptuel dans lequel nous souhaitions mettre en œuvre cette étude. Notre conception du handicap s'inspirant du modèle social¹⁴ et pouvant également s'insérer dans la classification internationale québécoise qu'est le Processus de Production du Handicap¹⁵, il était essentiel de mettre au point un dispositif expérimental qui donnerait une place centrale à la notion d'interaction entre la personne et son environnement. En effet, l'analyse des récentes définitions du handicap nous amènent à constater que ce dernier ne peut s'envisager que comme une situation socialisée vécue par l'individu et dans laquelle l'influence des facteurs environnementaux ne peut être occultée.

Ce cadre théorique posé, il nous était donc possible de déterminer le dispositif expérimental qui serait employé dans le cadre du projet et les outils qui seraient utilisés. Nous avons donc opté pour un dispositif expérimental classique « pré-test -- application – post-test », pouvant être schématisé plus précisément comme suit :

Tableau II : Dispositif expérimental

Pré-test	Application	Post-test
Evaluation de la qualité de vie des bénéficiaires	Evaluation des besoins en assistance personnelle (MHAVIE – EBAP)	Evaluation de la qualité de vie des bénéficiaires
Evaluation de la satisfaction des bénéficiaires	Budgetisation	Evaluation de la satisfaction des bénéficiaires
	Utilisation du B.A.P.	

Ce dispositif a bien évidemment été présenté aux participants de l'étude et approuvé par eux dans le contrat de collaboration que nous avons établi en début de recherche. Il s'agissait ensuite, par le biais de rencontres et d'entretiens, de procéder à l'évaluation à l'aide des instruments qui vont vous être présentés ci-dessous.

¹⁴ Voir page 14

¹⁵ Voir annexe

5.2. Evaluation de la qualité de vie des bénéficiaires

Afin d'estimer la qualité de vie des participants à la recherche-action, nous nous sommes tournés vers les questionnaires de l' « Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie »¹⁶ (Verdugo *et al*, 2001). L'utilisation de ces questionnaires en phase de pré-test et de post-test devait nous permettre d'estimer l'impact de l'octroi et de l'utilisation du budget d'assistance personnelle sur la qualité de vie des personnes.

Pour rappel, du point de vue des personnes, la qualité de vie représente le degré d'accomplissement ou de satisfaction de leurs besoins physiques, biologiques, psychologiques, économiques et sociaux. Du point de vue de l'environnement, la qualité de vie est le degré auquel l'environnement a la capacité de fournir des ressources nécessaires pour rencontrer des besoins. L'ajustement harmonieux entre une population donnée et son environnement permet cette qualité de vie.

L'instrument que nous avons choisi présente l'avantage d'être disponible sous trois formes : un formulaire pour la personne présentant un handicap, un formulaire pour la famille et, enfin, un formulaire pour les professionnels ou personnes ressources. De par ces items, il permet d'aborder la qualité de vie en fonction de huit domaines et de vingt-quatre indicateurs. Les huit domaines sont les suivants :

- *Le bien-être émotionnel* : le fait d'être content, satisfait, heureux, d'avoir une image de soi positive et d'être relativement à l'abri du stress.
- *Les relations interpersonnelles* : avoir des interactions sociales et des relations (avec la famille, des amis, des pairs) ou recevoir du soutien (émotionnel, physique, financier, suivi) de la famille, des amis, des pairs ou des centres de services.
- *Le bien-être matériel* : avoir un statut financier adéquat, un emploi (un travail) et un logement convenables.

¹⁶ Voir annexe

- *Le développement personnel* : le niveau d'instruction, compétence personnelle exprimée ou rendement apparent (comprend la créativité et l'expression de soi).
- *Le bien-être physique* : l'état de santé (fonctionnement physique, symptômes de maladie, douleur, forme physique, énergie, nutrition) ; l'accomplissement d'activités de la vie quotidienne (marcher, s'habiller, s'alimenter) ; activité de loisir, recevoir des soins de santé.
- *L'autodétermination* : autonomie et contrôle personnel, poursuite de valeurs et de buts personnels et la possibilité de faire des choix.
- *L'inclusion sociale* : l'intégration et participation sociales, avoir des rôles sociaux valorisés, recevoir du soutien social des membres de la communauté.
- *Les droits* : reconnaissance des droits de l'homme (respect, dignité et égalité) et la garantie de droits reconnus par la loi (citoyenneté, accès, procédure équitable)

Pour chacun des domaines et indicateurs, il est tout d'abord demandé à la personne d'indiquer l'importance accordée à cette dimension ; cette première évaluation est réalisée sur base d'une échelle de type Likert en quatre points allant de « pas du tout important » à « très important ». Après avoir statué sur l'importance de l'indicateur, la personne doit préciser dans quelle mesure les services dont elle bénéficie se préoccupent de son bien-être dans les divers domaines et ce, au moyen d'une échelle de type Likert en quatre points allant de « jamais » à « fréquemment ». Enfin, après avoir complété le questionnaire, la personne est invitée à classer les huit domaines de qualité de vie par ordre décroissant d'importance.

5.3. Evaluation de la satisfaction des bénéficiaires

La satisfaction des personnes, quant à leurs habitudes de vie et la manière dont elles les réalisent, constitue le second aspect que nous souhaitons envisager en phase de pré-test et de post-test. Pour ce faire, et afin de ne pas multiplier « inutilement » le nombre d'outils à utiliser auprès des participants, nous avons pris la décision de nous référer aux données pouvant être recueillies grâce à la question deux –portant sur le niveau de satisfaction de la

personne – de l'instrument Mesure des Habitudes de Vie¹⁷ (MHAVIE), instrument qui vous sera présenté de manière plus détaillée dans la section suivante.

En effet, cet instrument a été doté d'une échelle de satisfaction permettant d'évaluer l'appréciation de la personne en relation avec son degré de réalisation de l'habitude de vie. Les données recueillies de cette manière devaient nous permettre de mettre en valeur les choix et attentes de la personne quant à son style de vie actuel en proposant au participant de statuer sur son niveau de satisfaction, en fonction d'une échelle de type Likert en cinq points allant de « très insatisfait » à « très satisfait », et ainsi nous permettre de disposer d'un moyen d'appréciation subjective du degré de satisfaction des personnes.

5.4. Evaluation des besoins des bénéficiaires

Afin de pouvoir déterminer l'étendue des besoins en assistance personnelle, et en nous basant sur les précédentes recherches menées sur les budgets personnalisés¹⁸, nous avons dans un premier temps opté pour l'utilisation de l'instrument « Mesure des Habitudes de Vie – MHAVIE » (Fougeyrollas & Noureau, 1997). En effet, les conclusions de l'étude mentionnée ci-avant ont révélé des corrélations élevées entre les résultats à cet outil et les montants des budgets personnalisés qui avaient été déterminés.

5.4.1. La mesure des habitudes de vie – MHAVIE

La « Mesure des Habitudes de Vie » est un instrument permettant d'évaluer plusieurs aspects relatifs à la participation sociale des personnes présentant des incapacités, sans égard au type de déficiences sous-jacentes. Conceptuellement basée sur la classification québécoise du handicap (*Processus de Production du Handicap*), la MHAVIE permet de documenter le niveau de réalisation des habitudes de vie, lesquelles se définissent comme les activités courantes ou les rôles sociaux valorisés par la personne elle-même ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Ces habitudes de vie comprennent les activités qui sont réalisées sur une base quotidienne (se mettre au lit ou sortir du lit, prendre un repas, etc.) ainsi que d'autres réalisées à des fréquences variées

¹⁷ Voir annexe

¹⁸ « Budgets personnalisés et qualité de vie » (Haelewyck, Willaye & Gosset, 2001)

(faire des courses dans les magasins, planifier son budget ou assurer l'éducation des enfants, etc.).

Offrant donc l'avantage de pouvoir être utilisée sans référence au type de handicap présenté par la personne, cet outil peut également être utilisé auprès de différentes catégories d'âge dans la mesure où il est disponible dans les quatre versions suivantes :

- Adultes, instrument détaillé ;
- Adultes, instrument abrégé ;
- Enfants de 5 à 13 ans, instrument détaillé ;
- Enfants de 5 à 13 ans, instrument abrégé.

La MHAVIE permet également de dépister les situations de vie problématiques susceptibles de faire l'objet d'objectifs d'intervention, par exemple dans le cadre d'un plan d'intervention individualisé, en menant une évaluation sur les habitudes de vie de la personne dans douze domaines ; domaines pouvant être scindés en sous-catégories et présentés dans le tableau ci-après.

Tableau III : Domaines de la MHAVIE

	<i>DOMAINE</i>	<i>HABITUDE</i>
1.1	ALIMENTATION	Régime alimentaire
1.2	ALIMENTATION	Préparation des repas
1.3	ALIMENTATION	Prise des repas
2.1	CONDITION	Sommeil
2.2	CONDITION	Condition physique
2.3	CONDITION	Condition mentale
3.1	SOINS	Soins personnels
3.2	SOINS	Hygiène excrétrice
3.3	SOINS	Habillement
3.4	SOINS	Soins de santé
4.1	COMMUNICATION	Communication orale
4.2	COMMUNICATION	Communication écrite
4.3	COMMUNICATION	Télécommunication
5.1	HABITATION	Choix et aménagement du logement
5.2	HABITATION	Entretien du domicile
5.3	HABITATION	Usage de l'ameublement
6.1	DEPLACEMENTS	Déplacements restreints
6.2	DEPLACEMENTS	Transports
7.1	RESPONSABILITES	Responsabilités financières
7.2	RESPONSABILITES	Responsabilités civiles
7.3	RESPONSABILITES	Responsabilités familiales

7.4	RESPONSABILITES	Coordination
8.1	RELATIONS	Relations amoureuses
8.2	RELATIONS	Relations affectives
8.3	RELATIONS	Relations sociales
9.1	COMMUNAUTE	Consommation
9.2	COMMUNAUTE	Vie associative
9.3	COMMUNAUTE	Vie spirituelle et religieuse
10.1	EDUCATION	Education scolaire
10.2	EDUCATION	Formation professionnelle
11.1	TRAVAIL	Orientation professionnelle
11.2	TRAVAIL	Recherche d'emploi
11.3	TRAVAIL	Occupation rémunérée
11.4	TRAVAIL	Occupation non rémunérée
12.1	LOISIRS	Sports et jeux
12.2	LOISIRS	Arts et culture

Pour chacune des habitudes de vie, il est demandé à la personne de se prononcer sur :

- son niveau de réalisation ;
- le type d'aide requis à cette réalisation ;
- le niveau de satisfaction quant à la réalisation.

Les différentes réponses apportées par la personne se feront en référence aux explications figurant des les tableaux suivants :

Tableau IV : Définition des niveaux de réalisation des habitudes de vie

Niveaux de réalisation	Définitions
Sans difficulté	La personne réalise facilement ou avec peu de difficulté l'habitude de vie même si cela est fait avec aménagement, aide technique ou aide humaine selon le cas.
Avec difficulté	La personne réalise difficilement (inconfort, beaucoup d'efforts,..) l'habitude de vie même si cela est fait avec aménagement, aide technique ou aide humaine selon le cas.
Réalisée par substitution	La personne ne peut pas participer activement à la réalisation de l'habitude de vie en raison de trop grandes incapacités ou d'obstacles trop importants. Comme cette habitude de vie est essentielle, dans la majorité des cas (se laver, s'habiller, se déplacer,..), celle-ci est entièrement réalisée par une aide humaine.
Non réalisée	La personne ne réalise pas l'habitude de vie en raison de trop grandes incapacité, d'obstacles trop importants ou d'un manque d'aide. Comme cette habitude de vie, n'est pas essentielle, dans la majorité des cas (occuper un emploi, aller au cinéma, .) celle-ci ne peut-être réalisée par une

	autre personne.
Ne s'applique pas	L'habitude de vie ne fait pas partie de la réalité quotidienne de la personne parce qu'elle ne s'est pas encore présentée ou qu'elle n'a pas besoin de la réaliser; en raison de l'âge ou du sexe; à cause de l'environnement; ou par choix personnel, familial ou socio-culturel.

Tableau V : Définition des types d'aide requis pour la réalisation des habitudes de vie

Types d'aides requises	Définitions
Sans aide	La personne réalise seule l'habitude de vie, sans aide technique, sans aménagement et sans aide humaine. Dans cette situation, les autres ne peuvent être cochés.
Aide technique	Tout support (non humain) pour aider à la réalisation des habitudes de vie de la personne tel que : fauteuil roulant, aide visuelle, appareil auditif, siège de bain, médicaments, autres accessoires. Généralement, la personne peut les apporter avec elle.
Aménagement	Toute modification de l'environnement ou de la tâche de la personne pour faciliter la réalisation de ses habitudes de vie telle que : rampe d'accès, porte élargie, modification de l'éclairage, aménagement de la tâche, modification de l'habitude de vie ou du temps de réalisation (disposer de plus de temps pour réaliser une habitude de vie). Généralement, dans le cas des aménagements physiques, la personne ne peut les apporter avec elle.
Aide humaine	Cette aide se définit comme toute personne aidant à la réalisation des habitudes de vie de la personne telle que proches, amis, préposé, etc. Cela comprend l'aide physique ou la supervision (surveillance), les consignes verbales, l'encouragement, etc. Cette aide doit être nécessaire en raison « des incapacités de la personne » ou des « obstacles de l'environnement ».

Néanmoins, les résultats globaux obtenus à la MHAVIE nous indiquant l'ensemble des aides requises par la personne en situation de handicap, il nous a donc été nécessaire d'amener une distinction entre les aides de type matériel et celles relevant de l'assistance personnelle ; cette distinction nous a donc mené à développer une nouvelle grille d'évaluation nommée « Evaluation des Besoins en Assistance Personnelle – EBAP ».

5.4.2. Evaluation des besoins en assistance personnelle (E.B.A.P.)

Afin de préciser les résultats obtenus par le biais de la MHAVIE, nous avons donc développé une seconde grille nommée « Evaluation des Besoins en Assistance Personnelle – EBAP¹⁹ ». Cette grille se réfère aux items de la MHAVIE pour lesquels la personne a précisé avoir besoin d'une aide humaine pour réaliser l'habitude de vie. Pour ces items, il est demandé à la personne de « quantifier » l'assistance humaine nécessaire en fonction des aspects suivants:

- La fréquence : quand la personne a-t-elle besoin d'une assistance ?
- La durée : durant combien de temps l'assistance est-elle nécessaire ?
- Le type : l'assistance consiste-t-elle en une supervision, une assistance physique partielle, une assistance physique complète,... ?
- La disponibilité : la personne dispose-t-elle actuellement de cette assistance ?
- La stabilité : pendant combien de temps la personne est-elle certaine de disposer de cette assistance ?
- L'identification : qui vous fournit actuellement cette assistance ?

Construit en référence aux items du précédent instrument, cet outil permet donc de déterminer les besoins de soutien en assistance personnelle nécessaire à la personne pour lui permettre d'accomplir ses habitudes de vie et d'obtenir une description de la situation actuelle d'aide et d'accompagnement.

5.5. Dossier des bénéficiaires

Afin de guider au mieux les rencontres avec les participants, nous avons mis au point un document afin de donner les lignes directrices de ces entretiens et que nous avons nommé « dossier du bénéficiaire ». Ce document concentre les informations essentielles sur les personnes, dans les domaines suivants :

- informations générales,
- projet de vie,
- influence du B.A.P. sur le projet de vie,

¹⁹ Voir annexe

- résultats aux différentes évaluations,
- description des ressources en assistance actuelles,
- les ressources escomptées par l'octroi du B.A.P. ,
- estimation du montant du B.A.P. de la personne.

Les informations contenues dans ces dossiers nous ont servi de base pour élaborer la présentation de la situation des personnes composant notre échantillon, présentation qui figure dans la prochaine section de ce document.

6. Présentation des participants

Dans la présente section, nous désirons vous présenter les personnes participant à la recherche- action. Cet ensemble de personnes constitue l'échantillon occasionnel de notre projet. Les personnes pour lesquelles un B.A.P. est demandé sont au nombre de huit et réparties en sept familles ; en effet, un couple a introduit une demande pour leur deux enfants présentant la même situation de handicap²⁰.

Vous trouverez donc ci-dessous pour chacun des participants une description de(s):

- sa situation de vie,
- son projet de vie,
- l'impact du B.A.P. sur la réalisation de ce projet de vie,
- ressources dont il dispose actuellement
- ressources qu'il souhaite obtenir avec le B.A.P.

Vous remarquerez que par souci de confidentialité, nous n'utiliserons que les initiales de chacun des participants.

6.1. Présentation de BL

B.L. est un homme de 53 ans vivant avec son épouse. Il est le père de deux enfants (27 et 29 ans) ne vivant plus chez lui. Monsieur L. accomplit différentes occupations professionnelles dans le domaine de la politique et ce tant à un niveau communal qu'à un niveau régional. Monsieur L. exerce également des activités littéraires en qualité d'auteur.

Monsieur L. présentent des problèmes moteurs importants limitant la réalisation de ses activités quotidiennes et ce dans les différentes sphères de vie (professionnelle, personnelle, sociale, professionnelle et culturelle) ayant perdu progressivement l'usage des membres inférieurs et supérieurs, Monsieur L. a besoin de l'assistance d'une tierce personne pour continuer à mener à bien ses différentes occupations.

²⁰ Le choix quant à l'identité des participants a été effectué par le Ministère de la Santé, de l'Action Sociale et de l'Egalité des Chances avant le début de la recherche

6.1.1. Le projet de vie de B.L.

Le projet de Monsieur L. peut être exprimé de la manière suivante « Vivre ma vie comme tout le monde ». il s'agit donc pour Monsieur L. de pouvoir conserver ses acquis, comme tout autre citoyen, et ce dans les domaines de la vie personnelle, professionnelle, relationnelle sociale et culturelle.

6.1.2. Ressources actuelles

La situation de Monsieur L. nécessite une assistance physique dans de nombreux domaines de vie mais il est nécessaire de préciser que cette aide doit également être fournie pour la fonction sanitaire. Cette assistance plus particulière ne peut donc s'envisager en dehors d'une certaine relation de confiance et d'acceptation avec la personne fournissant l'aide.

Les ressources actuellement disponibles sont :

- Soins infirmiers

Présence d'un infirmier environ 1 h½ par jour (prestations réparties entre le matin et le midi) pour des soins relatifs à l'hygiène et à l'habillement.

- Accompagnement dans les activités professionnelles

Monsieur L. dispose d'un accompagnement dans ses activités professionnelles, et les fréquents déplacements attenants ; accompagnement assuré par un bénévole. Cette personne assure également un accompagnement à domicile à raison de 1h ½ (trois fois par semaine) et aide, dans la mesure de ses capacités, Monsieur L. dans certaines tâches de secrétariat.

