

# Le projet pilote «budget d'assistance»

Un projet voulu, pensé et réalisé par les personnes handicapées

Stéphane KESSLER\*

Le 1<sup>er</sup> janvier 2006, le projet pilote budget d'assistance a commencé en Suisse dans trois cantons pilotes (Bâle-Ville, Saint-Gall et Valais) pour une durée de trois ans. Les participants à ce projet, qui devraient être 400 à fin juin 2007, reçoivent un budget d'assistance, une prestation financière qui remplace l'allocation pour impotent (API) de l'Assurance Invalidité. Par le biais de ce budget d'assistance, les participants peuvent vivre dans le lieu qui leur convient, mais en dehors d'une institution, et engager les personnes de leur choix pour bénéficier de l'aide dont ils ont besoin au quotidien, en raison de leur handicap.

## 1. Origines et public cible

Présenter le budget d'assistance, un projet voulu, pensé et réalisé par les personnes handicapées, exige une brève explication de sa genèse. Ce projet est né de la volonté de personnes en situation de handicap physique de vivre, de façon autonome et responsable, dans le lieu de vie de leur choix. Ces personnes, regroupées dans différentes associations de personnes handicapées défendant le droit à l'autodétermination de ces dernières, tel que Cap-Contact Association ou le Centre Assistance Suisse (Fachstelle Assistenz Schweiz, FAssiS), expriment ce besoin de différentes manières. Ainsi, en 1993, Cap-Contact Association publie une enquête intitulée «Vie à do-

\* Fachstelle Assistenz Schweiz (FAssiS), Responsable-adjoint de la Succursale romande du projet pilote «Budget d'Assistance», Lausanne (Suisse).  
Courriel: romandie@fassis.net

micile et handicap physique», réalisée en Suisse romande auprès de 31 personnes handicapées physiques. On y apprend notamment que l'entourage et les employées personnelles assument le 87% des aides nécessaires, autrement dit, que la possibilité de recourir à l'un de ces deux «réseaux» constitue le seul moyen permettant de choisir le lieu de vie. Par conséquent, les soutiens accordés paraissent insuffisants et inadéquats pour les personnes désireuses de vivre dans un domicile privé.

Complétant cette enquête, Cap-Contact publie, quatre ans plus tard, une seconde étude sur la thématique de la vie à domicile. Par la formulation de propositions concrètes pour l'exercice du droit à choisir son lieu de vie lorsqu'on vit un handicap physique, cette nouvelle analyse sur les «droits et moyens de vivre à domicile» fait un pas supplémentaire en direction de l'autodétermination des personnes handicapées.

Le 1er janvier 2004, la 4<sup>e</sup> révision de la Loi sur l'Assurance Invalidité (LAI) entre en vigueur. Pendant les débats parlementaires sur cette 4<sup>e</sup> révision, FAssiS et Cap-Contact militent pour l'introduction d'un modèle permettant aux personnes handicapées de vivre de manière autodéterminée et d'avoir le droit et les moyens financiers de choisir leur lieu de vie.

Cependant, malgré, d'une part, un sit-in de vigilance qui rassemble nuit et jour durant trois semaines tout un groupe de personnes handicapées sur la Place fédérale et, d'autre part, la présentation au Parlement fédéral du modèle Stähelin-Langenberger, inspiré des souhaits de FAssiS, les députés estiment que les données scientifiques de ce modèle sont insuffisantes et préfèrent, plutôt que d'insérer ce dernier dans la révision de la LAI, introduire une disposition transitoire demandant au Conseil fédéral (l'exécutif suisse) de tester un ou plusieurs projet/s visant à expérimenter des mesures devant aider les assurés nécessitant des soins et de l'assistance à mener une vie autonome et responsable; cette disposition stipule que

le Conseil fédéral prévoit, dans les meilleurs délais, après l'entrée en vigueur de la présente modification, un ou plusieurs projets pilotes afin de recueillir des expériences en matière de mesures contribuant à aider les assurés nécessitant des soins et de l'assistance pour mener une vie autonome responsable<sup>1</sup>.

