
L'assistance personnelle aux personnes handicapées dans le monde

Une revue de la littérature

RÉDACTION

Olivier Clément-Sainte-Marie
Jean-François Marcotte
Olivier Millaire Lafantaisie
Marilaine Pinard Dostie
Agathe Richard-Dallaire
Marie-Ève Savard
Analystes-conseils
Direction de l'évaluation, des analyses et des statistiques

Lucie Dugas
Coordonnatrice
Direction de l'évaluation, des analyses et des statistiques

SUPERVISION

Isabelle Émond
Directrice de l'évaluation, des analyses et des statistiques

RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE

Marjolaine Héroux

DATE

Le 14 octobre 2020

APPROBATION

Daniel Jean
Directeur général

RÉFÉRENCE SUGGÉRÉE

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2020). *L'assistance personnelle aux personnes handicapées dans le monde : une revue de la littérature*, Drummondville, 142 p.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
LE MOUVEMENT DE VIE AUTONOME	2
MÉTHODOLOGIE	3
L'ASSISTANCE PERSONNELLE DANS LE MONDE	5
SCANDINAVIE	5
<i>Suède</i>	5
<i>Norvège</i>	10
<i>Finlande</i>	13
<i>Danemark</i>	16
<i>Islande</i>	20
EUROPE DE L'OUEST.....	23
<i>France</i>	23
<i>Belgique - Flandre</i>	28
<i>Belgique – Wallonie et Bruxelles</i>	32
<i>Suisse</i>	37
<i>Royaume-Uni</i>	41
<i>Irlande</i>	46
<i>Pays-Bas</i>	51
<i>Espagne</i>	57
<i>Allemagne</i>	60
OCÉANIE.....	64
<i>Australie</i>	64
<i>Nouvelle-Zélande</i>	70
ASIE	75
<i>Japon</i>	75
<i>Corée du Sud</i>	79
AMÉRIQUE DU NORD.....	83
<i>La situation ailleurs au Canada</i>	83
<i>La situation aux États-Unis</i>	85
SYNTHÈSE	89
LA SITUATION AU QUÉBEC	109
CONCLUSION	113
ANNEXE I CRITÈRES DE SÉLECTION DE LA REVUE DE LITTÉRATURE	115
ANNEXE II GRILLE D'ANALYSE	117
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	119

Tableaux

1. L'assistance personnelle en Scandinavie – Partie 1	89
2. L'assistance personnelle en Scandinavie – Partie 2	92
3. L'assistance personnelle en Europe de l'Ouest – Partie 1	94
4. L'assistance personnelle en Europe de l'Ouest – Partie 2	97
5. L'assistance personnelle en Europe de l'Ouest – Partie 3	100
6. L'assistance personnelle en Océanie	103
7. L'assistance personnelle en Asie	105

LISTE DES ACRONYMES ET DES SIGLES

ADL	<i>Activities of daily living</i>
AVIQ	Agence pour une vie de qualité
AWBZ	<i>Loi générale sur les frais médicaux exceptionnels</i>
BAP	Budget d'assistance personnelle
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CES	Chèque emploi-service
CISSS	Centre de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre universitaire de santé et de services sociaux
CNESST	Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRPD	Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées
CTCES	Centre de traitement du chèque emploi-service
CVA	Centre pour la vie autonome
DLA	<i>Disability Living Allowance</i>
EESAD	Entreprises d'économie sociale en aide à domicile
HSE	<i>Health Service Executive</i>
IADL	<i>Instrumental activities of daily living</i>
ILC	<i>Independent Living Centers</i>
IWA	<i>Irish Wheelchair Association</i>
JIL	<i>Japan Council on Independent Living Center</i>
LASS	<i>Loi sur l'allocation d'assistance pour une tierce personne</i>
LSS	<i>Loi sur les services et le soutien à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles</i>
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
NDIA	<i>National disability insurance Agency</i>
NDIS	<i>National disability insurance scheme</i>
OFAS	'Office fédéral des assurances sociales
Office	Office des personnes handicapées du Québec
PAB	<i>Persoonlijke-assistentiebudget</i>

PCH	Prestation compensatoire du handicap
PVB	<i>Persoonlijkevolgend budget</i>
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SAD	Soutien à domicile
SILC	<i>Statewide Independent Living Council</i>
SPIL	<i>State Plan for Independent Living</i>
STIL	Coopérative pour la vie autonome à Stockholm
VAPH	Agence flamande pour les personnes handicapées (<i>Vlaams Agentschap voor personen met een handicap</i>)
WMO	<i>Loi sur l'aide sociale (Wet Maatschappelijke Ondersteuning)</i>

INTRODUCTION

Depuis plusieurs années, Coop ASSIST, la Coopérative québécoise pour la vie autonome, propose la création d'un programme québécois d'assistance personnelle autodirigée. Selon cet organisme, de nombreux pays dans le monde offrent déjà un tel programme à leurs citoyennes et citoyens handicapés. Ce type de programme permet de financer les personnes handicapées sous la forme d'un paiement direct et ce sont elles (autogéré), ou parfois un organisme, qui gèrent les services dont elles ont besoin afin de mener une vie autonome et participer à la société, c'est-à-dire vivre à leur domicile, se déplacer, travailler, étudier et s'adonner à des loisirs. Ce type d'assistance personnelle peut permettre aux personnes handicapées d'obtenir des services à toute heure du jour ou de la nuit, pouvant ainsi aller jusqu'à 24 heures par jour, et ce, 7 jours sur 7.

À ce jour, le Québec ne dispose pas d'un tel programme d'assistance personnelle. Et l'information quant à la présence de ce type de programme dans d'autres provinces canadiennes ou d'autres pays demeure parcellaire. L'objectif de ce rapport est donc de documenter la présence de programmes d'assistance personnelle ailleurs dans le monde et d'en détailler leurs caractéristiques, à en faire ressortir leurs avantages ainsi que les limites observées dans leur mise en œuvre.

La première partie du rapport présente la méthodologie employée pour dresser ce portrait, soit une revue de la littérature publiée depuis 2000 sur l'assistance personnelle dans les pays identifiés. Le résultat de cette revue est illustré dans la deuxième partie sous la forme de fiches descriptives par pays. La troisième partie offre un tableau synthèse des résultats et pour terminer, une description de la situation au Québec est effectuée.

Le mouvement de Vie autonome

L'assistance personnelle s'inspire du mouvement de Vie autonome qui a vu le jour aux États-Unis au cours des années soixante. Ce mouvement est dorénavant présent dans de nombreux pays, dont le Canada.

Sa naissance est intimement liée à celle du mouvement de défense des droits des personnes handicapées, mais son évolution s'inscrit aussi dans une histoire sociale plus large qui a contribué à façonner son identité. En effet, d'autres mouvements sociaux qui étaient en action à cette époque ont influencé le développement du mouvement de Vie autonome.

Quatre principes permettent de caractériser le mouvement de Vie autonome (Fougeyrollas 2010 : 44) : 1) la personne est au contrôle de sa propre vie; 2) la personne reste au centre des décisions qui concernent la réponse à ses besoins et dispose d'informations éclairées; 3) la personne réalise son autonomie en gérant ses interdépendances, en ayant accès à d'autres solutions et en exerçant des choix; 4) la personne acquiert une expertise dans la gestion de sa vie et de la réponse à ses besoins particuliers et, en corollaire, recherche le soutien de l'expertise développée par ses pairs.

Ainsi, le mouvement de Vie autonome a pour prémisse l'idée que les personnes handicapées doivent avoir le droit de prendre les décisions qui ont un impact sur leur vie, en plus de pouvoir vivre dans une communauté dont l'accès est optimal. D'ailleurs, les objectifs du mouvement touchent généralement les obstacles qui se manifestent dans différentes dimensions de la participation sociale, notamment le logement, les loisirs, l'éducation et l'emploi. Plus simplement, l'ambition du mouvement de Vie autonome est une participation pleine et entière des personnes handicapées dans la communauté de leur choix.

MÉTHODOLOGIE

Une revue de la littérature sur la présence de programmes d'assistance personnelle dans le monde a été réalisée en partie par l'Office des personnes handicapées du Québec à l'aide des moteurs de recherche Google et Google Scholar. Puis, afin de bonifier cette recherche, l'Office a œuvré en collaboration avec la Bibliothèque Cécile-Rouleau afin de produire une revue exhaustive de la littérature sur le sujet, notamment avec les catalogues et bases de données auxquels elle a accès. Plusieurs critères ont servi à la sélection des documents à inclure dans l'analyse. La liste détaillée de ceux-ci est présentée à l'annexe I. Les principaux critères sont les suivants :

- Publication depuis 2000;
- Tout type de documents (article scientifique, document gouvernemental, article de journal, etc.);
- En anglais ou en français;
- En Scandinavie : Suède, Norvège, Finlande, Danemark et Islande;
- En Europe de l'Ouest : France, Belgique, Suisse, Royaume-Uni, Irlande, Pays-Bas, Espagne et Allemagne;
- En Océanie : Australie et Nouvelle-Zélande;
- En Asie : Japon et Corée du Sud;
- En Amérique du Nord : Canada (plus particulièrement Ontario, Manitoba et Colombie-Britannique) et États-Unis;
- Mots-clés : principalement « personnes handicapées » et « assistance personnelle » incluant plusieurs autres termes similaires. La liste détaillée des mots-clés est présentée à l'annexe I.

L'Office a créé une grille afin d'analyser les documents retenus (annexe II). Les éléments de cette grille d'analyse incluaient notamment le nom du programme, sa date de début de mise en œuvre, ses objectifs, les fondements juridiques et conceptuels, les

responsables du financement, le budget alloué annuellement, le nombre de personnes rejointes, les modes d'allocations, les taux horaires des assistants personnels, les types d'incapacité couverts, le nombre moyen d'heures offertes par semaine, etc. L'objectif était de documenter chacun de ces éléments lorsque l'information était disponible. Les résultats de l'analyse ont ensuite été compilés et présentés dans des fiches pour chaque pays.

Scandinavie

Suède

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Suède

- En 1984, Adolf Ratzka est l'initiateur de la création de la première organisation scandinave pour la vie autonome, du nom de STIL (Coopérative pour la vie autonome à Stockholm). Il entreprend alors un projet pilote d'assistance personnelle, avec pour objectif affirmé la mise en œuvre de services d'assistance personnelle pour les adhérents de STIL.
- L'idée de l'assistance personnalisée devient généralisée et prend de l'ampleur par l'adoption en 1993 de deux lois : la *Loi sur les services et le soutien à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles* (LSS) et une loi complémentaire, la *Loi sur l'allocation d'assistance pour une tierce personne* (LASS).
- Les droits des demandeurs sont très bien protégés en Suède puisque c'est le seul pays à avoir introduit, au moyen d'une législation spécifique (LSS et LASS), un véritable droit objectif à l'assistance personnelle dont les intéressés peuvent se prévaloir devant les cours administratives.
- Les lois concernent les personnes suivantes : les personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme, un trouble grave de santé mentale ou celles qui ont d'autres types d'incapacité physique ou intellectuelle qui ne sont pas dus au vieillissement.
- L'évaluation des besoins fondamentaux est faite par un agent administratif de la Caisse des assurances sociales de l'État pour ceux qui ont besoin de plus de 20 heures d'assistance par semaine. Pour ceux qui ont besoin de moins de 20

heures d'assistance par semaine, c'est la commune¹ qui se charge de faire l'évaluation, puisqu'elle couvre les 20 premières heures pour tous les adhérents. Le processus d'évaluation au sein de la commune est financé par le biais des impôts locaux, comme tous les services communaux. Les services de la Caisse des assurances sociales sont, quant à eux, financés par une subvention annuelle dans le budget de l'État.

- L'évaluation est effectuée par le biais d'entretiens ouverts où le candidat à l'assistance personnelle décrit sa vie quotidienne ainsi que les activités qu'il pourrait et voudrait faire si l'assistance lui était accordée.
- L'assistance personnelle ne dépend pas des revenus de la personne puisqu'elle est considérée comme un droit social. En ce sens, 100 % des coûts d'assistance personnelle sont couverts pour toutes les personnes handicapées.
- Les heures d'assistance peuvent être utilisées en fonction des besoins et des souhaits des usagers, et ce, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
- La personne handicapée reçoit un paiement direct de la part de sa commune. Les services d'assistance personnelle peuvent être achetés auprès de la commune ou auprès d'entreprises privées à but lucratif. (Ces entreprises sont en fait des sociétés créées par des usagers d'assistance personnelle, des proches d'usagers ou des entrepreneurs tels que des professionnels de la santé, etc. Ces sociétés ont un seul client à plus de 1 000.) Les personnes handicapées peuvent également employer elles-mêmes leurs assistants personnels, soit individuellement, soit collectivement, en adhérant à une coopérative qui est une organisation à but non lucratif.
- Si une personne handicapée désire engager un membre de sa famille vivant sous le même toit qu'elle, ce membre de la famille doit être un employé de la commune, d'une coopérative ou d'une entreprise privée. En fait, la personne handicapée ne peut pas agir en tant qu'employeur direct dans ce cas.

¹ La commune est l'échelon local du gouvernement. Elle peut se comparer à la municipalité au Québec.

- Il n'y a pas d'âge minimum pour être éligible à l'allocation d'assistance personnelle ou aux services en vertu de la LASS, et ce, jusqu'à 65 ans. Toutefois, depuis 2001, les personnes de 65 ans et plus peuvent maintenir le bénéfice de l'allocation personnalisée à condition qu'elles aient déjà eu accès au dispositif avant l'âge de 65 ans.
- L'assistance personnelle offre de larges possibilités, car les deux lois (LSS et LASS) prennent non seulement en charge les actes essentiels de la vie quotidienne (hygiène personnelle, alimentation, habillement, communication avec les autres, etc.), mais aussi les loisirs ou activités qui font partie de la vie (tels que les voyages).
- Selon la LSS, aucune qualification n'est requise pour devenir assistant personnel et la personne handicapée peut choisir librement son assistant.
- Selon l'Autorité suédoise sur les conditions de travail, il n'y a aucune limite à ce qu'un assistant personnel peut faire comme tâches. Par exemple, si la personne handicapée demande à son assistant personnel de faire la vidange d'huile de sa voiture et que ce dernier est capable de le faire, il n'y a donc aucun inconvénient à effectuer cette tâche. En effet, les conditions à respecter sont que l'assistant personnel sache comment faire la tâche, qu'il ait le temps de la faire et qu'il soit mandaté par la personne handicapée pour la faire. La législation ne restreint donc pas ce que l'assistant peut faire ou non, pourvu que ses actes demeurent dans le respect de la légalité.