Les activités professionnelles de Monsieur L sont diverses et toutes centrées sur la « production intellectuelle » (centre d'études politiques, membre d'un cabinet ministériel, conseiller communal). A ce titre, il est amené à gérer quotidiennement une masse importante de documents (courriers, dossiers, rapports divers, ordre du jour et PV, livres et revues d'information,...). N'ayant pas l'usage des membres supérieurs, il a besoin d'un

accompagnement pour consulter ses documents, gérer son courrier « papier », classer et avoir accès à ses archives.

- Accompagnement dans les autres domaines de vie

L'assistance nécessaire à B.L. dans les autres domaines de vie est assurée par son épouse. Il est nécessaire de préciser que Madame L travaille à temps plein mais son statut d'indépendante lui permet de trouver une certaine flexibilité horaire ; flexibilité qui n'empêche pas de se trouver limitée dans l'aide apportée à son mari par des obligations professionnelles.

6.1.3. Ressources escomptées grâce au B.A.P.

Comme évoqué précédemment, l'assistance à la fonction sanitaire sera intégrée au travail demandé à (aux) assistant(s) personnel(s) ; ce qui risque de rendre le recrutement plus difficile.

Les ressources escomptées grâce au B.A.P. sont les suivantes :

- Assistance pour le secrétariat : le besoin d'assistance pour le secrétariat est estimé à 15 heures par semaine.
- Assistance pour les déplacements professionnels : le volume d'assistance dans les déplacements professionnels est estimée à 23h/semaine.

L'assistance dans les autres domaines (familial, personnel,...) continuera d'être assuré par Madame L. Une formation en secrétariat pourrait être envisagée pour la personne bénévole accompagnant actuellement Monsieur L.

6.1.4. Le B.A.P. dans le projet de vie

L'octroi du B.A.P. représenterait pour Monsieur L. une « libération professionnelle » ; cela lui permettrait d'améliorer, tant qualitativement que quantitativement, la réalisation de ses activités professionnelles. Le B.A.P. permettrait également à Madame L de retrouver un

peu plus de liberté quant aux aménagements professionnels que lui imposent la situation actuelle.

6.2. Présentation de C.L.

Madame CL est une femme de 41 ans, séparée, vivant seule avec ses deux enfants de 15 et 17 ans. Madame L présente une tétra-parésie par atrophie médullaire, suite à un accouchement en juin 1987, qui lui impose de se trouver en chaise roulante et ne lui permettant qu'un usage très restreint des membres supérieurs. De plus, Madame L connaît progressivement une réduction de ses capacités visuelles.

Avant cette tétra-parésie, CL était une femme active et travaillait pour le service « vacances » d'une mutualité. Des aménagements de son domicile lui ont permis d'assumer au mieux son rôle de mère. Cependant, depuis sa séparation, Madame L mobilise, avec difficulté, les ressources qui lui sont nécessaires pour mener une vie satisfaisante.

6.2.1. Projet de vie de C.L.

Le premier élément du projet de vie de Madame L est de pouvoir continuer à assumer son rôle de mère comme elle l'a toujours fait jusqu'à présent et ce, malgré la présence de son handicap. La qualité de vie de ses enfants est un élément extrêmement important pour CL qui ne cache pas ses inquiétudes quant aux possibilités qui lui seront données de continuer à assurer leur bien-être.

Le second aspect du projet de vie de Madame L s'axe sur la dimension sociale de son existence. En effet, Madame L souhaite pouvoir « sortir et revivre un peu », de pouvoir compter à nouveau dans son réseau social des personnes autres que celles mobilisées autour d'elles en raison des incapacités dues à son handicap. CL souhaite pouvoir réaliser à nouveau des activités, dans les limites que lui permet sa santé, et de pouvoir également être présente pour ses enfants en dehors de la maison.

6.2.2. Ressources actuelles

- Concernant l'assistance de nuit

Actuellement Madame L a recours à deux personnes pour l'assistance qui lui est nécessaire la nuit. Il s'agit là d'un arrangement informel. Le coût s'élève à 20 € la nuit. En semaine, ces personnes sont présentes alternativement entre +/- 22h et 6h45. En week-end, la présence est assurée jusque 7h30 ou 8h30 (variable en fonction des occupations de week-end des personnes).

Madame L met en évidence l'instabilité de la situation actuelle ainsi que son inconfort, notamment le fait de ne pas savoir à quelle heure précise la personne arrive mais aussi de ne pas pouvoir profiter de plus de repos hors période scolaire. On peut ici souligner l'importance du respect du rythme et du style de vie de la personne.

- Concernant l'aide familiale

CL dispose actuellement d'une aide familiale à raison de 12h par semaine réparties sur deux jours (le mardi toute la journée et le jeudi matin). Le coût de cette aide familiale était jusqu'il y a peu de 1,53 € / heure. Depuis que Madame L bénéficie d'une allocation d'intégration, cette aide est passée à un coût de 4,64 €/heure

- Concernant l'accompagnement

Madame L a recours à un service d'accompagnement pour un coût mensuel de 6,20€

- Concernant d'autres aides possibles et/ou disponibles

Madame L peut bénéficier d'une intervention AVJ et ce jusqu'en 2008. Cependant, cette intervention ne peut lui être accordée à son domicile. Cette décision fait suite à son inscription, dans l'urgence, pour un de ces services et sans avoir pris connaissance au préalable de leur fonctionnement. Madame L, de plus, attend d'un logement qu'il lui permette de continuer ses activités et lui garantisse son autonomie. Les logements AVJ

visités augmenteraient, au contraire sa dépendance et certains même ne lui permettraient plus de vivre avec ces deux enfants.

Madame L bénéficie de l'aide de son ex-belle-mère pour assurer, le mercredi après-midi, les achats domestiques. Cependant, cette dame est maintenant âgée de 70 ans et vit dans la région de Bruxelles.

CL peut également compter sur la présence de voisins pour un petit coup de main ponctuel comme, par exemple, pour fermer ses rideaux en début de soirée. Mais là encore, ces personnes sont âgées de plus de 60 ans, et la disponibilité de cette aide ne peut pas toujours être assurée.

6.2.3. Ressources escomptées avec le B.A.P.

- Concernant le besoin d'assistance durant la nuit.

Madame L s'est informée auprès du service ASD concernant les gardes de nuit qui est le seul actuellement dans la région à fournir ce service. Le forfait pour une durée de 9h est de 40 € en semaine et de 48€ le week-end. Si CL désire profiter plus longuement de sa nuit, notamment en week-end, il lui coûte 5,40 €par heure supplémentaire.

- Concernant l'aide à domicile

Madame L bénéficie déjà actuellement d'un service d'aide familiale à raison de 12 heures par semaine (de 8h à 16h30). Elle a contacté l'A.S.D. qui dépend de la mutualité chrétienne qui propose aussi ce service mais avec des horaires plus étendus (de 7h30 à 19h). Elle souhaite faire passer ces prestations à 26 heures semaine, soit deux journées complètes plus une prestation quotidienne de 2 h.

- Concernant l'accompagnement

Madame L bénéficie de l'intervention d'un service d'accompagnement pour ces démarches « formelles ». Elle souhaiterait pouvoir bénéficier d'un accompagnement plus « informel » dans le cadre d'activités de loisirs et sociales dont elle ne dispose plus

actuellement ainsi que dans d'autres activités liées à son rôle de mère (réunions de parents, ...) se déroulant en dehors des « heures de bureau ». Cet accompagnement est envisageable par l'engagement d'une personne ALE.

6.2.4. Le B.A.P. dans le projet de vie

L'octroi d'un B.A.P. permettra à Madame L de s'assurer de la stabilité de l'assistance qui lui est nécessaire la nuit et un plus grand respect de son rythme de vie. L'augmentation des prestations de l'aide familiale permettrait à Madame L de diminuer ses demandes d'assistance à ses enfants. En effet, bien qu'admettant la participation des enfants à la vie quotidienne de la maison, elle voudrait « éviter d'inverser les rôles » et de faire peser un caractère obligatoire sur l'aide que ses enfants peuvent lui offrir. Enfin, Madame L souhaite, par l'engagement d'une A.L.E. pour l'accompagner, pouvoir recommencer une vie plus socialement remplie à l'image de celle qu'elle menait auparavant.

Pour résumer, Madame L précise « Sans B.A.P. pas de projet, plus de vie ! ».

6.3. Présentation de PF

PF est un adolescent de 14 ans présentant un polyhandicap. Il est le cadet d'une fratrie de trois enfants (Elodie, 24 ans et Davy, 20 ans) vivant tous avec leurs parents. P n'a que des capacités très limitées de motricité et d'autonomie fonctionnelle. Il est entièrement dépendant de sa mère pour la réalisation des gestes quotidiens : hygiène, alimentation, toilette, habillement,

Aux difficultés de P, s'ajoutent d'importantes perturbations de son sommeil. En effet, P ne dort pratiquement pas la nuit, il s'endort généralement en fin de nuit (p.ex. 3h du matin) et ne peut donc être réveillé pour participer aux activités de services d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés. Il n'en fréquente plus d'ailleurs depuis près de trois ans. Différentes solutions ont été recherchées par ses parents et les médecins pour découvrir l'origine et soigner ses troubles du sommeil ; malheureusement, aucune n'a porté ses fruits.

Actuellement, P figure sur la liste d'attente de trois services d'accueil de jour.

A ces divers éléments, on peut ajouter la situation d'épuisement dans laquelle se trouve la famille du jeune homme et notamment sa mère. De plus, Madame F éprouve depuis peu des douleurs physique (au niveau du dos) qui commencent à limiter l'assistance physique qu'elle peut apporter à son fils²¹.

6.3.1. Le projet de vie de PF

Madame F formule un projet de vie pour son fils à court terme. Elle souhaite pouvoir lui faire bénéficier d'une aide dans les gestes quotidiens et dans le maintien et le développement des capacités d'autonomie actuelles. En bref : être aidé par différents professionnels dont il bénéficierait normalement dans un centre d'accueil de jour.

6.3.2. Ressources actuelles

Les ressources actuelles sont très limitées :

- Deux séances de kinésithérapie à domicile par semaine.
- Madame F reçoit ponctuellement l'aide d'une voisine pour aller en promenade avec P.

Les problèmes de sommeil de P, et la « perturbation » des horaires qu'ils imposent, entravent souvent les recours à différentes ressources.

6.3.3. Ressources escomptées avec le B.A.P.

Parmi les ressources souhaitées, on trouve :

- L'intervention d'un ergothérapeute et d'un psychomotricien : il s'agit de pouvoir aider Madame F à aménager au mieux l'environnement domestique afin d'optimiser les capacités de déplacements (marche à 4 pattes) de P. mais aussi de stimuler ses sens et les coordonner.

²¹ P est maintenant pubère et les changements morphologiques dus à sa croissance (taille, poids,...) représentent des difficultés supplémentaires, pour sa mère, à lui apporter l'aide physique nécessaire.

- Séances de logopédie : ces séances permettraient de développer le maintien de la posture faciale de P. et d'atténuer le bavage excessif.
- Garde à domicile : Madame F souhaiterait la présence d'une personne auprès de son fils au moins trois après-midi par semaine, et ce afin de lui permettre d'effectuer les travaux d'entretien habituels et les courses du ménage. La maman préférerait un éducateur à un garde-malade car elle assimilerait plutôt ses fonctions à celles d'un éducateur en centre spécialisé, mais aussi, afin de pouvoir « s'aérer un peu ».

6.4. Présentation de EB

E est une dynamique et joyeuse jeune fille de 14 ans. Elle est la troisième enfant d'une famille en comptant quatre ; ses trois frères (Thomas, Guillaume et Michaël) sont âgés de 19, 18 et 10 ans. E vit avec ses parents et ses frères et fréquente un établissement d'enseignement secondaire spécialisé.

E présente une infirmité motrice cérébrale accompagnée d'épilepsie. Elle rencontre des difficultés importantes au niveau de la motricité fine, de la coordination motrice, de la lecture et de l'écriture ainsi que dans l'accès au langage oral. Bien que disposant de nombreuses capacités, les difficultés (liées aux lésions cérébrales, l'assistance qui lui est nécessaire pour gérer ses capacités et l'épilepsie) rencontrées maintiennent Emilie dans un isolement social qui devient de moins en moins acceptable pour cette adolescente.

E fréquente un cours de dessin, aime l'équitation et la natation ; depuis peu, elle s'initie peu à peu au tennis avec l'aide de son petit frère. Cependant, à l'exception du cours de dessin, à proximité de chez elle où elle se rend seule, il n'est pas facile d'assurer à la jeune fille un accompagnement dans ses différentes activités de loisirs.

E bénéficie deux fois par semaine de séances de kinésithérapie à l'extérieur de l'école. Elle se rend deux fois par semaine à la logopédie, sa mère l'accompagne à ces séances. Elle a pu bénéficier d'une aide au langage oral pendant deux années, après ces deux années, l'intervention pour les séances de logopédie n'a plus été accordée. Pour faciliter son accès à la communication orale, ses parents se sont tournés vers le logiciel « Mind express » ; logiciel

pour l'utilisation duquel Madame B, sa maman, a suivi une session de formation. Cependant, pour un usage optimal de ce moyen alternatif de communication avec autrui, il faudrait qu'E puisse s'y entraîner plus régulièrement mais les obligations familiales et professionnelles de ses parents ne le permettent pas autant que nécessaire.

6.4.1. Projet de vie de EB

Le projet de vie d'E peut, selon sa maman, être décrit selon deux plans : à court terme et à long terme :

- Le projet à court terme serait, pour E, de pouvoir acquérir un moyen de communication verbale qui lui permettrait d'étendre son champ d'interaction sociale hors du cadre familial et scolaire. En d'autres termes, il s'agit d'obtenir un coup de pouce déterminant pour s'ouvrir vers l'extérieur.

- A long terme, le projet de vie d'E, mais aussi celui que ses parents développent pour elle, est de pouvoir vivre sa vie d'adulte de la manière la plus autonome possible.

6.4.2. Ressources actuelles

- Trajet matinal maison / école

Les parents d'E font actuellement appel à une personne A.L.E. ; pour assurer le trajet de la maison à l'école tous les matins. Madame B se charge du trajet retour. Ces déplacements comptent actuellement pour 12 heures par semaine.

- Travail scolaire

Une personne engagée comme A.L.E. vient trois fois par semaine durant une heure pour aider E dans son travail scolaire. Cette personne a une formation d'éducatrice et peut également rester auprès d'elle lorsque son état de santé le nécessite²² et cela selon sa disponibilité

²² Ces journées où E doit garder le lit sont évidemment difficiles à quantifier précisément. Madame B fait que l'on peut les estimer à deux journées toutes les deux semaines.

6.4.3. Ressources escomptées avec le B.A.P.

- Trajet domicile / école

Les trajets de la maison à l'école continueraient d'être assurés comme actuellement mais il faudra leur ajouter les trajets du retour.²³

- Trajet école / logopédie/ kinésithérapie

Les trajets de l'école vers la logopédie et la kinésithérapie seraient pris en charge par une personne A.L.E.²⁴ et ce deux fois par semaine, le mardi après-midi et le vendredi après-midi.

- Entraînement au « Mind express »

Madame B souhaite que sa fille puisse s'entraîner à l'outil Mind Express, à raison de deux heures semaine, et souhaite le proposer à la personne qui s'occupe déjà de l'assistance dans le travail scolaire. En ce cas, la formation de la personne serait envisagée dans le montant du B.A.P. (112 €pour la session de formation).

- Travail scolaire

L'assistance pour le travail scolaire serait maintenue à raison de 3 heures par semaine comme actuellement.

- Accompagnement pendant les loisirs (week-end)

Madame B aimerait qu'une personne puisse être présente un après-midi le week-end (4h/semaine) afin de pouvoir proposer différentes activités à E ; activités que sa mère n'a pas toujours la possibilité de proposer ou alors au détriment des activités des autres enfants (p.ex., accompagnement à un entraînement sportif,...) ou des obligations liées à la maison.

²³ Ces prévisions sont faites dans la mesure où Madame B souhaite pouvoir à nouveau exercer une activité professionnelle

²⁴ Ces prévisions sont faites dans la mesure où Madame B souhaite pouvoir à nouveau exercer une activité professionnelle.

- Accompagnement à l'équitation

Afin d'assurer à E la poursuite d'une de ces activités favorites, la présence d'un accompagnateur au séant d'équitation sera prévue et ce à raison de deux heures par semaine.

- Accompagnement durant les vacances

Tout comme pour le week-end, Madame B souhaiterait assurer la présence d'une personne pour proposer diverses activités de loisirs à E. Cet assistance se déroulerait pendant la moitié des vacances d'été.

- Présence d'un(e) « garde-malade »

Face aux problèmes de santé en raison de l'épilepsie d'E, Madame B souhaiterait s'assurer de la présence d'un(e) garde malade pour les moments où sa fille doit garder le lit. En effet, la reprise d'une activité professionnelle pour Madame B semble difficilement compatible avec des absences répétées dues à sa nécessaire présence au chevet de sa fille.

- Aide familiale

Dans la perspective d'une reprise d'activité professionnelle, Madame B souhaiterait avoir recours aux prestations d'une aide familiale afin d'assurer la préparation des repas et une présence auprès des enfants après l'école,... Ces prestations seraient envisagées à raison de cinq heures par semaine.

- Service d'aide à l'intégration

Après information, et dans la mesure où il pourrait être adapté à la situation d'E, Madame B envisage de faire appel à un service d'aide à l'intégration.

6.4.4. Le B.A.P. dans le projet de vie d'E

Pour Madame B, le B.A.P. permettrait l'engagement d'un assistant personnel en vue à l'entraîner E à l'utilisation du système de communication alternative « Mind express ». La

présence d'un assistant personnel permettrait également à E de pouvoir mettre à profit et de continuer de développer ses capacités dans des situations d'interaction et de vie réelles hors du cercle familial.

L'engagement d'assistants permettrait aussi de proposer plus d'activités de loisirs à E et ce, tant durant l'année scolaire que durant les vacances. Le B.A.P. permettrait également d'assurer la présence d'une personne auprès d'E quand son état de santé (épilepsie) nécessite qu'elle garde le lit.

Le B.A.P. permettrait à Madame B de pouvoir mieux répartir son temps entre ses quatre enfants, le bon fonctionnement de la maison et les besoins d'assistance d'E. Le B.A.P. permettrait aussi à Madame B d'envisager la reprise d'une activité professionnelle, au moins à temps partiel.

6.5. Présentation de C & G C

6.5.1. Présentation de la famille C

Monsieur et Madame C ont introduit une demande de B.A.P. pour leurs deux enfants, C et G, âgés respectivement de 8 et 6 ans. Cette double demande provient du fait que leurs enfants présentent la même maladie génétique. Il s'agit d'une maladie métabolique touchant les neurotransmetteurs, plus précisément elle perturbe le cycle de la dopamine. Aucun diagnostic précis n'a jusqu'à présent pu être posé. La maladie provoque d'importants troubles de coordination des mouvements ainsi qu'une dystonie généralisée. L'évolution de la maladie n'est pas connue; on constate jusqu'à présent une perte progressive de la motricité ainsi que des difficultés majeures au niveau du langage verbal. Les enfants n'ont que très peu d'autonomie fonctionnelle. C a présenté les premiers signes de la maladie vers l'âge de 18 mois, soit un mois après la naissance de son petit frère. Chez ce dernier les premiers signes de la maladie se sont déclarés vers l'âge de 15 mois.