Par le biais de cette disposition, l'Office Fédéral des Assurances Sociales (OFAS) lance un appel d'offre à toutes les associations faîtières de l'aide

1 Dans le Chapitre 1 de la nouvelle loi (consacré aux buts), approuvée par le Parlement le 21 mars 2003, un alinéa est introduit qui demande que les «prestations prévues par la présente loi visent à aider les assurés concernés à mener une vie autonome et responsable».

privée aux personnes handicapées, ainsi qu'aux cantons. FAssiS, en partenariat avec plusieurs associations de personnes handicapées, dont Cap-Contact, retravaille le modèle Stähelin-Langenberger, et dépose, fin novembre 2003, le projet intitulé budget d'assistance. Contrairement aux six autres projets déposés avec le budget d'assistance, le projet de FAssiS et de Cap-Contact, deux petites associations, est bien réfléchi et bien avancé. Toutefois, sa force réside dans la volonté d'inclure toutes les personnes handicapées, quelque soit leur handicap, les autres projets défendant plutôt les «intérêts» de certains genres ou «types» de handicap, dans un seul canton.

Fin 2004-début 2005, l'OFAS et FAssiS décident d'envoyer à tous les bénéficiaires de l'allocation pour impotent de l'AI (API)<sup>2</sup>, c'est-à-dire 33 000 personnes, un questionnaire visant à évaluer l'intérêt général d'une participation à un projet comme le budget d'assistance, mais aussi à obtenir des données sur la situation de vie des personnes en situation de handicap en Suisse<sup>3</sup>. Comme environ la moitié des interrogés retourne le questionnaire, permettant de constater que le projet budget d'assistance rencontre un vif intérêt et beaucoup d'enthousiasme auprès des personnes handicapées en Suisse, le Conseil fédéral décide, en juin 2005, de tester le budget d'assistance dans trois cantons pilotes, et auprès de toutes les personnes ayant réservé une place dans d'autres cantons, depuis 2003, auprès de Cap-Contact et de FAssiS pour participer au projet.

Plus précisément, il est décidé d'appliquer le projet pendant trois ans, du 1<sup>er</sup> janvier 2006 au 31 décembre 2008, dans les cantons du Valais, de Bâle-Ville et de St-Gall. Le projet veut viser 400 bénéficiaires d'une API qui, durant le projet, renoncent au versement de l'API pour recevoir le budget d'assistance, ce dernier étant censé, à terme, remplacer l'API. Ces personnes sont des mineurs ou des adultes qui sont atteints de handicaps aussi bien mentaux que physiques, psychiques ou sensoriels. De ces 400 personnes, 300 résident dans les trois cantons pilotes (100 / canton pilote), et

2 Pour l'AI (assurance invalidité), est impotent et peut donc obtenir une «allocation pour impotent» (faible, moyenne ou grave), toute personne assurée qui dépend de l'aide d'une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie, c'est-à-dire s'habiller, se lever, manger, faire sa toilette, se déplacer.

3 Pour plus d'informations, se rapporter au «Statistischer Bericht zur Erhebung «Assistenzbudget»», Office Fédéral des Assurances Sociales (OFAS), avril 2005, 145 p., <http://www.bsv.admin.ch/themen/iv/00023/00372/index.html?lang=fr>

100 dans les autres cantons (il s'agit des personnes s'étant inscrites de longue date auprès de FAssiS et de Cap-Contact).

## 2. Les objectifs du budget d'assistance

De manière générale, les objectifs du projet sont de donner davantage d'autonomie aux personnes handicapées et d'améliorer leur qualité de vie en leur permettant, premièrement, de choisir les personnes qui les assistent dans leur vie quotidienne<sup>4</sup>, et deuxièmement, en leur permettant de choisir librement leur lieu de vie. Pour ce faire, les participants vivant chez eux disposent de davantage de ressources financières pour se procurer l'assistance requise et sont en mesure de déterminer eux-mêmes l'aide dont ils ont besoin et les prestataires de services auxquels ils font appel. Cette modalité veut aussi décharger les parents, au sens large du terme, souvent très impliqués dans l'aide apportée aux personnes handicapées.

