

L'Assistance Personnelle (AP)

Vers un cadre théorique idéal

Sommaire

1. Introduction	2
2. Ce que l'on veut	3
2.1. Finalité recherchée	3
2.2. Objectifs	4
2.2.1. Sur un plan sociétal	4
2.2.2. Sur un plan personnel	4
2.2.3. Au quotidien	5
2.2.4. Mettre fin à des désavantages.....	5
3. Le cadre législatif	6
3.1. Comprendre de quoi on parle ?	6
3.2. Abolir les anciens textes	6
3.3. Réaffecter les moyens	6
3.4. La nouvelle législation	7
3.4.1. Quelques principes	7
3.4.2. La contestation	7
4. Éligibilité /admissibilité.....	8
5. Évaluation des besoins.....	9
6. Attribution d'un budget personnel.....	10
6.1. Calcul	10
6.2. Utilisation	10
7. Paiement direct	11
8. Mise en œuvre avec l'emploi direct	12
8.1. Après une formation.....	12
8.2. Pour vraiment choisir et contrôler.....	12
8.3. Son organisation	13
8.4. Une relation essentielle.....	14
8.5. Le soutien par les pairs.....	15
9. Contrôle.....	16
10. Conclusion	17
10.1. L'information nécessaire	17
10.2. (Re)devenir citoyen	17
10.3. Un effort sociétal	17

1. Introduction

La vie autonome ne se résume pas au simple fait de vivre dans la communauté avec un habitat indépendant. C'est aussi avoir un mode de vie intimement lié à l'autonomie et au choix de son assistance.

Comme nous l'avons évoqué lors de la présentation de différents systèmes d'assistance personnelle (AP), lors de la mise en œuvre de ce type de politique, de nombreux problèmes apparaissent.

En effet, au lieu d'appliquer les textes afin d'améliorer la vie des personnes handicapées, ce sont des applications restrictives qui se mettent en œuvre.

Il est donc important de comprendre que **l'enjeu** d'un système d'assistance personnelle n'est pas que sur l'annonce d'objectifs qui sont toujours merveilleux mais bien sur les pratiques qui traduisent les principes du cadre normatif en réalité de la vie quotidienne car le diable est dans les détails.

Dans ce texte, mon objectif est de proposer, l'ambition est grande, le système d'Assistance Personnelle idéal. C'est bien évidemment un exercice théorique.

Je fais donc le choix de proposer un système qui repose sur le paiement direct et l'emploi direct. Comme je l'explique dans un encadré page 16, je considère dans cet exercice que le paiement direct à un fournisseur de services (un prestataire) n'est pas souhaitable.

Je vais aussi essayer d'éviter les écueils décrits dans le document précédent (sur les différents systèmes) et valoriser ce qui semble être le plus efficace, en m'inspirant de ce que je connais le mieux, la PCH aide humaine.

2. Ce que l'on veut

2.1. Finalité recherchée

Comme nous l'avons évoqué, la mise en place d'une assistance personnelle est une condition préalable nécessaire mais non suffisante pour vivre de manière indépendante – ce n'est qu'un des « piliers » de la vie autonome (soutien par les pairs, le logement accessible et abordable, le soutien financier, les technologies d'assistance, les soins de santé adéquats...) - cependant, elle est indispensable pour les personnes ayant un besoin en terme d'aide humaine dans leur vie quotidienne.

- Pour sa personne : l'hygiène, l'alimentation... la communication... ;
- Pour un soutien cognitif, psychosocial... ;
- Pour son domicile : les travaux ménagers, le bricolage... ;
- A l'intérieur ou à l'extérieur du domicile... en ville ;
- De la maternelle à l'université... ;
- Au travail, pendant les loisirs, en voyage....

Ainsi, la personne handicapée compense ses incapacités en déléguant à d'autres personnes des tâches qu'elle ne peut pas effectuer ou dans lesquelles elle n'est pas efficace.

