

Analyse des systèmes d'Assistance Personnelle

Sommaire

1. Introduction	3
2. Une reconnaissance internationale.....	4
2.1. Programme d'action mondial concernant les PH (1982)	4
2.2. La règle n°4 des Nations Unies (1993).....	4
2.3. Article 19 de la CDPH (2006).....	5
3. Caractérisons l'assistance personnelle	6
3.1. Présentation théorique	6
3.2. Comparaison entre deux logiques.....	7
3.3. Les différences concernant le cadre.....	8
3.3.1. L'histoire	8
3.3.2. Le vocabulaire	8
3.3.3. Le financement.....	8
3.4. Les différences concernant les assistant(e)s.....	9
3.4.1. Le recrutement.....	9
3.4.2. Le cadre juridique/administratif de l'emploi	9
3.4.3. La formation.....	9
3.4.4. L'organisation	10
3.5. Conclusion	11
3.5.1. La satisfaction au regard de la qualité du service	11
3.5.2. La satisfaction au travail.....	12
3.5.3. En synthèse	12
4. Le cadre législatif	14
4.1. Influencé	14
4.2. Varié	14
4.3. Expérimental.....	14
5. L'organisation administrative	15
5.1. Avec des subdivisions singulières	15
5.2. Décentralisé.....	16
5.2.1. Pour de la proximité.....	16
5.2.2. Avec des inégalités	16
6. Le financement de l'AP	17
6.1. Différentes configurations.....	17

6.2. Issus de différents financeurs	17
6.3. Comme construction d'une politique publique	17
6.4. Comme moyen de contrôle	18
7. Eligibilité administrative	19
8. Evaluation des besoins.....	19
9. Calibrage de la prestation	20
10. Un budget personnel	21
11. Mise en œuvre	22
11.1. Classique	22
11.2. Contrainte.....	22
12. Pour conclure	23

1. Introduction

Dans tous les états, des termes similaires comme « indépendance », « vie autonome » ou « assistance personnelle » sont utilisés pour décrire les prestations de services d'assistance bien que, dans la pratique, ces services ne remplissent pas toujours les conditions posées par l'article 19 de la CDPH.

En effet, en vertu de l'article 19 de la CDPH, les gouvernements :

- Sont tenus de préserver l'inclusion sociale des personnes handicapées par le biais d'une assistance personnelle dirigée par les utilisateurs ;
- Doivent réorienter leur argent des services institutionnels vers les services communautaires.

La façon dont un système d'Assistance Personnelle (AP) est conçu, a un impact considérable sur les capacités des utilisateurs à surmonter les obstacles environnementaux, économiques et sociétaux invalidants auxquels ils sont confrontés chaque jour.

Les pays adoptent différentes approches pour soutenir les personnes handicapées.

Les systèmes d'assistance personnelle pour les personnes handicapées varient donc d'un pays à l'autre en fonction des politiques gouvernementales, des ressources disponibles et du niveau de prise en compte des besoins spécifiques des individus.

Dans cet article, le choix est fait de poser **synthétiquement** les principaux critères repérés dans différents modèles d'AP d'une trentaine de pays.

Malgré, un manque de données dans certains pays, des différences de terminologie, de définitions et des divergences entre les sources, avec ces quelques clés de lecture sur des systèmes d'AP existants, nous pouvons constater ci-après l'étendue des variations possibles depuis le cadre législatif jusqu'à la mise en œuvre.

Avant de décortiquer les modalités qui caractérisent les systèmes d'AP, nous allons dans une première partie découvrir son ancrage dans des textes de politique internationale, puis proposer de caractériser, d'explicitier ce qu'est l'assistance personnelle.

2. Une reconnaissance internationale

L'assistance personnelle est considérée comme essentielle, non seulement par le mouvement pour la vie autonome (ILM), mais aussi dans plusieurs documents de politique internationale. Faisons rapidement un état des lieux chronologique.

2.1. Programme d'action mondial concernant les PH (1982)

Le programme d'action mondial concernant les handicapés, adopté par l'Assemblée générale le 3 décembre 1982 [\[ici\]](#) et dans la recommandation 115, il est posé que « 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 eux-mêmes ».

4

2.2. La règle n°4 des Nations Unies (1993)

Les Règles générales relatives à l'égalisation des chances des personnes handicapées, ont été adoptées par l'Assemblée générale des Nations Unies, quarante-huitième session, résolution 48/96, annexe, du 20 décembre 1993 [\[ici\]](#).

Ce sont spécifiquement quelques points évoqués dans la règle 4 « service d'assistance » qui nous intéressent.