Mis à part ces objectifs, l'expérience du budget d'assistance vise également à tester de nouvelles formes et libertés de choix de vie – y compris pour des handicaps parfois «délaisés» – à simplifier le système de financement des soins de longue durée entre les différentes assurances, à établir une équité de traitement entre les bénéficiaires de prestations complémentaires et les autres, ainsi qu'à établir une équité de financement AI entre la vie en institution et la vie à domicile. A long terme, des économies sont possibles, pour autant que l'indemnité d'assistance soit inférieure aux coûts globaux des services rendus par des professionnels (aide et soins à domicile, institution).

## 3. Les conditions de participation

Pour pouvoir participer au projet, un certain nombre de conditions sont requises:

1. Etre domicilié en Suisse;

4 Les participants ont la possibilité de recourir aux prestations de fournisseurs institutionnels, comme les services de soins et d'aide à domicile, ou les centres de jour ou ateliers, mais aucune prestation d'assistance n'est reconnue pendant cette période.

2. Etre au bénéfice d'une allocation pour impotent, et y renoncer pendant la durée de la phase d'expérimentation. Il va de soi que dès la fin du projet, ou en cas de retrait du projet, le versement de l'API reprend automatiquement;
3. Vivre à domicile ou quitter le milieu institutionnel;
4. Ne pas être en âge AVS (retraité/e) avant le 31 décembre 2008, date de la fin du projet;
5. Consentir à ce que les données soient évaluées, c'est-à-dire accepter de répondre régulièrement à des questionnaires;
6. S'engager à fournir des renseignements en fin d'évaluation.

Si la personne handicapée accepte ces conditions et répond aux critères d'admission au projet, il lui faut remplir un questionnaire d'évaluation des besoins, appelé aussi «Déclaration des besoins». Ce document permet de fixer la somme d'argent nécessaire pour que la personne handicapée puisse organiser ses besoins en assistance de façon autonome et responsable. Pour ce faire, il demande le temps d'assistance nécessaire moyen, chaque jour et en minutes, pour les six domaines d'assistance suivants:

1. L'aide pour les actes ordinaires de la vie, c'est-à-dire s'habiller, se déshabiller, aller aux toilettes, soins corporels, se soigner, se nourrir, se lever, se coucher;
2. Le ménage, c'est-à-dire nettoyer, ranger, laver, acheter, cuisiner, bricoler, réparer, entretenir, administrer<sup>5</sup>;
3. La participation à la vie sociale et l'organisation des loisirs, c'est-à-dire se déplacer, avoir des loisirs, entrer en contact avec d'autres personnes, lire, être informé, s'amuser;
4. Les thérapies et les soins médicaux, c'est-à-dire faire des mouvements, masser, étirer, exercices respiratoires, donner les médicaments, faire des perfusions, des injections, traiter des plaies;
5. La surveillance diurne et nocturne;
6. La garde des enfants, la formation et le travail.

Le besoin par jour en nombre d'heures d'aide et de soins peut aller jusqu'à 24 heures. Le budget d'assistance permet donc de couvrir et de financer des soins et de l'aide 24/24 heures et 7/7 jours quel que soit l'âge, le handicap

5 Les mineurs handicapés qui vivent dans le foyer familial ne peuvent pas bénéficier d'assistance pour le ménage, étant considéré que les tâches domestiques sont effectuées par les parents. Par contre, si un mineur vit dans un domicile privé, il peut bénéficier d'une assistance rémunérée par le budget dans le domaine du ménage.

ou le revenu. Ainsi, il permet aux personnes handicapées qui le souhaitent de quitter le milieu institutionnel, même si elles ont besoin d'une assistance permanente.