Tout faire par soi-même n'est pas toujours la manière la plus efficace de réaliser ses objectifs. Ce qui compte, c'est de parvenir à ce que les choses soient faites selon :

- Ses besoins : Les éléments essentiels nécessaires pour la survie et le bien-être. Une personne a besoin d'eau, de nourriture... pour vivre.
- Ses préférences : Les choix personnels basés sur les goûts et les désirs. Manger des fruits plutôt que des légumes car le goût sucré est plus agréable.
- Ses souhaits : Ce sont des désirs ou des rêves qu'elle aimerait voir se réaliser. Voyager autour du monde pour découvrir de nouvelles cultures.
- Ses aspirations : Des objectifs ou des ambitions qu'elle vise à atteindre dans sa vie. Devenir médecin et aider les gens à être en bonne santé.
- Ses possibilités : Les options ou les occasions qui sont accessibles à une personne. L'emploi dans le domaine de l'informatique est important en raison de la demande croissante.
- Ses capacités : Ce sont les compétences et les aptitudes qu'elle possède et qui lui permettent d'accomplir des tâches. D'excellentes compétences en résolution de problèmes rendent capable de trouver des solutions efficaces aux défis qui se présentent au travail.
- Ses conditions de vie actuelles : La situation et l'environnement dans lesquels la personne vit à un moment donné, y compris son logement, son travail, sa santé, etc.

Pour qu'elle soit bien « personnelle », l'assistance doit être adaptée, sur-mesure, aux particularités de chacun. Cela suppose donc que la personne handicapée puisse au maximum définir, concevoir, choisir, décider, organiser, gérer, contrôler tout ce qui la concerne dans le cadre de l'assistance personnelle car c'est le seul moyen d'assurer une réelle vie indépendante.

Du choix... au contrôle de son assistance personnelle, cela suppose que la personne handicapée puisse répondre aux questions suivantes :

- Qui : quelle personne va travailler en tant qu'assistant ?
- Quoi : quelles tâches doivent être effectuées ?
- Où : dans quel lieu, quelles circonstances ?
- Quand : à quel moment et selon quelle durée ?
- Comment : quelles modalités (façon de faire) d'exécution ?
- Combien : quel est le niveau/degré de choix et de contrôle ?

Tout cela signifie que la personne est le capitaine du navire, son patron..., elle n'a « ni dieu, ni maître ».

2.2. Objectifs

Ainsi, l'assistance personnelle doit permettre à la personne handicapée :

2.2.1. Sur un plan sociétal

- D'éviter le placement en institution et d'être déracinée de son environnement, de sa famille, de ses amis, de son réseau social..., bref, de continuer à être dans un milieu de vie ordinaire ;
- D'être un citoyen à part entière, dans tous les domaines d'activité de la vie, avec tous les droits et devoirs que la population générale tient pour acquis ;
- De vivre, de prendre sa place et d'agir dans la communauté ;
- D'exercer ses différents rôles sociaux (au sein de sa famille, dans son quartier, au travail... dans la société) ;
- Bénéficier d'opportunités accrues d'activités sociales et de soutien social ;
- D'avoir les mêmes options, opportunités, privilèges, responsabilités... qu'elle aurait eu sans son handicap.

2.2.2. Sur un plan personnel

- D'exercer son autodétermination ;
- D'avoir une autonomie optimale : liberté des lieux, du moment, ... ;
- Fixer ses choix de vie, ses priorités, ses propres compromis ;
- De vivre de manière indépendante ;
- Vivre sa vie, avoir accès à la vie sociale, à la vie familiale, à des cours, au travail, à la politique, à la culture, aux loisirs, aux voyages,

2.2.3. Au quotidien

- Obtenir un meilleur service au regard de son budget ;
- Organiser sa vie personnelle comme elle le souhaite ;
- Avoir le temps et l'énergie de faire des activités qu'elle peut exécuter ;
- Éviter de « peser » sur sa famille, son conjoint, ses amis, ses proches ... ;
- Permettre aux relations familiales et sociales d'être libérées des « soins » ;
- Offrir une plus grande flexibilité et fiabilité dans l'aide apportée ;
- Améliorer la qualité de vie ;
- Avoir un bien-être émotionnel et psychologique ;
- Être reconnue dans ses compétences et responsabilités.

2.2.4. Mettre fin à des désavantages...

- Sortir de l'approche médicale du handicap ;
- Sortir de la dépendance pour investir sur l'autonomie de la personne handicapée (écouter, se préoccuper des besoins réels des PH et ne pas décider à leur place) ;
- Arrêter de ne s'adresser qu'à certaines personnes en fonction du handicap, de l'âge, de ses moyens financiers... ;
- Remplacer le service ou l'autorité locale qui fournit le service ;
- Mettre fin à la relation inégale entre prestataires et bénéficiaires de l'aide ;
- Stopper la fourniture de services correspondants à des hypothèses préconçues sur ce qui est nécessaire et comment les individus devraient vivre ;
- Remettre en question la manière dont les normes et pratiques habituelles sont décidées ;

Le métier d'assistant personnel est important car il fournit un soutien individualisé aux personnes ayant des besoins spécifiques en raison d'un handicap.