- Les États devraient veiller à ce que les appareils et équipements fonctionnels, l'assistance personnelle et les services d'interprétation soient fournis, en fonction des besoins des personnes handicapées, en tant que mesures importantes pour parvenir à l'égalisation des chances.
- Les États devraient appuyer l'élaboration et la fourniture de programmes d'assistance personnelle et de services d'interprétation, en particulier pour les personnes souffrant de handicaps graves et/ou multiples. De tels programmes permettraient d'accroître le niveau de participation des personnes handicapées à la vie quotidienne à la maison, au travail, à l'école et pendant les loisirs.
- Les programmes d'assistance personnelle devraient être conçus de manière à ce que les personnes handicapées qui les utilisent aient une influence décisive sur la manière dont les programmes sont mis en œuvre.

2.3. Article 19 de la CDPH (2006)

L'article 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) qui s'intitule « Autonomie de vie et inclusion dans la société » mentionne dans son point 2, l'assistance personnelle comme la clé pour la vie autonome et l'inclusion dans la communauté.

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

Point 1 : Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;

Point 2 : Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;

Point 3 : Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

3. Caractérisons l'assistance personnelle

3.1. Présentation théorique

Avant d'entrer dans le vif du sujet, posons rapidement quelques clés de lecture sur l'assistance personnelle.

L'assistance personnelle :

- Est un élément clé du système de soutien aux personnes handicapées, un préalable indispensable pour la vie autonome¹.
- Est une condition majeure de la possibilité de l'égalité des personnes handicapées ;
- Doit permettre à une personne handicapée de tendre vers ou d'atteindre le même éventail d'autodétermination, d'opportunités et d'activités qu'une personne non handicapée, à la maison et à l'extérieur dans la communauté (l'inclusion sociale).
- Vise à fournir un soutien direct et individualisé aux personnes ayant des besoins spécifiques en raison d'un handicap ;

Ce soutien individuel concerne des activités quotidiennes (se nourrir), spontanées (profiter du soleil), simples (regarder la TV), complexes (s'occuper de ses plantes), exceptionnelles (visiter un autre continent).

Il n'est pas nécessaire de faire une liste à la Prévert des activités. Avoir une démarche réflexive sur ses activités et se dire que potentiellement cela s'applique dans le cadre de l'AP ... comme pour tout un chacun est suffisant.

Pour qu'il prenne sens, un vrai système d'assistance personnelle doit allouer à la personne handicapée un budget personnel et lui permettre de payer directement pour son assistance. Elle a ainsi le choix, soit de contracter le service auprès de divers prestataires, soit de devenir employeur de ses assistants.

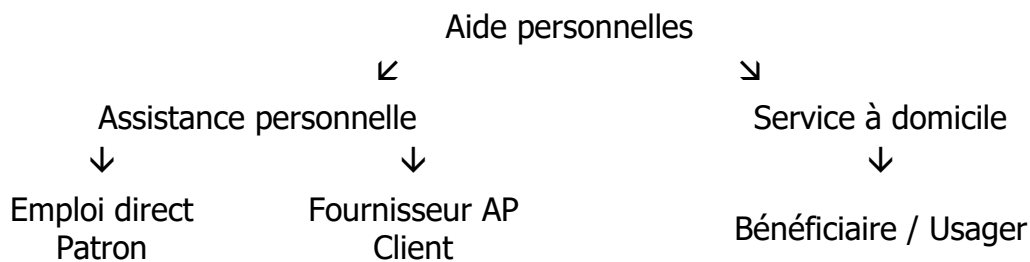
Ce dernier point est fondamental et pour mieux nous rendre compte de ce qu'apporte un système d'AP comme différences avec un système d'aide personnel « classique » nous allons les comparer.

¹ Pour vivre dans la communauté et en être un membre à part entière, c'est avoir les mêmes choix, le même contrôle et la même liberté que tout autre citoyen, autant chez soi qu'au travail, pendant les loisirs...

3.2. Comparaison entre deux logiques

Pour faire simple, l'aide personnelle se décline selon deux modèles qui coexistent et permettent à la PH d'avoir, certes un soutien direct, mais selon des modalités très différentes.

Dans un cas, il y a l'assistance personnelle et dans l'autre cas, plus commun, plus historique, il y a la possibilité de mobiliser un « service d'aides à domicile » qui va répondre à quelques besoins évalués, selon des caractéristiques qui lui sont propres.



Les éléments produits ci-dessous sont issus d'un travail réalisé en 2022 dont vous pouvez trouver trace ([ici](#)).

