

# Allocation personnalisée

## Participation de la personne à la planification de SES services

Marie-Claire HAELEWYCK et Béatrice ALLARD\*

Le budget d'assistance personnelle (BAP) consiste en un versement d'une allocation directe à la personne en situation de handicap lui permettant de financer l'aide apportée par une tierce personne pour se procurer les services et aides dont elle estime avoir besoin. A ce titre, le budget d'assistance personnelle peut s'envisager comme une des formes spécifiques que peut prendre l'allocation personnalisée (Vijverman, 2003). Visant à répondre aux besoins non couverts par l'offre de services disponible, à favoriser une vie plus autonome, à élargir l'éventail de choix de services, à proposer des services mieux adaptés aux besoins de la personne et à éviter l'institutionnalisation; l'octroi d'un budget d'assistance personnelle s'inscrit donc dans une perspective d'une meilleure qualité de vie et d'une amélioration de l'autodétermination.

### 1. Contexte de la recherche

La médiatisation d'un tel système – dans divers Etats y compris de la Belgique – et la revendication de personnes en situation de handicap face à l'inadéquation des services proposés ont peu à peu influé sur les décideurs politiques qui, en 2004, ont sollicité notre Département pour la mise en place d'un projet pilote auprès de huit personnes. Cette première étape a permis d'aboutir au développement d'une méthodologie permettant d'évaluer les besoins en assistance personnelle (Haelewyck et Allard, 2005).

\* Département d'Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut, Mons (Belgique).  
Courriels: marie-claire.haelewyck@umh.ac.be; beatrice.allard@umh.ac.be

Décision a ensuite été prise par l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes avec Handicap (AWIPH) de poursuivre l'expérience, pour une période de deux ans, en octroyant aux huit participants de la première phase un budget d'assistance personnelle.

Après évaluation de l'ampleur de l'aide humaine nécessaire et du montant annuel maximal pouvant être accordé, un plan de services a été élaboré par chaque participant et / ou sa famille avec l'aide optionnelle d'un coordonnateur. Ce plan mettait en évidence les différents prestataires qui pouvaient intervenir auprès de la personne (services génériques, services spécialisés et assistants personnels) pour compenser les besoins liés à la situation de handicap à l'exception des aides relevant des prestations scolaires, médicales et paramédicales ainsi que de l'aide matérielle. Le plan de services était ensuite mis en œuvre et les prestataires de services se voyaient rémunérés par le pouvoir subsidiant (dans notre cas l'AWIPH) qui agissait tel un tiers payant.

Les différentes participants composant l'échantillon occasionnel de cette recherche sont d'âges différents et rencontrent une diversité de situations de handicap. Deux personnes étaient des adultes présentant une déficience physique, tandis que le troisième adulte de notre groupe présentait une déficience intellectuelle. Parmi les bénéficiaires d'un BAP, on comptait également trois adolescents et deux enfants présentant une déficience à la fois physique et intellectuelle. Par et pour chacune de ces personnes, un plan de services individualisé a donc été réalisé et a pu voir sa mise en œuvre rendue effective par l'octroi du budget d'assistance personnelle. A titre d'illustration nous présentons ci-dessous la situation d'un des huit bénéficiaires.

## 2. Exemple: le budget d'assistance personnelle de J.

J. est un jeune homme de 19 ans, et est l'aîné d'une fratrie comptant quatre enfants. J. vit avec sa famille et fréquente un service d'accueil de jour pour jeunes. J. présente une déficience intellectuelle sévère et ne possède que très peu d'autonomie fonctionnelle. Il a également besoin d'être assisté pour acquérir de l'autonomie et développer ses capacités sociales. De plus, sa mère présente une déficience physique.

La famille répond à ses besoins d'assistance, mais des limites existent quant à l'aide qu'elle peut lui apporter. On peut ainsi mentionner les obligations professionnelles du père; la situation de handicap physique de la mère lui imposant toute une série d'aménagements et de dispositions à prendre afin de pouvoir répondre aux besoins de son fils; l'âge de frères et sœurs et le fait qu'ils remplissent leurs «obligations» liées au rôle de la fratrie mais que leurs parents ne souhaitent pas leur faire outrepasser (ne pas se charger de la toilette, de l'hygiène personnelle de leur frère aîné, etc.). En bref, J. peut compter sur l'assistance de sa famille, mais celle-ci est confrontée à des limites qu'elle ne peut dépasser.