La double demande de B.A.P. réside dans le fait que les deux enfants présentent beaucoup de besoins similaires et, du fait de leur jeune âge, la plupart d'entre-eux peuvent être pris en charge quasi simultanément.

6.5.2. Présentation de C

C est une petite fille de 8 ans. Elle fréquente actuellement l'établissement d'enseignement spécialisé L'Escalpade. C est dans une classe dont le niveau peut être situé entre la fin de la maternelle et le début de l'enseignement primaire. C y a ses marques mais a exprimé sa frustration à ne pas pouvoir communiquer oralement avec les autres enfants du groupe.

C fréquente un cours de circomotricité le mercredi après-midi. Cette activité lui plaît beaucoup et lui permet d'avoir des loisirs en milieu ordinaire. Cependant, faute de moyens financiers, les organisateurs de ces séances ne pourront bientôt plus maintenir l'emploi de la personne qui s'occupait plus spécifiquement de C. C utilise la communication par pictogrammes, au moyen d'un cahier de communication. Elle a besoin d'une aide technique pour se déplacer.

Les parents de C bénéficient d'une intervention de l'AWIPH dans le domaine de l'aide matérielle et assurant le remboursement des couches.

6.5.3. Présentation de G

G est un petit garçon de 6 ans et le frère cadet de C. Il est le second enfant de la famille C.. G fréquente lui aussi l'Escalpade. G est soumis à une lourde médication pour son jeune âge, parmi laquelle des myorelaxants, des anti-tremblements, des anti-douleurs très puissants (morphine), des protections gastriques et un laxatif.

G supporte très difficilement les trajets en voiture, ces derniers provoquant chez lui une augmentation de l'intensité des crampes ressenties déjà habituellement et, par conséquent, augmentent les douleurs G supporte difficilement de se trouver dans d'autres positions que la position couchée. Cela limite évidemment de manière importante les activités que l'on peut lui proposer.

NB : Ceci est lié à la dégradation de son état depuis un an. C a vécu la même dégradation mais va beaucoup mieux depuis l'âge de 7 ans. Ces dernières semaines, G va

mieux et nous espérons qu'il puisse évoluer comme C. Il y a un an, G allait aussi à la circomotivité, marchait 1km dans son trotteur (promenades possibles etc ...). Il retourne depuis 2 semaines à la piscine avec l'école.

G, comme sa sœur, a besoin d'une aide technique pour se déplacer. Il utilise la communication par pictogrammes, au moyen d'un cahier de communication

6.5.4. Projet de vie de C

Les visées essentielles de Madame C concernant sa fille sont tout d'abord de favoriser ses capacités de communication orale dans le but de faciliter son intégration dans le groupe scolaire mais aussi de faciliter ses contacts sociaux (famille, amis, groupe d'activités sociales etc ...).

L'autre point important du projet de C comprend l'amélioration de ses capacités au niveau de la motricité et l'autonomie.

6.5.5. Projet de vie de G

Madame C formule le projet de son fils essentiellement à court et moyen terme. Elle envisage pour G une continuation des acquis déjà développés à l'école et à la maison, tant au niveau de l'autonomie que de la communication orale. Monsieur C se montre un peu plus « optimiste » et espère bien voir G revivre dans les prochains mois, comme l'a fait C. Il devrait pouvoir à court terme reprendre des activités « sociales » (participation à des activités le mercredi après-midi, pendant les vacances scolaires etc).

6.5.6. Ressources actuelles

Il est à noter que les ressources actuelles s'adressent tant à C qu'à G.

- Kinésithérapie : Les enfants bénéficient chacun de 2 heures de kinésithérapie par semaine.

- Soins infirmiers : Une infirmière est présente le matin et le soir pour la toilette, l'habillement et quelques soins infirmiers.
- Trajet école- maison : Les trajets entre l'établissement scolaire et la maison sont pris en charge par Madame C ou par sa mère (âgée de 65 ans).
- Garde des enfants à domicile / « baby-sitting » : En fonction des horaires de travail et des obligations professionnelles de Monsieur et Madame C ; les enfants peuvent être accompagnés à domicile par différentes personnes : leur grand-mère maternelle, une grand-tante paternelle (65ans), une bénévole du village.
- Préparation des repas, visite chez le médecin,... : La mère de Madame C est présente presque tous les jours pour aider à la préparation des repas, à accompagner durant les fréquentes visites chez le médecin,...

6.5.7. Ressources escomptées pour les deux enfants

- Aide à l'autonomie : Développer l'autonomie notamment par le recours à un ergothérapeute afin d'adapter au mieux les activités et l'environnement .
- Développement de la communication orale : Intervention d'une logopède (ou tout autre personne compétente) pour le développement du langage grâce au logiciel Mind Express et au dispositif Tellus. Il faudrait envisager la formation de la personne au Mind Express. Pour cela, la famille C a l'opportunité de faire appel à une éducatrice spécialisée qui pourrait intervenir à domicile.
- Aide familiale / ménagère : La présence d'une aide familiale pourrait être envisagée pour aider Madame C dans les tâches telles que la préparation des repas, le repassage, ...
- Garde des enfants à domicile / « baby-sitting » :
 - o La présence d'une aide pendant la période de retour à la maison après l'école (vers 16heures) pour aider à donner le goûter, faire les devoirs, donner à manger et la mise au lit (19h30).
 - o La présence d'une aide pendant le WE afin de soit :
 - § accompagner la famille lors de certaines activités (ex : une journée à la mer, promenade en forêt, visite d'un musée, d'un centre de loisir ou simplement faire des courses en famille etc ...)

§ s'occuper des enfants et permettre aux parents d'avoir quelques moments de libertés.

NB : La dépendance des enfants est telle qu'elle oblige les parents à s'occuper « non stop » des enfants. Tout déplacement en dehors de la maison requiert la prise de matériel, de porter les enfants (mise dans la voiture, dans les buggy, etc ...). Aller faire les courses au supermarché en famille est une véritable expédition, qui avec le temps et les enfants grandissant, est de plus en plus lourd physiquement.

- Accompagnement durant les vacances : Madame C souhaiterait la présence d'un assistant personnel, deux semaines par an, pour les accompagner durant leurs vacances en famille.
- Services d'aide à l'intégration : Le recours à un S.A.I. est envisagé pour les deux enfants.

6.5.8. Ressources escomptées pour G

- Accompagnement pendant les loisirs et/ou garde à domicile
 - o Monsieur et Madame C souhaitent pouvoir proposer des activités de loisirs à leurs fils dans la mesure où l'état physique de ce dernier s'améliore petit à petit depuis quelques temps. Ces activités de loisirs impliqueraient, comme pour leur fille la présence d'un accompagnant.
 - o Garde pour éviter les déplacements provoquant la souffrance de l'enfant ou accompagnement durant ceux-ci.
- Aide à l'autonomie
 - o Développer l'autonomie de G notamment par le recours à un ergothérapeute afin d'adapter au mieux les activités et l'environnement afin d'éviter la non stimulation de G de par sa quasi constante position couchée.
 - o Proposer des activités adaptées à l'enfant. Ces activités nécessitent d'être proposées en s'adaptant à la station couchée de l'enfant. Cette particularité fait qu'elles sont peu nombreuses et demandent beaucoup de temps qu'il n'est pas facilement possible à Madame C d'accorder, du moins beaucoup moins qu'elle ne le voudrait.

6.5.9. Ressources escomptées pour C

- Accompagnement pendant les loisirs :
 - o Madame C désire pouvoir continuer à proposer à sa fille les activités de circomotricité le mercredi après-midi.
 - o Monsieur et Madame C souhaitent pouvoir inscrire leur fille à des activités durant le WE telles que mouvement de jeunesse, hippothérapie, ...

- Accompagnement durant les vacances : C pouvant participer à des stages de circomotricité ou autre stelles que hippothérapie,... durant les vacances scolaires (journée complète) ; la présence d'un assistant personnel serait nécessaire durant ces périodes.

6.6. Présentation de J.D.

JD est un jeune homme de 18 ans, il est l'aîné d'une fratrie comptant quatre enfants. Ses frère et sœurs (Ysaline, Ophélie et Timothée) ont respectivement 16 ½, 13 et 11 ans. J vit avec sa famille et fréquente un service d'accueil de jour pour jeunes (CJES). J présente une déficience intellectuelle sévère et ne possède que très peu d'autonomie fonctionnelle. La problématique liée à la situation de J réside non seulement dans les incapacités dues à son handicap mais également au fait que sa maman est paraplégique.

Actuellement, en fonction de ses handicaps cumulés, J a besoin d'être assisté pour acquérir un peu d'autonomie et développer ses capacités sociales. La famille répond à ses besoins d'assistance mais des limites existent quant à l'aide qu'elle peut lui apporter. On peut ainsi mentionner les obligations professionnelles et l'impact de ces dernières sur la disponibilité de Monsieur D, la situation de handicap de Madame D lui imposant tout une série d'aménagements et de dispositions à prendre afin de pouvoir répondre aux besoins de son fils ; l'âge de frère et sœurs et le fait qu'ils remplissent leurs 'obligations' liées au rôle de frère ou de sœur mais que leurs parents ne souhaitent pas leur faire dépasser (p. ex. ne pas se charger de la toilette, de l'hygiène personnelle de leur frère aîné). En bref, J. peut compter sur l'assistance de sa famille mais celle-ci est confrontée à des limites qu'elle ne peut dépasser.

6.6.1. Projet de vie de JD

Le projet de vie J formulé par Madame D, sa maman.

A court terme, il s'agit de pouvoir continuer à fournir l'accompagnement éducatif qui est nécessaire à J pour maintenir et développer ses acquis tant au niveau de l'autonomie que de la socialisation. L'accompagnement dans les loisirs et durant les vacances constitue le second volet du projet à court terme. En effet, pour Madame D, il est important qu'il puisse bénéficier d'activités hors du cadre familial.

A moyen terme, Madame D signale l'importance d'assurer une bonne transition des services pour jeunes aux services pour adultes dans la mesure où son fils à maintenant atteint l'âge de 18 ans. Madame D envisage de faire appel aux services d'un centre de jour (p.ex., La Maisonnée) d'ici trois ans. Cependant, les limitations de capacités de J et la très basse fréquence de ses initiatives risquent de rendre très difficile son inscription dans l'un de ces service.

A long terme, Madame D souhaite trouver, pour son fils, un hébergement qui conviendra au mieux à ses caractéristiques personnelles.

6.6.2. Ressources actuelles

- Service d'accueil de jour pour jeunes (CJES) : Dans ce service, J bénéficie de séances de kinésithérapie, de logopédie ainsi que de l'accompagnement éducatif qui lui est nécessaire.
- Aide ménagère : La famille D a recours aux titres services pour une aide ménagère.
- Accompagnement extra-scolaire : Pour l'instant, la famille assure, alternativement, la présence et la prise en charge auprès de J à son retour du service de jour. Cependant, Madame D signale qu'elle ne souhaite pas voir accomplir certaines tâches par ces autres enfants, notamment celles liées à l'hygiène, l'habillement, ...

- Camp de vacances : Depuis environ 6 mois, J a pu être invité à participer à un camp. Cette activité lui plaît visiblement beaucoup mais nécessite un accompagnement continu durant la semaine que dure le camp.

6.6.3. Ressources escomptées

Les ressources escomptées par le BAP sont les suivantes :

- Aide ménagère : Maintien de l'aide ménagère actuelle.
- Accompagnement de J après l'école : Présence d'une personne auprès de J, 2heures par jour, après l'école. Cette personne pourrait prendre plus de temps pour apprendre à J à réaliser certains gestes quotidiens (p.ex., accrocher son manteau,...), l'aider dans les activités liées à l'hygiène, l'habillement, la toilette. Le recours à une aide familiale pourrait être envisagé.
- Accompagnement durant le week-end : Madame D souhaite pouvoir offrir à son fils une continuité des activités de loisirs qu'il apprécie comme la natation, l'équitation ou les promenades. La fratrie et les grands-parents ne pouvant être constamment sollicités pour réaliser ces activités à une fréquence satisfaisante, la présence d'un assistant personnel est souhaitée deux après-midi le week-end. Un appel pourrait être fait auprès d'étudiants éducateurs, kiné, ergothérapeute, ...
- Accompagnement en camp : Madame D souhaite que J puisse participer au camp de vacances. De nouveau, la présence d'un assistant personnel est souhaitée pour cette semaine. Ici encore, on pourrait faire appel à des étudiants.
- Accompagnement durant les vacances : Un assistant est aussi souhaité, en semaine, durant la moitié des vacances scolaires.
- Service d'aide à l'intégration : Madame D envisage le recours à un service d'aide à l'intégration (ou à un service d'accompagnement) afin d'obtenir une aide dans la préparation de la transition vers les services pour adultes.

6.6.4. Le B.A.P. dans le projet de vie de JD

L'octroi du B.A.P. permettrait d'assurer l'accompagnement de J et ses progrès en dehors du cadre familial et d'accueil mais aussi de permettre à sa mère d'envisager la reprise d'une activité professionnelle à son domicile. La présence d'assistants personnels permettrait d'éviter de solliciter trop fréquemment, et de manière trop intensive, la fratrie et, ainsi, de ne pas faire porter un caractère contraignant et obligatoire sur les relations avec leur frère aîné.

6.7. Présentation de EG

EG est âgé de 40 ans, il présente une trisomie 21 et vit avec sa maman âgée de 80 ans. Il est issu d'une fratrie de six enfants mais n'entretient que peu de relations avec ses frères. E est placé sous un régime de minorité prolongée.

Bien que disposant de son propre appartement dans le logement de sa mère (tout le premier étage), il doit compter sur cette dernière et sur une aide familiale pour la réalisation des différentes activités ménagères quotidiennes (repas, lessive, ménage,...).

En dehors de sa passion pour le chant et la musique, E n'a que très peu d'activités régulières et passe la majeure partie de son temps à domicile. Actuellement, on compte parmi ses occupations : un cours de diction (½ h par semaine), un cours de chant (½ h toutes les 2 semaines), une séance d'aquagym (1h par semaine).

L'accompagnement dans diverses situations (démarches administratives, visites chez le médecin, transport pour les activités extérieures, ...) est assuré par sa maman mais les années passant cette dernière éprouve de plus en plus de difficultés à fournir l'assistance nécessaire à son fils.

6.7.1. Projet de vie de EG

Le projet de vie de E est de pouvoir un jour devenir chanteur et admet difficilement avoir moins d'opportunités que les autres à réaliser ce projet du fait de son handicap mental.

De manière plus réaliste, et à plus court terme en accord avec sa mère, il souhaiterait pouvoir augmenter ses capacités d'autonomie domestique afin de s'assurer de conserver son logement actuel et ce y compris après le décès de sa mère. Madame G souhaite également trouver à son fils d'autres occupations et ce afin de contrer l'isolement social croissant de celui-ci.

6.7.2. Ressources actuelles

- cours de diction
- cours de chant
- aquagym
- aide familiale : une aide familiale est déjà employée par Madame G à raison de 2 à 3 heures par semaine.

6.7.3. Ressources escomptées par le B.A.P.

- Service d'accompagnement : Malgré leurs deux précédentes expériences insatisfaisantes avec un service d'accompagnement, E et sa maman souhaitent avoir de nouveau recours à un tel service afin d'obtenir une assistance nécessaire pour les diverses démarches que E pourrait être amené à effectuer (administratif, ...). Mr G. pense s'adresser au service d'accompagnement Vis-à-vis (CASPH).
- Accompagnement durant les loisirs : E souhaite contacter le service de proximité le Trusquin afin de bénéficier d'un accompagnement dans ses loisirs. Ce service de proximité peut lui assurer cet accompagnement après 17 heures ainsi que le week-end et les jours fériés.
- Apprentissage domestique : Madame G souhaite que son fils puisse bénéficier, à domicile, d'un apprentissage aux diverses activités de vie quotidienne qu'il ne maîtrise pas encore telles que la cuisine, le ménage, la lessive,...
- Aide familiale : Madame G souhaite maintenir la présence de l'actuelle aide familiale pour son fils et souhaiterait augmenter ses heures de présence de 2 heures à 8 heures

semaines. En effet, Madame G aimerait pouvoir compter sur la présence de cette personne pour assurer le ménage et la préparation des repas de E une journée par semaine afin de lui permettre de disposer « d'une journée à elle ».

- Cours d'informatique et accompagnement : Disposant d'un ordinateur, E souhaite s'initier à la navigation sur internet et à la création de sites web. Il aimerait pouvoir être accompagné à ces cours (trajet, aide pour la compréhension du contenu, etc) .
- Cours d'anglais et accompagnement : E aimerait apprendre l'anglais et, comme pour l'informatique, il apprécierait pouvoir bénéficier d'un accompagnement à ces cours.

7. Présentation et analyse des résultats

La présente section de ce rapport se propose d'aborder les résultats obtenus aux divers instruments d'évaluation utilisés dans le cadre de cette recherche et d'envisager l'analyse des informations ainsi récoltées. Dans un souci de clarté, nous vous présenterons tout d'abord les informations relatives à l'ensemble de l'échantillon et nous passerons ensuite en revue les résultats obtenus pour chacun des bénéficiaires.

7.1. Résultats obtenus pour l'échantillon

Les informations relatives à l'ensemble des participants, qui vous sont proposées ci-après, aborderont successivement les données relatives à la qualité de vie, la satisfaction des bénéficiaires, la réalisation de leurs habitudes de vie, et enfin leurs besoins en assistance personnelle.

7.1.1. Résultats relatifs à la qualité de vie

L'utilisation des questionnaires constituant l'« Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie » (Verdugo *et al*, 2001) avec l'ensemble des participants nous a permis de statuer sur les domaines de qualité de vie auxquels les bénéficiaires accordent le plus d'importance. Les données obtenues ont mis en évidence un classement par ordre d'importance de ces domaines, ce classement est le suivant :

1. Droits
2. Bien-être émotionnel
3. Relations interpersonnelles
4. Bien-être physique
5. Bien-être matériel
6. Autodétermination
7. Inclusion sociale
8. Développement personnel

Ces données, récoltées sur base de l'importance accordée aux 24 indicateurs de qualité de vie, nous indiquent donc que le domaine relatif tant aux Droits de l'Homme qu'à ceux reconnus par la loi représente le secteur prioritaire sur lequel la personne statue quant à sa qualité de vie. A l'autre extrémité de ce classement, nous trouvons le domaine du développement personnel c-à-d les éléments dans la vie de la personne lui permettant de recevoir des services de formations lui donnant l'occasion de connaître et d'apprendre diverses choses qu'elle désire faire ou doit savoir.