3.3. Les différences concernant le cadre

3.3.1. L'histoire

L'Assistance Personnelle a des racines profondes dans le mouvement de la vie autonome. Elle est née de l'expérience de personnes handicapées qui se sentaient enfermées et opprimées par le système de soins et d'aide traditionnels.

L'AP a permis aux personnes handicapées de sortir de leurs institutions et de faire cette transition pour commencer à vivre dans la communauté.

Les services d'aide à domicile viennent des professionnels. C'est une émanation du soin en institution.

8

3.3.2. Le vocabulaire

Pour l'assistance personnelle les termes privilégiés sont :

- Assistance ;
- Soutien ;
- Acteur : qui prend le contrôle actif de son assistance, de sa vie.

Pour les services, nous avons surtout le terme « soin » qui reflète souvent des attitudes paternalistes et condescendantes. Ce terme donne à voir la PH comme objet de soins, comme quelqu'un de vulnérable.

Le terme « utilisateur » (comme le terme client) est contesté dans les études sur le handicap et le mouvement des droits des personnes handicapées.

3.3.3. Le financement

L'assistance personnelle est financée par des allocations ou des paiements directs aux PH fournis par un organisme de financement public (national) ou par les collectivités locales, ce qui, comme nous l'avons évoqué, peut conduire à des prestations inéquitables (la loterie du code postal).

Si dans certains pays comme la France, l'aide à domicile peut être payée par la personne handicapée qui perçoit un paiement direct, généralement, ce sont des subventions globales, des appels d'offres ou des contrats passés par les collectivités locales ou un organisme public qui financent le service.

3.4. Les différences concernant les assistant(e)s

3.4.1. Le recrutement

Sur le plan juridique du recrutement, pas de surprise. Dans le cadre de l'assistance personnelle les PH recrutent leurs assistants personnels et pour les services, les aides à domicile sont recrutées par le service prestataire ou par les collectivités locales.

La différence majeure concerne les critères de recrutement, de qualification de l'intervenant (expérience, compétences, capacités, aptitudes, valeurs...)

Quand les PH recrutent, elles ne veulent pas forcément que les assistants personnels soient diplômés et il n'y a pas de liste prédéterminée de critères. Chaque PH a des besoins et exigences différentes dont elle tient compte pour déterminer ses critères personnalisés. La possibilité de définir les qualifications de la personne qui intervient est vraiment essentielle, c'est la clé en terme de contrôle sur l'assistance.

Les critères des aides à domiciles sont déterminés par les services et/ou la réglementation ou un organisme de réglementation sur la qualité. La personnalisation n'a que peu de place.

3.4.2. Le cadre juridique/administratif de l'emploi

Comme pour le recrutement, c'est simple.

Dans un cas, c'est la PH qui signe un contrat avec son employé, qui paie le salaire, les cotisations et d'autres couts inhérents au fait d'être employeur comme la médecine du travail pour poser une référence française. Le management est assuré sous la responsabilité de la PH.

Dans l'autres cas, les aides à domicile sont employées par le service prestataire ou par les collectivités locales qui assument les responsabilités (contrat...) et la charge financière (salaire...) et le management.

3.4.3. La formation

Les assistants personnels sont formés par les PH ou des professionnels mais sur la demande de la PH et le contrôle de celle-ci.

Les aides à domicile, pour leur part, sont formées par des professionnels (autres aides à domiciles, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, infirmières, etc.). La formation est souvent dispensée sur une base générale et n'implique pas les utilisateurs de l'aide personnelle.

3.4.4. L'organisation

Au-delà des contraintes du cadre juridique (temps de travail, repos, congés...) qui diffèrent d'un mode à l'autre, pour ce thème, il faut retenir que pour les assistants personnels l'organisation est calée sur le planning de la personne et que la flexibilité est fréquente.

Du côté des services, ce sont les contraintes organisationnelles propres à chaque service qui prédominent pour essayer de satisfaire au maximum tous les bénéficiaires. Des arbitrages sont souvent nécessaires et les aides à domicile doivent plus fréquemment travailler à des heures fixées.

Les tâches de l'assistant sont déterminées par la PH et l'éventail est très large (à la maison, au travail, à l'école, pendant les loisirs, en voyage, pour communiquer).

Pour les services, les tâches des ADV sont déterminées après une « évaluation des besoins » et restent limitées, cantonnées aux actes essentiels et souvent au domicile

3.5. Conclusion

3.5.1. La satisfaction au regard de la qualité du service

Dans toutes les différences évoquées dans les domaines étudiés, il est aisé de remarquer qu'il y a des tensions, des écarts importants et deux mots sont au cœur des différences : choix et contrôle.