Sur la base de la déclaration des besoins, remplie par la personne concernée, l'Office AI compétent, à savoir, durant la phase d'expérimentation, celui du Valais, de Bâle-Ville ou de St-Gall, détermine le montant du budget d'assistance. Si le participant l'accepte, l'Office AI déclenche le versement de deux prestations: le «forfait d'assistance» et le «budget d'assistance». Le montant du forfait dépend du degré d'impotence: il s'élève à CHF 300.- en cas d'impotence dite faible, à CHF 600.- en cas d'impotence moyenne, et à CHF 900.- en cas d'impotence grave. Le forfait veut permettre au bénéficiaire d'avoir une certaine marge de manœuvre; il sert à payer le remplaçant d'un assistant parti en vacances, des frais d'assistance indirects, comme le billet de cinéma de l'assistant, ou des frais sans quittances, comme la tonte de la pelouse.

Le «budget d'assistance», qui représente la somme la plus importante, est établi d'après les réponses de la personne handicapée figurant sur le questionnaire d'évaluation des besoins. Contrairement au forfait, toutes les dépenses effectuées avec le budget doivent être justifiées par des contrats de travail, des décomptes salaires, des factures, des quittances; le budget sert à payer les frais d'assistance directs et doit aussi permettre de payer les parts employés et employeurs des charges sociales. Réunies, ces deux prestations, qui sont versées mensuellement et simultanément, constituent l'«indemnité d'assistance».

Comme le révèle ce qui précède, le budget d'assistance permet à la personne handicapée d'engager qui elle veut: des amis, des parents, des étudiants, des voisins ou des inconnus. Autrement dit, il n'oblige plus de recourir aux services de soins et d'aide à domicile reconnus par la LaMal (Loi sur l'Assurance Maladie). Par rapport au système actuel, cette possibilité est totalement nouvelle. Avec le budget d'assistance, les personnes handicapées deviennent donc des employeurs et fixent les règles. Evidemment, si le rôle d'employeur implique des droits, ce dernier oblige également de respecter des obligations et d'assumer des responsabilités; désormais, c'est donc aux personnes handicapées elles-mêmes de connaître le Code des obligations, et d'entreprendre les différentes démarches inhérentes au rôle d'employeur, comme l'affiliation des assistants aux différentes assurances sociales. Le budget d'assistance constitue donc une

charge administrative pour les personnes handicapées, mais est très bénéfique d'un point de vue social et humain notamment.

#### 4. Le budget d'assistance, une prestation qui s'adapte

Si le budget d'assistance veut favoriser l'autodétermination des personnes handicapées, il veut également encourager l'intégration scolaire et professionnelle des personnes lourdement handicapées. En effet, la limite maximale du budget d'assistance peut être dépassée par un «supplément à l'intégration», dans le cas où l'assistance dans le domaine 6, du travail et de l'école, ne peut pas être couvert par le budget d'assistance. Afin de pouvoir bénéficier de ce supplément, une des trois conditions ci-dessous doit cependant être remplie:

- fréquenter une école non subventionnée par l'AI (durant au moins dix heures par semaine);
- exercer une activité professionnelle dans l'économie libre (durant au moins dix heures par semaine);
- s'engager pour une activité d'utilité publique (durant au moins dix heures par semaine).

Pour les personnes psychiquement ou mentalement handicapées, il existe aussi la possibilité de demander, attestation à l'appui, de bénéficier, pendant des phases dites aiguës, d'une augmentation du budget d'assistance, les besoins en assistance étant plus importants en cas de phases aiguës. En effet, une personne psychiquement ou mentalement handicapée peut nécessiter des besoins en assistance qui fluctuent selon les périodes, auquel cas cette dernière peut, pendant des phases aiguës, adresser des factures plus élevées à l'AI, mais seulement durant une période délimitée et jusqu'à hauteur d'un certain montant.

#### 5. Le fonctionnement

Depuis juin 2005, le projet budget d'assistance appartient à l'OFAS, qui a pour tâches, premièrement, de réaliser le projet, et deuxièmement, de l'évaluer. La mise en œuvre du projet est confiée aux Offices AI des trois

cantons pilotes, ainsi qu'au Conseil de Fondation, un organe composé de cinq personnes en situation de handicap ayant chacun des rôles et compétences particulières. Ce Conseil joue le rôle d'intermédiaire entre l'OFAS et le Secrétariat central qui, avec les antennes régionales, jouit d'un contact étroit avec les participants du projet. Par ailleurs, il a pour objectifs de définir les compétences des antennes régionales et de les gérer.