Avantages

- Le concept fondamental se fonde sur l'abandon des grandes institutions d'hébergement et celles-ci ne sont envisagées qu'en dernier recours.
- L'assistance personnelle permet aux usagers de choisir eux-mêmes de qui ils veulent recevoir de l'aide et permet aussi aux personnes handicapées de vivre comme les autres dans la société dans de bonnes conditions.
- L'assistance personnelle permet une meilleure participation sociale.

- L'assistance personnelle est considérée comme un levier pour une intégration sur le marché du travail des personnes handicapées en Suède.
- Un rapport de la Direction nationale de la santé et du bien-être de la Suède rapporte que l'assistance personnelle permet de faire des économies au niveau des services de soins à domicile. L'employé de soins à domicile coûte plus cher de l'heure à la commune que l'assistant personnel. En effet, pour l'employé de soins à domicile, il faut calculer que plus de la moitié de l'heure de travail est passée sur du temps de trajets ainsi que d'autres coûts annexes, puisque celui-ci doit s'occuper de plusieurs usagers dans sa journée. L'assistant personnel, quant à lui, aura généralement seulement une personne handicapée à assister.

Limites dans la mise en œuvre

- Des craintes et des préoccupations sur le risque de détournement de fonds publics ou de mauvaises utilisations de ces fonds par les personnes handicapées employeurs sont présentes.
- Le fait que les agents responsables de l'évaluation et ceux qui sont responsables du financement fassent partie de la même structure, c'est-à-dire de la Caisse des assurances sociales de l'État ou de la commune, a fait l'objet de nombreuses critiques.
- La décentralisation du système, qui a transféré aux communes la charge financière des 20 premières heures d'assistance, impacte lourdement certains budgets municipaux à tel point que l'Association des communes suédoises estime qu'il est devenu impossible de garantir un service équivalent aux personnes handicapées dans toutes les communes.
- La législation manque de clarté et les responsabilités partagées entre l'État et les communes ainsi que le grand nombre d'acteurs impliqués font obstacle à une gestion efficace. Les bases légales ne seraient pas assez claires pour effectuer un bon contrôle financier.
- En 2004, la dépense moyenne par personne utilisatrice en Suède s'élevait à 90 852 euros par année (ce qui équivaut à environ 146 900 dollars canadiens en

2004), et ce, sans compter les dépenses des communes pour les 20 premières heures d'assistance.

En résumé

- Un sondage réalisé en 2005-2007 par l'Institut national de la santé publique de Suède a démontré que plus d'un cinquième de la population suédoise âgée de 16 à 84 ans a une incapacité, ce qui correspond à environ 1,5 million de personnes.
- En 1994, l'estimation des coûts pour l'assistance sociale était de 250 millions d'euros (ce qui équivaut à un peu plus de 410 millions de dollars canadiens en 1994). En 2002, l'assistance personnelle a coûté près d'un milliard d'euros (1,4 milliard en dollars canadiens) à la Suède, et ce, pour 10 000 usagers. Le nombre d'usagers augmente d'année en année pour atteindre le nombre d'environ 16 000 usagers en 2013.
- Le nombre moyen d'heures utilisées est de 110,24 heures, par personne et par semaine.
- En 2007, il y avait, en Suède, 450 fournisseurs d'assistance personnelle (entreprises privées et coopératives).
- Ce système basé sur une décentralisation des pouvoirs a permis aux communes de la Suède de développer une bonne expérience de la planification, de la gestion et du financement de services publics.
- La profession « d'assistant personnel » n'est pas encadrée légalement.
- La délégation par des professionnels de la santé (médecins ou infirmiers) de certains soins et actes médicaux est une situation très courante en Suède. Les assistants personnels peuvent donc réaliser certaines activités médicales.
- La Suède a créé l'un des meilleurs modèles d'assistance personnelle en Europe, puisque ce dernier permet aux personnes handicapées d'obtenir des services à toute heure du jour ou de la nuit, pouvant aller jusqu'à 24 heures par jour, 7 jours sur 7, et le service est également disponible à l'extérieur de leur domicile. La plupart des pays européens recensés se sont inspirés de ce modèle pour créer le leur.

Norvège

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Norvège

- En Norvège, un programme d'assistance personnelle contrôlé par l'utilisateur a été mis en œuvre en 2000. Ensuite, en 2005, le droit a été élargi pour inclure les personnes incapables de superviser elles-mêmes leurs assistants personnels, notamment les enfants et les personnes ayant une incapacité intellectuelle. Ainsi, une autre personne que l'utilisateur peut désormais être le gestionnaire à la place ou conjointement avec l'utilisateur.
- Il n'existe pas de législation norvégienne spécifique concernant l'assistance personnelle à l'égard des personnes handicapées comme c'est le cas en Suède². L'assistance personnelle est tout de même régie par la *Loi sur les services sociaux*.
- L'assistance personnelle y est décrite comme « une organisation alternative d'aide pratique et personnelle pour les personnes ayant un handicap complet ayant besoin d'une assistance dans leur vie quotidienne, à la fois à l'intérieur et à l'extérieur de leur domicile » (Askheim et autres 2014).
- Le budget attribué à l'assistance personnelle est géré entièrement par les communes.
- Les usagers peuvent engager les assistants personnels par le biais de coopératives³, de leur commune ou d'entreprises privées.
- La formation de base des assistants est sous la responsabilité de la commune, et ce, quel que soit l'employeur.
- La personne handicapée participe à la prise de décision. L'évaluation est effectuée par un professionnel des services sociaux qui cible les besoins de la personne handicapée. Un plan individuel est alors déterminé et celui-ci est régulièrement

² En Suède, il existe deux lois spécifiques qui concernent le droit à l'assistance personnelle : la *Loi sur les services et le soutien à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles* et une loi complémentaire, la *Loi sur l'allocation d'assistance pour une tierce personne*.

³ Il y a beaucoup moins de coopératives en Norvège comparativement à la Suède. L'une des plus grandes est la coopérative ULOBA.

revisité. Une fois par année, l'utilisateur ou la commune peut demander des changements.

- Les utilisateurs norvégiens reçoivent en moyenne 47 heures d'assistance personnelle par semaine. Les personnes handicapées ont tout de même la possibilité de recevoir le service d'assistance personnelle 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Avantages

- L'environnement familial est plus stimulant, favorisant l'autodétermination, offrant une meilleure participation à la vie en société.
- La prise en charge axée sur le bien-être et la dignité de la personne apporte une réponse individualisée et offre une meilleure participation sociale.
- Le fait de privilégier la qualité de vie consiste avant tout à permettre à la personne handicapée de bénéficier de compensations qui lui permettent de maintenir un mode de vie similaire à celui des personnes sans incapacité.

Limites dans la mise en œuvre

- Le contrôle de l'État serait minimal et insuffisant, ce qui laisse beaucoup de pouvoir aux autorités locales et est générateur d'inégalité. Les moyens des communes sont inégaux, ce qui fait en sorte qu'il y a de grandes disparités d'une commune à l'autre. Dans certains cas, les services (lever, coucher, hygiène, etc.) fournis ne sont pas très flexibles et reposent généralement davantage sur des besoins de base. Il faut noter également qu'il y a des listes d'attente. De surcroît, certaines communes n'ont pas adopté le système d'assistance personnelle.
- Dans certaines communes, la personne handicapée ne peut pas disposer des heures d'assistance personnelle librement et elle ne peut pas non plus choisir elle-même son ou ses assistants.
- Il est difficile de recruter du personnel compétent, surtout dans les régions où la densité démographique est faible.
- La présence d'assistants personnels peut perturber la vie familiale et l'intimité.

En résumé

- En 2015, la population totale de la Norvège est de 5 millions d'habitants et l'on dénombre 3 600 utilisateurs de l'assistance personnelle âgés de moins de 65 ans, ce qui correspond à 0,07 % de la population. Les personnes handicapées, utilisatrices de l'assistance personnelle, ont des incapacités de nature physique ou intellectuelle.
- Ce sont les coopératives inspirées du mouvement de Vie autonome (Independent Living) en Suède qui ont été la principale source de motivation pour les premières expériences de l'assistance personnelle en Norvège.
- Les autorités norvégiennes ont été inquiétées par l'augmentation des dépenses publiques en Suède liées à l'assistance personnelle, ce qui a fait en sorte que les décideurs ont opté pour un contrôle beaucoup plus fort. En ce sens, la commune a le monopole de l'octroi de l'intervention selon les besoins et elle a aussi une grande influence sur l'organisation de l'aide.
- Le modèle d'assistance personnelle norvégien correspond à la définition de l'assistance personnelle utilisée dans le cadre de la présente recension puisqu'il permet aux personnes handicapées de gérer les services dont elles ont besoin afin de mener une vie autonome et participer à la société, c'est-à-dire vivre à leur domicile, se déplacer, travailler, étudier et s'adonner à des loisirs. L'assistance personnelle permet également aux personnes handicapées d'obtenir des services à toute heure du jour ou de la nuit, pouvant ainsi aller jusqu'à 24 heures par jour, et ce, 7 jours sur 7.

Finlande

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Finlande

- L'assistance personnelle est un service social gratuit disponible en Finlande à la suite d'un amendement, le 1^{er} septembre 2009, à la *Loi sur les services aux personnes handicapées*. Cette modification législative a introduit des droits à l'assistance personnelle à des fins domestiques, sociales, éducatives et professionnelles, y compris un droit à 30 heures d'assistance personnelle par mois pour soutenir les loisirs et les activités sociales.
- Elle s'adresse à toutes les personnes ayant des incapacités graves⁴ de nature intellectuelle ou de nature physique qui ont besoin de beaucoup d'aide dans la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne.
- Les personnes dont les besoins de soutien régulier sont dus au vieillissement ne sont pas incluses dans le programme.
- Une évaluation du besoin de service et un plan de services sont effectués afin de déterminer le nombre d'heures nécessaires à l'assistance personnelle. La *Loi* spécifie également qu'il est important d'impliquer la personne handicapée dans l'évaluation de ses besoins.
- Les personnes ayant des incapacités graves qui vivent dans un logement de groupe⁵ ont le droit de recevoir de l'assistance personnelle en fonction de leurs

⁴ Une personne est définie comme « gravement handicapée » si elle a besoin, en raison d'une invalidité de longue durée, de l'aide d'une autre personne de façon régulière pour gérer ses activités quotidiennes, ses études, son travail, ses loisirs, sa participation sociale ou pour maintenir des interactions sociales.

⁵ En 2012, le gouvernement finlandais a décidé de fermer toutes les institutions pour les personnes ayant une incapacité intellectuelle. Le plan national de développement des conditions de vie communautaires, publié le 8 novembre 2012, fixait comme objectif national que, d'ici la fin de 2016, il n'y aurait que 500 personnes maximum qui vivraient encore en institution. En 2017, 739 des 40 000 personnes ayant une incapacité intellectuelle vivaient encore en institution (1,8 %). Le nouvel objectif est que d'ici 2020, aucune personne handicapée ne vive en institution. Dans les pays scandinaves, les institutions ont été remplacées par des logements de groupe pour ceux qui ne peuvent pas vivre à domicile. Ce sont en fait de petites maisons qui abritent de 6 à 12 personnes handicapées qui ressemblent en tout point à n'importe quelle autre résidence familiale, puisque chaque personne a sa chambre individuelle, une cuisine, un ou des salons, une ou plusieurs salles de bain, etc.

besoins individuels tels que le travail, les études, les loisirs, la participation à des activités sociales ou le maintien de contacts sociaux.

- Le salaire de l'assistant personnel est pris en charge par la commune de résidence. Toutefois, l'utilisateur doit lui-même endosser la responsabilité pour obtenir le versement de l'allocation. Les communes remboursent à la personne handicapée le salaire versé à son assistant personnel. La personne handicapée ou son tuteur agit en tant qu'employeur de l'assistant personnel.
- La commune a le droit de choisir qui sera responsable de l'aide et dans quelle situation le logement de groupe est plus adéquat.
- La *Loi* ne détermine pas de limite inférieure ou supérieure concernant le nombre d'heures d'assistance personnelle.

Avantages

- Les personnes handicapées peuvent choisir leur lieu et leur type de résidence ainsi que les personnes avec lesquelles elles souhaitent vivre sur un même pied d'égalité que les autres citoyens.
- L'assistance personnelle permet une meilleure participation sociale des personnes handicapées.
- Comme ce sont les communes qui pourvoient aux services nécessaires aux personnes handicapées, il en résulte que les décideurs sont proches des utilisateurs, ce qui permet de trouver des solutions très personnalisées.

Limites dans la mise en œuvre

- Il y a de grandes différences de prestations de services d'une commune à l'autre. Les plus petites communes n'ont inévitablement pas les mêmes moyens que les plus grandes, ce qui occasionne certaines inégalités entre elles.

En résumé

- En 2013, en Finlande, sur une population totale d'environ 5,4 millions d'habitants, 15 217 personnes handicapées se prévalaient de l'assistance personnelle, ce qui correspond à environ 0,3 % de la population finlandaise.
- Depuis 1988, il existe une loi sur les services et l'aide aux personnes handicapées qui a pour but de promouvoir une vie indépendante et l'égalité des chances des personnes handicapées. Ce sont les communes qui doivent assurer les services et les mesures d'aide énoncés dans la *Loi* dont l'assistance personnelle fait partie.
- Les collectivités locales, c'est-à-dire les communes, ont l'obligation légale d'assurer aux personnes ayant des incapacités graves les services et les aides nécessaires à leur autonomie. Toutes les prestations de services doivent être assurées indépendamment de la situation économique de la personne.
- Le modèle d'assistance personnelle finnois correspond à la définition de l'assistance personnelle utilisée dans le cadre de la présente recension puisqu'il permet aux personnes handicapées de gérer les services dont elles ont besoin afin de mener une vie autonome et participer à la société, c'est-à-dire vivre à leur domicile, se déplacer, travailler, étudier et s'adonner à des loisirs. L'assistance personnelle permet également aux personnes handicapées d'obtenir des services à toute heure du jour ou de la nuit, pouvant ainsi aller jusqu'à 24 heures par jour, et ce, 7 jours sur 7.