En effet, les personnes handicapées qui utilisent l'assistance personnelle ont le maximum de choix et de contrôle sur l'aide qu'elles reçoivent (qui fait quoi, comment et quand) alors que dans le cadre d'un service d'aide à domicile, le fonctionnement de ce dernier, offre peu de choix et de contrôle aux PH sur leur vie. Les préférences de la PH peuvent être prises en compte, mais la décision finale appartient au SAD.

11

Cette différence fondamentale peut être visualisée par le schéma ci-dessous. Nous avons un code couleur sur l'échelle « des choix et du contrôle ». Plus l'on tend vers le vert, plus c'est positif et inversement avec le rouge.

Ainsi nous pouvons positionner l'assistance personnelle qui offre le maximum (vert) de choix et de contrôle, tandis que le service d'aide à domicile offre un choix et un contrôle plus restreint (orange) et nous pouvons aussi pousser cette illustration avec l'institution qui est au minimum (rouge) de cette échelle.

Echelle des choix et des contrôles



Si l'on souhaite apporter un peu de la finesse qui existe dans la réalité, il est nécessaire de signaler que :

- Plus les éléments du fonctionnement et des postures des services d'aide à domicile sont présents dans l'assistance personnelle, plus cette dernière devient restrictive et tend vers le rouge ;
- Plus le service d'aide à domicile incorpore des éléments de l'assistance personnelle, plus le choix et le contrôle deviennent importants, et donc s'orientent vers le vert de l'échelle.

3.5.2. La satisfaction au travail

Les études montrent que les assistants personnels sont plus satisfaits de leur travail que les aides à domicile.

Du fait que l'assistance soit personnalisée, le travail est effectué en fonction de la personne et de son mode de vie, ce qui rend l'exécution des tâches moins monotone et favorise des relations plus étroites.

La plus faible satisfaction professionnelle des aides à domicile par rapport aux assistants personnels est due à leurs tâches routinières, à la discontinuité de l'aide, aux exigences de déplacement et à l'absence de relations personnelles avec la personne aidée qui est fréquemment volontairement évitée

Plus les conditions de travail sont bonnes, plus c'est facile de trouver des personnes qui sont prêtes à travailler comme assistants personnels

3.5.3. En synthèse

	Aide personne	
	Assistance personnelle	Service d'aide à domicile
Histoire / Origine	L'expérience des PH Le mouvement IL	Pratique professionnelle Le soin en institution
Vocabulaire	Assistance / Soutien Acteur / Client	Soin Utilisateur
Financement	Budget personnel Paiements directs	Subventions / contrat
Nom intervenant	Assistant de vie	Aide à domicile
Recrutement	Critères de la PH Personnalisée	Choix du service Standard
Formation	Par la PH Pratique	Par des professionnels Théorique
Organisation	Flexible	Heures fixées
Taches	Personnalisées	Basiques et routinières
Relation	Proximité	Distance
Choix et contrôle	Maximisé	Restreint

Avant d'entamer la partie sur l'analyse des systèmes d'AP, quelques remarques :

- Pour que l'AP joue pleinement son rôle dans le cadre d'une prestation payée auprès d'un fournisseur, d'un service (\neq emploi direct), il est quasi indispensable que le service soit contrôlé par des personnes handicapées. Il n'y a quasi pas d'autre option afin de réellement décider par qui, comment, quand, où et de quelle manière le service est fourni. Dans le cas contraire on se rapproche des écarts de pratiques et de postures des services à domicile classiques.
- Il est important de noter que certaines personnes préfèrent utiliser les services d'aide à domicile plutôt que d'utiliser l'assistance personnelle, surtout parce que l'assistance personnelle nécessite un niveau plus élevé d'implication. Ce qui compte, c'est que la personne puisse choisir son mode d'assistance donc que les deux versions existent et soient disponibles.

4. Le cadre législatif

Même pour des pays qui ont ratifié la CIDPH, le cadre législatif de l'AP n'existe pas toujours (Luxembourg). Parfois certains pays ont adopté une législation de l'AP qui ne reflète ni la philosophie du mouvement pour la vie autonome, ni ce que pose la CIDPH. Dans ce cas, la question de la pertinence de ce type de législation se pose.