Si nous nous intéressons plus précisément aux indicateurs de qualité de vie figurant dans les questionnaires, les données nous révèlent que ces indicateurs peuvent à leur tour faire l'objet d'un classement par ordre d'importance et, laissent ainsi apparaître huit catégories représentant les éléments essentiels à la qualité de vie des participants. Ces catégories sont les suivantes :

1. Droits de l'Homme – Satisfaction – Relations.
2. Image de soi – Droits reconnus par la loi.
3. Absence de stress – Interactions – Soutien – Logement – Santé.
4. Activités de la vie quotidienne – Loisirs – Choix.
5. Autonomie
6. Statut financier – Buts et valeurs personnelles – Rôle communautaire.
7. Soins de santé – Education.
8. Emploi – Performance – Intégration communautaire – Soutien social – Compétence personnelle.

Concernant la fréquence avec laquelle les personnes ressources et/ou les services, auxquels s'adresse la personne, se préoccupent par leurs missions et activités des divers aspects de la qualité de vie du bénéficiaire ; nous obtenons le classement suivant :

1. Droits – Autodétermination
2. Développement – Bien-être physique
3. Bien-être émotionnel
4. Inclusion sociale
5. Relations interpersonnelles
6. Bien-être matériel

Ces données mettent donc en évidence la perception qu'ont les bénéficiaires de l'importance que l'on accorde à leur qualité de vie dans les services dont ils bénéficient. Néanmoins, nous attirons l'attention du lecteur sur le fait que ces informations sont à interpréter avec précaution dans la mesure où l'ensemble des participants à la recherche ne fréquente pas de manière récurrente un service particulier.

Cependant, il semble important de rappeler ici que ces informations font essentiellement appel à une appréciation subjective de la qualité de vie basée sur les perceptions des personnes interrogées. D'ailleurs, les questionnaires utilisés demandaient aux participants, outre le fait de noter les divers indicateurs, d'effectuer un classement des huit domaines envisagés en fonction de l'importance qu'ils leur accordaient. Réalisé au terme de l'entretien, ce classement diffère de celui obtenu précédemment sur une base plus « mathématique » et laisse apparaître que les secteurs de la qualité de vie les plus importants sont :

1. Relations interpersonnelles
2. Autodétermination
3. Développement personnel
4. Bien-être physique
5. Bien-être émotionnel
6. Droits
7. Inclusion sociale
8. Bien-être matériel

Cette autre classification montre donc que les relations interpersonnelles, les interactions et le soutien apporté par autrui, apparaissent comme les indicateurs les plus importants dans la vie quotidienne des participants. Le domaine auquel le taux d'importance la plus faible a été attribué est celui relatif au bien-être matériel et ses aspects liés au statut financier, l'emploi et le logement de la personne.

L'ensemble des informations récoltées, bien que constituant une approche subjective de la qualité de vie et devant de préférence être apprécié en fonction de la situation de chaque individu, nous indiquent que les domaines relatifs aux droits, au bien-être émotionnel et à l'autodétermination semblent être les aspects de la vie de la personne sur lesquels l'attribution

d'un budget d'assistance personnelle, ou tout autre forme d'aide ou de service, devrait avoir un impact positif.

7.1.2. Résultats relatifs à la satisfaction

Nous souhaitons maintenant aborder les données recueillies sur la satisfaction des participants quant à la réalisation actuelle de leurs habitudes de vie. Pour rappel, ces informations ont pu être obtenues par l'utilisation de la deuxième question de l'instrument « Mesure des Habitudes de Vie – MHAVIE » et demandant à la personne de se prononcer sur chaque item à l'aide d'une échelle allant de « très insatisfait » à « très satisfait ».

Tableau VI : Satisfaction des bénéficiaires quant à la réalisation de leurs habitudes de vie

Bénéficiaires / Domaine	B.L.	C.L.	P.F.	E.B.	C.G.C.	J.D.	E.G.	Echantillon
Nutrition	83.3	75.0	1.5	60	48.07	28.13	100.0	56.57
Condition corporelle	58.3	41.7	21.8	33.25	15.0	50	12.5	33.22
Soins personnels	64.3	42.8	1.0	65.63	17.0	0	100.0	41.53
Communication	67.5	75.0	6.6	50	19.1	44.44	50.0	44.66
Habitation	50.0	65.6	8.9	78.57	47.2	9.62	67.8	46.81
Déplacements	35.0	20.0	21.4	52.27	40.0	7.81	70.0	35.21
Responsabilités	100.0	75.0	10.0	65	75.0	3.57	25.0	50.51
Relations	87.5	40.0	41.6	47.22	25.0	15	50.0	43.76
Communauté	33.3	32.1	NA	50	45.0	12.5	85.7	43.10
Education	NA	12.5	NA	52.50	25.0	31.25	25.0	29.25
Travail	37.5	29.2	NA	NA	NA	NA	29.2	31.97
Loisirs	68.8	33.3	NA	35	20.0	5.00	43.8	34.32
Total	57.50	45.12	14.10	53.59	34.22	18.85	54.92	41.81 %

Ces données exprimées en pour-cents, bien qu'incomplètes, nous permettent d'obtenir le classement, par ordre décroissant, des domaines de satisfaction des bénéficiaires :

1. Nutrition (56.57%)

2. Responsabilités	(50.51%)
3. Habitation	(46.81%)
4. Communication	(44.66%)
5. Relations	(43.76%)
6. Communication	(43.10%)
7. Soins personnels	(41.53%)
8. Déplacements	(35.21%)
9. Loisirs	(34.32%)
10. Condition corporelle	(33.22%)
11. Travail	(31.97%)
12. Education	(29.25%)

Il apparaît donc que les domaines pour lesquels les participants expriment les plus hauts taux de satisfaction sont ceux relatifs à la nutrition et aux responsabilités cependant, on notera que ces résultats ne sont respectivement que de 56,57% et de 50.51%. Les habitudes de vie dont la réalisation actuelle apporte le moins de satisfaction sont, quant à elles, celles reliées à la condition corporelle, à l'éducation pour les jeunes et au travail pour les adultes avec des indices moyens de satisfaction respectifs de 31,97%, 29,25% et 31,97%.

Le classement des bénéficiaires en fonction de leur niveau de satisfaction respectif fait, quant à lui, apparaître le classement suivant :

1. B.L. (57.50%)
2. E.G. (54.92%)
3. E.B. (53.59%)
4. C.L. (45.12%)
5. C.G.C (34.22%)
6. J.D. (18.85%)
7. P.F. (14.10%)

De manière générale, le niveau moyen de satisfaction quant à la réalisation des habitudes de vie, pour l'ensemble des bénéficiaires, est de 41,81 % et peut être représenté graphiquement de la façon suivante :

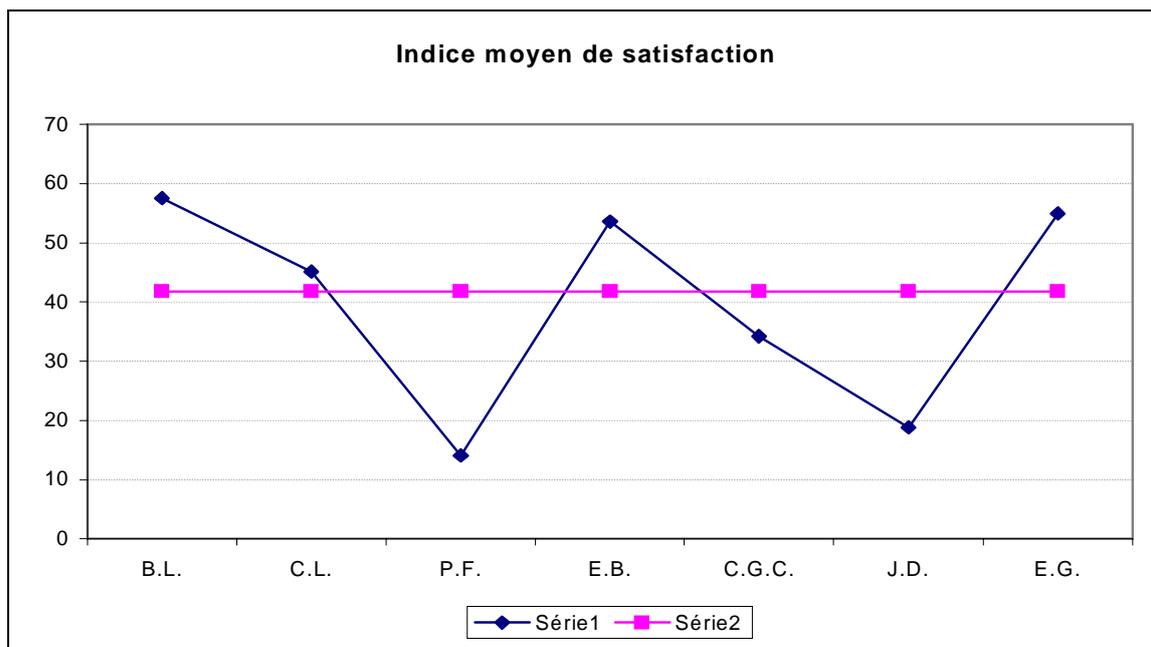


Figure 4 : Indice moyen de satisfaction des participants

7.1.3. Résultats relatifs aux habitudes de vie

L'utilisation de l'instrument « Mesure des habitudes de vie » auprès des participants, et du logiciel de traitement des données éponyme, nous a permis de recueillir pour chacune des douze catégories d'habitudes de vie une moyenne exprimée sur 10, une moyenne globale et un moyenne complémentaire et ce, pour chacun des bénéficiaires dont les résultats figurent dans le tableau ci-dessous.

Tableau VII : Résultats obtenus par l'échantillon à la MHAVIE

Bénéficiaire	B.L.	C.L.	P.F.	E.B.	C.G.C.	J.D.	E.G.	Total
Domaine								
Nutrition	5.6	7.4	0.7	7.0	1.5	1.1	7.0	4.3
Condition corporelle	4.4	4.4	1.1	5.2	4.8	7.0	5.0	4.6
Soins personnels	2.5	4.3	1.1	5.9	1.4	3.1	10	4.0
Communication	6.4	10	0	5.2	1.4	0.4	5.4	4.1
Habitation	4.4	5.9	0.4	7.6	1.1	3.3	4.0	3.8
Déplacements	1.7	4.5	1.7	6.4	1.7	3.3	5.7	3.6
Responsabilités	10	10	0.6	8.3	0	3.3	2.8	5.0
Relations	5.6	9.4	5	8.9	2.2	1.7	6.7	5.6
Communauté	3.3	1.2	0.6	5.5	1.1	0.2	9.1	2.9
Education	NA	NA	0	5.6	2.2	0	3.3	1.9
Travail	0.6	2.2	NA	NA	NA	NA	0	0.9
Loisirs	1.9	0	0	5.0	0.7	2.3	8.7	2.6
Moyenne	4.1	5.0	1.2	6.2	1.6	2.3	5.7	26.10
Moyenne complémentaire	5.9	5.0	8.8	3.8	8.4	7.7	4.3	43.90

Les informations contenues dans ce tableau mettent en évidence que la moyenne de réalisation des habitudes de vie de l'échantillon est de l'ordre 26.10 (sur 70) et la moyenne complémentaire de 43.90 (sur 70). Ces données permettent également de procéder à la classification du niveau de réalisation des habitudes de vie de la manière suivante :

1. Relations
2. Responsabilités
3. Condition corporelle
4. Nutrition
5. Communication
6. Soins personnels
7. Habitation
8. Déplacements
9. Communauté
10. Loisirs
11. Education
12. Travail

Les habitudes de vie liées aux relations interpersonnelles et aux responsabilités sont donc celles pour lesquelles les participants montrent un niveau de réalisation actuel le plus élevé, respectivement 56% et 50%. On notera que les faibles résultats obtenus, pour l'ensemble de l'échantillon, quant à la réalisation d'activités dans le domaine du travail sont liés aux caractéristiques mêmes des participants. En effet, parmi les trois bénéficiaires adultes, seule une personne occupe un emploi tandis que, parmi les enfants et jeunes, la présence de handicaps multiples limitent fortement la participation aux activités liées au domaine éducatif.

L'ensemble des données fournies par l'instrument « Mesure des Habitudes de Vie » nous a permis de procéder à une première estimation des montants des budgets d'assistance personnelle ; ce premier essai de budgétisation sera plus amplement détaillé dans le chapitre suivant.

7.1.4. Résultats relatifs aux besoins en assistance personnelle

Comme mentionné précédemment, afin d'envisager précisément les besoins des participants quant à l'aide qu'il leur est nécessaire de recevoir d'une tierce personne, nous avons développé une grille nommée « Evaluation des Besoins en Assistance Personnelle ». Son utilisation auprès des bénéficiaires nous a donc permis d'établir une moyenne pour les différents aspects envisagés par cet instrument, à savoir l'intensité, la stabilité et la disponibilité de l'assistance et, en combinaison avec la moyenne complémentaire obtenue à la MHAVIE, de calculer une moyenne des besoins en assistance personnelle. Les résultats obtenus, et exprimés sur 10, sont présentés dans le tableau ci-après.

Tableau VIII: Résultats obtenus par l'échantillon à l'EBAP

Bénéficiaire Domaine	B.L.	C.L.	P.F	E.B.	C.G. C.	J.D	E.G.	Total
Intensité	7.0	7.6	7.5	5.7	8.0	6.7	4.5	6.71
Stabilité	2.5	3.5	2.5	3.4	3.0	2.7	4.0	3.09
Disponibilité	0.3	8.2	0	3.5	7.1	0.5	6.6	3.74
Moyenne	5.1	6.1	6.3	4.1	6.6	4.4	4.9	

Nous pouvons donc constater que les besoins en assistance personnelle les plus importants s'expriment dans les aspects relatifs à l'intensité de cette aide, à savoir sa fréquence, sa durée et son type. Il est néanmoins important de préciser que, pour certains participants, les résultats très faibles obtenus quant à la disponibilité actuelle de l'assistance (un score faible indiquant une disponibilité assurée) s'explique par le fait que l'aide est le plus souvent apportée par un des deux parents.

Les données issues de l'EBAP nous ont également permis de procéder à une seconde estimation des montants des budgets d'assistance personnelle, montants qui seront présentés dans une section ultérieure de ce rapport.

7.1.5. Analyses des corrélations

Les différentes variables envisagées par les instruments d'évaluation utilisés dans le cadre de cette recherche nous ont permis de procéder à une analyse statistique des données récoltées et plus particulièrement, à une estimation d'éventuelles corrélations pouvant exister entre les variables envisagées.

Ainsi, on relève un taux peu significatif de concordance, de l'ordre de .61, entre le niveau de satisfaction des bénéficiaires et le niveau de réalisation de leurs habitudes de vie. Un coefficient de corrélation de même envergure, mais cette fois négatif (-.57) a, quant à lui, été observé entre les moyennes de réalisation des habitudes de vie et les besoins en assistance exprimés par les participants. Par contre, une corrélation négative significative (-.77) a été constatée entre le niveau de satisfaction des personnes et leurs besoins en assistance personnelle ; en d'autres termes, **plus les besoins en assistance personnelle sont importants plus le niveau de satisfaction de l'individu est bas**

7.1.6. Volume hebdomadaire d'assistance et type de services demandés

L'identification des besoins de la personne en assistance personnelles, tant à l'aide de l'E.A.P. que lors des rencontres et entretiens, nous a permis de déterminer, pour chaque personne, le nombre d'heures d'aide moyen par semaine. Nous avons ainsi déterminé un volume horaire hebdomadaire fictif, pour l'ensemble de l'échantillon, de 42h30, soit un peu plus de six heures d'assistance par jour ; plus précisément nous avons récolté les chiffres suivants :

Tableau IX: Volume horaire moyen hebdomadaire de l'assistance

	B.L.	C.L.	P.F.	E.B.	C.G.C.	E.G.	J.D.
Nombre d'heures d'assistance par semaine	38	51	23	47	68	24	46

Nos rencontres avec les participants nous également permis de dégager les domaines de vie pour lesquels le plus d'assistance personnelle était demandée ; ces services sont les suivants :

- Aide familiale
- Accompagnement dans les activités quotidiennes
- Accompagnement au travail
- Déplacements
- Loisirs.

Les services les plus demandés concernent en priorité l'aide familiale et l'accompagnement dans les occupations quotidiennes (détente ou travail) ; viennent ensuite l'assistance pour les déplacements et les loisirs.

7.2. Résultats des bénéficiaires

Dans la présente section, nous vous présenterons les résultats obtenus à l'aide des différents outils d'évaluation et ce pour chacun des bénéficiaires. Pour chacune des personnes, les données suivantes seront présentées : indicateurs de qualité de vie, indice de satisfaction, réalisation des habitudes de vie, besoins en assistance personnelle, nombre hebdomadaire d'heures d'assistance personnelle nécessaire.

7.2.1. Résultats de B.L.

7.2.1.1. Résultats relatifs à la qualité de vie

L'utilisation des questionnaires constituant l'« Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie » (Verdugo *et al*, 2001) a permis de mettre en évidence les domaines de qualité de vie les plus importants pour B.L. Les données obtenues ont mis en évidence le classement est le suivant :

1. Relations interpersonnelles
2. Autodétermination
3. Développement personnel

4. Bien-être émotionnel
5. Inclusion sociale
6. Droits
7. Bien-être physique
8. Bien-être matériel

Il apparaît donc que pour B.L. les aspects liés aux relations interpersonnelles sont ceux qui revêtent le plus d'importance tandis qu'à l'opposé de son classement on retrouve les indicateurs de qualité de vie liés au bien-être matériel.

7.2.1.2. Résultats relatifs à la satisfaction

Le recours à la deuxième question de l'instrument MHAVIE nous a permis de récolter les données relatives au niveau de satisfaction exprimé par B.L. quant à la réalisation de ces habitudes de vie. La classification décroissante suivante a donc pu être obtenue :

1. Responsabilités (100%)
2. Relations (87.5%)
3. Nutrition (83.3%)
4. Loisirs (68.8%)
5. Communication (67.8%)
6. Soins personnels (64.3%)
7. Condition corporelle (58.3%)
8. Habitation (50.0%)
9. Travail (37.5%)
10. Déplacements (35.0%)
11. Communauté (32.5%)

7.2.1.3. Résultats relatifs aux habitudes de vie

L'utilisation de la MHAVIE a révélé pour B.L. une moyenne de réalisation des habitudes de vie de 4.1, sur un maximum de 10, ce qui amène donc une moyenne de non réalisation de ces mêmes habitudes de 5.9. Les résultats spécifiques à chacun des douze

domaines envisagés par l'instrument d'évaluation sont présentés graphiquement dans la figure ci-dessous.