Danemark

Présentation sommaire de l'assistance personnelle au Danemark

- Dans les années 1960, après l'épidémie de polio, des réflexions ont été entreprises afin de rechercher des solutions efficaces pour faire face aux besoins des personnes handicapées et mettre en œuvre le principe d'égalité des chances. Dès le début des années 1970, quelques communes ont introduit des projets pilotes d'assistance personnelle. En 1986, l'assistance personnelle est devenue un droit conformément à la législation sociale.
- Le principe de l'égalité des chances des personnes handicapées relève de tous les secteurs spécifiques de la société. En ce sens, la politique pour les personnes handicapées ne peut pas se réduire aux politiques de la santé ou sociale. Elle fait donc partie intégrante de toutes les politiques danoises.
- Ce sont les communes qui sont responsables du financement de l'assistance personnelle. Elles prennent en charge les frais d'assistance 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
- Toutes les personnes handicapées qui ont un besoin important de soins et de surveillance à cause d'incapacités permanentes, que ce soit une incapacité physique ou intellectuelle, peuvent obtenir une subvention de la commune pour embaucher une ou des personnes pour les assister personnellement. Toutefois, il faut tout de même apporter certaines nuances, puisque les personnes ayant une incapacité psychosociale ne sont pas autorisées à avoir un assistant personnel. Par ailleurs, les personnes ayant une incapacité intellectuelle ne sont pas, en théorie, privées du droit de bénéficier du service d'assistance personnelle, mais en réalité, elles ne reçoivent pas souvent d'assistance personnelle, et ce, à cause du manque de ressources.
- Contrairement à la Suède et à la Norvège⁶, les communes au Danemark n'emploient pas d'assistants personnels pour le compte des utilisateurs.

⁶ Voir les fiches sur la Suède et la Norvège.

Cependant, elles prennent parfois en charge le paiement des salaires. Il appartient donc à l'utilisateur d'engager lui-même son assistant personnel.

- En situation d'emploi, un assistant personnel est engagé par le même employeur que la personne handicapée pour effectuer les tâches de nature purement pratique comme faire des photocopies, prendre des articles sur des étagères, l'aider à aller à la salle de bain, etc. En fait, la seule chose que les assistants personnels ne peuvent pas faire, c'est de réaliser les tâches reliées directement au travail de la personne handicapée. Le coût de cet assistant personnel est remboursé par la commune à l'employeur. Cette aide peut être accordée pour un maximum de 20 heures par semaine. Toutefois, si la personne handicapée est atteinte de deux types d'incapacité distincts, l'aide sera accordée pour la totalité des heures de travail.
- Le nombre moyen d'heures d'assistance par semaine est estimé à environ 110 heures par semaine, par utilisateur.
- Le taux horaire est conforme à l'accord entre les communes et les syndicats concernant les emplois non qualifiés dans le « secteur des soins ». Celui-ci est légèrement inférieur à la moyenne des revenus des employés du « secteur des soins » au Danemark.
- Les membres de la famille sont autorisés à travailler comme assistant personnel et bénéficient des mêmes conditions salariales que les autres sur le marché du travail (principalement 37 heures par semaine). Néanmoins, il est permis pour certains membres de travailler jusqu'à 42 heures par semaine.
- Il existe certaines restrictions concernant l'assistance personnelle puisqu'elle n'est pas autorisée pour faire du jardinage, pour réparer des choses brisées ou faire du déneigement, etc.
- L'assistant personnel est protégé par certaines législations de l'Union européenne régissant les heures de travail. Il est également protégé par la réglementation des environnements de travail sécuritaires.

- Le service d'assistance personnelle est offert aux personnes handicapées âgées de 18 à 65 ans, cependant les personnes âgées de 65 ans et plus peuvent le conserver si le service leur avait déjà été accordé avant qu'elles aient 65 ans.

Avantage

- L'assistance personnelle au Danemark permet de donner l'accès pour les personnes handicapées à des conditions de vie les plus ordinaires possibles ainsi qu'à l'égalité des chances.

Limites dans la mise en œuvre

- Les entreprises privées à but lucratif auraient tendance à surévaluer délibérément la prestation d'heures de soins et d'utilisation et chargeraient aux communes plus que ce qui a été fourni.

En résumé

- Au Danemark, la mise en place de politiques publiques concernant les personnes handicapées n'est pas un domaine politique défini et isolé. Elle fait plutôt partie intégrante des valeurs et des normes sur lesquelles repose la société danoise. En 1993, l'Organisation des Nations Unies a adopté les *Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées*, auxquelles le Danemark a adhéré. Par la même occasion, le Danemark s'est engagé à soutenir activement l'intégration des personnes handicapées dans tous les secteurs de la société.
- Le Danemark compte environ 300 000 personnes handicapées sur une population totale de 5,8 millions d'habitants, ce qui correspond à environ 5,2 % de la population danoise.
- On dénombre 2 500 utilisateurs de l'assistance personnelle.
- Au Danemark, contrairement à la Suède et à la Norvège, l'assistance personnelle a démarré comme une initiative ascendante, sans idéologie claire ni liens formels avec le mouvement de Vie autonome (*Independent Living*) ou les organisations de personnes handicapées établies. C'était d'abord une solution pragmatique pour

répondre aux demandes d'un groupe limité de personnes ayant des incapacités physiques qui refusaient d'être institutionnalisées.

- Dans les années 1998-1999, pour être éligible à l'assistance personnelle, il fallait que la personne handicapée réponde à deux conditions : 1) elle devait agir en tant qu'employeur en son propre nom de son ou ses assistants et assurer elle-même toutes les responsabilités légales; 2) elle devait aussi maintenir un certain « niveau d'activité⁷ ». Ces restrictions ont été fortement critiquées puisque l'assistance personnelle ne devenait accessible qu'à un certain nombre de personnes handicapées. Les personnes qui n'étaient pas éligibles en raison de leur faible « niveau d'activité » étaient considérées par les critiques comme celles qui auraient pourtant le plus besoin de l'assistance personnelle.
- En 2009, les obstacles à l'admissibilité à l'assistance personnelle ont été supprimés. Il n'existe plus de déclaration de « niveau d'activité » obligatoire et l'assistance personnelle peut être utilisée si elle est considérée comme la solution la plus adaptée à l'individu. Par ailleurs, les coopératives ainsi que les entreprises privées sont autorisées à agir en tant qu'employeur, comme c'est le cas notamment en Suède et en Norvège.
- Le modèle d'assistance personnelle danois correspond à la définition de l'assistance personnelle utilisée dans le cadre de la présente recension puisqu'il permet aux personnes handicapées de gérer les services dont elles ont besoin afin de mener une vie autonome et participer à la société, c'est-à-dire vivre à leur domicile, se déplacer, travailler, étudier et s'adonner à des loisirs. L'assistance personnelle permet également aux personnes handicapées d'obtenir des services à toute heure du jour ou de la nuit, pouvant ainsi aller jusqu'à 24 heures par jour, et ce, 7 jours sur 7.

⁷ Par certain « niveau d'activité », il est attendu que la personne handicapée participe à des activités de la vie quotidienne telles que de faire ses courses, préparer les repas, conduire une voiture, travailler, aller au cinéma, etc.

Islande

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Islande

- L'Islande a mis en place un programme d'assistance personnelle dirigée par l'utilisateur à la suite d'un projet pilote auquel 51 utilisateurs ont participé en 2012. Le projet pilote a été mis en place grâce à une initiative de collaboration spéciale entre le gouvernement national, les autorités locales ainsi que les fédérations nationales de personnes handicapées. Ce projet pilote, qui devait durer deux ans, a été prolongé jusqu'à la fin de 2016. Ce sont 10 communes sur les 74 communes islandaises qui ont participé au projet pilote (13,5 % des communes).
- Tout comme les autres pays scandinaves, l'assistance personnelle s'appuie sur l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) qui « oblige les États à garantir l'accès à une gamme de services de soutien à domicile, résidentiels et autres services communautaires, y compris l'assistance personnelle nécessaire pour favoriser la vie et l'inclusion dans la communauté et pour éviter l'isolement ou la ségrégation de la communauté » (Brenan et autres 2017). Le gouvernement islandais a ratifié la CRPD en septembre 2016.
- La CRPD fut une considération majeure lors de la rédaction des lignes directrices du projet pilote d'assistance personnelle par les responsables politiques.
- Les directives nationales stipulent que l'assistance personnelle est « l'un des principaux piliers des services aux personnes handicapées » (Brenan et autres, 2017). En ce sens, les contrats d'assistance personnelle dirigée par l'utilisateur doivent être fondés sur le besoin d'aide de la personne handicapée afin qu'elle puisse vivre une vie indépendante et non sur la capacité financière des municipalités.
- En plus de suivre les directives nationales, les communes peuvent instaurer leurs propres règles internes quant aux critères d'évaluation ainsi que pour attribuer les heures d'assistance personnelle.

- L'assistance personnelle peut s'adresser à tous les types d'incapacité, mais cela dépend des différentes autorités locales. En ce sens, certaines communes incluent tout le monde tandis que d'autres n'admettent pas les personnes ayant une incapacité intellectuelle ou les enfants handicapés. Par ailleurs, elle est rarement utilisée dans les soins aux personnes âgées.
- L'utilisateur a droit à l'assistance personnelle 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
- Le taux horaire établi pour les assistants personnels est approximativement de 2 800 couronnes islandaises (ce qui équivaut à environ 26,69 dollars canadiens).

Avantage

- L'assistance personnelle permet la désinstitutionnalisation et la participation sociale des personnes handicapées.

Limites dans la mise en œuvre

- Les capacités financières des communes sont apparues comme un défi majeur pour la mise en œuvre de la politique nationale au niveau local.
- La décentralisation de l'assistance personnelle limite la liberté de mouvement entre les communes. Si une personne reçoit une assistance personnelle d'une commune, rien ne garantit qu'elle conservera le même service ailleurs.
- Comme les règles internes des communes diffèrent, certaines autorités locales incluent toutes les personnes handicapées, mais d'autres excluent les personnes ayant une incapacité intellectuelle ou les enfants handicapés.

En résumé

- En 2012, en Islande, environ 32 000 personnes âgées de 15 à 64 ans sont des personnes handicapées sur une population totale d'environ 320 716 habitants, ce qui correspond à environ 10 % de la population.
- Malgré sa population relativement petite, il existe 74 communes sur toute l'île. La plus grande commune, Reykjavík, compte environ 119 000 habitants, tandis que certaines ont des populations de moins de 60 habitants. En 2011, l'Islande assiste à

une décentralisation de l'État vers les communes, ce qui fait en sorte qu'il y a de grandes disparités dans la prestation des services d'une commune à l'autre.

- En s'appuyant sur la documentation consultée, il semble que le modèle d'assistance personnelle islandais s'apparente aux autres modèles scandinaves, puisque les personnes handicapées qui en bénéficient ont droit à une assistance 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Toutefois, nous ne pouvons pas confirmer avec certitude que le service soit accessible à l'extérieur du domicile.

Europe de l'Ouest

France

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en France

- En France, l'expression « assistance personnelle » n'est pas utilisée. Ainsi, les informations décrites dans cette fiche concernent ce qui s'apparente le plus à de l'assistance personnelle, comme nous l'entendons, dans les pratiques en place dans ce pays.
- En 2005, la France adopte la *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* qui crée la Prestation compensatoire du handicap (PCH). Cette prestation permet de rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie ou aux incapacités, dont le recours à une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne. Elle vise à favoriser l'autonomie de la personne dans son milieu de vie ordinaire.
- La PCH s'adresse aux personnes de moins de 60 ans qui rencontrent une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité importante du quotidien ou qui rencontrent une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités importantes du quotidien. Les activités importantes du quotidien prises en compte sont celles liées à la mobilité, à l'entretien personnel, à la communication, ainsi qu'aux tâches et exigences générales, incluant les relations avec autrui⁸. Les personnes de 60 ans et plus qui désirent poursuivre avec cette prestation ou qui continuent de travailler sont aussi admissibles à celle-ci. Notons que, depuis quelques années, la PCH s'adresse également aux parents d'enfants de moins de 20 ans qui perçoivent l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé. Malgré que cette prestation a pour objectif le maintien de la personne dans son milieu de vie ordinaire, les personnes vivant en établissement y sont aussi admissibles, puisqu'elles peuvent bénéficier de certaines formes d'aide couvertes par la PCH.

⁸ Les tâches et exigences générales incluant les relations avec autrui comprennent, plus particulièrement, l'orientation dans le temps et dans l'espace, la gestion de la sécurité, ainsi que la maîtrise de son comportement dans ses relations avec autrui.

- La PCH comprend de l'aide humaine, technique, pour l'aménagement du logement, pour le transport, spécifique ou exceptionnelle et animalière. L'aide humaine permet, plus précisément, de rémunérer un service d'aide à domicile ou de dédommager un proche aidant. Trois options se présentent aux personnes qui font appel à un service d'aide à domicile. La première est l'emploi direct d'une tierce personne où l'intervenant est employé et payé directement par le particulier qui assume l'ensemble des responsabilités et des tâches administratives liées à cette embauche. La deuxième est le recours à un service mandataire où l'intervenant assume les tâches inhérentes au statut d'employeur, mais est déchargé des responsabilités administratives et liées au recrutement. Enfin, la troisième est le recours à un service prestataire agréé où l'intervenant est employé et payé par le service prestataire agréé qui s'occupe de tous les aspects administratifs et légaux.
- Un « plan personnalisé de compensation du handicap » est réalisé par une équipe pluridisciplinaire sur la base du projet de vie de la personne handicapée. Ce plan se traduit, entre autres, par un nombre d'heures d'aide mensuelles. C'est la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui a le mandat de statuer sur la prestation qui sera offerte à la personne, à la lumière du plan personnalisé déposé.
- La PCH est versée directement au bénéficiaire mensuellement (certains versements ponctuels sont toutefois possibles). Elle est attribuée sans condition de ressources, mais le montant de l'aide varie en fonction des revenus de la personne. En 2020, si les ressources de la personne ne dépassent pas 27 007,02 euros (42 001,32 dollars canadiens)⁹ par an, le taux maximum de prise en charge est de 100 % des montants limites selon les formes d'aide mentionnées plus haut. Tandis que si les ressources de la personne sont supérieures à ce montant, le taux maximum de prise en charge est de 80 %. Notons que la PCH peut être attribuée à vie si l'état de santé de la personne ne peut s'améliorer. La limite de dépenses pour l'emploi direct d'une tierce personne se situe entre 14,04 et 14,73 euros (entre

⁹ Les conversions de devises ont été réalisées en date du 9 septembre 2020.

21,84 et 22,91 dollars canadiens). Pour le service mandataire, elle se situe entre 15,44 et 16,20 euros (entre 24,01 et 25,19 dollars canadiens). Puis, pour un service prestataire agréé, elle peut atteindre 17,77 euros (27,64 dollars canadiens) ou représenter un montant fixé entre le service prestataire et le département. Toutefois, si la personne handicapée fait appel à un proche aidant, le dédommagement représente 3,94 euros (6,13 dollars canadiens) ou 5,91 euros (9,19 dollars canadiens) si le proche a réduit ses heures de travail ou a abandonné son emploi.