Quand la législation existe, le cadre est :

4.1. Influencé

Quand il se construit, le cadre législatif est influencé par :

- Les contextes socioculturels, notamment le rôle attribué à la famille :
 - C'est à la famille de prendre en charge la PSH (Espagne) ;
 - Les aides sont attribuées à la famille ;
 - La défamilisation est une évidence (Suède).
- Le taux d'équipement ;
- L'offre de services disponible ;

4.2. Varié

Les gouvernements ont adopté différentes stratégies pour concevoir et mettre en œuvre des programmes d'AP, ce qui a entraîné des variations considérables dans les modèles.

Le cadre législatif peut :

- Faire partie d'une loi existante sur les services sociaux ;
- Être une loi à part entière (spécifique, indépendante).
- Relever d'une politique strictement nationale ;
- S'appuyer sur l'intervention des collectivités locales (régions, municipalités) en leur laissant plus ou moins de latitude.

4.3. Expérimental

Des projets d'AP sont expérimentés sur un ou plusieurs critères :

- Une durée (Portugal) ;
- Un type de handicap (généralement des adultes avec un handicap moteur) ;
- Un nombre de personnes (Croatie) ;
- Une zone géographique (Sofia en Bulgarie).

Ces projets n'ont parfois pas eu d'impact à grande échelle ou ont au contraire évolué au fil du temps (Croatie).

Nous pouvons aussi signaler que plusieurs évolutions peuvent intervenir pour que les droits se rapprochent du modèle préconisé par ILM : Danemark 2006/2012/2019.

5. L'organisation administrative

5.1. Avec des subdivisions singulières

La France, un état unitaire² déconcentré³ et décentralisé⁴ ayant une organisation administrative découpée en Régions, Départements et Communes.

Regardons les strates administratives d'autres pays.

Pays	Subdivisions administratives
Australie	États, Territoires, Zones de gouvernement local
Belgique	Régions, Provinces, Arrondissements, Communes
Canada	Provinces, Territoires, Municipalités, Districts, Cantons (ruraux)
Espagne	Communautés autonomes, Provinces, Municipalités
États-Unis	États, Comtés
France	Régions, Départements, Arrondissements, Cantons, Communes
Allemagne	États fédéraux (Länder), Arrondissements, Communes, Municipalités
Italie	Régions, Provinces, Communes
Norvège	Comtés, Municipalités
Suède	Comtés, Municipalités

Comme nous pouvons le voir, l'organisation administrative territoriale (avec ses subdivisions) est différente selon les pays et cela a donc un impact au niveau de l'élaboration du droit, du financement et de la mise en œuvre du système d'assistant personnel.

² Un même et unique pouvoir, reposant sur l'existence d'une seule Constitution, qui régit l'ensemble des règles applicables sur le territoire.

³ L'autorité centrale dispose d'un grand pouvoir sur le territoire national grâce à des services déconcentrés (présents dans les régions et départements).

⁴ Les collectivités territoriales sont « indépendantes » et disposent d'une réelle autonomie dans la mise en œuvre de politiques ciblées.

5.2. Décentralisé

5.2.1. Pour de la proximité

Les gouvernements ont tendance à décentraliser tout ou partie du système vers les autorités locales afin :

- D'avoir une administration au plus proche des PH ;
- De permettre la flexibilité des réponses ;
- De fournir un éventail de modèles d'AP adaptés aux PSH.

Cette décentralisation vers les autorités locales peut s'opérer sur tout ou partie de l'AP :

- L'accès à la prestation ;
- L'évaluation des besoins ;
- La mise en œuvre ;
- Le contrôle ;
- Le financement de l'AP.

Très fréquemment, la gestion est au niveau des communes.

5.2.2. Avec des inégalités

Mécaniquement cela entraîne des variations entre les « régions, provinces... » d'un même pays qui peuvent :

- Produire une inégalité de traitement sur un même territoire national : c'est la loterie des codes postaux ;
- Être des obstacles pour les personnes qui souhaitent se déplacer entre ces régions. En France, les PH hésitent avant de changer de département car elles risquent de perdre des heures de PCH dans le nouveau département.

La principale conséquence de la décentralisation fait que dans certaines situations, la loi nationale ne suffit pas à garantir le droit d'une personne à vivre de façon autonome.

Plus le niveau de décision est décentralisé, plus il y a d'entités administratives au sein du pays et plus les inégalités existent : Cela peut venir de la richesse du territoire, des choix politiques locaux. Au Canada, c'est un tout ou rien en fonction des provinces.