## 2.1 Projet de vie de J.

A court terme, il s'agit de pouvoir continuer à fournir l'accompagnement éducatif qui est nécessaire à J. pour maintenir et développer ses acquis tant au niveau de l'autonomie que de la socialisation, notamment en ce qui concerne l'accompagnement dans les loisirs. A moyen terme, la mère de J. signale l'importance d'assurer une bonne transition des services pour jeunes aux services pour adultes convenant au mieux aux caractéristiques personnelles de son fils.

## 2.2 Ressources avant le BAP

Les ressources dont disposait J. avant l'octroi du budget d'assistance personnelle étaient les suivantes:

- un service d'accueil de jour pour jeunes;
- une aide ménagère à raison de 20 heures par semaine;
- un accompagnement extrascolaire assuré par la famille;
- un camp de vacances une semaine par an nécessitant un accompagnement continu.

L'octroi du BAP devrait donc permettre d'assurer l'accompagnement de J. et favoriser ses progrès en dehors du cadre familial et d'accueil, mais aussi de permettre à sa mère d'envisager la reprise d'une activité professionnelle à son domicile. La présence d'assistants personnels devait permettre d'éviter de solliciter trop fréquemment, et de manière trop intensive, la

fratrie et, ainsi, de ne pas faire porter un caractère contraignant et obligatoire aux relations avec leur frère aîné.

### 2.3 Plan de services mis en œuvre

Les prestations qui ont pu être délivrées grâce au budget d'assistance personnelle sont les suivantes:

- l'intervention d'un assistant personnel le week-end assurant l'assistance nécessaire à J. dans ses activités sociales et de loisirs;
- des aides à domicile intervenant dans les activités domestiques et de vie quotidienne;
- la reprise d'une activité professionnelle pour la maman de J.

## 3. Impact du budget d'assistance personnelle sur la qualité de vie

Afin d'estimer les impacts de l'octroi d'un budget d'assistance personnelle sur la qualité de vie des participants, nous avons utilisé les questionnaires de l'«Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie» (Verdugo *et al.*, 2001) qui permet d'aborder la qualité de vie en fonction des huit domaines suivants: bien-être émotionnel, relations interpersonnelles, bien-être matériel, développement personnel, bien-être physique, autodétermination, inclusion sociale et droits.

Les informations récoltées montrent un impact positif du budget d'assistance personnelle dans différentes dimensions de la qualité de vie. Ainsi les variations constatées, avant l'octroi du budget d'assistance personnelle et durant la mise en œuvre de celui-ci, concernent essentiellement les domaines du bien-être physique, des relations interpersonnelles, du développement personnel, de l'autodétermination, et des droits. L'augmentation est un peu moins importante pour l'aspect relatif à l'inclusion sociale et au bien-être émotionnel. Seule la dimension du bien-être matériel apparaît comme n'ayant pas subi d'influence; nous tenons à attirer l'attention sur le fait que ce domaine porte sur les moyens mis en œuvre pour assurer les revenus et le logement de la personne et que les

bénéficiaires n'ont pas estimé qu'il s'agissait là d'une cible des services délivrés.

De manière générale, nous avons donc pu constater un impact positif du budget d'assistance personnelle sur la qualité de vie des bénéficiaires. Cependant, nous avons estimé qu'il était également important de nous intéresser à la satisfaction ressentie par les bénéficiaires quant aux prestations délivrées.

#### 4. Satisfaction des bénéficiaires quant aux prestations reçues

Afin d'évaluer la satisfaction des bénéficiaires quant aux prestations reçues grâce à leur BAP, nous avons développé un questionnaire visant à déterminer l'impression de la personne quant aux assistants personnels intervenant auprès d'elle. Ce questionnaire est composé de trois domaines principaux, eux-mêmes subdivisés en différentes catégories: les relations avec le bénéficiaire (respect, intimité, empathie), les prestations professionnelles (fiabilité, responsabilisation, apaisement) et l'organisation des services (simplicité, continuité, rapidité, confort, pertinence).

L'analyse des données récoltées a révélé un indice global de satisfaction quant aux prestations délivrées de 72.66%, cet indice apparaissant comme plus faible chez les bénéficiaires ayant le plus de difficultés à obtenir les prestations de tous les intervenants inventoriés dans leur plan de services. Nous avons aussi constaté que la satisfaction des personnes se répartissait, pour les trois domaines envisagés, de la manière suivante: 83.33% pour les relations avec les intervenants, 69.96% pour les prestations délivrées et 64.66% pour l'organisation des services et prestations.