- La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est chargée de répartir les crédits entre les départements et assure un échange d'expériences et d'informations entre les MDPH. Le financement du concours PCH provient d'une fraction du produit de la CNSA (entre 26 % et 30 %) et de 6,70 % de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie. En 2018, la CNSA a versé 604,6 millions d'euros (940,3 millions de dollars canadiens) aux départements et les dépenses PCH se sont élevées à environ 2 milliards d'euros (3,1 milliards de dollars canadiens). Les départements ont donc financé 30 % des dépenses liées à cette prestation.
- Les MDPH évaluent les demandes PCH et gèrent le versement de celles-ci. Elles coordonnent les différents intervenants, dont l'équipe pluridisciplinaire et la CDAPH. Notons que les MDPH agissent à titre de guichet unique pour l'accueil, l'information et la gestion des prestations qui s'adressent aux personnes handicapées et à leur famille dans chacun des départements.
- En 2018, 298 449 personnes ont reçu la PCH, dont 20 972 enfants de moins de 20 ans. En 2011, une moyenne de 58 % des demandes de prestation ont été acceptées.

Avantages

- Selon les auteurs, la PCH est reconnue comme une avancée pour l'autonomie des personnes handicapées. Elle tendrait à diminuer la dépendance aux proches (famille et amis). Elle allégerait également les contraintes budgétaires rencontrées par les personnes handicapées.

- La PCH contribue à rendre possible la vie en logement autonome plutôt qu'en institution pour des personnes ayant des incapacités plus sévères.
- La PCH permet aux personnes handicapées de réaliser des démarches concrètes pour trouver des accompagnants qui correspondent à leurs attentes et sont capables de répondre à leurs besoins spécifiques.

Limites dans la mise en œuvre

- Il semble difficile d'appliquer concrètement la notion de projet de vie, notamment puisque les informations à cet effet doivent être consignées en quelques lignes dans un formulaire administratif. Pour plusieurs personnes, cette démarche peut s'avérer difficile à saisir, être anxiogène ou apparaître intrusive.
- Selon les études, un contexte de tension budgétaire conduirait certains départements à s'interroger sur l'augmentation des charges liées à la PCH. Il y aurait donc un risque qu'une préoccupation financière influence les propositions émises par les équipes pluridisciplinaires ou les décisions prises par les CDAPH.
- Le fonctionnement serait variable d'une MDPH à l'autre. De plus, le rôle des MPDH serait davantage à mettre en valeur auprès des professionnels de la santé et autres professionnels appelés à collaborer avec elles, notamment afin que les informations transmises soient adéquates (ex. : certificats médicaux).
- La PCH serait entre autres perçue comme induisant un contrôle social sur les personnes handicapées de la part des MDPH, à la fois dans le cadre de l'évaluation des besoins de compensation, ainsi que dans le cadre des justifications demandées par rapport aux dépenses éligibles.
- Du côté des bénéficiaires, il peut s'avérer difficile de recruter du personnel motivé et fiable. Il semble d'ailleurs que la coordination de l'ensemble des interventions et des employés appelés à réaliser ces interventions puisse être complexe pour certains.
- Des auteurs soulignent que certains éléments restent à peaufiner. À titre d'exemple, le tarif n'intégrerait pas les contraintes comme l'ancienneté du personnel, les majorations pour les dimanches et les fériés, les congés payés, le préavis et l'indemnité de licenciement, etc. De plus, la responsabilité juridique, en cas

d'accident par exemple, demeurerait encore à clarifier et le code du travail n'offrirait pas toute la souplesse requise concernant les heures de travail.

En résumé

- En 2005, la France a opté pour une prestation qui permet, notamment, de recourir à une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne, et ce, afin de contribuer à la réalisation du projet de vie de la personne handicapée. Cette prestation s'adresse, plus particulièrement, aux personnes de moins de 60 ans et vise à favoriser l'autonomie de la personne dans son milieu de vie ordinaire.
- Bien que la PCH semble contribuer à atteindre plusieurs de ses objectifs, des contraintes administratives et financières ne permettraient pas l'utilisation de celle-ci à son plein potentiel.
- Malgré que le « plan personnalisé de compensation du handicap » s'inspire du projet de vie de la personne handicapée, la documentation consultée ne permet pas de confirmer que l'aide humaine inclut des services à l'extérieur du domicile, ni la possibilité de recevoir des services jusqu'à 24 heures par jour, 7 jours sur 7. Ainsi, il n'est pas possible de confirmer que la France dispose d'un système d'assistance personnelle comme défini dans la présente recension.

Belgique - Flandre

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Flandre

- En Belgique, ce sont les gouvernements régionaux qui sont responsables de l'assistance personnelle. Celle-ci a d'abord été déployée en Flandre en 2000. Puis, elle a été implantée en Wallonie en 2009 et fait l'objet d'un projet pilote à Bruxelles depuis 2007. Notons toutefois que la communauté germanophone n'a pas, à ce jour, opté pour ce type de mesure.
- En Flandre, les soins de santé sont offerts par le biais d'un budget personnalisé alloué aux personnes handicapées¹⁰ et leur permettant de gérer elles-mêmes les soins qu'elles désirent recevoir. Les personnes ayant des incapacités plus sévères et qui ont des besoins d'assistance plus élevés peuvent, quant à elles, avoir accès à un budget dédié à de l'assistance personnelle.
- Il existe deux formes de budget d'assistance personnelle, soit une qui s'adresse aux personnes mineures, le *persoonlijke-assistentiebudget* (PAB), et une qui s'adresse aux personnes majeures de moins de 65 ans, le *persoonlijkevolgend budget* (PVB). Ces budgets permettent d'organiser et de financer de l'aide et des soins à la maison, à l'école et au travail. L'assistance offerte peut être en lien avec les activités de la vie quotidienne, les activités de la vie domestique, le transport, ainsi que les activités scolaires ou professionnelles. Les interventions qui concernent l'école ou le travail ne doivent toutefois pas faire concurrence à d'autres interventions déjà en place.
- La personne handicapée à qui est attribué un budget dédié à l'assistance personnelle peut choisir ses prestataires et le contenu de l'assistance offert. Les prestataires peuvent être un membre de la famille ou une personne faisant partie du ménage de la personne handicapée. L'assistance peut aussi être offerte par le biais

¹⁰ La *Vlaams Agentschap voor personen met een handicap* (VAPH), l'Agence flamande pour les personnes handicapées, définit le « handicap » comme « tout problème de participation, important et de longue durée, à la vie en société d'une personne, résultant de la conjonction de troubles fonctionnels de nature mentale, psychique, physique ou sensorielle, de limitations d'activités et de facteurs personnels et externes » (Agence flamande pour les personnes handicapées 2020).

d'un contrat d'entreprise avec un service ou une institution, un bureau d'intérim (agence de placement) ou un prestataire indépendant.

- Pour être éligible à un budget d'assistance personnelle, la personne handicapée doit répondre aux conditions stipulées dans le décret en vigueur et être en mesure d'assumer elle-même l'organisation de son assistance personnelle (les personnes mineures ou qui ont une incapacité intellectuelle peuvent être représentées par un parent ou une personne de confiance). La personne handicapée doit, notamment, être enregistrée auprès de la VAPH, l'agence flamande dédiée aux personnes handicapées. Elle doit également démontrer qu'elle ne peut se maintenir dans son milieu de vie ordinaire moyennant une « assistance raisonnable ». Notons qu'une personne peut demander à maintenir son budget d'assistance personnelle après ses 65 ans si elle était déjà titulaire de celui-ci avant cet âge.
- Une équipe multidisciplinaire assiste la personne handicapée qui souhaite déposer une demande d'assistance personnelle. Cette équipe doit être agréée par la VAPH. Sur la base d'outils déterminés par la VAPH, l'équipe multidisciplinaire rédige un « rapport d'évaluation » qui propose un contingent d'heures d'assistance personnelle. Ces démarches sont effectuées en concertation avec le demandeur et selon ses besoins. Ensuite, une commission d'experts indépendante a le mandat de déterminer la catégorie de budget en fonction de la demande soumise. À la demande de la VAPH et à l'issue d'une année civile, l'évaluation peut être revue et, le cas échéant, la décision de la commission d'experts peut être modifiée. Une réévaluation en cours d'année est aussi possible si les besoins d'aide de la personne handicapée connaissent une croissance notable.
- Le budget d'assistance personnelle est annuel et est versé en liquidités, en quatre tranches trimestrielles, dans un compte bancaire du titulaire du budget réservé à cette fin. Au moins 95 % du budget doit être affecté aux frais liés au personnel et un maximum de 5 % à d'autres frais. Toutes les dépenses doivent être légitimées par des contrats et prouvées par des pièces justificatives officielles. En 2020, le PVB peut varier entre 6 679,42 et 89 017,21 euros (entre 10 435,93 et

139 080,49 dollars canadiens)¹¹, tandis que le PAB, qui s'adresse aux personnes mineures, se situe entre 10 264,43 et 47 900,66 euros (entre 16 037,15 et 74 839,99 dollars canadiens). Le montant est alloué selon la catégorie budgétaire attribuée au titulaire du budget.

- Les budgets d'assistance personnelle sont financés par le Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes handicapées. Le budget alloué annuellement à ces mesures dépend des marges budgétaires et des chiffres de programmation établis par le gouvernement flamand, ainsi que par les priorités déterminées par le ministre qui a la responsabilité de l'assistance aux personnes. Un nombre annuel de budgets d'assistance personnelle serait toutefois accordé prioritairement aux personnes souffrant de maladies très dégénératives. Il existerait d'ailleurs une procédure d'évaluation simplifiée pour l'attribution d'un budget d'assistance personnelle pour ces cas précis.
- En 2014, les sommes réservées pour les budgets d'assistance personnelle auraient représenté environ 90 millions d'euros (140,6 millions de dollars canadiens) et auraient rejoint autour de 2 500 personnes.

Avantages

- Les budgets d'assistance personnelle offriraient une alternative à l'institutionnalisation des enfants et des adultes handicapés et favoriseraient ainsi leur participation sociale et celle de leur famille.
- Les budgets d'assistance personnelle offriraient également une liberté de choix, aussi bien au niveau du choix des prestataires que du contenu de l'assistance. Cela contribuerait à ce que les personnes handicapées fassent leur propre choix de vie et développent leurs aptitudes personnelles.
- Les versements trimestriels et la souplesse qui y est liée permettraient aux titulaires de se créer, dans les marges d'une année civile, une réserve pour faire face à des périodes où les besoins d'assistance sont plus élevés.

¹¹ Les conversions de devises ont été réalisées en date du 22 septembre 2020.

Limites dans la mise en œuvre

- La principale critique envers les budgets d'assistance personnelle semble être l'existence d'une liste d'attente qui s'est créée dès les premières années de la mise en œuvre de cette mesure et qui serait encore présente en 2020. En 2014, cette liste d'attente comptait environ 6 000 personnes.
- Il apparaît que l'objectif de stimuler la sortie des établissements n'aurait pas été tout à fait atteint puisque des demandes provenant de personnes n'ayant presque jamais fait appel aux services publics auparavant auraient généré des dépenses imprévues.

En résumé

- Un mouvement pour la Vie autonome a vu le jour en Flandre dès la fin des années 1980 et a mené à un premier projet pilote en 1997. Depuis 2000, l'implantation officielle des budgets d'assistance personnelle est reconnue, par plusieurs chercheurs, comme une initiative novatrice, contribuant réellement à l'autonomie des personnes handicapées et favorisant leur participation sociale ainsi que celle de leur famille.
- Il semble toutefois que les besoins soient plus élevés que la capacité budgétaire de cette mesure, et ce, depuis les premières années de son implantation, créant ainsi une forte liste d'attente.
- Bien que l'assistance personnelle offerte en Flandre inclut des services à l'extérieur du domicile, plus précisément à l'école et au travail, la documentation consultée ne permet pas de confirmer la possibilité de recevoir des services jusqu'à 24 heures par jour, 7 jours sur 7. Ainsi, il n'est pas possible de confirmer que la Flandre dispose d'un système d'assistance personnelle comme défini dans la présente recension.

Belgique – Wallonie et Bruxelles

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Wallonie et à Bruxelles

- En Belgique, ce sont les gouvernements régionaux qui sont responsables de l'assistance personnelle. Celle-ci a d'abord été déployée en Flandre en 2000. Puis, elle a été implantée en Wallonie en 2009 et fait l'objet d'un projet pilote à Bruxelles depuis 2007. Notons toutefois que la communauté germanophone n'a pas, à ce jour, opté pour ce type de mesure.
- En Wallonie, le budget d'assistance personnelle (BAP) vise à compenser les incapacités d'une personne en finançant les prestations d'un ou des assistants personnels qui fourniront l'aide ou l'assistance demandée. Le BAP a pour objectifs de maintenir la personne handicapée dans son milieu de vie ordinaire, de contribuer à l'organisation de sa vie quotidienne et de faciliter son intégration familiale, sociale et professionnelle.
- Le BAP peut contribuer à la réalisation des actes de la vie quotidienne, des activités domestiques, des déplacements, des activités sociales ou de loisir, ainsi que des activités de formation ou de travail.
- Pour bénéficier du BAP, la personne handicapée de 21 ans et plus doit présenter une perte d'autonomie importante, pour laquelle elle reçoit une allocation pour personne handicapée de catégorie 4 ou 5, ou elle doit répondre aux critères médicaux pour bénéficier d'une telle allocation. La personne handicapée de moins de 21 ans doit, quant à elle, fournir une attestation d'allocation familiale majorée qui répond à certains critères permettant de démontrer la gravité des incapacités. Notons qu'un BAP est suspendu lors d'une entrée à temps plein en institution ou dans une ressource résidentielle.
- Pour déposer une demande visant à obtenir un BAP, la personne handicapée doit être âgée de moins de 65 ans et présenter « une limitation importante de ses capacités d'intégration sociale et professionnelle, suite à une altération de ses facultés mentales, sensorielles ou physiques » (Huys 2010). Elle doit s'adresser au bureau régional de l'Agence pour une vie de qualité (AVIQ) qui gère le BAP wallon.

Un travailleur social de l'AVIQ l'aidera d'abord à remplir un formulaire auquel elle devra joindre des attestations médicales, des informations fiscales et une description succincte des besoins d'assistance (information sur la situation actuelle, prévisions estimées du nombre d'heures supplémentaires pour chaque type d'assistance et façon dont la coordination de l'assistance est envisagée). À la suite de l'analyse de la demande, un travailleur social évaluera les besoins d'assistance personnelle à l'aide d'une grille d'analyse d'évaluation de l'autonomie et de l'environnement, soit la grille SMAF qui a été créée au Québec. Enfin, un « projet d'intervention personnalisé » sera établi par l'AVIQ. Dans celui-ci seront précisés le nombre d'heures nécessaires pour chaque prestation d'assistance personnelle, les lieux des prestations, leur fréquence, l'identification exacte de chaque prestataire et le coût de chacune des prestations. La décision de l'AVIQ précise la durée de l'intervention et, sur la base du « projet d'intervention personnalisé », le montant maximal du BAP. Une actualisation du « projet d'intervention personnalisé » peut être effectuée à la demande du titulaire ou de son représentant légal, en concertation avec l'AVIQ.