Il vise à améliorer la qualité de vie des individus en leur offrant un soutien personnalisé adapté à leurs besoins. Les assistants personnels jouent un rôle crucial pour permettre aux personnes handicapées de participer activement à la société et de vivre de manière indépendante.

L'objectif principal d'un tel système idéal serait de garantir que les personnes handicapées puissent vivre de manière autonome, participer activement à la société et jouir de leurs droits fondamentaux, tout en ayant accès à des services de soutien de haute qualité et à des opportunités égales.

3. Le cadre législatif

Comment réellement mettre en œuvre le droit à l'AP dans une forme optimale ?

3.1. Comprendre de quoi on parle ?

Dans la phase d'élaboration de la législation, il est indispensable que les décideurs politiques se donnent les moyens pour vraiment comprendre les revendications de liberté et d'indépendance des personnes handicapées¹ ;

Seul un processus de coproduction pour saisir l'expérience vécue par les personnes handicapées évitera une législation hors sol et au contraire permettra de la concevoir soigneusement.

Le travail avec les organisations contrôlées et gérées par les personnes handicapées est donc essentiel et doit passer par un financement adéquat de ces organisations pour renforcer leur légitimité et qu'elles aient les moyens de travailler correctement.

3.2. Abolir les anciens textes

Tout comme il faut arrêter d'institutionnaliser les personnes avant d'envisager de les désinstitutionnaliser, il est indispensable d'abolir certains textes avant de légiférer afin d'éviter les mille-feuilles réglementaires parfois contradictoires.

Deux chantiers majeurs sont incontournables :

- Abolir les politiques sociales qui rendent les personnes totalement dépendantes de la charité, de leurs familles.
- Supprimer les écarts entre les autorités locales du pays (loterie des codes postaux).

3.3. Réaffecter les moyens

Une redistribution sociale et économique progressive est nécessaire.

Il convient donc de :

- Réorienter les budgets des soins institutionnels vers l'assistance personnelle, que ce soit pour la gestion du dispositif ou le financement de la prestation ;
- Faciliter la réaffectation du personnel des institutions vers les services communautaires.

¹ Cela aura aussi pour conséquence de leur permettre de mettre en place des programmes adaptés et concrets pour faire évoluer les mentalités.

3.4. La nouvelle législation

3.4.1. Quelques principes

Une législation guidée par 2 mots clés, qualité et équité, doit garantir l'égalité des droits sur l'ensemble du territoire national et permettre l'accès universel à l'assistance personnelle.

Sur le plan qualitatif :

- Des financements à la hauteur des enjeux ;
- L'obligation de résultat est dé-corrélée du montant des financements octroyés aux PH.
- Un « opérateur local », une administration au plus proche des personnes et qui a pour mission mettre en œuvre l'AP, de rendre le meilleur **service public** et pas de tout faire pour réduire les dépenses.
 - Soit une autorité locale déconcentrée ;
 - Soit une collectivité locale décentralisée mais qui sur ce dispositif « loue » ses fonctionnaires à l'état.

Sur le plan de l'équité :

- Un financement national et central à 100 % même si plusieurs sources abondent la « caisse ».
- Aucun coût, aucune contribution de la PH, et ce, peu importe ses revenus, ses biens ou ceux du ménage ou de sa famille (plafond ?).

Nous avons donc un cadre défini nationalement avec une loi qui s'applique sur l'ensemble du territoire et une application pilotée par une autorité locale qui n'est qu'un simple exécutant... L'idée ici est d'éviter d'engendrer certains effets négatifs de la décentralisation des compétences issue de l'influence des théories du New Public Management comme :

- Un système devenant un labyrinthe bureaucratique ;
- Une multiplicité des intervenants dans la mise en œuvre ;
- Des problèmes de cohérence, d'équité et d'inégalité selon la localité.