6. Le financement de l'AP

6.1. Différentes configurations

Il existe des différences selon les pays :

- Une expérimentation se déroule dans certaines régions (Italie) ;
- L'impact des projets expérimentaux qui restent à petite échelle ;
- La mise en œuvre est progressive (Royaume-Uni) ;
- C'est pleinement inscrit dans le droit (Allemagne / 2008) ;

6.2. Issus de différents financeurs

Il peut y avoir un ou plusieurs financeurs issus des subdivisions administratives. Ainsi en France, la PCH est financée par l'état avec, d'une part, la dotation que la CNSA fait aux Conseils Départementaux et qui représente autour de 30 % des besoins de financement, et d'autre part, les fonds propres des Conseils Départementaux.

Majoritairement, le financement se fait via des agences régionales ou des collectivités pour tout ou partie des montants. La richesse des collectivités influence aussi la priorité donnée ou pas à des aides spécifiques et aux montants de ces dernières.

Une contribution financière des personnes peut aussi exister.

6.3. Comme construction d'une politique publique

Il existe des variations dans les sommes qu'un gouvernement dépense pour l'AP du fait :

- Des idéologies politiques des gouvernants. En général, un état social-démocrate dépensera plus pour l'AP qu'un régime libéral⁵.
- De la situation économique du pays / du financeur. En période de crise ou de tension financière, l'impact sur la réduction des budgets peut être conséquent.

De plus, le dispositif peut exister mais :

- Y accéder est complexe ;
- Est circonscrit à certaines régions (Italie) ;
- Il ne concerne que certaines personnes ;
- Les services disponibles ne sont pas assez nombreux ou insuffisants en dehors des grandes villes (Allemagne).
- ...

Le manque de capacité administrative de l'Etat (ministère compétent) cause aussi des difficultés aux ONG chargées de la mise en œuvre, qui comptent sur le financement des projets pour garantir la continuité de l'assistance personnelle.

⁵ Par contre ces idéologies politiques influencent inversement la mise en place la disponibilité des paiements directs.

6.4. Comme moyen de contrôle

L'objectif de maîtrise des coûts ou de réduction des financements peut passer par différentes mesures que nous détaillons dans les parties suivantes.

A titre d'exemples, nous pouvons évoquer le fait de :

- Restreindre l'accès à la prestation ;
- Fournir un service limité... que pour les actes essentiels ;
- Réduire le financement alloué ;
- ...

Bien évidemment toutes ces mesures ont des conséquences très concrètes pour les PSH :

- Augmentation du nombre de demandes rejetées ;
- Difficulté accrue d'accès pour les nouveaux demandeurs ;
- Perte d'une partie de l'AP ;
- Attractivité faible du métier des ADV du fait des bas niveaux de salaire ;
- ...

Quand le cadre législatif est posé, la mise en œuvre de la prestation présente de nombreuses différences.

7. Eligibilité administrative

La première différence est l'utilisation de critères d'éligibilité ou de priorisation qui permettent de contrôler l'accès au système d'AP.

Ces critères peuvent être :

- L'âge de la personne : en Croatie l'AP n'est pas disponible pour les enfants ou les personnes de plus de 65 ans.
- L'origine du handicap (de naissance ou en cours de vie...) ;
 - Les circonstances (accident et maladie en lien avec le travail ou pas...) ;
 - L'activité de la personne au moment de l'arrivée du handicap (travailleur, étudiant...) ;
- Le type de handicap (physique, mental...) Elle est rarement disponible pour les personnes avec un handicap mental ;
- La lourdeur du handicap (invalidité) : en Espagne, au-delà de 75% de taux d'invalidité, la PSH est reconnue comme nécessitant une assistance ;
- Les conséquences du handicap (difficultés) ;
 - Le type d'incapacité. Une distinction explicite est établie entre les PH jugées aptes ou inaptes à la vie en milieu communautaire (Espagne, Luxembourg) ;
- Les conditions de ressources ;
 - Les revenus de la personne ou de la famille.
- ...

Bien évidemment plusieurs critères peuvent se cumuler.

8. Evaluation des besoins

Différents modes d'évaluation des besoins de la personne existent mais nous avons peu d'éléments, d'outils à comparer pour étayer ce point.

En revanche, ce qui revient régulièrement, est que l'évaluation n'a pas toujours pour ambition de répondre aux besoins de la personne mais peut permettre de contrôler, réguler le système d'AP. Cette approche axée sur les ressources financières de la collectivité permet d'imposer une limite au nombre d'heures ou au budget qu'une personne peut recevoir.

Les critères médicaux ne devraient pas être utilisés de lors de l'élaboration de nouveaux outils d'évaluation.