- Pour la gestion de son BAP, le titulaire peut faire appel à un coordonnateur du projet d'intervention. Le choix d'un coordonnateur doit se faire dans le respect de certaines conditions déterminées par l'AVIQ. La mise en place d'une coordination est fortement conseillée par les bureaux régionaux, mais n'est pas obligatoire. Ainsi, le titulaire peut gérer lui-même son BAP s'il le désire.
- C'est l'AVIQ qui procède au paiement des prestataires de l'assistance personnelle, sur la base de pièces justificatives fournies mensuellement ou trimestriellement, et ce, dans les limites du budget annuel alloué à chaque titulaire. Toutefois, bien qu'il ne soit pas prévu que le titulaire d'un BAP dispose de liquidités, il arrive parfois qu'une avance trimestrielle, jusqu'à concurrence de 75 % du BAP, soit versée au titulaire pour certains types de paiement. Ce type d'avance, bien que peu fréquent, permettrait à certains titulaires de payer eux-mêmes leurs prestataires. Notons que l'AVIQ limite le choix des prestataires. De plus, il s'avérerait de plus en plus difficile d'obtenir un paiement pour de l'assistance qui serait offerte par les proches du titulaire.

- En 2020, le montant d'un BAP varie entre 1 000 et 35 000 euros (entre 1 562,40 et 54 684 dollars canadiens) par année. Au moins 95 % d'un BAP doit être affecté aux frais de personnel et un maximum de 5 % peut être affecté à d'autres frais. Notons que le titulaire wallon doit offrir une contribution personnelle qui peut s'élever, en fonction de ses revenus et de ceux des personnes qui cohabitent avec lui, jusqu'à 5 % de son BAP.
- Les attributions réelles du BAP sont déterminées par les marges budgétaires et les priorités déterminées par le ministre wallon qui a la responsabilité de la politique des personnes handicapées. De manière générale, ces priorités seraient les personnes qui bénéficiaient d'un BAP dans le cadre du projet pilote wallon, les personnes présentant une maladie évolutive et les personnes ayant une perte d'autonomie importante et dont le support familial ou l'entourage n'est pas ou n'est plus en mesure d'assurer la prise en charge de manière durable.
- En 2019, le BAP a rejoint 289 titulaires et les dépenses totales représentaient 2 225 387,83 euros (3 476 945,95 dollars canadiens).
- À Bruxelles, le budget d'assistance personnelle (aussi appelé BAP) poursuit sensiblement les mêmes objectifs que le BAP wallon. Il permet de rémunérer un ou des assistants personnels qui aident la personne handicapée à effectuer des activités de la vie quotidienne, et ce, que ce soit chez elle, au travail ou dans ses loisirs. Un « plan individuel de support » est élaboré pour chacun des titulaires en fonction d'une évaluation préalable. Le « plan individuel de support » précise le budget déterminé sur mesure, le nombre d'heures et le prix horaire de l'assistance. En 2010, les montants des BAP attribués variaient entre 2 467 et 20 675 euros (entre 3 864 et 32 302,62 dollars canadiens) par année. Tout comme en Wallonie, les prestataires du BAP bruxellois sont payés directement par l'organisme AccessAndGo qui agit à titre d'organisateur et de coordonnateur de la mesure. En 2010, le projet pilote bruxellois rejoignait 8 personnes handicapées.

Avantages

- Le BAP, à titre de mesure d'aide personnalisée et adaptée au maintien des personnes ayant des incapacités plus sévères dans leur « milieu de vie naturel »,

serait complémentaire aux autres mesures d'aide existantes dans la région wallonne.

- La possibilité de faire appel à un coordonnateur de projet permettrait de décharger les personnes handicapées de certaines démarches administratives qui peuvent apparaître exigeantes.
- Les assistants personnels, contrairement aux services d'aide à domicile, permettraient de développer des activités laissant place à des apprentissages. Ils seraient également plus flexibles dans le type d'activités et pourraient assurer des gardes à l'hôpital en cas d'hospitalisation du titulaire.

Limites dans la mise en œuvre

- Les demandes de BAP seraient trop élevées pour la capacité budgétaire de cette mesure. Malgré ce constat, les bureaux régionaux sont appelés à évaluer l'ensemble des demandes et à transmettre une « décision de principe » qui, dans plusieurs cas, a peu de chance d'être honorée. L'élaboration d'un projet d'assurance autonomie aurait été amorcée pour répondre à une partie des besoins exprimés non comblés. Toutefois, le projet aurait été abandonné à la suite d'un renversement de majorité au parlement wallon.
- Au cours de la dernière décennie, il semble que la réponse aux « besoins primaires » ait été privilégiée, et ce, afin d'offrir un BAP à un plus grand nombre de personnes possible. En conséquence, le nombre de personnes titulaires d'un BAP est plus élevé, mais celles-ci se voient accorder des montants minimaux qui excluraient l'offre de loisir et de transport. Il y aurait d'ailleurs des problématiques particulières aux prestations liées aux transports, lorsqu'elles sont permises. Plus précisément, des difficultés seraient rencontrées dans la recherche d'un service de transport adapté adéquat, disponible et dont les coûts ne sont pas trop élevés par rapport aux montants accordés.
- Les restrictions imposées par l'AVIQ sur le type de prestataire autorisé et la précision du « projet d'intervention personnalisé » offriraient peu de souplesse au titulaire d'un BAP. Il serait ainsi difficile pour celui-ci de choisir des prestataires qui

lui conviennent, ainsi que d'ajuster les prestations en fonction de ses besoins d'assistance fluctuants, le cas échéant. Si des dépenses sortant du cadre prescrit s'avèrent nécessaires, le titulaire doit s'en remettre au bureau régional de l'AVIQ.

- Un enjeu en lien avec les actes réservés au personnel infirmier serait rencontré par plusieurs titulaires. Certains services prestataires refuseraient de prendre ces actes en charge. De plus, certains titulaires auraient de la difficulté à s'organiser pour que ces actes soient réalisés lors du passage du personnel infirmier.
- La fonction d'assistant personnel demande plusieurs qualités professionnelles pour un statut qui serait encore peu reconnu et encadré.

En résumé

- Le BAP wallon, implanté depuis 2009, apparaît être une mesure d'aide complémentaire aux autres mesures d'aide existantes. Toutefois, le cadre entourant cette mesure permet peu de souplesse et peu de liberté de choix aux titulaires.
- Il semble que les besoins soient plus élevés que la capacité budgétaire de cette mesure, ce qui ne permet pas son plein déploiement et la pleine réponse aux objectifs poursuivis.
- Bien qu'il soit prévu que le BAP inclue des services à l'extérieur du domicile (transport, activités sociales ou de loisir et formation ou travail), une réponse aux besoins primaires serait privilégiée, excluant ainsi l'assistance pour le transport et les loisirs. De plus, la documentation consultée ne permet pas de confirmer la possibilité de recevoir des services jusqu'à 24 heures par jour, 7 jours sur 7. Ainsi, il n'est pas possible de confirmer que la Wallonie dispose d'un système d'assistance personnelle comme défini dans la présente recension.

Suisse

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Suisse

- En 2012, la prestation d'assistance personnelle devenait disponible à l'échelle nationale en Suisse. L'introduction de la *Loi sur une « contribution d'assistance »* introduite dans la *Loi sur l'assurance invalidité* venait légitimer ce service.
- L'objectif principal de la contribution d'assistance est de renforcer l'autonomie de la personne handicapée qui en bénéficie, de la responsabiliser et de lui permettre de vivre à domicile.
- Le besoin d'aide est reconnu aux personnes handicapées nécessitant une aide régulière dans les domaines suivants : les activités de la vie quotidienne (l'habillement, le lever, le coucher, se nourrir, etc.); les activités de la vie domestique; la participation à la vie sociale et aux loisirs; l'éducation et la garde des enfants; l'exercice d'une activité bénévole ou d'utilité publique; la formation et le perfectionnement professionnel; et l'emploi.
- Ce sont les experts de l'assurance invalidité qui évaluent l'éligibilité des personnes handicapées à l'assistance personnelle, et ce, à l'aide d'un outil d'évaluation spécifique sous forme numérique.
- La contribution d'assistance est établie à 33,20 francs de l'heure (environ 47,66 dollars canadiens) et peut s'élever à 49,80 francs de l'heure (environ 71,49 dollars canadiens) si l'assistant doit disposer de certaines qualifications particulières en raison de particularités liées au type d'incapacité de la personne.
- Le paiement direct est instauré en Suisse, ce qui signifie que la contribution d'assistance est versée directement à la personne handicapée sur présentation d'une facture mensuelle. Cette facture doit indiquer toutes les heures de travail fournies par l'assistant personnel.
- La personne handicapée est l'employeur de l'assistant personnel et un contrat de travail doit être conclu entre les deux parties. Dans ce contrat, les éléments relevant du droit du travail tels que le versement du salaire en cas de maladie, de vacances

ou d'hospitalisation de longue durée de la personne handicapée de même que les délais de résiliation du contrat doivent être inscrits.

- L'assistant personnel ne peut pas être un membre de la famille de la personne handicapée.
- Le Conseil fédéral de la Suisse a fixé des conditions supplémentaires pour les personnes ayant un exercice réduit des droits civils, notamment les mineurs et les adultes ayant une incapacité intellectuelle avec un tuteur.
- Il existe trois critères d'admissibilité pour les enfants et les adolescents, dont au moins un doit être rempli. Les critères sont les suivants : ils doivent être intégrés à l'école ou être sur le marché du travail ou vivre dans un ménage sans leurs parents ou avoir un besoin pour soins intenses d'au moins 6 heures par jour.
- Pour les personnes ayant une incapacité intellectuelle, les critères d'admissibilité sont les suivants : elles doivent être fonctionnelles au sein de leur ménage et suivre une formation professionnelle sur le marché ordinaire de l'emploi ou exercer une activité lucrative sur le marché ordinaire de l'emploi à raison d'au moins 10 heures par semaine.
- Les personnes de plus de 65 ans ainsi que les victimes d'accident ne peuvent pas recevoir d'assistance personnelle.
- En théorie, le nombre maximum d'heures d'assistance personnelle est de 8 heures par jour. Toutefois, pour les personnes handicapées ayant besoin d'assistance de nuit (c'est-à-dire entre 22 heures et 6 heures du matin), un maximum de 2 heures peut leur être accordé. L'assistance de nuit n'est financée que pour des situations qui pourraient mettre la vie en danger (ex. : personne nécessitant un respirateur). En ce sens, les toilettes ne justifient pas une assistance de nuit. Par conséquent, en réalité, les personnes handicapées peuvent recevoir un maximum de 6 heures par jour plus un maximum de 2 heures par nuit.

Avantages

- Après 5 ans de mise en œuvre, c'est-à-dire de 2012 à 2016, un rapport de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) présente un constat globalement positif.

En effet, il est mentionné que la contribution d'assistance de l'assurance invalidité atteint ses objectifs et permet aux personnes handicapées d'accroître leur autonomie, d'améliorer leurs chances de vivre à domicile malgré leurs incapacités et de faciliter leur participation sociale. Cette prestation permet également de dégager les proches des personnes handicapées.

Limites dans la mise en œuvre

- L'assistance personnelle est très peu accessible aux personnes ayant une incapacité intellectuelle. En 2016, seulement 17 % des 1 747 personnes handicapées ayant accès à une contribution d'assistance sont des personnes ayant une incapacité intellectuelle.
- Les obstacles administratifs sont très élevés pour les personnes handicapées qui font une demande d'assistance personnelle. Cette situation nuit à plusieurs personnes, en particulier aux personnes ayant moins de besoins qui finissent par décider de ne pas utiliser ce service. Par ailleurs, les personnes ayant des besoins élevés n'ont pas assez d'heures d'assistance. La possibilité d'avoir de l'assistance personnelle 24 heures par jour, 7 jours par semaine, n'est pas disponible.
- Le rapport de l'OFAS fait également ressortir qu'il est encore rare que des personnes handicapées puissent quitter une institution seulement avec l'aide de la contribution d'assistance, et ce, principalement en raison du fait que la charge administrative est très lourde et la charge en temps reste relativement élevée pour la famille de la personne handicapée.
- Il est souvent difficile de recruter un bon assistant personnel. En effet, les horaires de travail irréguliers, les interventions en dehors des heures habituelles et les qualifications requises sont autant d'éléments qui peuvent rendre le travail peu attrayant.

En résumé

- En 2011, ce sont 37 000 personnes qui reçoivent une prestation d'invalidité et, donc, ont théoriquement droit à la prestation d'assistance personnelle. Parmi ces

personnes, 17 000 adultes handicapés vivent dans un appartement privé, ce qui représente 0,2 % de la population totale, soit 7,9 millions d'habitants¹².

- En 2015, 1 213 personnes handicapées bénéficient de l'assistance personnelle en Suisse. Deux ans plus tard, en 2017, le nombre de bénéficiaires passe à 2 171, une augmentation d'environ 79 %, ce qui demeure tout de même inférieur à la cible de départ de 3 000 personnes handicapées.
- Le financement de l'assistance personnelle est assumé par l'assurance invalidité, qui consiste en une assurance obligatoire couvrant tous les Suisses.
- Au total, en 2016, l'assurance invalidité a versé 43,8 millions de francs (environ 62,9 millions de dollars canadiens) en contribution d'assistance.
- Les groupes de militants en faveur des droits des personnes handicapées tels que *FAssiS (Fachstelle Assistenz Schweiz)*, *ZSL Centrum für Independent Living* et *CAP-CONTACT* continuent de lutter pour l'accès à l'assistance personnelle pour tous les types d'incapacité, un plus grand nombre d'heures et même la possibilité d'obtenir le service 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, de permettre aux proches d'être des assistants ainsi qu'une évaluation des besoins plus humaine et moins de travail administratif.
- La documentation consultée sur l'assistance personnelle en Suisse respecte en partie la définition de l'assistance personnelle utilisée dans le cadre de la présente recension, car elle s'applique à l'extérieur du domicile de la personne handicapée. Cependant, le service n'est toujours pas disponible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

¹² Population totale de la Suisse en 2011.