3.4.2. La contestation

Au-delà des erreurs humaines, face à un système parfois complexe, les points de désaccords avec les éléments allant de l'évaluation jusqu'au contrôle peuvent être très nombreux. Dans toutes ces étapes que nous détaillons par la suite, les PH ont la possibilité de contester la décision, ce qui la suspend.

Cette contestation consiste :

- Dans un premier temps, à demander par écrit des explications ou des détails à l'administration concernée ;
- Dans un second temps si la réponse n'est pas satisfaisante, la PH peut alors aller en justice.

4. Éligibilité /admissibilité

Le seul critère d'éligibilité pour demander l'assistance personnelle est d'avoir une reconnaissance officielle d'un handicap.

Donc cette reconnaissance doit être indépendante :

- De la cause de l'invalidité ;
- De son type de handicap ;
- De son âge, de son âge au début de l'invalidité ;
- De son lieu ou type de résidence ;
- De sa situation vis-à-vis de l'emploi ;
- Des revenus, des biens de la personne ou du ménage ou de sa famille.

Et bien évidemment, ni en fonction du sexe, d'orientations sexuelles, d'origines ethniques ou de croyances religieuses...

Encadré : Les personnes reconnues incapables

Les personnes, en particulier celles avec des déficiences cognitives, psychologiques ou psychosociales, qui ont besoin d'une aide pour exprimer leurs préférences, faire des choix et garder le contrôle sur leur aide, peuvent bénéficier de l'AP mais ont la possibilité d'avoir accès à une aide à la prise de décision.

Les personnes choisissent le tiers qui va les soutenir dans cette prise de décision assistée. Ce tiers pouvant être :

- Un représentant légal ;
- Un membre de la famille ;
- Une personne proche de la PSH.

5. Évaluation des besoins

Un peu de « Lapalissade » :

- Les besoins sont différents en fonction du type de handicap ;
- Les besoins changent au cours de la vie ;
- Même handicap, même âge... conséquences différentes... besoins différents.

En fait, même si certains besoins de « base » sont communs à tous (manger, boire, se laver...) dans la réponse à ces besoins, nous sommes tous différents. Nous avons tous besoin de manger, boire, nous laver, etc. mais la réalisation est propre à chacun. Prenons-nous tous une douche ? A la même température ?

Et si nous allons sur les autres types de besoins et aspirations (ce que l'on aime manger, le type de vacances...) la différence entre les personnes est considérable.

Ce sont donc tous les besoins et aspirations de la personne qui sont évalués. C'est une évaluation multidimensionnelle au regard de l'aide humaine et en tenant compte des circonstances de vies individuelles (exemple : habiter à la ville / campagne).

Cette évaluation est réalisée par des personnes formées et indépendantes du financeur pour qu'elle soit faite en fonction des besoins de la personne et pas selon le prisme financier. J'insiste beaucoup sur ce point mais c'est trop important.

L'évaluation est effectuée sous la forme d'un dialogue avec la personne. Les postures de surplomb des évaluateurs « *je connais vos besoins...* » sont à proscrire. Le savoir expérientiel de la PH est primordial... cela ne peut pas être mis de côté ou s'intégrer dans une grille pensée par les autorités, même en étant bienveillant.

Si besoin la PH est aidée en amont de l'évaluation dans l'expression de ses besoins.

Lors de l'évaluation, la PH peut être accompagnée par la personne de son choix.

La base de définition du besoin d'aide est exprimée en heures par jour.

Ce besoin est réévalué périodiquement uniquement quand l'utilisateur de l'aide en fait la demande en raison de l'évolution de ses besoins (évolution de sa déficience, passage du domicile parental à un lieu de vie indépendant, changements dans sa carrière professionnelle, naissance d'un enfant, etc.).

6. Attribution d'un budget personnel

Le financement de l'assistance personnelle est accordé via **un budget personnel**.

6.1. Calcul

Ce budget est calculé en multipliant le nombre d'heures quotidiennes octroyées (lors de l'évaluation) par un taux horaire forfaitaire déterminé par le gouvernement. Ce montant est lui-même multiplié par 30.333² pour avoir une moyenne mensuelle³.

L'ensemble donne un montant qui doit permettre à la personne de payer tous les coûts et frais de son assistance personnelle en tenant compte des normes pour un emploi décent sur un mois⁴.