9. Calibrage de la prestation

Des différences peuvent s'opérer concernant :

- La qualité des aides :
 - En nature ;
 - En terme de finances ;
- L'origine, la source des aides :
 - D'assurances publiques ou privées ;
 - De l'état ;
 - De collectivités (municipalités) ;
 - Privées (entreprises).
- La mise en œuvre de ces aides qui peuvent :
 - Se substituer (assurance vs aide sociale) ;
 - Se compléter (état + communes) ;

Là encore, des critères peuvent être appliqués et permettent ainsi de :

- Plafonner :
 - Le nombre d'heures accordées par jour ou semaine ou par mois : 3 heures / jour en Espagne, 4 à 5 en Tchéquie, plus de 30 heures par semaine à Malte, 40 au Portugal ;
 - Le montant alloué.
- Restreindre l'utilisation de l'aide:
 - Aux personnes ayant un besoin important et durable d'assistance (Islande 2018) ;
 - A partir d'un nombre d'heures (Malte 2017) ;
 - A certains actes.

10. Budget personnel et paiement direct

Lorsque cette mesure est en place (2008 en Allemagne, Irlande, Pays-Bas), cela signifie que la PH peut choisir la façon dont l'argent est dépensé pour obtenir son soutien.

On observe que l'assistance personnelle est souvent versée selon deux modalités :

- Le paiement au prestataire (Suède, Belgique, R-U, Allemagne par exemple) ;
- Le « paiement direct » qui permet à la PH qui reçoit directement l'argent de choisir des solutions d'aide personnalisée en fonction de ses besoins et de ses préférences auprès de différents fournisseurs : payer une prestation ou d'employer directement un assistant personnel ou encore combiner les deux options précédentes.

Les paiements directs sont perçus comme meilleurs que les services conventionnels parce que les PH peuvent obtenir une meilleure qualité d'intervention sans plus de frais.

Le paiement direct est en fait le seul dispositif qui s'avère réellement efficace pour faire progresser le droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la société. C'est un facilitateur essentiel de la vie communautaire.

Mais même avec les budgets personnels/paiements directs, il y a des différences dans la façon dont ils peuvent être utilisés - dans certains pays, ils servent aussi à choisir entre le domicile et l'institution comme aux Pays-Bas. Le paiement peut permettre d'acheter des places dans des établissements de soins plutôt que pour une assistance personnelle.

De plus, si en théorie, donner de l'argent au lieu de fournir le service est « officiellement accepté et approuvé » la lenteur de la mise en œuvre est une préoccupation fréquente pour les potentiels utilisateurs.

Les paiements directs sont disponibles dans 10 des 40 pays étudiés.

Il existe là aussi des restrictions :

- Le paiement est fait à un membre de la famille (Turquie).
- Le budget pour l'assistance personnelle n'est pas assez élevé et rend difficile l'embauche d'une aide sur le marché du travail ouvert (Tchéquie) ;
- Le budget ne suit pas l'augmentation du coût de la vie : l'heure d'intervention coûtant plus cher, la non augmentation du financement oblige à réduire le nombre d'heures. Cela impacte aussi le salaire des assistants personnels qui n'auront pas d'augmentation de salaire.

11. Mise en œuvre

11.1. Classique

Les PSH peuvent avoir le choix ou pas du mode **d'organisation**.

- Emploi direct ;
- Prestations.

Pour les prestations, différents fournisseurs peuvent exister :

- Service municipal ;
- Coopérative ;
- Organisation de PSH ;
- Service d'une entreprise.

11.2. Contrainte

L'origine du handicap induit la mise en œuvre qui peut venir :

- De l'assurance publique (invalidité/ dépendance / accident du travail) ;
- D'une assurance privé (accident domestique) ;
- De l'aide sociale (naissance).

La personne handicapée n'a pas le choix de son fournisseur qui peut être :

- Limité : tous les modes (prestataire, emploi direct...) ne sont pas mobilisables ;
- Décidé (imposé) par les autorités locales.
- Lié obligatoirement à l'hébergement. Ce sont les prestataires de services résidentiels qui fournissent l'aide (Portugal) ; Ce type de « forfait » combiné est souvent « offert » aux personnes handicapées sur une lecture liée à la rentabilité ;
- Contraindre la personne à partager leurs assistants alors que cela ne devrait être fait qu'avec leur plein et libre consentement.

12. Pour conclure

Quasiment l'ensemble des pays étudiés a mis en place un programme d'assistance personnelle mais il est essentiel de ne pas considérer la simple existence d'un programme d'assistance personnelle comme une preuve de progrès vers une vie autonome.