Royaume-Uni

Présentation sommaire de l'assistance personnelle au Royaume-Uni

- En 1988, le Fonds de vie autonome (*Independent Living Fund*) est créé au Royaume-Uni pour accorder une allocation personnalisée aux personnes ayant une incapacité fonctionnelle grave ne leur permettant pas de mener une vie autonome sans l'assistance d'une tierce personne. Ce fonds financé par l'État était géré à l'époque par un conseil d'administration bénéficiant d'un vaste pouvoir discrétionnaire dans l'attribution des allocations ainsi que dans la détermination des montants octroyés. Par ailleurs, ce fonds constituait une mesure temporaire.
- En 1992, le Fonds de vie autonome est fermé aux nouveaux usagers et est par la même occasion rebaptisé *Independent Living Extension Fund* pour les 23 000 personnes handicapées qui s'en prévalaient. Parallèlement, un nouveau fonds fut créé, le Fonds de vie autonome 93 (*Independent Living 1993 Fund*), dont l'accès est beaucoup plus restreint puisqu'il est réservé aux personnes handicapées âgées de 16 à 66 ans ayant droit à l'allocation de subsistance maximale (*Disability Living Allowance*¹³).
- Les deux régimes continuent de coexister, et ce, jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de prestataires de l'*Independent Living Extension Fund*. En 2004, l'*Independent Living Extension Fund* avait encore 5 787 bénéficiaires, tandis que l'*Independent Living 1993 Fund* en avait 11 154. L'*Independent Living Fund*, qui regroupe l'*Independent Living Extension Fund* ainsi que l'*Independent Living 1993 Fund*, a été fermé définitivement le 30 juin 2015. À partir du 1^{er} juillet 2015, le financement et la

¹³ La principale allocation chargée de compenser les coûts liés à une incapacité était à l'époque la *Disability Living Allowance* (DLA). La DLA était une prestation versée aux personnes handicapées de moins de 65 ans ayant besoin d'une aide pour les soins ou pour se déplacer. Cette prestation était non contributive et était non liée au revenu. Le nombre de ces bénéficiaires n'avait cessé de croître, de 1,5 million en 1995 à 2,4 millions en 2002, ce qui représente 4,1 % de la population en moyenne. La proportion de personnes handicapées ayant accès à cette allocation était particulièrement élevée dans certaines régions, comme au Pays de Galles (6,6 % de la population) ainsi que dans le nord-est de l'Angleterre (5,8 % de la population). La DLA a été remplacée par le *Personal Independence Payment* dont l'allocation varie entre 23,60 et 141,40 euros par semaine (36,82 et 220,58 dollars canadiens). Toutefois, la DLA existe encore aujourd'hui pour les enfants handicapés de moins de 16 ans.

responsabilité des besoins de soins et de soutien de l'*Independent Living Fund* ont été transférés aux autorités locales¹⁴ en Angleterre et aux administrations décentralisées en Écosse, au Pays de Galles et en Irlande du Nord.

- En 1996, apparaît au Royaume-Uni le premier régime d'allocation personnalisée¹⁵ reconnu par une législation, soit la *Loi relative à l'allocation personnalisée de 1996 (Community Care [Direct Payments] Act)*. Celle-ci donne alors droit aux personnes handicapées d'organiser elles-mêmes les services dont elles ont besoin en ayant recours notamment à l'assistance personnelle.
- L'instauration de ce nouveau genre de prestation sociale (qu'on appelle au Royaume-Uni *Direct Payments*) a été encouragée par des associations de parents d'enfants ayant une incapacité intellectuelle ainsi que par des regroupements de personnes ayant une incapacité physique inspirés par le mouvement de Vie autonome (*Independent Living*) apparu aux États-Unis dans les années soixante.
- La *Loi relative à l'allocation personnalisée de 1996* habilite les autorités locales à accorder des prestations en espèces aux personnes handicapées qui en font la demande. Les autorités locales ont une grande autonomie dans la gestion du régime et la fixation des montants alloués.
- De 1996 à la fin de l'année 1999, les allocations personnalisées étaient réservées uniquement aux personnes ayant entre 18 et 65 ans. En janvier 2000, cette limite d'âge a été abolie pour octroyer ce droit à tout le monde, peu importe l'âge du demandeur.
- Selon la *Loi relative à l'allocation personnalisée de 1996*, les coûts pour le maintien à domicile ne peuvent pas excéder ceux de l'hébergement en institution.

¹⁴ L'organisation territoriale du Royaume-Uni étant complexe, l'appellation « autorité locale » sera employée dans cette fiche lorsqu'il est question de la structure gouvernementale locale. En effet, il n'y a pas de collectivités territoriales communes englobant la totalité du Royaume-Uni. On retrouve différents types de structures tels que des comtés, des districts et des paroisses. Dans certaines parties de l'Angleterre, les comtés et les districts sont fusionnés en autorités unitaires.

¹⁵ Les allocations personnalisées rendent beaucoup plus flexibles les services d'aide et de soins à domicile puisque la personne handicapée choisit les services qu'elle désire en fonction de ses propres besoins. Elles s'opposent à toute forme de services qui sont organisés par des gestionnaires et des intervenants sans impliquer les bénéficiaires.

- La *Loi relative à l'allocation personnalisée de 1996* se distingue par son caractère inclusif. Les personnes ayant des difficultés d'apprentissage, les personnes ayant une incapacité physique ou intellectuelle, les personnes immunosupprimées, les personnes handicapées issues de communautés ethniques, les personnes âgées, etc., peuvent toutes s'en prévaloir. En ce sens, le type d'incapacité n'est pas un critère pour l'accès au régime. Toutefois, certaines autorités locales se sont basées sur le critère de capacité « désireux et capable » (*willing and able*¹⁶) qui apparaît dans la *Loi* pour exclure les personnes ayant une incapacité intellectuelle.
- Les autorités locales doivent obligatoirement procéder à une évaluation exhaustive des besoins d'aide et de soins de chacun de leurs prestataires et élaborer, sur cette base, un plan individuel recensant les aides qui peuvent être apportées.
- L'allocation personnalisée peut être destinée à toutes les formes d'assistance fournies par le service social de l'autorité locale, par exemple l'aide pour faire le ménage, l'aide pour faire les repas, l'aide pour l'habillage, l'aide aux déplacements, l'aide aux démarches administratives, la participation à des centres de jour, etc.
- Le financement du régime d'allocation personnalisée est principalement organisé par le ministère de la Santé britannique. Chaque autorité locale a la responsabilité et le devoir de s'en occuper. Le budget annuel alloué au niveau national à ce régime est de 276 millions d'euros (430,56 millions de dollars canadiens).
- Comme l'assistance personnelle dépend des besoins individuels, il n'y a pas de limite d'heures. La personne handicapée peut donc avoir les services d'un assistant personnel 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
- L'allocation personnalisée maximum par année est de 55 000 euros (ce qui équivaut à environ 85 800 dollars canadiens). La moyenne annuelle au niveau national est évaluée à 16 300 euros (environ 25 428 dollars canadiens).

¹⁶ La *Loi relative à l'allocation personnalisée* n'oblige pas les autorités locales à accorder des prestations si la personne handicapée n'est pas apte à gérer elle-même son allocation, d'où l'appellation anglaise de *willing and able*.

- Les membres de la famille peuvent être des assistants personnels à condition qu'ils ne vivent pas sous le même toit que la personne handicapée.

Avantages

- Assurer une plus grande autonomie aux personnes handicapées et une meilleure participation sociale.
- Plusieurs études attestent que les personnes qui organisent et achètent elles-mêmes les services d'aide humaine et domestique dont elles ont besoin sont plus satisfaites que les clients qui ne choisissent pas leurs services.
- La personne handicapée qui a droit à l'assistance personnelle a la possibilité de former elle-même ses aidants dont elle détermine librement le lieu, les horaires de travail et les tâches qu'ils doivent effectuer.

Limites dans la mise en œuvre

- Des tensions importantes existent entre les attentes des personnes handicapées et les disponibilités budgétaires en matière d'assistance personnelle. Les politiques différentes d'une autorité locale à l'autre quant aux allocations personnalisées versées et leur montant sont une source de disparités non négligeables. Ces disparités limitent manifestement la liberté de mouvement des personnes handicapées à l'intérieur du pays et, par le fait même, leur liberté de choix et leur autonomie.
- Les usagers se plaignent du fait que leur allocation soit restreinte à une prestation du genre « bed and breakfast » et néglige considérablement l'aide à la participation sociale. À cet égard, les personnes handicapées critiquent le fait que la prestation de services est souvent basée sur une approche axée sur les ressources, qui concerne davantage le lever, le coucher, l'habillage, etc. Par exemple, les personnes âgées se voient rarement attribuer des heures d'assistance pour des activités sociales ou des alternatives à l'hébergement de courte durée.

En résumé

- Au Royaume-Uni, 27 % de la population en âge de travailler (16 à 64 ans) déclare avoir un problème de santé ou une incapacité de longue durée.
- Environ 250 000 personnes handicapées se prévalent de l'assistance personnelle au Royaume-Uni sur une population totale de 59,3 millions d'habitants, ce qui représente 0,4 % de la population.
- En septembre 2001, les autorités locales anglaises déboursaient une allocation personnalisée à 5 432 personnes handicapées. Deux ans plus tard, le nombre total s'élevait à 12 585, dont 6 944 personnes ayant une incapacité physique, 1 899 personnes âgées dépendantes et 1 337 personnes ayant une incapacité intellectuelle. En Écosse, il y aurait moins de 600 bénéficiaires, tandis qu'au Pays de Galles et en Irlande du Nord, ils seraient moins de 200.
- Un rapport de la Commission pour l'inspection des services sociaux (*Commission for Social Care Inspection*) énumère les facteurs pouvant expliquer les résultats mitigés de la législation. En fait, la carence de l'information fournie aux intéressés potentiels, l'inexpérience des services sociaux au niveau local, l'attitude protectrice des professionnels de même que leur manque de confiance dans les capacités des demandeurs, alliés à leur volonté de garder le pouvoir, les contradictions entre la législation et la pratique locale, les problèmes liés au recrutement, à la formation et au maintien à l'emploi d'assistants compétents et, enfin, l'insuffisance des services de soutien aux prestataires peuvent expliquer le modeste succès de l'allocation personnalisée.
- À la lumière des informations obtenues sur l'assistance personnelle au Royaume-Uni, nous pouvons confirmer que l'un des principaux critères de la définition d'assistance personnelle s'y retrouve, c'est-à-dire la possibilité d'obtenir le service 24 heures sur 24, et ce, 7 jours sur 7. Néanmoins, il n'est pas possible d'affirmer que le service est disponible à l'extérieur du domicile de la personne handicapée.

Irlande

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Irlande

- L'assistance personnelle en Irlande existe grâce à une initiative mise en branle par un groupe de personnes ayant de graves incapacités physiques et sensorielles au début des années 1990.
- Ces pionniers de l'assistance personnelle avaient disposé des fonds de l'Union européenne (UE) et de la *Foras Áisseanna Saothair* (FÁS) pour financer un projet pilote, appelé *INCARE*. Le rôle de l'assistant personnel était de soutenir la vie autonome de personnes handicapées qui résidaient auparavant dans des institutions. La caractéristique première du service était l'implication de la personne handicapée afin de diriger le travail de l'assistant personnel. Les dispositifs de formation et de soutien par les pairs de même que la création du premier Centre pour la vie autonome (CVA) faisaient partie intégrante du projet pilote.
- En 1993, le projet pilote prit fin. Les personnes handicapées ont alors manifesté devant l'Assemblée d'Irlande (le *Dáil*¹⁷) pour exiger un engagement public en faveur de l'initiative. Le *Eastern Health Board*, remplacé en janvier 2005 par le *Health Service Executive* (HSE), a pris la relève du programme en 1994. Le coût du financement était basé sur l'évaluation complète des besoins de la personne handicapée par un membre du personnel du CVA.
- Le HSE définit le service d'assistance personnelle comme suit : « un assistant personnel est employé par la personne handicapée pour lui permettre de mener une vie indépendante. L'assistant personnel fournit une assistance, à la discrétion et sous la direction de la personne handicapée, favorisant ainsi le choix et le contrôle pour que la personne handicapée puisse vivre de manière autonome » (Disability Federation of Ireland, 2014).

¹⁷ Le *Dáil Éireann*, l'Assemblée d'Irlande, est élu au suffrage universel direct pour un mandat de 5 ans selon le scrutin à vote unique transférable. Il forme avec le *Seanad* (Sénat d'Irlande) et le président de l'Irlande, le parlement de l'Irlande.

- Le droit à l'assistance personnelle en Irlande n'a aucun statut juridique dans la Constitution, ni dans la loi, ni dans le droit administratif.
- Les principaux fournisseurs de services d'assistance personnelle en Irlande sont les CVA. En dehors de Dublin, plusieurs CVA ont été créés, il en existe d'ailleurs 24 dans tout le pays. L'*Irish Wheelchair Association* (IWA) fournit également des assistants personnels aux personnes ayant une incapacité physique ou sensorielle. L'IWA a des centres à travers tout le pays. L'IWA compte à ce jour 20 000 membres et 2 300 employés. En outre, l'*Enable Ireland* est un autre fournisseur de services qui emploie et forme des assistants personnels pour aider les personnes handicapées à accéder à l'assistance personnelle dans leur communauté locale. Les services de l'*Enable Ireland* sont particulièrement développés dans la région de Galway et Meath.
- La nature des services dispensés par un assistant personnel varie en fonction des besoins individuels de la personne handicapée. Les tâches peuvent donc inclure les soins personnels, le soutien dans les tâches domestiques, le soutien à la vie sociale, les services de nuit et de fin de semaine ainsi que l'assistance à l'emploi et à l'éducation. Le service est offert 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
- La personne handicapée ayant recours à l'assistance personnelle assume l'entière responsabilité des instructions données à son assistant personnel, des actions ainsi que des conséquences qui en résultent. Elles assument également la formation et la gestion quotidienne du service.
- Il n'existe pas de système de paiements directs¹⁸ pour les services d'assistance personnelle en Irlande. Néanmoins, en 2018, le ministère de la Santé irlandais a publié un rapport qui formule des recommandations sur un modèle de budget personnalisé. Ce modèle donnerait aux personnes handicapées plus de contrôle

¹⁸ Le paiement direct est un paiement en espèces versé aux personnes handicapées pour leur permettre d'employer, directement ou indirectement, des assistants pour les aider dans leurs tâches quotidiennes et vivre une vie autonome. Ce système de fourniture de services directs fonctionne dans un certain nombre de pays européens, dont le Royaume-Uni, la Suède, l'Autriche, la Finlande, les Pays-Bas et l'Allemagne.

sur l'accès aux services sociaux personnels financés par la santé, comme l'assistance personnelle.