10

6.2. Utilisation

Ce budget doit couvrir toutes les dépenses directes et indirectes :

- Les salaires⁵ compétitifs pour attirer et garder des AP compétents ;
- Les assurances adéquates ;
- Les frais d'accompagnement des assistants (repas, chambre d'hôtel...) ;
- Les coûts administratifs (gestion de la paie) ;
- La formation des PH⁶ ;
- La formation des assistants ;
- Le matériel pour les assistants pour réaliser leur travail dans de bonnes conditions (un environnement de travail sûr et sain) ;
- Le salaire / dédommagement des tiers intervenant dans la prise de décision assistée.

Ce budget personnel est versé directement à la personne qui le gère.

² (7 jours * 52 semaines) / 12 mois).

³ Période de référence simple à comprendre ☺.

⁴ On constate alors que le montant du taux horaire est très important et qu'il doit être ajusté pour suivre l'inflation, l'évolution des salaires, l'évolution des conditions d'emploi... mais c'est un autre sujet.

⁵ Salaire net plus les cotisations, les congés payés...

⁶ Le salaire / dédommagement des pairs.

7. Paiement direct

Après son évaluation et le calcul de son budget personnel, la PH est considérée comme capable seule, ou avec de l'aide⁷, de gérer son assistance personnelle et elle reçoit le paiement direct (généralement versé par l'autorité locale) et l'utilise ensuite pour obtenir et organiser l'assistance qui, selon elle, répond le mieux à ses besoins.

Versée mensuellement, cette avance de trésorerie permet ainsi de financer son AP sans avancer son argent.

Le paiement direct vient renforcer l'avantage principal de l'assistance personnelle à savoir la possibilité d'exercer un choix et un contrôle sur les arrangements de l'aide.

De plus, il est raisonnable de penser que les personnes handicapées utiliseront cet argent avec sagesse, efficacité et prudence car leur indépendance, leur qualité de vie et parfois leur survie en découlent.

Les paiements directs peuvent accroître la satisfaction, mais ils ne peuvent pas faciliter la vie autonome si le budget personnel est sous-financé du fait d'une évaluation inadéquate.

Le paiement direct doit être appliqué à tout type de handicap⁸.

⁷ Ce point est développé en annexe.

⁸ Au Royaume-Uni, la lutte pour les paiements directs de 1997 était une lutte contre la discrimination entre personnes handicapées.

8. Mise en œuvre avec l'emploi direct

8.1. Après une formation

Il est alors indispensable que la personne handicapée soit formée, soutenue et accompagnée dans sa fonction « employeur ». C'est ici que la formation technique sur les questions juridiques, administratives, organisationnelles et financières par des pairs est indispensable.

Comme je l'ai mentionné dans l'introduction et l'explique dans l'encadré de la page 16, je pense que faire appel à un service « prestataire » n'est pas souhaitable. Malgré tout, nous pouvons imaginer que la première phase de cette formation soit de présenter les différents modes d'organisation, leurs avantages et inconvénients et de donner à la personne handicapée quelques clés de lecture pour opérer son choix.

12

8.2. Pour vraiment choisir et contrôler

La mise en œuvre d'une assistance personnelle avec une véritable relation professionnelle directe entre deux personnes est une étape supplémentaire pour avancer vers l'autodétermination.

La capacité de choisir, recruter, former, superviser, et diriger la personne agissant en tant qu'assistant personnel est l'élément le plus important. Devenir employeur est alors indispensable.

Encadré : Autogestion et délégation

De plus, à son propre rythme, la PH est libre de choisir différents degrés de responsabilité et de contrôle en fonction de ses besoins, préférences, souhaits, aspirations, possibilités, capacités et circonstances de vie actuelles.

Elle peut ainsi déléguer (à la personne de son choix) ponctuellement ou pour toujours des tâches dans tous les domaines : le recrutement, l'organisation, la gestion du planning, la paie, la comptabilité...

Elle peut ainsi prendre le temps de développer les compétences adéquates, sur l'aspect de la gestion financière par exemple, jusqu'à pouvoir prendre un contrôle total si elle le souhaite.

Même si des responsabilités sont externalisées, la personne handicapée reste au centre des décisions, celle à qui toute demande doit être adressée et dont les préférences individuelles doivent être respectées.

8.3. Son organisation

Si l'objectif est d'optimiser la qualité de vie de la PH en favorisant la qualité de vie au travail de l'assistant, il est donc nécessaire de maximiser la souplesse et de permettre la flexibilité de l'organisation.