#### 5. Coordination du budget d'assistance personnelle

Comme nous l'avons évoqué précédemment, le processus d'octroi du budget d'assistance personnelle réside en l'élaboration et l'implémentation d'un plan de services individualisé; ce plan de services peut dès lors être envisagé comme véritable pierre angulaire du dispositif d'allocation per-

sonnalisée. De principe apparemment simple, ce type de programmation résulte d'une véritable méthodologie permettant d'aboutir à une planification et une coordination efficace des services nécessaires à la personne. Aussi, pour aboutir à une cohérence et une complémentarité des services proposés pour répondre aux besoins de la personne, il pourra être nécessaire à cette dernière de s'adjoindre l'aide d'un coordonnateur.

Ce coordonnateur peut d'ailleurs être présenté comme un professionnel fournissant conseil, information et assistance aux personnes avec handicap et à leur famille qui requièrent un soutien pour, d'une part, identifier les différentes manières de rencontrer leurs besoins personnels et, d'autre part, pour négocier et utiliser leur allocation personnalisée afin d'acquérir les soutiens et services communautaires. Le coordonnateur aura donc un rôle charnière entre la personne et les prestataires, il lui incombera d'accomplir différentes tâches et fonctions que nous allons envisager plus en détail.

### 5.1 Fonctions du coordonnateur du budget d'assistance personnelle

Le coordonnateur peut être responsable de l'ensemble de la planification et de la mise en œuvre du plan de services individualisé pour et au nom de l'utilisateur. En voulant rencontrer cet objectif, il devra selon Poirier *et al.* (1996, 1997) exercer les fonctions suivantes:

- l'évaluation de la personne;
- le travail avec la personne;
- la planification des services;
- la défense des droits de l'individu;
- la coordination des services;
- le développement du réseau de soutien naturel à la personne;
- la surveillance et l'évaluation de la qualité des services.

Si l'ensemble de ces fonctions permet de tirer les grandes lignes du rôle devant être joué par le coordonnateur d'un plan de services, nous avons souhaité envisager les tâches spécifiques qui lui incomberont dans le cadre de l'octroi d'un budget d'assistance personnelle. Les personnes ayant à assumer une fonction de coordination dans cette expérience sont des agents des services de l'AWIPH. Ces personnes ont donc été amenées à assurer les rôles et tâches spécifiquement liées au budget d'assistance personnelle et pouvant différer de leurs pratiques professionnelles habituelles.

Il nous semblait dès lors important de pouvoir distinguer les fonctions que seraient amenés à assumer les coordonnateurs d'une part, dans leur travail habituel et, d'autre part, dans le cadre du budget d'assistance personnelle. Pour ce faire, nous avons développé un inventaire des tâches devant être assurées par un coordonnateur de plan de services en nous référant aux fonctions et tâches incombant au coordonnateur mises en évidence par Poirier *et al.* (1996, 1997). L'utilisation de notre inventaire nous a donc permis de constater que les fonctions assumées par les coordonnateurs dans le cadre des BAP sont, par ordre décroissant:

1. La défense des droits de la personne;
2. La planification des services;
3. La coordination des services;
4. La surveillance et l'évaluation de la qualité des services;
5. L'évaluation de la personne;
6. Le développement d'un réseau de soutien naturel;
7. Le travail avec la personne.

Si la défense des droits apparaît comme la fonction la plus habituellement assurée par les agents, nous tenons toutefois à attirer l'attention du lecteur sur le fait qu'il s'agit de la fonction la moins détaillée en termes de tâches qui y sont associées. En effet, relativement à la défense des droits de l'individu, il était seulement proposé aux répondants de statuer sur deux types d'activités. Aussi, nous proposons dans les travaux, qui seront ultérieurement menés d'étudier plus en détail cet aspect du travail des agents. Par ailleurs, nous pouvons constater que, comparativement à leur travail habituel, les coordonnateurs exercent plus souvent dans le BAP les fonctions suivantes: la défense des droits, la planification et la coordination des services, et enfin l'attention portée à la qualité des services.

## 5.2 Analyse des facilitateurs et obstacles à la coordination du BAP

Parallèlement à la démarche d'évaluation du travail de coordination des budgets d'assistance personnelle, des rencontres avec les coordonnateurs ont également été organisées dans le but de susciter la réflexion et les échanges quant aux pratiques de coordination, et également de mettre en évidence les éléments facilitateurs et les obstacles. Les échanges se sont axés autour de quatre grands moments du processus d'octroi du BAP que

sont l'évaluation des besoins de la personne, l'élaboration du plan de services, la mise en œuvre du plan de services et enfin le suivi de ce plan.