- Initialement, le service n'était disponible qu'aux personnes handicapées âgées de 16 à moins de 65 ans. Cependant, il y a une volonté des autorités irlandaises afin d'élargir cette limite d'âge aux enfants ainsi qu'aux personnes âgées de 65 ans et plus, et ce, sous réserve de financement.
- Il existe quatre taux de rémunération différents pour le salaire d'un assistant personnel : 1) l'horaire normal, de 8 h à 20 h, du lundi au samedi, de 12,50 à 15,00 euros (19,50 à 23,40 dollars canadiens¹⁹) par heure; 2) de 20 h à 24 h, du lundi au samedi, de 16,00 à 18,50 euros (24,96 à 28,86 dollars canadiens) par heure; 3) le dimanche est payé environ 21,00 à 24,00 euros (32,76 à 37,44 dollars canadiens) par heure; 4) les jours fériés, le salaire est doublé de 28,00 à 31,00 euros (43,68 à 48,36 dollars canadiens) par heure. Le tarif de nuit est le même que le tarif horaire normal et n'est payé que 5 heures sur 8 pour une nuit perturbée. Lorsque les nuits ne sont pas perturbées, l'assistant personnel reçoit 3 heures de salaire au taux normal.

Avantages

- L'assistance personnelle facilite la participation sociale ainsi que l'autodétermination des personnes handicapées.
- L'assistance personnelle facilite l'accès à l'éducation et à l'emploi. Elle améliore également la qualité de vie des personnes handicapées qui en bénéficient.
- L'assistance personnelle donne l'opportunité aux personnes handicapées de devenir autonomes et d'être un citoyen à part entière.

Limites dans la mise en œuvre

- Le service d'assistance personnelle est très vulnérable aux réductions de financement et à toute forme inappropriée de réglementation découlant d'un

¹⁹ Les conversions ont été faites à l'aide du convertisseur de devise XE accessible en ligne à l'adresse : www.xe.com en date du 2 octobre 2020.

manque de compréhension du rôle et des objectifs particuliers de l'assistance personnelle.

- Les réductions du financement font en sorte que l'accent se concentre davantage sur les besoins de base en matière de soins personnels, tels que le lever, l'habillage, la toilette, le coucher, et ce, au détriment de l'aide à la vie autonome.
- Le manque de remplaçants lors des congés des assistants personnels occasionne certains problèmes aux personnes handicapées bénéficiant du service. Par exemple, les personnes handicapées doivent souvent synchroniser leurs vacances avec leur assistant personnel puisqu'elles ne peuvent pas se rendre au travail lorsque leur assistant personnel est absent. En effet, les besoins temporaires d'assistance personnelle sont difficiles à combler.
- L'accès au service d'assistance personnelle est inégal puisqu'il y a des listes d'attente dont le délai est très variable à travers le pays.

En résumé

- L'Irlande dénombre 320 000 personnes handicapées selon le recensement de 2002, ce qui représente 8,3 % de la population totale irlandaise (3,9 millions d'habitants).
- Le rapport annuel du Comité national de la base de données sur le handicap physique et sensoriel de 2010 indique que 1 630 personnes handicapées ont bénéficié d'une assistance personnelle en 2010.
- En 2014, la Fédération irlandaise des personnes handicapées a publié un rapport sur les services d'assistance personnelle en Irlande. Le rapport a souligné l'importance des services d'assistance personnelle pour permettre pleinement aux personnes handicapées de vivre dans la communauté. En outre, une recommandation a été faite afin de reconnaître le service d'assistance personnelle sur une base statutaire, de même que de fournir un flux de financement dédié.
- Bien qu'en Irlande le service d'assistance personnelle s'applique à toutes les personnes handicapées, peu importe le type d'incapacité, il n'en demeure pas

moins qu'il est beaucoup moins accessible aux personnes ayant une incapacité intellectuelle. Un nombre élevé de personnes ayant une incapacité intellectuelle vivent encore dans des institutions.

- Le modèle d'assistance personnelle irlandais correspond à la définition de l'assistance personnelle utilisée dans le cadre de la présente recension puisqu'il permet aux personnes handicapées de gérer les services dont elles ont besoin afin de mener une vie autonome et participer à la société, c'est-à-dire vivre à leur domicile, se déplacer, travailler, étudier et s'adonner à des loisirs. L'assistance personnelle permet également aux personnes handicapées d'obtenir des services à toute heure du jour ou de la nuit, pouvant ainsi aller jusqu'à 24 heures par jour, et ce, 7 jours sur 7.

Pays-Bas

Présentation sommaire de l'assistance personnelle aux Pays-Bas

- En 1995, un régime national d'allocation personnalisée²⁰ *persoonsgebonden budgetten* est instauré aux Pays-Bas, permettant ainsi aux personnes handicapées d'avoir recours à de l'assistance personnelle. Ce régime est reconnu par une législation, soit la *Loi générale sur les frais médicaux exceptionnels* (AWBZ²¹). Les paiements directs alloués par l'AWBZ dans le cadre de l'allocation personnalisée sont autorisés par l'autorité administrative des assureurs de soins du système national pour lequel tous les travailleurs paient des cotisations sociales.
- Le nombre de personnes handicapées bénéficiant de l'allocation personnalisée n'a cessé de croître de 1995 à 2004. Au début de l'année 2005, leur nombre total approchait les 70 000 personnes. Les dépenses liées au régime étaient de 889 millions d'euros (environ 1,1 milliard de dollars canadiens²²), soit 4,5 % des dépenses totales de l'AWBZ. Par ailleurs, l'allocation personnalisée s'élevait en moyenne à 13 000 euros (environ 17 000 dollars canadiens) par an. Les variations d'allocation étaient très grandes puisque les personnes ayant une incapacité intellectuelle recevaient en moyenne 27 000 euros (environ 35 000 dollars canadiens) par an, tandis que 1 % des usagers pouvaient toucher jusqu'à 73 000 euros (95 000 dollars canadiens) par an.
- Une instance nationale indépendante, le centre d'indications de soins *Centrum indicatiestelling zorg* évalue les besoins de la personne handicapée en prenant en considération tous les aspects suivants : le type d'incapacité en fonction du

²⁰ Une allocation personnalisée peut s'appliquer à une grande variété de soins dont les personnes handicapées ont besoin pour vivre une vie autonome. L'assistance personnelle en fait partie. C'est en fait un dispositif qui préconise le remplacement des services existants entièrement assurés par des gestionnaires et des intervenants par une autogestion de deniers publics suffisants versés directement aux personnes handicapées afin qu'elles puissent organiser elles-mêmes leurs services.

²¹ Cette assurance est financée par la participation des assurés ainsi que des contributions de l'État. Cette assurance générale couvre les risques non assurables sur le marché, notamment l'aide sociale, sanitaire et ménagère aux personnes présentant un trouble somatique, psychologique ou psychiatrique, une incapacité physique, sensorielle ou intellectuelle ou un problème comportemental, psychique ou psychosocial.

²² Les devises ont été converties selon le taux de change de l'année 2005 qui était de 1,3032.

diagnostic, le fonctionnement de la personne, son environnement physique ainsi que son entourage social. L'assistance volontaire des membres de la famille est également évaluée. En ce sens, l'aide qui va au-delà de l'assistance habituelle donnée par les conjoints ou les parents donne droit à une prestation. Pour les personnes ayant une incapacité plus sévère, un tableau détaillé est utilisé. Celui-ci décrit les heures habituelles de soutien données dans les institutions.

- Le service d'assistance personnelle peut être accordé 24 heures par jour, 7 jours sur 7.
- La personne handicapée peut choisir d'obtenir ses prestations en nature ou en espèces.
- La personne handicapée qui opte pour la prestation en espèces doit s'adresser à son bureau de soins de santé « zorgkantoor » qui fixe le montant net de son allocation sur la base du nombre d'interventions auxquelles la personne a droit. En guise de ticket modérateur, une participation financière en fonction des revenus de la personne handicapée et de l'intervention est exigée. Cette contribution de la personne handicapée par rapport au coût du service²³ peut varier de 27 % dans les cas d'accompagnement à 60 % pour l'aide liée aux tâches domestiques.
- Ce mode de prestation en espèces permet à la personne handicapée d'être entièrement libre dans son choix de prestataires de services. Elle peut recourir à l'emploi de gré à gré, y compris avec des proches appartenant ou non à son ménage, faire appel à des professionnels indépendants, faire appel à des agences indépendantes ou s'adresser aux prestataires de services institutionnels ou à domicile traditionnels. Elle doit toutefois conclure une convention écrite avec son ou ses assistants personnels leur spécifiant les tâches, les horaires de travail et la rémunération.

²³ Un barème de coûts des services est utilisé comme référence pour déterminer le montant de l'allocation auquel la personne handicapée a droit. Selon les revenus de la personne handicapée, les allocations seront différentes d'une personne à l'autre. Par exemple, dans certaines situations, au lieu de recevoir 100 % du montant qu'il en coûte pour avoir de l'aide dans les tâches domestiques, la personne handicapée ne recevra que 40 % du montant attribué normalement selon le barème.

- La Banque des assurances sociales *Sociale Verzekeringsbank* assiste les personnes handicapées qui reçoivent leur prestation en espèces dans la gestion du régime. Elle les informe gratuitement sur la législation du travail, la réglementation fiscale et assume à leur demande, l'administration salariale.
- Les personnes handicapées qui choisissent d'avoir leurs prestations en nature ne peuvent être servies que par des prestataires agréés.
- Aux Pays-Bas, aucune exigence en matière de qualifications professionnelles des assistants personnels rémunérés n'est imposée.
- Toutes les personnes handicapées, et ce, peu importe leur type d'incapacité, sont éligibles au régime d'allocation personnalisée, notamment à l'assistance personnelle. Néanmoins, pour les personnes ayant une incapacité intellectuelle, des rapports critiques, rédigés dans l'optique d'une réforme future du dispositif actuel, suggèrent un retour à la prestation uniquement en nature, qui s'avérerait plus efficace et plus adaptée aux besoins de cette population.
- L'assistant personnel peut assister la personne handicapée à l'école et au travail, mais uniquement pour des fonctions de soins spécifiques. En ce sens, l'assistant personnel ne peut pas participer aux activités éducatives ni aux activités directement reliées à l'emploi de la personne handicapée qu'il assiste.
- Il n'y a aucune limite d'âge minimum ou maximum pour recevoir une allocation personnalisée. Le régime s'applique autant aux enfants, aux adultes, qu'aux personnes âgées de plus de 65 ans.
- Le taux horaire varie de moins de 10 euros (environ 15,50 dollars canadiens²⁴) de l'heure à environ 80 euros (environ 124 dollars canadiens) pour des travaux très spécifiques. La moyenne se situe à 30 euros (environ 46,60 dollars canadiens) de l'heure. En revanche, pour les membres de la famille de la personne handicapée, le taux horaire maximum est de 20 euros (environ 31 dollars canadiens) de l'heure.

²⁴ Les conversions ont été réalisées le 8 octobre 2020 à l'aide du convertisseur de devises XE accessible à l'adresse Internet www.xe.com.

Avantages

- L'allocation personnalisée permet à la personne handicapée d'acheter elle-même les soins qu'elle juge les plus appropriés à sa condition. Elle a un véritable contrôle sur la façon dont son allocation personnalisée est dépensée, pourvu que les dépenses soient comptabilisées et s'inscrivent dans les directives générales des lois (*Loi sur l'aide sociale « Wet Maatschappelijke Ondersteuning »* [WMO] et la AWBZ).
- La personne handicapée peut embaucher la personne de son choix comme assistant personnel, y compris un membre sa famille.
- L'allocation personnalisée facilite les opportunités de développement personnel et une plus grande autonomie pour les personnes handicapées grâce à une responsabilité, une flexibilité et un choix accrus.
- L'allocation personnalisée permet également aux personnes handicapées de sortir des institutions, de contrôler leur vie et d'avoir à une meilleure qualité de vie.

Limites dans la mise en œuvre

- Le régime d'allocation personnalisée a créé une nouvelle demande provenant de personnes handicapées qui ne faisaient pas encore appel aux deniers publics parce qu'elles étaient prises en charge par des proches non rémunérés. Les autorités néerlandaises ont noté avec inquiétude que de plus en plus de proches refusent d'apporter leur aide si elle n'est pas indemnisée.
- Le maintien à domicile de personnes ayant une incapacité très sévère nécessite parfois une assistance permanente dispensée par plusieurs assistants personnels; ce qui engendre des coûts égaux et même parfois supérieurs à ceux de l'hébergement dans un établissement spécialisé.
- L'assistance personnelle est formellement interdite pendant les activités de loisir, sauf si la personne handicapée fait une demande de budget à cet effet.

- Les obligations administratives concernant la gestion des allocations personnalisées peuvent être considérées par les personnes handicapées ou leurs tuteurs comme étant trop de travail ou trop de responsabilités.

En résumé

- Les Pays-Bas ont une tradition de promotion de vie autonome qui remonte aux années soixante. Néanmoins, il n'existe pas de mouvement formel et organisé de vie autonome comme c'est le cas dans plusieurs pays européens. Il n'en demeure pas moins que le principe de vie autonome est toujours au cœur des préoccupations des personnes handicapées, ce qui a conduit les décideurs politiques à adopter une législation en 2015 soulignant l'importance d'une vie autonome : la WMO²⁵.
- En 2009, environ 1,7 million de personnes ayant une incapacité modérée à sévère d'ordre physique, visuel, auditif, sensoriel ou intellectuel vivent de manière autonome. Sur une population totale de 16,5 millions d'habitants, ce nombre représente une prévalence de 10,3 %.
- Pendant 20 ans, le régime d'allocation personnalisée a été administré au niveau national. Cependant, depuis 2015, une grande partie des soins a été décentralisée vers les communes ainsi que certaines compagnies d'assurances privées. Cette décision d'ordre financier visait à offrir des soins à moindre coût. En effet, les communes et les assureurs peuvent décider de leurs critères d'éligibilité, de leurs tarifs de même que des conditions des budgets personnels. Par contre, il en résulte que les enfants handicapés et les personnes ayant une incapacité physique ont maintenant plus de difficulté à obtenir une allocation personnalisée.

²⁵ La WMO est entrée en vigueur en janvier 2015. L'objectif premier de l'instauration de cette loi a été de transférer l'appui et les soins du niveau national au niveau gouvernemental local. La WMO encourage l'utilisation de soins informels et offre un certain soutien aux aidants naturels, tout en reconnaissant leur apport. La WMO est conçue pour financer l'assistance personnelle, mais aussi les adaptations des logements pour les rendre plus accessibles et plus adaptés aux personnes handicapées, ainsi que pour financer l'achat d'appareils de mobilité et le transport.

- Le modèle néerlandais d'assistance personnelle correspond quasi en tout point à la définition utilisée dans le cadre de la présente recension, mis à part le fait que l'assistance n'est pas disponible lors des loisirs.