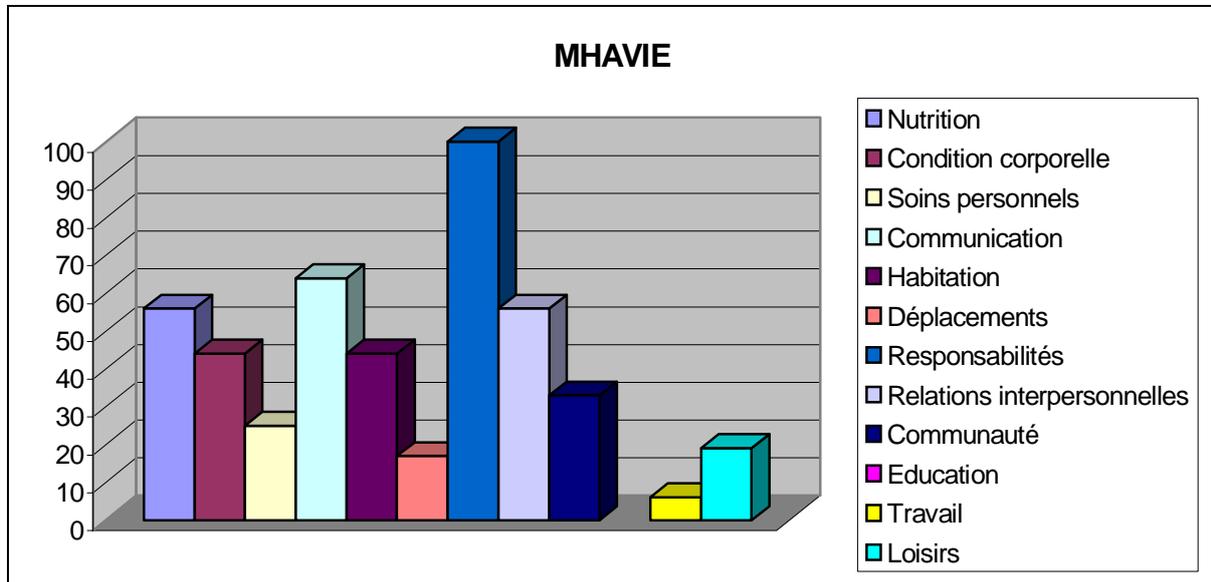


Figure 5 : Résultats obtenus à la MHAVIE par B.L.

L'analyse de ce graphique nous permet de constater que la communication et les responsabilités sont les domaines pour lesquels le niveau de réalisation des habitudes de vie est le plus élevé (10) tandis que le niveau le plus faible est relevé dans le domaine des loisirs et de l'éducation. Plus précisément, le classement décroissant des secteurs d'habitudes de vie en fonction de leur niveau de réalisation est le suivant :

1. Responsabilités (10)
2. Relations interpersonnelles (6.6)
3. Communication (6.4)
4. Nutrition (5.6)
5. Condition corporelle (4.4)
6. Communauté (3.3)
7. Soins personnels (2.5)
8. Loisirs (1.9)
9. Déplacements (1.7)
10. Travail (0.6)

7.2.1.4. Résultats relatifs aux besoins en assistance personnelle

L'utilisation de la grille d'évaluation E.B.A.P. a permis d'obtenir pour B.L. les résultats présentés dans le tableau suivant :

Tableau X : Résultats obtenus par B.L. à l'E.B.A.P.

Domaine	Intensité	Disponibilité	Stabilité	Total
Nutrition	8.3	2.5	0	3.60
Condition corporelle	-----	-----	-----	----
Soins personnels	6,4	2.5	1.6	3.50
Communication	-----	-----	-----	----
Habitation	7.0	2.5	0	3.17
Déplacements	7.2	2.5	0	3.23
Responsabilités	5.9	2.5	0	2.80
Relations	6.2	2.5	0	2.90
Communauté	6.7	2.5	0	3.07
Education	-----	-----	-----	----
Travail	8.3	2.5	0	3.60
Loisirs	7.2	2.5		3.23
Total	63.2	22.5	1.6	
Moyenne	7.0	2.5	0.2	

La moyenne globale des besoins en assistance personnelle de B.L. a été estimée à 5,1 sur 10. On constate que les besoins en assistance personnelle de B.L. les plus importants se situent dans les domaines du travail, des soins personnels et de la nutrition.

7.2.1.5. Volume hebdomadaire d'assistance

Le nombre d'heures d'assistance demandé par B.L. est de l'ordre de 38 heures/semaine.

7.2.2. Résultats de C.L.

7.2.2.1. Résultats relatifs à la qualité de vie

L'utilisation des questionnaires constituant l'« Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie » (Verdugo *et al*, 2001) a permis de mettre en évidence les domaines de qualité de vie les plus importants pour C.L. Les données obtenues ont mis en évidence le classement est le suivant :

1. Bien-être physique

2. Bien-être émotionnel
3. Relations interpersonnelles
4. Bien-être matériel
5. Développement personnel
6. Autodétermination
7. Droits
8. Inclusion sociale

Il apparaît donc que, pour C.L., les aspects liés au bien-être physique sont ceux qui revêtent le plus d'importance tandis qu'à l'opposé de son classement on retrouve les indicateurs de qualité de vie liés à l'inclusion sociale.

7.2.2.2. Résultats relatifs à la satisfaction

Le recours à la deuxième question de l'instrument MHAVIE nous a permis de récolter les données relatives au niveau de satisfaction exprimé par C.L. quant à la réalisation de ces habitudes de vie. La classification décroissante suivante a donc pu être obtenue :

1. Nutrition (75%)
2. Communication (75%)
3. Responsabilités (75%)
4. Habitation (65,6%)
5. Soins personnels (42,8%)
6. Condition corporelle (41,7%)
7. Relations (40%)
8. Loisirs (33,3%)
9. Communauté (32,1%)
10. Travail (29,2%)
11. Déplacements (20%)
12. Education (12,5%)

Le domaine pour lequel la satisfaction de C.L. est la plus élevée est celui de la nutrition. Ce niveau de satisfaction (75%) est également obtenu pour les domaines de la communication et des responsabilités ; le domaine le moins satisfaisant est celui de l'éducation.

7.2.2.3. Résultats relatifs aux habitudes de vie

L'utilisation de la MHAVIE a révélé pour C.L. une moyenne de réalisation des habitudes de vie de 5.0, exprimée sur un maximum de 10, ce qui amène donc une moyenne de non réalisation de ces mêmes habitudes de 5.0. Les résultats spécifiques à chacun des douze domaines envisagés par l'instrument d'évaluation sont présentés graphiquement dans la figure ci-après.

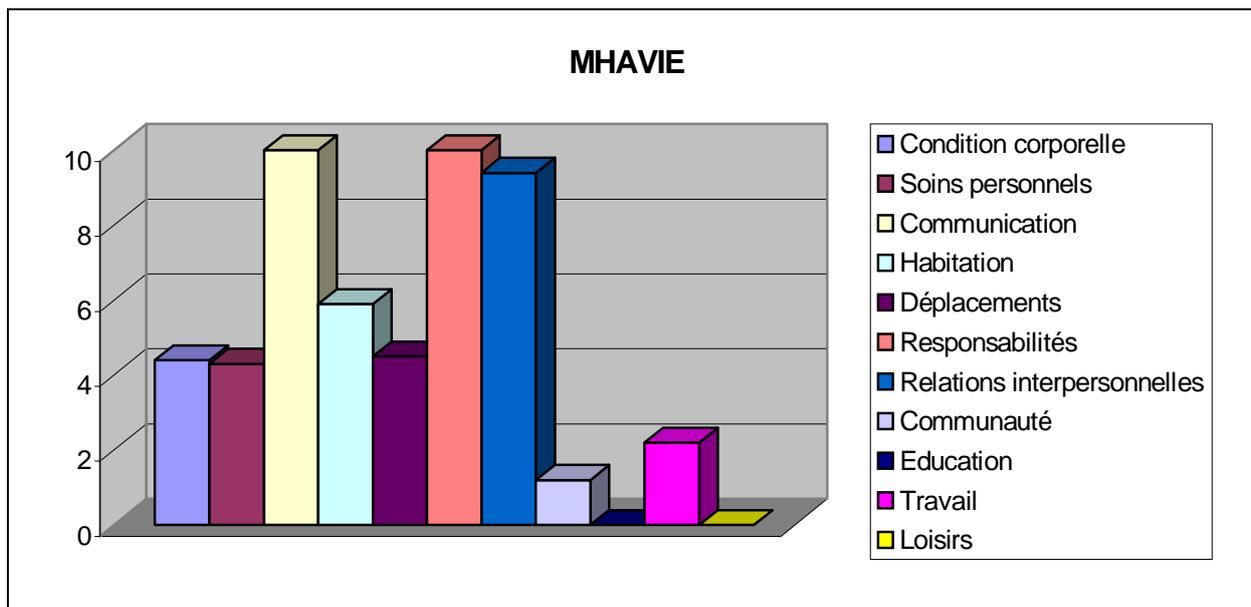


Figure 6 : Résultats obtenus à la MHAVIE par C.L.

L'analyse de ce graphique nous permet de constater une disparité quant à la réalisation des habitudes de vie de C.L. à travers les différents secteurs de vie. Nous constatons donc que la communication et les responsabilités sont les domaines pour lesquels le niveau de réalisation des habitudes de vie est le plus élevé (10) tandis que le niveau le plus faible est relevé dans le domaine des loisirs et de l'éducation. Plus précisément, le classement décroissant des secteurs d'habitudes de vie en fonction de leur niveau de réalisation est le suivant :

1. Communication
2. Responsabilités
3. Relations interpersonnelles
4. Nutrition
5. Habitation

6. Déplacements
7. Condition corporelle
8. Soins personnels
9. Travail
10. Communauté
11. Loisirs
12. Education

7.2.2.4. Résultats relatifs aux besoins en assistance personnelle

L'utilisation de la grille d'évaluation E.B.A.P. a permis d'obtenir pour C.L. les résultats présentés dans le tableau suivant :

Tableau XI : Résultats obtenus par C.L. à l'E.B.A.P

Domaine	Intensité	Disponibilité	Stabilité	Total
Nutrition	7.5	2.5	10	6.67
Condition corporelle	10	10	10	10
Soins personnels	6.6	3.3	3.3	4.40
Communication	-----	-----	-----	-----
Habitation	7.2	2.5	8.75	6.15
Déplacements	8.3	5.0	7.5	7.35
Responsabilités	-----	-----	-----	-----
Relations	-----	-----	-----	-----
Communauté	7.3	3.75	7.5	6.18
Education	-----	-----	-----	-----
Travail	6.6	2.5	10	6.37
Loisirs	-----	-----	-----	-----
Total				
Moyenne	7,6	3,5	8,2	

La moyenne globale des besoins en assistance personnelle de C.L. a été estimée à 6,1 sur 10. On constate que les besoins en assistance personnelle de C.L. les plus importants se situent dans les domaines de la condition corporelle et des déplacements.

7.2.2.5. Volume hebdomadaire d'assistance

Le nombre d'heures d'assistance demandé par C.L. est de l'ordre de 51 heures/semaine.

7.2.3. Résultats de P.F.

7.2.3.1. Résultats relatifs à la qualité de vie

L'utilisation des questionnaires constituant l'« Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie » (Verdugo *et al*, 2001) a permis de mettre en évidence les domaines de qualité de vie les plus importants pour C.L. Les données obtenues ont mis en évidence le classement est le suivant :

1. Bien-être physique
2. Droits
3. Bien-être émotionnel
4. Autodétermination
5. Développement personnel
6. Relations interpersonnelles
7. Inclusion sociale
8. Bien-être matériel

Il apparaît donc que, pour P.F., les aspects liés au bien-être physique sont ceux qui revêtent le plus d'importance tandis qu'à l'opposé de son classement on retrouve les indicateurs de qualité de vie liés au bien-être matériel.

7.2.3.2. Résultats relatifs à la satisfaction

Le recours à la deuxième question de l'instrument MHAVIE nous a permis de récolter les données relatives au niveau de satisfaction exprimé par P.F. quant à la réalisation de ces habitudes de vie. La classification décroissante suivante a donc pu être obtenue :

1. Relations (41,6%)
2. Conditions corporelle (21,8%)
3. Déplacements (21,4%)
4. Responsabilités (10%)
5. Habitation (8,9%)
6. Communication (6,6%)

7. Nutrition (1,5%)
8. Soins personnels (1%)

Les résultats nous indiquent que les habitudes de vie pour lesquelles le niveau de satisfaction est le plus élevé sont celles relatives aux relations interpersonnelles. A l'inverse, les activités liées à la sphère des soins personnels sont celles dont la réalisation apporte le moins de satisfaction. De plus, il est important de noter que cette satisfaction doit être considérée avec beaucoup de circonspection dans la mesure où les taux exprimés pour la situation de P.F. sont généralement bas. On tiendra également compte du fait qu'un tiers des domaines envisagés par l'outil ne peuvent être appréhendés chez cette personne et ce à cause des taux minima de réalisation d'habitudes de vie présentés.

7.2.3.3. Résultats relatifs aux habitudes de vie

L'utilisation de la MHAVIE a révélé pour P.F. une moyenne de réalisation des habitudes de vie de 1,2, exprimée sur un maximum de 10, ce qui amène donc une moyenne de non réalisation de ces mêmes habitudes de 8,8. Les résultats spécifiques à chacun des douze domaines envisagés par l'instrument d'évaluation sont présentés graphiquement dans la figure ci-dessous.

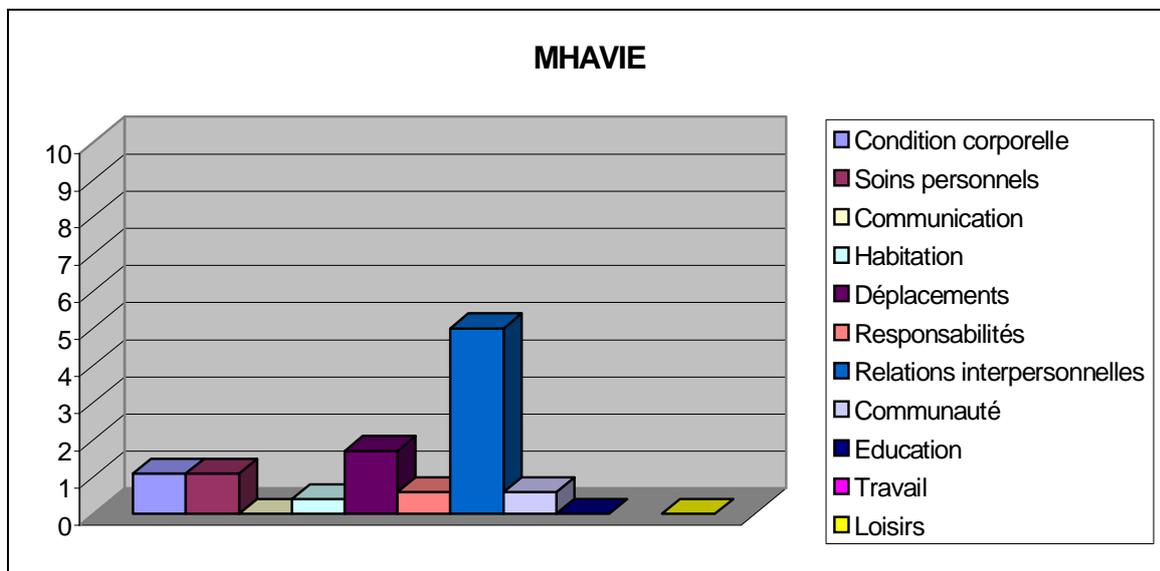


Figure 7 : Résultats obtenus à la MHAVIE par P.F.

L'analyse de ce graphique nous permet de constater une disparité quant à la réalisation des habitudes de vie de P.F. à travers les différents secteurs de vie. Nous constatons donc que

les relations interpersonnelles sont le domaine pour lequel le niveau de réalisation des habitudes de vie est le plus élevé (5,0) tandis que le niveau le plus faible est relevé dans le domaine de l'habitation. Plus précisément, le classement décroissant des secteurs d'habitudes de vie en fonction de leur niveau de réalisation est le suivant :

1. Relations
2. Déplacements
3. Condition corporelle
4. Soins personnels
5. Nutrition
6. Responsabilités
7. Habitation

7.2.3.4. Résultats relatifs aux besoins en assistance personnelle

L'utilisation de la grille d'évaluation E.B.A.P. a permis d'obtenir pour P.F. les résultats présentés dans le tableau suivant :

Tableau XII : Résultats obtenus par P.F. à l'E.B.A.P.

Domaine	Intensité	Disponibilité	Stabilité	Total
Nutrition	7.2	2.5	0	3.23
Condition corporelle	7.6	2.5	0	3.37
Soins personnels	7.5	2.5	0	3.33
Communication	9.2	2.5	0	3.90
Habitation	6.6	2.5	0	3.03
Déplacements	7.1	2.5	0	3.20
Responsabilités	-----	-----	-----	-----
Relations	-----	-----	-----	-----
Communauté	-----	-----	-----	-----
Education	-----	-----	-----	-----
Travail	-----	-----	-----	-----
Loisirs	-----	-----	-----	-----
Total	45.2	15	0	
Moyenne	7.5	2.5	0	

La moyenne globale des besoins en assistance personnelle de P.F. a été estimée à 6,3 sur 10. On constate que les besoins en assistance personnelle de P.F. les plus importants se situent dans les domaines de la communication et de la condition corporelle.

7.2.3.5. Volume hebdomadaire d'assistance

Le nombre d'heures d'assistance demandé par P.F. est de l'ordre de 23 heures/semaine.

7.2.4. Résultats de E.B.

7.2.4.1. Résultats relatifs à la qualité de vie

L'utilisation des questionnaires constituant l'« Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie » (Verdugo *et al*, 2001) a permis de mettre en évidence les domaines de qualité de vie les plus importants pour E.B. Les données obtenues ont mis en évidence le classement est le suivant :

1. Relations interpersonnelles
2. Droits
3. Bien-être matériel
4. Autodétermination
5. Bien-être émotionnel
6. Bien-être physique
7. Développement personnel
8. Inclusion sociale

Il apparaît donc que, pour E.B., les aspects liés aux relations interpersonnelles sont ceux qui revêtent le plus d'importance tandis qu'à l'opposé de son classement on retrouve les indicateurs de qualité de vie liés à l'inclusion sociale.

7.2.4.2. Résultats relatifs à la satisfaction

Le recours à la deuxième question de l'instrument MHAVIE nous a permis de récolter les données relatives au niveau de satisfaction exprimé par E.B. quant à la réalisation de ces habitudes de vie. La classification décroissante suivante a donc pu être obtenue :

1. Habitation (78.57%)
2. Soins personnels (65.63%)

3. Responsabilités (65%)
4. Nutrition (60%)
5. Education (52.50%)
6. Déplacements (52.27%)
7. Communication (50%)
8. Communauté (50%)
9. Relations (47.22%)
10. Loisirs (35%)
11. Condition corporelle (33.25%)

Les résultats nous indiquent que les habitudes de vie pour lesquelles le niveau de satisfaction est le plus élevé sont celles relatives à l'habitation. A l'inverse, les activités liées à la sphère de la condition corporelle sont celles dont la réalisation apporte le moins de satisfaction.