Pour faire connaître l'existence et les principes du projet auprès des particuliers, des institutions, des associations ou des autorités, mais également pour conseiller et soutenir les participants dans leurs différentes démarches, il existe trois antennes régionales (une dans chaque canton pilote), ainsi qu'une Succursale romande. Cette Succursale bénéficie toutefois d'une position légèrement particulière par rapport aux antennes de par les contacts étroits qu'elle entretient avec le Secrétariat central et l'antenne régionale valaisanne, mais également de par son implication dans l'évolution du projet<sup>6</sup>.

La seconde tâche de l'OFAS consiste à évaluer le budget d'assistance. L'évaluation, qui est effectuée par des centres de recherche externes et indépendants, doit permettre au budget de fournir les bases qui permettront ultérieurement aux instances politiques de savoir si, et dans quel cadre, elles entendront généraliser le budget d'assistance à l'ensemble du pays, pour compléter le système d'aide actuel.

Les évaluations ponctuelles et l'évaluation finale devront fournir des renseignements sur la façon dont le budget d'assistance peut être appliqué, et en indiquer les conséquences pour les intéressés, la structure de l'aide fournie, et les finances. Elles se font, et feront, tant dans la perspective des bénéficiaires que dans celle de l'Etat, et portent sur des aspects comme l'utilité du modèle d'assistance pour les participants, les effets sur les autres acteurs, le coût des soins et de l'aide dans le modèle d'assistance par rapport au système traditionnel, et l'évolution financière. Début 2007, trois études partielles sont engagées: l'évaluation de l'organisation et des prestations des organes d'exécution concernés, l'enquête auprès du groupe cible, et l'analyse coûts / utilité.

Signalons encore que chaque organe du projet, qu'il soit impliqué dans la réalisation ou dans l'évaluation du budget d'assistance, bénéficie de l'expertise d'un «groupe d'accompagnement». Ce groupe est composé de

6 Le Secrétariat central, la Succursale romande et les antennes régionales sont «dirigés» par des personnes en situation de handicap, attestant du fait que le budget d'assistance est un projet voulu et réalisé par les personnes handicapées.



différents acteurs ou groupes d'acteurs concernés par, ou impliqués dans le projet; il s'agit de membres d'associations, d'institutions, d'instances politiques, etc.

## 6. L'aide aux participants

Comme nous l'avons relevé précédemment, les participants au projet peuvent compter sur un soutien substantiel. Environ la moitié des personnes qui s'inscrivent au projet pilote demandent des informations ou des conseils à leur antenne régionale, à la Succursale romande ou au Secrétariat central. Les principaux thèmes abordés sont liés à l'engagement d'assistants: la conclusion des contrats de travail, la répartition de l'indemnité d'assistance entre les différents assistants, le versement des cotisations aux assurances sociales, etc. Ces conseils sont dispensés sous la forme de conversations téléphoniques, de rendez-vous, ou de courriers.

Afin de compléter le conseil personnalisé, les antennes régionales et la Succursale romande organisent des cours sur comment devenir employeur notamment, durant lesquels elles invitent des intervenants ou proposent des outils (guides, mémentos, tableaux informatiques, etc.), ainsi que des groupes d'entraide, des réseaux de participants, ou des tables rondes qui permettent aux participants qui le souhaitent de partager des conseils et des informations facilement et rapidement.

Pour les participants qui quittent une institution pour pouvoir participer au projet, il existe également un service de coaching individuel. Etant donné que les tâches qui attendent ces personnes sont nombreuses et complexes, un coach rémunéré par le projet peut les assister pour trouver un logement accessible par exemple, une «mission» particulièrement délicate. Ce service est moins sollicité que prévu, ce qui s'explique en partie par le fait que les participants venant d'institution sont actuellement peu nombreux.