Ces échanges ont donc permis d'apporter des premières pistes d'améliorations aux difficultés rencontrées lors de la coordination des budgets d'assistance personnelle. De par ces rencontres s'est également développée l'idée de la création d'un document relatif à la coordination des BAP et reprenant les tâches et missions liées à l'exercice de cette fonction. Cependant, cette analyse des facilitateurs et obstacles résulte des perceptions des coordonnateurs eux-mêmes; il nous importait donc de pouvoir recueillir les impressions des participants quant à l'élément majeur de notre recherche que représente la coordination.

### 5.3 Satisfaction des participants quant à la coordination

La majorité des bénéficiaires ont eu recours à l'aide d'un coordonnateur; il importait de s'intéresser à la satisfaction des participants quant aux prestations de ce dernier. Pour ce faire, nous avons développé un questionnaire portant sur les quatre domaines suivants: l'écoute (écoute / compréhension manifestée vis-à-vis de la situation); l'expression (possibilité laissée à la personne de s'exprimer), prise de décision (possibilité lui étant donnée de prendre une part active et influente sur les décisions la concernant) et la réponse aux besoins (adéquation des solutions proposées pour répondre aux besoins).

Nous avons donc constaté que l'écoute et la possibilité d'expression atteignent des scores satisfaisants, respectivement de 80% et de 76%, tandis que les participants ne sont qu'à moitié satisfaits des opportunités qui leur sont laissées quant à la prise de décisions qui les concernent et quant à l'adéquation des solutions qui leur sont proposées.

La coordination des budgets d'assistance personnelle apparaît donc comme un élément essentiel dans la mise en œuvre d'une expérience de budget personnalisé. Cependant, il nous reste encore à poursuivre nos travaux, et ce, dans la perspective de pouvoir présenter une description plus fine de la fonction du coordonnateur de budget d'assistance personnelle et de trouver des pistes d'amélioration pour accroître la satisfaction des participants sur cet aspect.



## Conclusions et perspectives

Au terme d'une première année d'octroi d'un budget d'assistance personnelle, nous avons pu mettre en évidence un impact positif sur la qualité de vie des bénéficiaires ainsi qu'une satisfaction d'environ 72% quant aux prestations délivrées. En ce qui concerne la coordination des budgets d'assistance personnelle, elle apparaît comme un des éléments essentiels dans la mise en oeuvre de cette expérience. Cependant, une description plus fine de la fonction de coordonnateur de budget d'assistance personnelle s'avère nécessaire, tout comme il nous faudra affiner les éléments à notre disposition quant au contrôle et aux choix laissés à la personne en situation de handicap.

La poursuite des travaux visera également à étudier l'impact du budget d'assistance personnelle sur la réalisation des habitudes de vie des bénéficiaires et de leur satisfaction quant à cet aspect. Nous envisagerons aussi les perceptions des différents prestataires de services quant à leur qualité de vie professionnelle dans le cadre de cette expérience, mais également sur l'influence qu'ils peuvent avoir sur la qualité de vie des participants.

En bref, après environ une année d'implémentation, l'octroi d'une allocation personnalisée à huit personnes rencontrant des situations de handicap nous apparaît à la fois comme une étape supplémentaire dans la diversification de l'offre de services, mais également comme une mesure permettant d'éviter l'institutionnalisation des personnes avec handicap par l'apport d'une réponse plus personnalisée à leurs besoins.

## Références

- HAELEWYCK, M.-C. et ALLARD, B. (2005). *Budget d'assistance personnelle. Recherche-action sur la mise en application d'un système de financement direct de l'aide aux personnes en situation de handicap*. Mons: Université de Mons-Hainaut.
- POIRIER, H., BOISVERT, D. et PARENT, G. (1996). «Les rôles attendus des coordonnateurs de plan de services individualisés». *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, vol. 7, n° 1, pp. 43-58.
- , (1997). «Les rôles valorisés par les coordonnateurs des plans de services individualisés». *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, vol. 8, n° 2, pp. 143-157.

- VERDUGO, M. A., SCHALOCK, R., WEHMEYER, M. et CABALLO Y JENARO, C. (2001). *Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie*. Trois-Rivières, Québec: Université du Québec à Trois-Rivières.
- VIJVERMAN, L. (2003). «Le budget personnalisé». *La voix des parents*, vol. 30, pp. 9-15.