7.2.4.3. Résultats relatifs aux habitudes de vie

L'utilisation de la MHAVIE a révélé pour E.B. une moyenne de réalisation des habitudes de vie de 6,2, exprimée sur un maximum de 10, ce qui amène donc une moyenne de non réalisation de ces mêmes habitudes de 3,8. Les résultats spécifiques à chacun des douze domaines envisagés par l'instrument d'évaluation sont présentés graphiquement dans la figure ci-dessous.

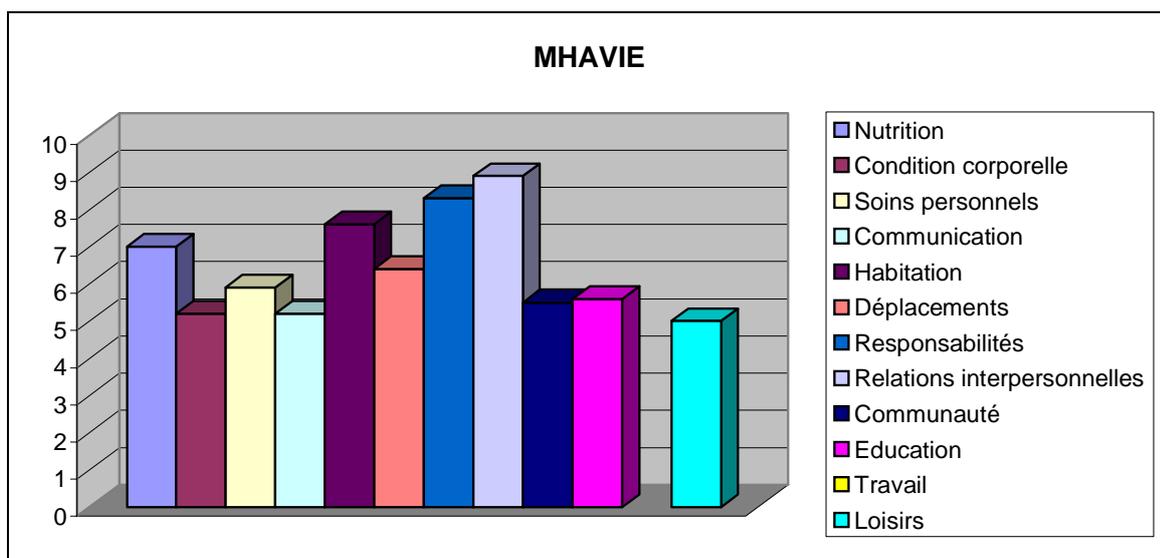


Figure 8 : Résultats obtenus à la MHAVIE par E.B.

L'analyse de ce graphique nous permet de constater que les relations interpersonnelles sont le domaine pour lequel le niveau de réalisation des habitudes de vie est le plus élevé (8,9) tandis que le niveau le plus faible est relevé dans le domaine des loisirs. Plus précisément, le classement décroissant des secteurs d'habitudes de vie en fonction de leur niveau de réalisation est le suivant :

1. Relations interpersonnelles
2. Responsabilités
3. Habitation
4. Nutrition
5. Déplacements
6. Soins personnels
7. Education
8. Communauté
9. Condition corporelle
10. Communication
11. Loisirs

7.2.4.4. Résultats relatifs aux besoins en assistance personnelle

L'utilisation de la grille d'évaluation E.B.A.P. a permis d'obtenir pour E.B. les résultats présentés dans le tableau suivant :

Tableau XIII : Résultats obtenues par E.B. à l'E.B.A.P.

Domaine	Intensité	Disponibilité	Stabilité	Total
Nutrition	6.3	2.5	0	2.93
Condition corporelle	6.3	4.4	5.0	5.23
Soins personnels	5.9	2.5	0	2.80
Communication	5.8	5.0	5.6	5.47
Habitation	6.3	2.5	2.5	3.77
Déplacements	4.3	3.8	7.8	5.30
Responsabilités	5.8	2.5	0	2.77
Relations	5.4	5.0	5.0	5.13
Communauté	5.2	2.5	2.5	3.40
Education	6.2	2.5	2.5	3.73
Travail	-----	-----	-----	----
Loisirs	5.5	4.2	7.5	5.73
Total	63	37.4	38.4	
Moyenne	5.7	3.4	3.5	

La moyenne globale des besoins en assistance personnelle de E.B. a été estimée à 4,1 sur 10. On constate que les besoins en assistance personnelle de .B. les plus importants se situent dans les domaines de la communication et des déplacements.

7.2.4.5. Volume hebdomadaire d'assistance

Le nombre d'heures d'assistance demandé par E.B. est de l'ordre de 47 heures/semaine.

7.2.5. Résultats de C.&G.C.

7.2.5.1. Résultats relatifs à la qualité de vie

L'utilisation des questionnaires constituant l'« Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie » (Verdugo *et al*, 2001) a permis de mettre en évidence les domaines de qualité de vie les plus importants pour C.G.C. Les données obtenues ont mis en évidence le classement suivant :

1. Développement personnel
2. Bien-être émotionnel
3. Bien-être physique
4. Relations interpersonnelles
5. Inclusion sociale
6. Autodétermination
7. Droits
8. Bien-être matériel

Il apparaît donc que, pour C.G.C., les aspects liés au développement personnel sont ceux qui revêtent le plus d'importance tandis qu'à l'opposé de son classement on retrouve les indicateurs de qualité de vie liés au bien-être matériel.

7.2.5.2. Résultats relatifs à la satisfaction

Le recours à la deuxième question de l'instrument MHAVIE nous a permis de récolter les données relatives au niveau de satisfaction exprimé par C.G.C. quant à la réalisation de ces habitudes de vie. La classification décroissante suivante a donc pu être obtenue :

1. Responsabilités (75%)
2. Nutrition (48%)
3. Habitation (47,5%)
4. Communauté (45%)
5. Déplacements (40%)
6. Relations (25%)
7. Education (25%)
8. Loisirs (20%)
9. Communication (19.1%)
10. Soins personnels (17%)
11. Condition corporelle (15%)

Il apparaît que les responsabilités semblent être le domaine pour lequel le niveau actuel de satisfaction est le plus élevé, à l'inverse le domaine le moins satisfaisant est celui de la condition corporelle.

7.2.5.3. Résultats relatifs aux habitudes de vie

L'utilisation de la MHAVIE a révélé pour C.G.C.. une moyenne de réalisation des habitudes de vie de 1,6, exprimée sur un maximum de 10, ce qui amène donc une moyenne de non réalisation de ces mêmes habitudes de 8,4. Les résultats spécifiques à chacun des douze domaines envisagés par l'instrument d'évaluation sont présentés graphiquement dans la figure ci-dessous.

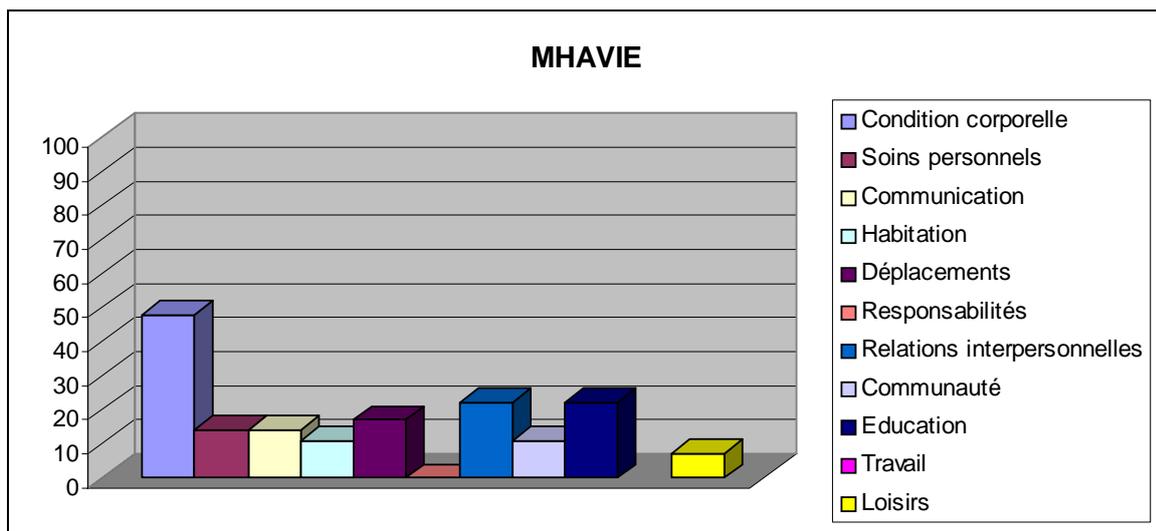


Figure 9 : Résultats obtenus à la MHAVIE par C&G. C.

L'analyse de ce graphique nous permet de constater que la condition corporelle est le domaine pour lequel le niveau de réalisation des habitudes de vie est le plus élevé (8,9) tandis que le niveau le plus faible est relevé dans le domaine des responsabilités. Plus précisément, le classement décroissant des secteurs d'habitudes de vie en fonction de leur niveau de réalisation est le suivant :

1. Condition corporelle
2. Education
3. Relations
4. Déplacements
5. Nutrition
6. Communication
7. Soins personnels
8. Habitation
9. Communauté
10. Loisirs
11. Responsabilités

7.2.5.4. Résultats relatifs aux besoins en assistance personnelle

L'utilisation de la grille d'évaluation E.B.A.P. a permis d'obtenir pour C.G.C. les résultats présentés dans le tableau suivant :

Tableau XIV : résultats obtenus par C.G.C. à l'E.B.A.P.

Domaine	Intensité	Disponibilité	Stabilité	Total
Nutrition	6,9	2.5	7.5	5.63
Condition corporelle	6,7	3.5	8.0	6.07
Soins personnels	7,2	2.5	5.0	6.40
Communication	7,5	2.5	5.0	5.00
Habitation	7,7	2.5	6.0	5.40
Déplacements	6,8	2.5	5.0	4.60
Responsabilités	----	-----	-----	-----
Relations	8,1	2.7	6.7	5.83
Communauté	6,6	2.5	7.5	5.53
Education	8,1	2.5	5.7	5.43
Travail	-----	-----	-----	----
Loisirs	6,2	3.3	7.2	5.57
Total				
Moyenne	8.0	3.0	7.1	

La moyenne globale des besoins en assistance personnelle de C.G.C. a été estimée à 6,6 sur 10. On constate que les besoins en assistance personnelle de C.G.C. les plus importants se situent dans les domaines des soins personnels et de la condition corporelle.

7.2.5.5. Volume hebdomadaire d'assistance

Le nombre d'heures d'assistance demandé par C.G.C. est de l'ordre de 68 heures/semaine.

7.2.6. Résultats de J.D.

7.2.6.1. Résultats relatifs à la qualité de vie

L'utilisation des questionnaires constituant l'« Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie » (Verdugo *et al*, 2001) a permis de mettre en évidence les domaines de qualité de vie les plus importants pour J.D. Les données obtenues ont mis en évidence le classement suivant :

1. Relations interpersonnelles
2. Inclusion sociale
3. Autodétermination
4. Développement personnel
5. Bien-être physique

6. Droits
7. Bien-être émotionnel
8. Bien-être matériel

Il apparaît donc que, pour J.D., les aspects liés aux relations interpersonnelles sont ceux qui revêtent le plus d'importance tandis qu'à l'opposé de son classement on retrouve les indicateurs de qualité de vie liés au bien-être matériel.

7.2.6.2. Résultats relatifs à la satisfaction

Le recours à la deuxième question de l'instrument MHAVIE nous a permis de récolter les données relatives au niveau de satisfaction exprimé par J.D. quant à la réalisation de ces habitudes de vie. La classification décroissante suivante a donc pu être obtenue :

1. Nutrition	(50%)
2. Communication	(44.44%)
3. Education	(31.23%)
4. Nutrition	(28.13%)
5. Relation	(15%)
6. Communauté	(12.5%)
7. Habitation	(9.62%)
8. Déplacements	(7.81%)
9. Loisirs	(5.00%)
10. Responsabilités	(3.57%)
11. Soins personnels	(0%)

Les résultats nous indiquent que les habitudes de vie pour lesquelles le niveau de satisfaction est le plus élevé sont celles relatives à la nutrition. A l'inverse, les activités liées à la sphère des soins personnels sont celles dont la réalisation n'apporte pas du tout de satisfaction. De plus, il est important de noter que ce niveau de satisfaction doit être considérée avec beaucoup de circonspection dans la mesure où les taux exprimés pour la situation de J.D. sont généralement bas. On tiendra également compte du fait qu'un tiers des domaines envisagés par l'outil ne peuvent être appréhendés chez cette personne et ce à cause des taux minima de réalisation d'habitudes de vie présentés.

7.2.6.3. Résultats relatifs aux habitudes de vie

L'utilisation de la MHAVIE a révélé pour J.D. une moyenne de réalisation des habitudes de vie de 2,3, exprimée sur un maximum de 10, ce qui amène donc une moyenne de non réalisation de ces mêmes habitudes de 7,7. Les résultats spécifiques à chacun des douze domaines envisagés par l'instrument d'évaluation sont présentés graphiquement dans la figure ci-dessous.

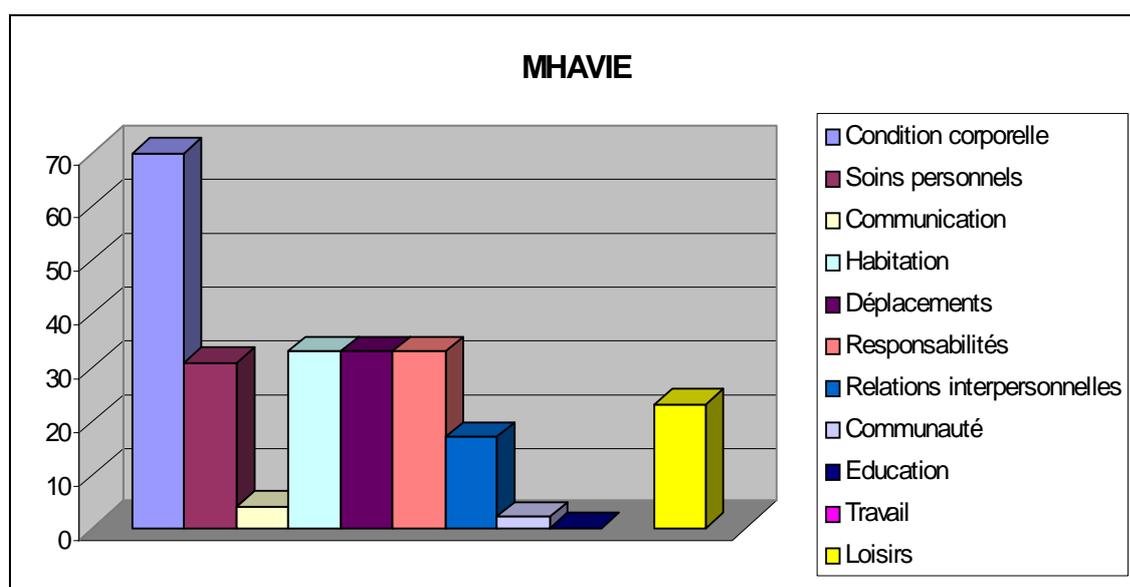


Figure 10 : Résultats obtenus à la MHAVIE par J.D.

L'analyse de ce graphique nous permet de constater que la condition corporelle est le domaine pour lequel le niveau de réalisation des habitudes de vie est le plus élevé tandis que le niveau le plus faible est relevé dans le domaine de la communication. Plus précisément, le classement décroissant des secteurs d'habitudes de vie en fonction de leur niveau de réalisation suivant :

1. Condition corporelle
2. Habitation
3. Déplacements
4. Responsabilités
5. Soins personnels
6. Loisirs
7. Relations
8. Nutrition

- 9. Communauté
- 10. Education
- 11. Communication

7.2.6.4. Résultats relatifs aux besoins en assistance personnelle

L'utilisation de la grille d'évaluation E.B.A.P. a permis d'obtenir pour J.D. les résultats présentés dans le tableau suivant :

Tableau XV : Résultats obtenus par J.D. à l'E.B.A.P.

Domaine	Intensité	Disponibilité	Stabilité	Total
Nutrition	----	----	-----	-----
Condition corporelle	4.2	3.8	0	2.67
Soins personnels	6.6	2.5	0	3.03
Communication	7.5	2.5	0	3.33
Habitation	6.2	2.5	0	2.90
Déplacements	7.3	2.5	2.5	4.10
Responsabilités	8.3	2.5	2.5	4.43
Relations	6.9	2.5	0	3.13
Communauté	6.5	2.5	0	3.00
Education	9.6	2.5	0	4.03
Travail	-----	----	----	-----
Loisirs	3.8	2.5	0	2.10
Total				
Moyenne	6.7	2.7	0.5	

La moyenne globale des besoins en assistance personnelle de J.D. a été estimée à 4,4 sur 10. On constate que les besoins en assistance personnelle de J.D. les plus importants se situent dans les domaines des responsabilités et des déplacements.

7.2.6.5. Volume hebdomadaire d'assistance

Le nombre d'heures d'assistance demandé par J.D. est de l'ordre de 46 heures/semaine.

7.2.7. Résultats de E.G.

7.2.7.1. Résultats relatifs à la qualité de vie

L'utilisation des questionnaires constituant l'« Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie » (Verdugo *et al*, 2001) a permis de mettre en évidence les

domaines de qualité de vie les plus importants pour E.G. Les données obtenues ont mis en évidence le classement est le suivant :

1. Droits
2. Autodétermination
3. Développement personnel
4. Relations interpersonnelles
5. Bien-être matériel
6. Bien-être physique
7. Bien-être émotionnel
8. Inclusion sociale

Il apparaît donc que, pour E.G., les aspects liés aux droits sont ceux qui revêtent le plus d'importance tandis qu'à l'opposé de son classement on retrouve les indicateurs de qualité de vie liés à l'inclusion sociale.

7.2.7.2. Résultats relatifs à la satisfaction

Le recours à la deuxième question de l'instrument MHAVIE nous a permis de récolter les données relatives au niveau de satisfaction exprimé par E.G. quant à la réalisation de ces habitudes de vie. La classification décroissante suivante a donc pu être obtenue :

1. Nutrition (100%)
2. Soins Personnels (100%)
3. Communauté (85.7%)
4. Déplacements (70%)
5. Habitation (67.8%)
6. Communication (50%)
7. Relations (50%)
8. Loisirs (43.75%)
9. Travail (29.2%)
10. Education (25%)
11. Responsabilités (25%)
12. Condition corporelle (12.5%)

Les domaines pour lesquels la satisfaction est la plus élevée sont la nutrition et les soins personnels. Le niveau de satisfaction le plus bas a été obtenu pour la condition corporelle.