Pour que cette organisation soit efficace, il est nécessaire :

- De respecter la législation :
 - De l'AP ;
 - Du Code du travail.
- De connaître les contraintes des AP :
 - Reconnaître que les assistants ont une vie en dehors de leur travail ;
 - Tenir compte de leurs besoins en matière de congés, de temps personnel ;
 - De favoriser l'autogestion, l'auto-remplacement.
- D'avoir conscience du caractère irrégulier de l'organisation du travail de l'assistant qui peut être :
 - Du fait de la PH ou du fait de l'assistant ;
 - Prévus (congés) donc anticipés ou imprévus (arrêt maladie).
- De pouvoir mobiliser les heures comme la PH le souhaite. Elle doit avoir la possibilité de lisser ses heures sur une période de référence qui doit être celle du contrôle (une année civile). Elle peut par exemple ne pas mobiliser certaines heures sur un mois pour « surconsommer » un autre mois.
Exemple : La PH dispose de 100 heures par mois d'AP. Elle peut mobiliser 80 heures un mois et 120 heures sur un autre.

8.4. Une relation essentielle

L'emploi direct permet de maximiser les nombreux points positifs du paiement direct qui lui-même renforce l'avantage principal de l'assistance personnelle.

La qualité de la relation entre la PH et l'AP est l'aspect le plus important de l'emploi direct qui procure des avantages aux deux protagonistes.

- Une proximité accrue de la relation : les deux personnes deviennent plus proches ;
- Des éléments importants de confiance, de loyauté et d'affection appréciés ;
- Une négociation des limites et des responsabilités facilitées.

Cette qualité de la relation issue de l'emploi direct permet à la PH d'avoir le contrôle pour améliorer sa qualité de vie et sa santé.

Bien évidemment, des difficultés découlent de ces relations étroites et souvent complexes entre les assistants personnels et les PH, et cela peut déboucher sur des conflits. Ce sont souvent les attitudes des PH ou des assistants qui sont la source de ces conflits mais les mauvaises conditions d'emploi issues d'un contexte légal engendrent souvent des tensions. C'est pourquoi dans le point 6 concernant le montant du budget personnel, il est noté que ce « montant doit permettre à la personne de payer tous les coûts et frais de son assistance personnelle en tenant compte des normes pour un emploi décent ».

Nous voyons ici que, comme pour les éléments plus techniques, l'intervention de pairs émulateurs sur le management sera la clé du succès de cette organisation. Je vous invite à lire ou relire mes articles sur « les compétences de la fonction employeur » et « manager ».

De plus, afin d'éviter un véritable écueil de l'emploi direct, il est nécessaire de prévoir des espaces quand le besoin de parler afin d'aborder des problèmes se présente, aussi bien pour la PH que son AP.

Enfin, il faut noter un autre bénéfice en faveur de l'emploi direct. Pour un nombre d'heures d'assistance équivalentes, l'organisation maîtrisée par une PH est presque invariablement moins chère que les formes plus traditionnelles. Ainsi, c'est elle qui absorbe sans contrepartie financière une grande partie des coûts administratifs et de gestion contrairement aux services.

8.5. Le soutien par les pairs

Sur demande de la PH, un soutien peut être fourni par des groupes de pair-émulation comme ceux qui existent dans les centres pour la vie autonome⁹.

La PH peut être aidée sur tous les sujets importants dans la mise en place et la gestion de l'AP et sur le rôle d'employeur (recruter, faire dispenser une formation complémentaire...).

Tout comme le fait de confier à un tiers une partie de ses prérogatives, le soutien par les pairs est un élément très important de l'écosystème de l'assistance personnelle pour que cela fonctionne bien.

Ce soutien doit aussi s'appliquer aux proches et aux assistants personnels.

15

Encadré : L'AP via un service « prestataire »

Que ce soit pour la mise en œuvre de l'AP ou pour la délégation de ses responsabilités d'employeur, il est imaginable de pouvoir les déléguer à un fournisseur de services (un prestataire).

Dans ce cas, quelles seraient les conditions à remplir pour qu'un service d'assistance personnelle puisse fournir une prestation aussi qualitative que celle obtenue avec l'ED ?