## 7. Etat des inscriptions au projet au 31 mars 2007

Au 31 mars 2007, 89% des 202 participants vivaient déjà dans un domicile privé avant le projet. Parmi ceux-ci, la moitié bénéficie d'une API grave, et 66% sont atteints d'un handicap physique. Par conséquent, les personnes qui vivaient déjà chez elles avant le projet, qui ont un handicap physique et qui touchent une API grave, représentent la principale catégorie de participants. Cela peut s'expliquer par le fait que l'allocation pour impotent est une prestation dont bénéficient surtout les personnes physiquement handicapées. Cependant, il faut préciser que l'écart entre cette catégorie et les autres s'est réduit ces derniers mois, et que cette tendance devrait se poursuivre, ce qui permettrait à la population du projet de se rapprocher de la population «handicapée» de Suisse dans son ensemble.

On constate aussi que les personnes qui ont quitté une institution représentent 11% des participants. Ce pourcentage relativement faible s'explique par le fait, d'une part, qu'une personne qui veut quitter une institution pour un logement privé doit fournir un grand effort d'adaptation et franchir de gros obstacles, d'autre part, par l'incertitude qui plane sur la situation à l'échéance du projet, et enfin, malheureusement, par le manque de soutien de certaines institutions, soutien essentiel pour quelqu'un qui n'a jamais quitté son institution, ou qui la fréquente depuis de nombreuses années.

Actuellement, des efforts substantiels sont investis pour encourager les personnes vivant en institution à participer au projet. Ainsi, depuis le 1er janvier 2007, tous les bénéficiaires d'une API légère ou moyenne, qui vivent en institution et qui ne sont pas physiquement handicapés, peuvent s'inscrire au projet, et quel que soit leur canton de domicile. Du point de vue de l'évaluation, il serait aussi souhaitable que le nombre de participants psychologiquement et mentalement handicapés soit plus élevé.

## 8. Ce qu'il faut retenir...

- Le projet-pilote est mené, voulu et pensé par les personnes handicapées elles-mêmes, et pour elles-mêmes;
- Il inclut tous les handicaps, tous les degrés, tous les âges (jusqu'à celui de la retraite), et quelle que soit l'occupation quotidienne;

- Il permet aux personnes résidant en institution de vivre autrement et d'être aidées par les personnes de leur choix, quels que soient leurs besoins;
- Ce sont les personnes handicapées qui engagent et prennent des risques. En ce sens, le projet-pilote constitue une avancée concrète et ambitieuse pour l'autodétermination des personnes handicapées en Suisse. A moyen terme, l'image de la société à l'égard des personnes handicapées devrait être modifiée dans un sens positif; du fait que les personnes handicapées auront plus de moyens de sortir, puisque moins dépendantes de transports spécialisés ou de services de soins à domicile, elles seront plus nombreuses à «s'exposer» et les regards de la communauté dont elles font partie devraient s'améliorer. En ce sens, le budget d'assistance est un excellent «outil» d'intégration;
- Il produira également un effet positif sur les rentes et les prestations complémentaires par la réadaptation scolaire et professionnelle qu'il vise;
- Les moyens financiers n'étant pas illimités, le budget d'assistance devrait offrir une solution avantageuse permettant de stabiliser les coûts entre l'offre institutionnelle et celle des soins à domicile.

Après plus d'une année d'application, les initiateurs et concepteurs du projet peuvent être optimistes. En effet, le budget d'assistance est soutenu par les principales forces politiques du pays, et s'appuie sur des résultats positifs effectués dans plusieurs pays européens, au Pays-Bas et au Danemark notamment. Par ailleurs, les premières enquêtes amènent de nouvelles connaissances sur la situation de vie des personnes handicapées en Suisse, et permettent déjà de répondre, en partie du moins, à certaines questions. Nul doute que l'évaluation finale sera riche d'enseignements<sup>7</sup>.

7 Pour connaître l'évolution du projet, consulter les sites internet suivants:  
<http://www.bsv.admin.ch/themen/iv/00023/00372/index.html?lang=fr>  
<http://www.budgetdassistance.ch>