7.2.7.3. Résultats relatifs aux habitudes de vie

L'utilisation de la MHAVIE a révélé pour E.G. une moyenne de réalisation des habitudes de vie de 5,7, exprimée sur un maximum de 10, ce qui amène donc une moyenne de non réalisation de ces mêmes habitudes de 4,3. Les résultats spécifiques à chacun des douze domaines envisagés par l'instrument d'évaluation sont présentés graphiquement dans la figure ci-dessous.

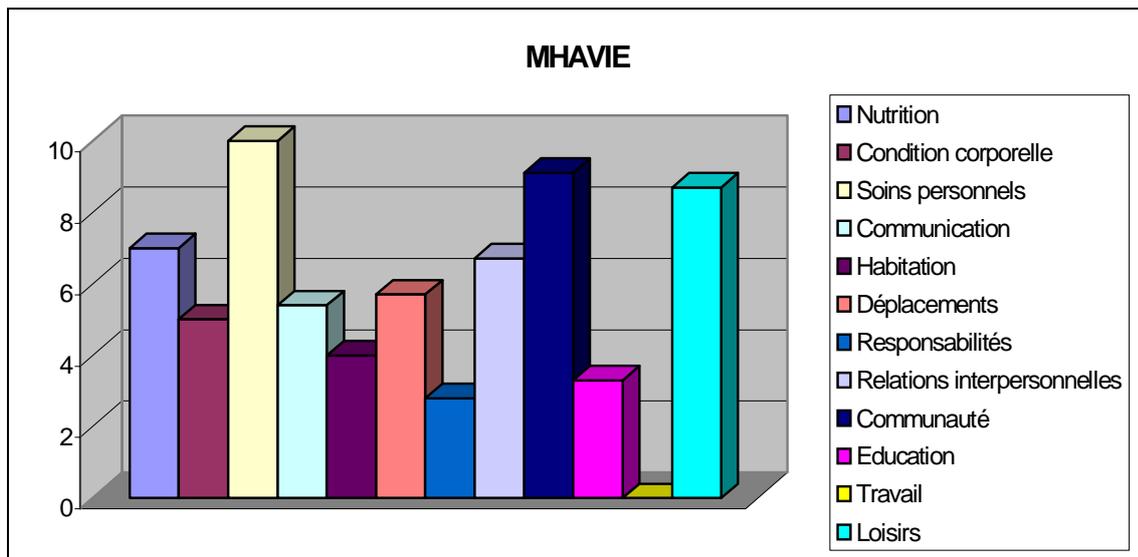


Figure 11 : Résultats obtenus à la MHAVIE par E.G.

L'analyse de ce graphique nous permet de constater que les soins personnels sont le domaine pour lequel le niveau de réalisation des habitudes de vie est le plus élevé tandis que le niveau le plus faible est relevé dans le domaine du travail. Plus précisément, le classement décroissant des secteurs d'habitudes de vie en fonction de leur niveau de réalisation est le suivant :

1. Soins personnels
2. Communauté
3. Loisirs

4. Nutrition
5. Relations
6. Déplacements
7. Communication
8. Condition corporelle
9. Habitation
10. Education
11. Responsabilités
12. Travail

7.2.7.4. Résultats relatifs aux besoins en assistance personnelle

L'utilisation de la grille d'évaluation E.B.A.P. a permis d'obtenir pour E.G. les résultats présentés dans le tableau suivant :

Tableau XVI : Résultats obtenus par E.G. à l'E.B.A.P.

Domaine	Intensité	Disponibilité	Stabilité	Total
Nutrition	-----	-----	-----	-----
Condition corporelle	-----	-----	-----	-----
Soins personnels	4.2	2.5	2.5	3.07
Communication	-----	-----	-----	-----
Habitation	-----	-----	-----	-----
Déplacements	-----	-----	-----	-----
Responsabilités	4.2	3.3	5.0	4.17
Relations	-----	-----	-----	-----
Communauté	3.8	3.8	6.3	4.63
Education	6.6	5.0	10	7.20
Travail	3.8	5.0	10	6.27
Loisirs	4.4	4.2	5.8	4.80
Total	27	23.8	39.6	
Moyenne	4.5	4.0	6.6	

La moyenne globale des besoins en assistance personnelle de E.G. a été estimée à 4,9 sur 10. On constate que les besoins en assistance personnelle de E.G. les plus importants se situent dans les domaines de l'éducation et du travail.

7.2.7.5. Volume hebdomadaire d'assistance

Le nombre d'heures d'assistance demandé par E.G. est de l'ordre de 24 heures/semaine.

Les diverses informations recueillies, tant par l'utilisation des outils d'évaluation que lors des rencontres et entretiens avec les participants, et qui viennent de vous être présentées dans le présent chapitre, ont été employées afin de déterminer le montant du budget d'assistance personnelle à attribuer à chacun des bénéficiaires. La méthodologie mise en place afin de permettre cette budgétisation vous sera présentée dans la section suivante.

8. Budgétisation

8.1. Modes de calcul du montant des budgets d'assistance personnelle

Dans le cadre de cette recherche-action, une enveloppe budgétaire globale d'un montant de 140.000 € était à notre disposition et à répartir entre les différents demandeurs d'un budget d'assistance personnelle. L'estimation du montant à attribuer à chacun des participants a été faite à deux reprises afin de pouvoir respecter les besoins présentés par chacune des personnes mais également dans le souci de ne pas dépasser le plafond global de 140.000 €

8.1.1. Estimation des montants sur base de la réalisation des habitudes de vie

Dans un premier temps, et sur base des données à notre disposition par le biais des outils d'évaluations, nous avons décidé d'utiliser les informations relatives à la réalisation des habitudes de vie afin de procéder à un premier calcul du montants des différents budgets d'assistance personnelle.

Considérant le budget d'assistance personnelle comme une possible réponse aux besoins des personnes non couverts par les services existants, nous avons décidé de déterminer les montants en référence aux habitudes de vie non réalisées. Pour ce faire, nous nous sommes tournés vers la moyenne complémentaire²⁵ obtenue pour chaque participant au moyen de la MHAVIE. Parallèlement, dans le souci d'aboutir à une répartition harmonieuse des budgets entre les différentes personnes, il nous était nécessaire de pouvoir déterminer une tranche budgétaire de référence sur base de laquelle nous pourrions estimer le montant du B.A.P. à attribuer à chacun.

Pour déterminer cette unité budgétaire de départ, nous avons procédé de la manière suivante : dans un premier temps, nous avons sommé les moyennes complémentaires des participants ce qui nous a permis d'obtenir un indice général de non réalisation des habitudes de vie de l'ordre de 43,9 sur 70. nous avons ensuite divisé l'enveloppe budgétaire globale, soit

²⁵ Moyenne de non réalisation des habitudes de vie

140.000 € par cet indice général (43,9), le résultat ainsi obtenu nous offrait donc la possibilité de déterminer une unité budgétaire de référence égale à 3.189 €

L'estimation des montants à attribuer à chacun des bénéficiaires a donc ensuite été réalisée en multipliant l'unité budgétaire de référence (3.189€) par la moyenne complémentaire obtenue pour chacun. Les montants auxquels nous avons abouti figurent dans le tableau ci-après.

Tableaux XVII : Estimation des montants des B.A.P. sur base de la réalisation des habitudes de vie

Bénéficiaires	Moyenne complémentaire	Unité budgétaire de référence	Montant du B.A.P.
BL	5,9	3.189	18815
CL	5	3.189	15945
PF	8,8	3.189	28063
EB	3,8	3.189	12118
CGC	8,4	3.189	26788
JD	7,7	3.189	24555
EG	4,3	3.189	13712
SOMME	43,9		139996
	140000/43,9=3.189		

Les montants que nous avons ainsi calculés présentaient l'avantage d'évoluer en fonction du niveau d'activités que la personne est en mesure de réaliser quotidiennement. cependant, cette méthode de calcul, en référence à la MHAVIE, comportait l'inconvénient de prendre en considération non seulement l'assistance personnelle nécessaire à la personne en situation de handicap mais également l'aide matérielle ainsi que celle relative aux domaine (para)médical. Ces aspects étant déjà pris en charge par différentes pouvoirs subsidiaires, nous avons donc procédé à une seconde estimation des montants des B.A.P.

8.1.2. Estimation des montants sur base des besoins en assistance personnelle

Dans le souci d'éviter d'attribuer un budget d'assistance personnelle pour des besoins déjà pris financièrement en charge par d'autres instances, nous avons procédé à une deuxième estimation des montants en nous référant aux données récoltées par l'utilisation de l'instrument « Evaluation des Besoins en Assistance Personnelle – EBAP ». La méthode utilisée a été la suivante, nous avons multiplié l'unité budgétaire de référence précédemment

calculée (3.189€) par la moyenne des besoins en assistance personnelle des bénéficiaires. Les résultats obtenus suite à la réalisation de ces opérations sont repris dans le tableau ci-dessous

Tableau XVIII : Estimation des montants des B.A.P. sur base des besoins en assistance personnelle

Bénéficiaire	Moyenne EBAP	Unité budgétaire de référence	Montant du B.A.P.
B.L.	5.1	3.189	16.263
C.L.	6.1	3.189	19.453
P.F.	6.3	3.189	20.091
E.B.	4.1	3.189	13.075
C.G.C.	6.6	3.189	21.047
J.D.	4.4	3.189	14.032
E.G.	4.9	3.189	15.626
Total			119.587

Afin d'effectuer une première évaluation de la validité des montants calculés, nous avons comparés ces derniers à une estimation des besoins en coûts réels. La prochaine section vous présentera la simulation en frais réels effectués pour chaque bénéficiaires.

8.2. Estimation des budgets en coûts réels

Afin de réaliser cette simulation des coûts réels qu'amènerait l'assistance personnelle, nous avons demandé aux participants d'inventorier le plus précisément possible les types de ressources qu'il souhaiterait avec son B.A.P., le volume horaire hebdomadaire de chaque ressource et une estimation du coût horaire de l'assistance. Nous avons également demandé aux participants d'indiquer s'ils avaient déjà identifiés ou non la personne et/ou les services susceptibles d'intervenir auprès d'eux. Ces différentes informations nous ont permis d'estimer, pour chacun des bénéficiaires, le montant annuel du B.A.P. qu'il lui serait nécessaire.

8.2.1. Estimation des coûts réels pour B.L.

Tableau XIX : Estimation des besoins en coûts réels pour B.L.

Ressources	Heures / semaine	Coût / Heure	Coût annuel	Ressource identifiée
Assistance Secrétariat	15h / semaine	15€/heure	11.700 €	NON
Assistance déplacement	23h/semaine	15 € heure	17.840 €	NON
			29.540 €	

8.2.2. Estimation des coûts réels pour C.L.

Tableau XX : : Estimation des besoins en coûts réels pour C.L.

Ressources	Heures / semaine	Coût horaire	Coût annuel	Ressource identifiée
Assistance de nuit	Forfait 9 h /nuit	40€(semaine)	10.560 €	OUI
		48€(week-end)	4.608 €	
	Heures supp. Semaine : 0h Week-end : 4 h	4,50€/heure 5,40€/heure	1.037 €	
Aide familiale	26 h	4,64€/heure	6.273 €	OUI
ALE Accompagnement	12 heures	4,95 €/heure	3.088 €	OUI
Service accompagnement	Forfait mensuel	6,20 €	75 €	OUI
			25.641 €	

8.2.3. Estimation des coûts réels pour P.F.

Tableau XXI : : Estimation des besoins en coûts réels pour P.F.

Ressources	Heures / semaine	Coût / Heure	Coût annuel	Ressource identifiée
Ergothérapeute	4h/semaine	15,00 €/heure	3.120 €	NON
Garde à domicile	12 h/ semaine	6,70 € heure	4.180 €	NON
Logopède	4 h / semaine	15,00 € heure	3.120 €	
			10.420 €	

8.2.4. Estimation des coûts réels pour EB

Tableau XXII : : Estimation des besoins en coûts réels pour E.B.

Ressources	Heures / semaine	Coût / Heure	Coût annuel	Ressource identifiée
Trajet domicile/ école	18 h/semaine	6,00 €/heure	4.104 €	OUI
Trajet école / logopédie	3h /semaine	6,00 €/heure	684 €	NON
Travail scolaire	3h /semaine	6,00 €/heure	936 €	OUI
Entraînement Mind Express	2h/semaine	6,00 €/heure	624 €	OUI
Formation au Mind Express			112 €	NON
Loisirs week-end	4h/semaine		1.248 €	NON
Equitation	2h/semaine		624 €	NON
Vacances	4h/jour pendant un mois		500 €	NON
Garde-Malade	8 h/ semaine	6,00 € heure	2.496 €	OUI
Aide-familiale	5h/semaine	6,00 €/heure	1.560 €	NON
S.A.I.		25 €/ mois	300 €	NON
			13.188 €	

8.2.5. Estimation des coûts réels pour C & G C.

Tableau XXIII : : Estimation des besoins en coûts réels pour C.G.C.

Ressources	Heures / semaine	Coût / Heure	Coût annuel	Ressource identifié(e)
<i>Ressources communes</i>				
Aide-familiale	15h/semaine	6,70 €/heure	5.226 €	NON
Formation au Mind Express			112 €	
Ergothérapeute	4h/semaine	10,00 €/heure	2.080 €	NON
Accompagnement week-end	10h/semaine	10,00€/heure	5.000 €	NON
Accompagnement vacances familiales	2 semaines/an		1.200 €	OUI
			18.618 €	
<i>Ressources pour G</i>				
Aide à la communication	2h / semaine	10,00 €/heure	500 €	NON
Accompagnement durant les vacances scolaires	40h /semaine	10,00 €/heure	5.000 €	NON
Accompagnement pendant les loisirs et ou garde à domicile	8h / semaine	10,00 €/heure	3.040 €	NON
S.A.I.		25 €/ mois	300 €	NON
			8.840 €	
<i>Ressources pour C</i>				
Accompagnement pendant les loisirs	4h / semaine	10,00 €/heure	1.480 €	NON
Accompagnement durant les vacances scolaires	40h /semaine	10,00 €/heure	5.000 €	NON
Aide à la communication	2h / semaine	10,00 €/heure	500 €	NON
S.A.I.		25 €/mois	300 €	NON
			7.280 €	
			34.738 €	

4.2.6. Estimation des coûts réels pour JD

Tableau XXIV : : Estimation des besoins en coûts réels pour J.D

Ressources	Heures / semaine	Coût / Heure	Coût annuel	Ressource identifiée
Aide ménagère	20h/semaine	6,70 € heure (titre services)	6.938 €	OUI
Accompagnement à domicile	10h/semaine	6,70 €/heure	3.015 €	NON
Loisirs week-end	8h/semaine	+/- 10€/heure	4.080 €	NON
Equitation	2h/semaine	+/- 10€/heure	1.000 €	NON
Vacances	4h/jour	+/- 10 €/heure	1.400 €	NON
Accompagnement camp	1 semaine/an		400 €	NON
S.A.I.		25 €/ mois	300 €	NON
			17.133 €	

8.2.7. Estimation des coûts réels pour EG

Tableau XXV : : Estimation des besoins en coûts réels pour E.G.

Ressources	Heures / semaine	Coût / Heure	Coût annuel	Ressource identifiée
Service accompagnement		25 €/mois	300 €	OUI
Apprentissage domestique	8h/semaine	10,00 €/heure	4.160 €	NON
Aide familiale	8h/ semaine		5.200 €	OUI
Accompagnement loisirs	4h/semaine	8, 06 €/heure	1.677 €	OUI
Accompagnement cours informatique			500 €	NON
Accompagnement Cours anglais			500 €	NON
			12.337 €	

8.2. Comparaison des estimations

Au terme de l'emploi de ces trois méthodes de calcul des budgets, nous avons décidé de procéder à leur comparaison. Le tableau présenté ci-dessous reprend pour chacun des participants les différentes estimations réalisées par les méthodes employées.

Tableau :XIX Estimations des B.A.P. pour l'ensemble de l'échantillon

	MHAVIE	EBAP	Coûts réels estimés par les bénéficiaires
BL	18.815 €	16.263 €	29.540 €
CL	15.945 €	19.453 €	25.641 €
PF	28.063 €	20.091 €	10.420 €
EB	12.118 €	13.075 €	13.188 €
CGC	26.788 €	21.047 €	34.738 €
JD	24.555 €	14.032 €	17.133 €
EG	13.712 €	15.626 €	12.337 €
Total	139.996 €	119.587 €	142.997 €

Une première constatation face à ces estimations, au niveau du montant global, tant à faire apparaître un écart moindre en les résultats obtenus à l'aide de la MHAVIE et la méthode des coûts réels. L'EBAP quant à lui semblant amener à une sous-évaluation des montants nécessaires. Or, si l'on s'intéresse aux variations budgétaires non pour l'ensemble de l'échantillon mais pour chacun des participants, on remarque que ce schéma Coûts réels – MHAVIE – EBAP ne se retrouve pas dans tous les cas, comme le montre d'ailleurs la représentation graphique ci-après.