Il existe des incohérences (au regard de la CDPH) dans la façon dont l'AP est définie et comprise dans les pays. Les différences sont importantes (limitations d'accès, restrictions de mise en œuvre, conditions dans l'utilisation...) du fait de pratiques et dispositifs largement influencés par le contexte culturel, politique, social et économique spécifique du pays. Cette différence est accentuée par l'organisation administrative et la décentralisation de politiques publiques et bien évidemment tout cela à des conséquences différentes pour les PH :

- Sur leur lieu de vie :
 - Le domicile avant tout (Suède) ;
 - Le maintien ou non au domicile mais avec des limites financières (Allemagne) ;
 - L'institution quand le handicap est trop lourd (Pays-Bas, Canada).
- Leur qualité de vie :
 - De la survie avec de l'aide pour les actes essentiels ;
 - De la vie avec de l'aide pour les gestes de la vie quotidienne ;
 - De la citoyenneté pleine et entière avec l'assistance personnelle choisie et gérée.

Face à l'enjeu de permettre une plus grande autodétermination et de favoriser une meilleure réponse aux besoins, nous avons sous le même intitulé, des écarts entre deux situations qui peut être énormes : en Suède les PH peuvent prendre de très nombreuses décisions concernant leur vie, alors que c'est l'inverse en Bulgarie.

Dans un certain nombre de cas, les blocages viennent de la culture institutionnelle que l'on retrouve dans :

- La pratique des autorités, de l'administration, de la bureaucratie ;
- Une résistance professionnelle face à l'abandon du pouvoir « valide », la question du « risque » potentiel enclenche un discours paternaliste et surprotecteur

Dans d'autres cas, la mise en œuvre du soutien, l'évolution vers la vie autonome se fait avec les mêmes opérateurs, prestataires des soins institutionnels. Dans ce cadre, il y a le risque que les approches traditionnelles en matière de soins soient maintenues, reproduites même à une échelle plus petite ou plus dispersée.

En effet, les gestionnaires, le personnel et les systèmes peuvent avoir du mal à abandonner les structures de pouvoir qui définissent les institutions. La culture institutionnelle prévaut malgré le fait que le service lui-même peut ne pas avoir un caractère institutionnel (le niveau de choix exercé par les utilisateurs du service est contraint). C'est particulièrement le cas lorsque ces stratégies ne comprennent pas de mesures visant à redonner aux personnes handicapées un pouvoir juridique, financier et administratif sur l'endroit où et avec qui vivre et sur qui les soutient et de quelle manière.

Il n'est donc pas encore intégré que le choix et le contrôle sont comme un vecteur essentiel de la transition de l'institutionnalisation vers la vie autonome. La disponibilité limitée d'options de soutien adéquates, oblige de nombreuses personnes handicapées à « choisir » les soins en établissement.

Globalement, la mise en œuvre de l'AP peut donc prendre différentes formes de prestation de services allant d'un extrême à l'autre : cela va des modèles dirigés par les fournisseurs aux modèles dirigés par les utilisateurs. On considère que le modèle est dirigé par :

- Le fournisseur quand il décide et contrôle l'ensemble des modalités de la prestation de service (choix de l'assistant, planification...).
- L'utilisateur lorsqu'il s'aligne sur la philosophie de vie autonome. Il est livré avec un budget individualisé ou un paiement direct et peut être classé en trois sous-catégories :
 - La personne handicapée gère le service et assume toutes les tâches et responsabilités administratives ;
 - Une agence gère l'administration du service, mais les utilisateurs de PA ont le contrôle sur les décisions de planification ;
 - Un modèle coopératif, dans lequel l'agence est dirigée par des personnes qui utilisent également le service.

Un système ou une politique qui n'a pas certaines caractéristiques (telles qu'un niveau de financement adéquat, la possibilité d'embaucher son assistant personnel, etc.) ne devrait même pas être qualifié d'assistance personnelle.

La qualité du service rendu ne peut être déterminée que par l'utilisateur. Par conséquent, les services dirigés par l'utilisateur sont perçus comme étant en mesure d'offrir la plus haute forme de satisfaction et de surveillance de la qualité, car si l'utilisateur n'est pas satisfait, il a l'autonomie nécessaire pour changer.

Vous souhaitez approfondir les données sur un pays de l'UE. Vous pouvez retrouver [\[ici\]](#), les rapports des chercheurs du réseau européen d'experts universitaires dans le domaine du handicap (ANED) sur différents pays : Choisissez votre pays, l'année et la rubrique « Vie Autonome ». [En faire un commentaire](#)