En fait c'est très simple, la PH doit pouvoir choisir et contrôler :

- Qui va travailler pour elle ?
- Quel travail sera effectué ? La prestation doit répondre à tous les besoins de la personne et couvrir tous les domaines de la vie ;
- Quand (les jours, moments de la journée) et à quel endroit (intérieur et à l'extérieur du domicile, de la ville, du pays) se déroule cette prestation ?

Nous sommes d'accord, sur le papier, cela fonctionne bien. Mais, même avec un maximum de garde-fous, le fait qu'un tiers intervienne, qui plus est, en tant que responsable de la prestation délivrée, il réduirait mécaniquement le choix et le contrôle des clients sur la qualité de l'AP, car pour être optimale, l'aide personnelle doit reposer sur une relation directe.

Si cela devait se faire, ces services devraient être :

- Disponibles partout : en zone urbaine ou rurale ;
- Adaptables, flexibles pour répondre aux demandes des PH, en fonction des leurs besoins, de leurs préférences, de leur âge, culture... ;
- Sans surcoût supplémentaire ;
- Dans l'idéal, pilotés et contrôlés par des personnes handicapées.

⁹ Pour en savoir plus, je vous invite à lire mon article sur le « Mouvement Independent living ».

9. Contrôle

Si ce système d'assistance personnelle théorique octroie des droits et des moyens importants aux personnes handicapées, la contrepartie, celle des devoirs est aussi conséquente. Rendre compte et justifier de l'utilisation des fonds de l'AP est indispensable pour que le système perdure.

La périodicité du contrôle doit être de 12 mois, sur une année civile :

- Sur le plan du calcul des heures mobilisées et du montant de l'AP, que le contrôle se fasse tous les 2, 6 ou 12 mois, cela ne change rien : le nombre d'heures et les montants sont identiques à la fin de l'année ;
- Le lissage des heures sur une année permet de tenir compte des rythmes de vie qui changent par exemple en fonction des saisons ;
- Gérer l'enveloppe sur une année permet de se caler sur des déclarations fiscales, sur le paiement annuel de cotisations (médecine du travail).

Comme c'est un budget qui est alloué, le contrôle se fait sur les dépenses. La personne a une reconnaissance de ses besoins via un nombre d'heures. Elle gère ses heures avec l'argent alloué.

Cette vérification financière se fait sur la base des bulletins de salaire et de toutes factures en lien avec les dépenses nécessaires pour mettre en œuvre l'AP.

Le contrôle doit aussi s'opérer sur l'administration qui pilote la mise en œuvre de l'AP dans toutes ses dimensions. Ce suivi et cette évaluation du système doivent être réguliers pour s'assurer que le système répond efficacement aux besoins changeants des personnes handicapées, et pour apporter des ajustements en conséquence.

10. Conclusion

Avoir une assistance personnelle, c'est bien. Disposer du budget pour choisir et gérer cette assistance personnelle, c'est mieux. Avoir la possibilité d'être l'employeur de ses assistants est, selon la philosophie de l'Independent Living, le « Graal ».

10.1. L'information nécessaire

Pour que tout ce que nous venons d'évoquer fonctionne, il est essentiel que les règles et les modalités de fonctionnement soient connues : le régime d'AP doit être transparent.

Pour être utilisé efficacement, l'AP, le paiement direct et l'emploi direct (qui est souvent intimidant), supposent aussi que les PH aient :

- Des informations appropriées ;
- Des conseils spécialisés ;
- Du soutien personnalisé.

10.2. (Re)devenir citoyen

Gérer son assistance, ce n'est pas uniquement avoir de l'argent, devenir acteur, consommateur et parfois patron, c'est aussi découvrir de nouvelles possibilités d'être un citoyen.

Et, qui mieux, là aussi, que d'autres personnes concernées pour apprendre à celles qui doivent se lancer dans cette « autonomie ».

10.3. Un effort sociétal

Pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes handicapées, en dehors du concept sur le papier, la mise en place réelle d'un système idéal pour les personnes handicapées dépendra aussi d'autres facteurs, comme l'environnement culturel et social qui sont spécifiques à chaque pays.

Ce dispositif sera d'autant plus efficace qu'un effort conséquent sera déployé pour que la société soit inclusive... en commençant par la rendre accessible dans tous les sens du terme.

Cela supposera une collaboration étroite et sincère entre le gouvernement, les autorités locales, les associations de personnes handicapées et la société civile.