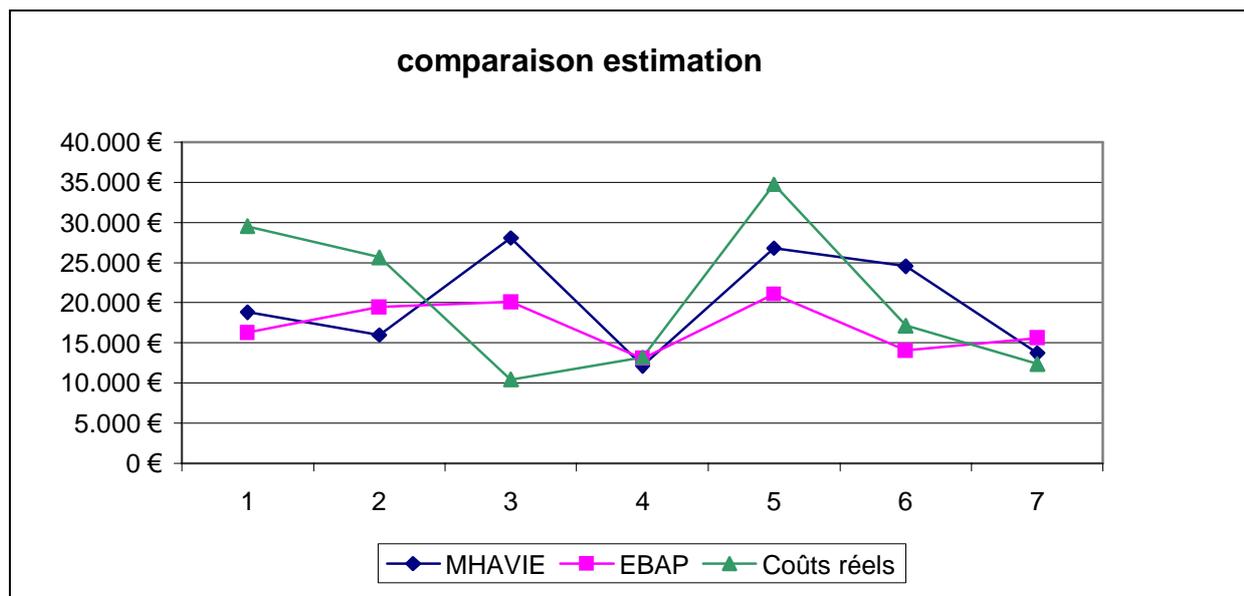


Figure 12: Comparaison des estimations budgétaires

Afin de développer au mieux notre analyse des résultats, nous avons procédé à un calcul des coefficients de corrélation afin de mettre en évidence les relations existants entre les trois méthodes prises deux à deux. Ce traitement statistiques nous a donc permis de constater que des niveaux de corrélations très élevés ont été trouvés entre les différentes pairs d'instruments d'évaluation, plus précisément :

- corrélation entre la MHAVIE et les coûts réels : 0.976
- corrélation entre l'EBAP et les coûts réels : 0.984
- corrélation entre la MHAVIE et l'EBAP : 0.993

Ces informations nous indiquent donc que, parmi les instruments sélectionnés pour établir le montants des B.A.P., l'outil « Evaluation des Besoins en Assistance personnelle – EBAP » peut être considéré comme celui permettant d'établir un budget au plus proche des coûts réels. Cependant, il est important de faire remarquer que l'utilisation de la méthode EBAP constitue, dans le cadre de cette recherche, d'un premier essai dans la mesure où l'instrument a été élaboré durant ce projet et n'a été utilisé qu'auprès d'un échantillon restreint.

Les échanges avec les participants au cours des rencontres ont d'ailleurs permis une série de réflexions quant aux modifications, ajouts, qui devraient être envisagés avec cet outil. Parmi, ces remarques, on pourra citer la nécessité de pouvoir distingués les besoins d'assistance en fonction du moment de la journée et de la semaine ; en effet, les prestations

effectuées la nuit et le week-end réclameront des montants beaucoup plus élevés que ceux à d'autres moments, cela implique donc d'envisager la pondération de ces prestations. Une autre réflexion effectuée sur l'outil concerne la disponibilité de l'assistance personnelle envisagée dans la grille. En effet, on a relevé que l'importance de cette disponibilité doit être envisagée en regard avec l'identité des personnes ressources actuelles de la personne en situation de handicap et ce, afin de ne pas léser les proches qui assument quasi seuls l'aide à apporter au bénéficiaire du B.A.P.

En conclusion, la grille « Evaluation des Besoins en Assistance Personnelle » apparaît offrir une estimation du montant des budgets d'assistance personnelle plus proche de celle obtenue avec la méthode des coûts réels estimés par les personnes. Cette constatation nous mène à penser qu'une utilisation avec un échantillon plus vaste devrait être envisagée afin de pouvoir statuer de manière plus fiable quant aux qualités psychométriques de cet outil d'évaluation.

9. Les intermédiaires pour l'engagement des assistants

Dans le cadre de cette recherche, et parallèlement à l'estimation des montants, nous avons envisagé les diverses ressources qui pourraient jouer le rôle d'intermédiaires pour l'engagement des assistants personnels. En effet, comme déjà évoqué dans la première partie de ce rapport, le rôle de particulier employeur représente une lourde charge tant en termes administratifs que de temps ; charge que nous avons tenté d'alléger en incitant les bénéficiaires à s'intéresser aux ressources existantes qui pourrait être disponible dans leurs régions. Nous avons donc envisager les intermédiaires suivants : les titres-services, les Agence locales de l'Emploi, les agences de travail intérimaire.

9.1. Les titres-services

Le chèque-service ou titre-service a été créé pour favoriser le développement et la création d'emplois et de services de proximité et lutter contre le travail en noir. Les possibles utilisateurs sont des ayant leur domicile en Belgique. Le chèque-service est un système de paiement d'une valeur fixe de 6,70€ et donne droit à une déduction fiscale.

Les titres-services peuvent être utilisés pour des activités au domicile de l'utilisateur comme le nettoyage du domicile, la lessive, le repassage, préparation de repas. Mais les activités demandées peuvent également avoir lieu hors du domicile comme les courses ménagères, transports des personnes moins mobiles, etc.

La commande de titres-services doit porter sur 10 titres au moins et ne peut excéder 500 titres par année civile. Les particuliers qui souhaitent commander des titres doivent s'inscrire auprès d'ACCOR TRB, l'inscription est gratuite. Ayant reçu les chèques par voie postale, le particulier conclut pour l'exécution des prestations une convention avec une entreprise agréée par le pouvoir régional. Cette entreprise peut être aussi bien commerciale que des asbl, les mutuelles, les CPAS, les sociétés à vocation sociale ou les travailleurs indépendants occupant des salariés. Les services sont exécutés par des travailleurs engagés dans des entreprises agréés dans le cadre du dispositif des titres services. L'agrément est octroyé par l'Etat fédéral. Les demandes d'agrément doivent être adressés auprès de la commission d'agrément des titres services.

9.2. Les Agences Locales pour l'Emploi, Les Maisons de l'Emploi

Les Agence Locales pour l'Emploi, les A.L.E., ont été créées pour répondre aux besoins non rencontrés par les circuits de travail réguliers. L'ALE répond au besoin d'aide. Elle peut trouver rapidement et aisément une solution qui permettra la réalisation de certains travaux pour lesquels l'offre était jusqu'à présent inexistante ou insuffisante, de manière tout à fait légale. Par la même occasion, des personnes sans travail ont ainsi la possibilité de rester actives par l'entremise de l'ALE et d'augmenter leurs revenus.

Les Agences Locales pour l'Emploi sont ouvertes aussi bien pour les particuliers, les autorités locales, comme les administrations communales et les CPAS, les ASBL et d'autres associations non commerciales, les établissements d'enseignement ainsi que pour les entreprises horticoles.

Les travaux sont exécutés par des personnes qui sont sans travail depuis trois ans ou plus ou qui, dans le cas des jeunes arrivant sur le marché du travail, cherchent un emploi depuis plus de deux ans. Ces personnes ne peuvent pas travailler plus de 45 heures par mois. Elles conservent leurs allocations de chômage complètes et touchent un supplément pour chaque heure de travail. Les personnes inscrites dans l'ALE sont automatiquement assurées contre les accidents du travail. Si ces personnes occasionnent des dommages pendant leurs prestations, c'est la police d'assurance de l'ALE qui les couvre en Responsabilité civile. Il n'est donc pas nécessaire de souscrire une assurance complémentaire. Si vous connaissez une personne disposée à exécuter le travail et inscrite à l'ALE, elle peut effectuer l'activité. Si vous n'avez pas de candidat à proposer, l'ALE cherchera la personne la plus indiquée.

Organisées dans le cadre d'un partenariat entre la Commune, les CPAS et le FOREM, les Maisons de l'Emploi permettent tant aux demandeurs d'emploi qu'aux chefs d'entreprise, qu'aux responsables de PME ou aux indépendants, de trouver des informations concernant le marché de l'emploi, la formation ou sur la législation sociale. Elle peut aussi accueillir d'autres partenaires comme l'ALE, les acteurs locaux en matière de formation ou d'insertion socioprofessionnelle, des permanences des entreprises de travail intérimaire...

9.3. Les agences de travail intérimaire

Utilisées dans le cadre du B.A.P., ces agences travaillent de manière triangulaire. En effet, les trois acteurs principaux du B.A.P. sont concernés : l'agence, est l'employeur, l'assistant personnel qui est l'employé et enfin le détenteur du budget, le bénéficiaire, le client de l'agence. L'agence établit un contrat de travail avec l'assistant personnel et un accord commercial avec le bénéficiaire.

Dans ce cadre, l'agence s'occupe du contrat de travail, du paiement du salaire, des obligations patronales, des assurances accident du travailleur, des divers documents sociaux, du paiement éventuel des jours fériés et des congés maladie. Le coût l'intérimaire comprend le tarif du salaire le salaire horaire multiplié par un « coefficient » par heure de travail, les coûts administratifs et les déplacements du domicile au lieu de travail (selon l'abonnement social).

Pour le recrutement des assistants personnels, l'agence d'intérim analyse dans un premier temps le souhait ainsi que le profil du besoin en aide. Pour ce il faut une description du besoin d'assistance et des renseignements précis concernant le type de handicap et le type d'aide dont a besoin la personne présentant un handicap. Le profil de l'assistant est ensuite établi en fonction de la formation et de l'expérience souhaitée. Les conditions d'embauche concernant les heures et les jours de prestation, la flexibilité sont alors discutées.

Dans un deuxième temps l'agence procède au recrutement et à la sélection du candidat pouvant convenir et le propose au bénéficiaire avec qui il a un entretien. La sélection est réalisée par un département spécialisé suivant le type de souhait de l'assistance. Une pré-sélection est ainsi réalisé du candidat correspondant à la demande. Le bénéficiaire a ensuite un entretien individuel avec le candidat portant sur ses intérêts et l'offre de la fonction. Cet entretien à lieu ou au domicile de la personne avec handicap ou au sein de l'agence d'intérim. A ce stade on décide de l'engagement de l'assistant ou, dans le cas ou aucun assistant n'est retenu, de recommencer la procédure. Si le bénéficiaire donne son accord pour l'engagement de l'intérimaire, l'agence s'occupe de toutes les formalités administratives.

Certaines agences de travail intérimaire sont agréées et utilisent les titres-services, mais ceux-ci ne peuvent être utilisés seulement dans le cas d'aide de type tâches ménagères. Les titres-services sont donc un moyen de paiement dans le cadre de BAP au sein d'une agence d'intérim agréée.

9.4. Les Secrétariats Sociaux

Les secrétariats sociaux sont là pour donner les moyens de remplir des obligations légales auxquelles sont tenus chaque employeur, qu'il soit entreprise ou un particulier. Ils ont été créés par le législateur belge en tant qu'intermédiaire entre l'employeur et les autorités. Le secrétariat social reprend en spécialiste les obligations socio-administratives de l'employeur. Diverses questions se posent lorsque l'on doit engager quelqu'un, qui peut recruter du personnel, qui est ou ne peut être considéré comme travailleur, que coûte un travailleur...

Le secrétariat social aide à remplir les obligations de l'employeur comme le calcul des cotisations sociales à l'ONSS, la déclaration DIMONA qui doit être envoyée par voie électronique à l'ONSS avant l'engagement du travailleur sous peine d'amende. Il s'occupe aussi de toutes les formalités lorsque le travailleur est malade, en vacances, lorsqu'il y a des jours fériés ou encore des accidents de travail. Il peut organiser une collaboration avec la médecine du travail avec laquelle tout employeur est obligé de s'affilier à un service de médecine du travail.

Nous constatons donc que les solutions alternatives au statut de particulier employeur ne manquent pas cependant, en fonction de ces capacités et/ou de son temps, le bénéficiaire d'un B.A.P. pourrait éprouver le besoin d'être épaulé dans la coordination et la mise en place de l'aide qui lui est nécessaire. Dans cette perspective, nous pensons que des structures telles que les services d'accompagnement, les services d'aide à l'intégration ou encore les services d'aide précoce ont leur rôle à jouer dans la mise en application effective des budgets d'assistance personnelle.

Conclusion générale

La mise en place d'un budget d'assistance personnelle ne répond probablement pas à la volonté de toutes les personnes handicapées, mais doit plutôt être envisagée comme une forme de service disponible à la personne, si elle le désire. L'essentiel est, en effet, d'avoir l'occasion de faire un choix : le budget d'assistance personnelle est une ressource parmi d'autres. Il est important ici de rappeler que, si les budgets d'assistance personnelle offrent plus de perspectives dans le choix des ressources et sont basés sur une participation volontaire, cette stratégie n'en reste pas moins fort exigeante pour la personne et son entourage en terme de gestion et d'organisation.

Dans le cadre du présent projet, nous sommes parvenus, en collaboration avec les participants, à développer une méthodologie permettant à la fois d'évaluer les besoins en assistance personnelle et de déterminer les coûts de cette assistance. Nous avons également procédé à l'identification des ressources susceptibles d'apporter à chacun l'aide qui lui est nécessaire et nous pensons qu'il serait intéressant de confronter les budgets élaborés ainsi que les moyens de réponse mis en évidence, à une mise en application. Cette confrontation réelle permettra l'avancement de la réflexion quant au fonctionnement des services actuels tant spécialisés que généraux et sur les collaborations possibles entre les divers acteurs impliqués par le budget d'assistance personnelle.

La stratégie novatrice de gestion des services pour les personnes handicapées que représente le Budget d'Assistance Personnelle pourrait devenir une ressource disponible aux personnes le désirant et impliquerait donc une demande volontaire de responsabilisation dans la gestion de son budget. La personne aurait donc le choix du type de soutien qui convient le mieux à ses souhaits et projets, ce qui s'inscrit tout à fait dans la politique actuelle d'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées, ainsi que du respect de leur identité de citoyens.

Ces différentes réflexions nous mènent à penser que le Budget d'Assistance Personnelle ne doit pas s'envisager simplement comme « une mesure de plus » dans le cadre d'une politique d'intégration des personnes présentant un handicap mais qu'il doit s'envisager dans

un contexte beaucoup plus global où s'entrecroisent les notions essentielles que sont l'autonomie, l'autodétermination et la citoyenneté de chacun ; notions pouvant être considérées comme gages d'une vie de qualité à laquelle tout individu devrait pouvoir légitimement prétendre.

BIBLIOGRAPHIE

Blokland, H., (1992), Een politieke theorie over kunst en cultuur in de verzorgingsstaat, in: Diels, D., Schoonheid, smaak en welbehagen. Opstellen over kunst en culturele politiek., Dedalus, Antwerpen

Breda, M. (2004). « *Overzicht toekenningen 2001-2002-2003* » Brussels : VFSIPH

Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Trois-Rivières (C.R.S.S.S.) (1988). Lexique des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Trois-Rivières : CRSSS.

Cox, P. (Commission Européenne Direction Générale Emploi et Affaires Sociales). (2004). Nouvelles compétences pour combattre la discrimination. Berlin : Druckaus Schöneweide.

Demeyer ; B., Van Pee, K.. (2003). *De sociaal-artistieke praktijk in België. Een kwaliteitef onderzoek naar methodiekontwikkeling*, Bruxelles : K.U.L.

Dowson, S. & Salisbury, B.(2001). «Les fondements de la liberté: perspectives internationale sur l'autodétermination et les Budgets Personnalisés » Mons : Université de Mons-Hainaut. (traduction expérimentale de Dowson, S. & Salisbury, B. *Foundations for freedom : International perspectives on self-determination and individualized funding. Based on the First international conference on self-determination and individualized funding*, pp. 14-17 & 35-62;. Seattle 2000. Baltimore, MD : TASH.)

Fougeyrollas P., St Michel G., Bergeron H, Cloutier R. (1991). Le processus de production des handicaps: nouvelles propositions complètes. Québec : Réseau international CIDIH, vol 4, n° 1-2, pp. 8-37.

Haelewyck, M-C., Willaye, E. & Gosset, L. (2001). Budgets Personnalisés et qualité de vie. Rapport final. Mons : Université de Mons-Hainaut

Halloran, John (2001) « Vers une Europe des Citoyens. Un rapport sur le développement des paiements directs dans 10 Etats-membres de l'Union Européenne. ». Page consultée sur : [http:// www.socialeurope.com/onfile/direct_payments/peoples_europe_f.htm](http://www.socialeurope.com/onfile/direct_payments/peoples_europe_f.htm).

Keith, P & Schalock, R.L.(1993) Questionnaire sur la qualité de vie. Aix-en-Provence : Association la Bourgette (Traduction par M.J. Schmitht de « Quality of life questionnaire », 1993)

Lachapelle, Y. & Boisvert, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescent présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle en milieu scolaire Revue canadienne de psychoéducation, 28, pp. 163-169.

Lepage C, Noreau L. (1999). La satisfaction des parents à l'égard de la réalisation des habitudes de vie de leurs enfants ayant une déficience motrice cérébrale. *Différences*, vol. 1, pp. 24-29.

Leleux, C. (2000). Education à la citoyenneté. Apprendre les normes et les valeurs de 5 à 14 ans. Bruxelles : De Boeck.

Magis, M. (2005). L'assistant personnel, facteur d'insertion social. *L'Entente*, vol. 45, p 10.

Matarasso, F., (1997), *Use or ornament? The social impact of participation in the arts*, Comedia, London

Matarasso, F., (1998), *Poverty and Oysters. The social impact of local development in Portsmouth*, Comedia, London

Matarasso, F., *Les arts et le sport dans le développement communautaire et la lutte contre l'exclusion : dix principes pour un guide*, in *Dialogue pour le progrès de l'humanité*, 1998.

Ministère des Affaires sociales et de la Santé de la Région wallonne (2004). *Politique des personnes handicapées. Notes d'orientation : Voir plus loin que 2004* »

Moseley, C.E., Gettings, R.M. and Cooper, R.(2003). Having it your way : Understanding state individual budgeting strategies. Alexandria, VA: National association of State Directors of Developmental Disabilities Services.

Peter M Fayers David Machin : Quality of life, Assessment, analysis and interpretation, WILEY, 2000

Rocque, S., Langevin, J., Drouin, C. & Faille, C. (1999). De l'autonomie à la réduction des dépendances. Montréal : Editions Nouvelles.

Schalock, R. & Verdugo, M.A (2002) Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington DC : American Association on Mental Retardation.

Van Bael, Vankriekinghe (2004): Mener sa vie professionnelle avec une personne de grande dépendance, est ce un défi ? Bruxelles : AFRAHM

Van den Abbeele; A. (2002) : « Een terugblik op een jaar PAB als erkende zorgvorm. Verslag van de opvolging van het eerste jaar PAB door studiecél » Brussel : VFSIPH

Verdugo, M.A. , Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo y C Jenaro, C. (2001). Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie. Trois-Rivières : Québec : Université du Québec à Trois-Rivières.

Vijverman, L. (2003). Le budget personnalisé. *La voix des parents*, vol 30, pp 9-15.

Waterplas L., Samoy E (2001) « Attribution d'un budget personnalisé : nouvelle panacée ou cheval de Troie dans les dispositifs de services aux personnes handicapées ? » In Handicap. Revue des sciences humaines et sociales, n° 90, pp. 1-27

Willaert, W., (2001), De verbeelding aan de macht? De zoektocht naar een gemeenschappelijke noemer en de methodologische ondersteuning van sociaal- artistieke projecten.