Espagne

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Espagne

- En Espagne, une grande majorité des personnes handicapées demeurent à domicile et reçoivent des soins informels des membres de leur famille. Ainsi, tant les soins en institutions que les soins en communauté y semblent moins développés que dans d'autres pays européens.
- Certaines dispositions législatives prévoient l'offre d'assistance personnelle, telles que l'article 19 de la *Loi de décembre 2006 sur l'autonomie personnelle et les soins pour les personnes dépendantes*. Toutefois, l'Espagne étant un pays décentralisé, l'implantation de l'assistance personnelle diffère sur le territoire qui compte 18 systèmes de services sociaux distincts, soit un pour chacune des 17 communautés autonomes et un géré par le national pour les villes autonomes de Ceuta et Melilla.
- Selon l'article 19 de la *Loi* adoptée en 2006, les assistants personnels sont des personnes engagées pour un nombre d'heures afin de permettre au bénéficiaire l'accès à l'éducation et à l'emploi, tout comme une plus grande autonomie dans la vie quotidienne. L'assistance personnelle peut être offerte à la maison, au travail ou dans le milieu scolaire. En 2009, le montant mensuel maximal octroyé pour l'assistance personnelle variait entre 623,60 et 831,47 euros (entre 974,75 et 1 299,67 dollars canadiens²⁶).
- Pour toute demande de services ou de prestations, les personnes handicapées doivent s'adresser à leur communauté autonome qui effectuera une évaluation. Cette évaluation comprend un rapport sur les besoins de la personne recensant les services et les prestations qui lui seront offertes. Les services en communauté sont principalement financés par les communautés autonomes sur la base de fonds provenant du national. Une partie des frais liés à ces services doivent toutefois être déboursés par le bénéficiaire en fonction de sa situation financière, sous la forme d'un ticket modérateur.

²⁶ Les conversions de devises ont été réalisées en date du 5 octobre 2020.

- Les critères d'admissibilité aux différents services et prestations se basent sur une approche médicale qui évalue le « niveau de dépendance » de la personne handicapée. L'assistance personnelle, quant à elle, serait principalement offerte aux personnes ayant des incapacités sévères, surtout physiques, et qui sont en mesure d'étudier ou de travailler. En 2009, moins de 1 % des personnes handicapées ayant une « dépendance majeure » recevaient de l'assistance personnelle, ce qui représente plus précisément 454 personnes.
- Notons que la communauté autonome de Madrid a mis sur pied un *Office of Independent Living*, géré par une organisation non gouvernementale, offrant de l'assistance personnelle aux personnes ayant des incapacités physiques plus sévères qui souhaitent vivre une vie autonome en communauté. Ce projet est financé par le gouvernement local depuis sa mise en œuvre en 2006 et, depuis septembre 2013, reçoit aussi un financement du Fonds social européen. En 2019, le projet comptait 72 bénéficiaires recevant de l'assistance personnelle, et ce, en fonction de leur plan individuel pour une vie autonome. Ces bénéficiaires peuvent utiliser l'assistance personnelle pour leurs soins personnels, leur entretien ménager, leurs études ou leur travail, leurs transports, leurs loisirs, leurs voyages, etc.

Avantage

- Bien qu'il n'ait pas d'application uniforme de l'assistance personnelle sur le territoire espagnol, ce type de prestation permet à certaines personnes (principalement des personnes ayant des incapacités sévères et étant en mesure de travailler ou d'étudier) de vivre une vie autonome en communauté.

Limites dans la mise en œuvre

- Considérant l'organisation complexe des services sociaux en Espagne, les auteurs jugent qu'il est difficile de dresser un portrait complet et juste de la situation liée aux services et prestations favorisant une vie autonome en communauté dans ce pays.
- Il semble que malgré les avancées législatives en faveur de l'assistance personnelle, celle-ci serait peu mise en œuvre sur le terrain et ainsi offerte à un groupe très restreint de personnes handicapées. De plus, l'approche médicale

utilisée pour évaluer les personnes handicapées se concentrerait davantage sur les capacités fonctionnelles de la personne que sur l'assistance dont elle a besoin pour réaliser son projet de vie.

- Lorsque la famille n'est pas en mesure d'offrir des soins informels, l'option de l'institutionnalisation serait encore la plus répandue. D'ailleurs, la situation des personnes ayant des incapacités intellectuelles vivant en institution serait peu remise en question.

En résumé

- En Espagne, le faible pourcentage de personnes handicapées vivant en institution est surtout attribuable à une implication importante des familles qui prend la forme de soins informels auprès de leur proche handicapé.
- Bien que certaines dispositions législatives prévoient une offre d'assistance personnelle, la mise en œuvre de ce type de prestation varie considérablement d'une communauté autonome à l'autre et serait accessible qu'à un nombre restreint de personnes handicapées, principalement des personnes ayant des incapacités physiques sévères et étant en mesure d'étudier ou de travailler.
- Certaines communautés autonomes ont développé des projets plus concrets. C'est le cas de Madrid qui apparaît être la communauté autonome pour laquelle il y a le plus de documentation disponible sur le sujet.
- Bien que l'assistance personnelle offerte en Espagne inclut des services à l'extérieur du domicile, plus précisément au travail et dans le milieu scolaire, la documentation consultée ne permet pas de confirmer la possibilité de recevoir des services jusqu'à 24 heures par jour, 7 jours sur 7. Ainsi, il n'est pas possible de confirmer que l'Espagne dispose d'un système d'assistance personnelle comme défini dans la présente recension.

Allemagne

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Allemagne

- En Allemagne, les premiers mouvements militants pour une vie autonome sont apparus à la fin des années 1980. Depuis, des modifications législatives ont permis de créer, peu à peu, de nouvelles opportunités pour les personnes handicapées qui désirent vivre dans leur milieu de vie ordinaire plutôt qu'en institution.
- Pour faciliter une vie autonome en communauté, les personnes admissibles à l'assistance sociale qui ont une incapacité sévère²⁷ peuvent recevoir un soutien financier par le biais du Programme de soutien à l'intégration qui leur permettra notamment d'avoir accès à de l'assistance personnelle. L'assistance personnelle s'inscrit donc comme un des services offerts par ce programme, au même titre que les aides techniques, l'adaptation de domicile et les soins à domicile. Notons que, selon les auteurs, les usagers de l'assistance personnelle sont majoritairement des personnes ayant des incapacités physiques et qu'il n'y aurait peu ou pas d'usagers ayant des incapacités cognitives. De plus, comme le Programme de soutien à l'intégration semble être la seule façon d'obtenir du financement public pour de l'assistance personnelle et que ce programme est offert par le biais de l'assistance sociale, les personnes ayant des ressources jugées suffisantes se voient contraintes à défrayer elles-mêmes les coûts liés à l'assistance personnelle ou à faire appel à un régime d'assurances privé.
- L'assistance personnelle financée dans le cadre du Programme de soutien à l'intégration permet d'obtenir de l'aide pour les soins personnels, l'entretien ménager, les déplacements, le travail, les études et les activités de loisir.

²⁷ En Allemagne, une personne handicapée est une personne dont les fonctions corporelles, les capacités mentales ou la santé psychique divergent, pour une durée prévisible de plus de six mois, de l'état type des personnes du même âge et dont la participation à la vie de la société se trouve, par conséquent, entravée. Une incapacité est considérée comme sévère lorsqu'une évaluation démontre que sa gravité est de 50 % ou plus ou lorsqu'elle se situe entre 30 % et 50 % et qu'elle ne permet pas d'obtenir ou de conserver un emploi approprié sans l'utilisation de dispositions sur l'égalité de traitement.

- L'utilisateur de l'assistance personnelle peut choisir entre recevoir directement ses services ou obtenir un budget personnel aussi connu sous le nom de « modèle employeur ». Les usagers qui optent pour le budget personnel reçoivent des versements fixes mensuellement afin d'acheter et de payer eux-mêmes leurs services. Avec un budget personnel, l'assistance personnelle peut aussi être réalisée par un membre de la famille ou un « support informel ». Bien que l'utilisateur soit seul responsable de son budget personnel, le gouvernement s'assure toutefois que les sommes attribuées ont été dépensées aux fins souhaitées.
- Pour obtenir de l'assistance personnelle financée par l'assistance sociale, les personnes handicapées doivent s'adresser à leur municipalité. Elles peuvent être accompagnées par des centres locaux gérés par des personnes handicapées qui offrent des conseils et du soutien aux personnes handicapées souhaitant vivre une vie autonome en communauté.
- Un contrat écrit précise les besoins de la personne qui seront couverts par l'aide offerte, il décrit aussi l'évaluation de la personne, ainsi que les éléments liés à l'implantation de l'assistance personnelle. Ce contrat est négocié et entendu avec l'utilisateur ou son représentant. En 2009, un budget personnel pouvait varier entre 400 et 1 300 euros par mois (entre 624,48 et 2 029,56 dollars canadiens)²⁸, et ce, selon les incapacités de la personne et du type d'assistance dont elle a besoin. Le salaire des assistants personnels serait variable selon les régions. En 2008, certains assistants étaient rémunérés 9 euros (14,05 dollars canadiens) de l'heure.
- En 2014, les usagers de l'assistance personnelle représentaient 0,25 % de la population totale, soit environ 170 000 personnes. En 2008, on estimait qu'environ 2 000 usagers bénéficiaient d'un budget personnel pour l'organisation de leur assistance personnelle.

²⁸ Les conversions de devises ont été réalisées en date du 1^{er} octobre 2020.

Avantage

- Avec l'assistance personnelle financée par l'assistance sociale, le gouvernement allemand soutient des personnes handicapées afin de leur permettre une vie autonome en communauté. Ce type de mesure s'inscrit dans une tendance visant à respecter le libre choix, ainsi qu'à privilégier les milieux de vie « privés » plutôt qu'institutionnels, comme le prévoit notamment la *Loi fédérale de 2016 sur la participation*. En ce sens, l'assistance personnelle est un développement fort intéressant pour les personnes qui peuvent y avoir accès.

Limites dans la mise en œuvre

- Malgré plusieurs modifications législatives au cours des dernières années, le passage vers l'autodétermination et la vie autonome serait plus lent en Allemagne que dans d'autres pays européens. Le recours aux institutions d'hébergement serait encore assez élevé, notamment pour des raisons financières. Certaines réglementations permettraient d'obliger des personnes handicapées à vivre en institution si la solution individualisée est plus coûteuse ou jugée irraisonnable. Il serait donc particulièrement difficile, pour des personnes ayant des besoins d'assistance 24 heures sur 24, d'obtenir le soutien nécessaire à l'extérieur des institutions d'hébergement.
- De plus, les usagers de l'assistance personnelle qui font le choix d'un budget personnel obtiendraient des montants environ deux fois moins importants que ceux qui font le choix d'obtenir leur assistance personnelle par le biais de services directs.
- Selon les auteurs, l'Allemagne produirait peu de données qui concernent les personnes handicapées. Les recherches sur l'assistance personnelle et la vie autonome des personnes handicapées seraient donc rares.

En résumé

- En Allemagne, certaines personnes ayant des incapacités graves, surtout physiques, ont accès à un soutien financier pour de l'assistance personnelle, et ce, à condition d'être admissibles à l'assistance sociale.

- Bien que cette mesure semble être une avancée pour favoriser la vie autonome en communauté, elle ne s'adresse actuellement qu'à un faible pourcentage de la population.
- L'assistance personnelle offerte en Allemagne inclut des services à l'extérieur du domicile (déplacements, travail, études et activités de loisir). Toutefois, il apparaît difficile, pour les personnes ayant des besoins 24 heures par jour, de les obtenir à l'extérieur des institutions d'hébergement. Ainsi, il semble que l'Allemagne ne dispose pas d'un système d'assistance personnelle comme défini dans la présente recension.
- Malgré les orientations politiques faisant la promotion du libre choix, le recours aux institutions d'hébergement serait encore important, allant parfois à l'encontre du souhait de la personne. Les solutions individualisées, comme l'assistance personnelle, seraient notamment réservées aux personnes dont les besoins en services sont moins coûteux que la vie en institution et seraient surtout offertes aux personnes ayant des incapacités physiques.

Océanie

Australie

Présentation sommaire du *National disability insurance scheme* qui inclut les services d'assistance personnelle

- L'Australie a tout récemment implanté un système national d'assurance invalidité (*National disability insurance scheme* [NDIS]) dont la mise en œuvre dans les huit états et territoires du pays s'est étalée de juillet 2016 à juillet 2020. Cette approche mettant la personne au cœur des décisions s'inscrit dans la foulée des principes soutenus par le mouvement de Vie autonome afin d'améliorer l'indépendance et la participation sociale des personnes handicapées qui a progressé depuis les années 1980 en Australie, notamment par divers programmes financés par le gouvernement fédéral ainsi que les états et territoires.
- Faisant suite au rapport de la Commission sur la productivité de 2011 qui recommandait une réforme afin de remédier au soutien et aux services inéquitables, inefficaces, fragmentés et sous-financés offerts aux personnes handicapées en Australie, la *Loi sur le système national d'assurance invalidité de 2013* (*National Disability Insurance Scheme Act 2013*) a été instituée, de même que l'agence gouvernementale indépendante qui est responsable de sa gestion, soit la *National disability insurance Agency* (NDIA).
- Le NDIS soutient les personnes admissibles, soit les résidents de 65 ans et moins avec des incapacités intellectuelles, physiques, sensorielles, cognitives et psychosociales permanentes et significatives qui entraînent des obstacles dans la réalisation des tâches quotidiennes. Un soutien d'intervention précoce peut aussi être offert aux personnes admissibles ou aux enfants avec un retard de développement.

- En 2018, il y avait 4,4 millions d'Australiens avec incapacité²⁹, soit 17,7 % de la population. D'ici 2023, il est prévu que près de 500 000 Australiens avec une incapacité permanente et significative recevront un financement leur assurant de l'assistance et des services personnalisés totalisant plus de 22 milliards (21 milliards canadiens) par année.
- La principale composante du NDIS consiste à financer des plans individualisés sur la base des buts et aspirations à court, moyen et long termes des participants, selon leurs besoins évalués nécessaires et raisonnables par un planificateur de la NDIA. Ces plans de financement peuvent offrir une combinaison d'assistance personnelle, de services spécialisés, d'adaptation de véhicules et résidences ainsi que de soutien pour des équipements et aides techniques. Le participant au NDIS ou son représentant peut décider quels services il recevra, par qui, où et quand, de même que la façon de gérer son budget pour le paiement des services, soit par une gestion autonome, par une personne mandatée, par la NDIA ou par une combinaison de ces options.
- Le financement et les plans sont attribués selon trois catégories d'assistance et soutien : de base, d'investissement et de renforcement des capacités. La catégorie soutien de base aide les participants dans toutes leurs activités quotidiennes à atteindre leurs buts et objectifs. La catégorie d'investissement inclut les aides techniques, équipements, adaptations à la maison et de véhicules ainsi que des coûts en résidence spécialisée. La catégorie renforcement des capacités aide les participants à développer leurs indépendances et compétences, par exemple par du soutien pour mieux comprendre leurs plan et options de services, pour l'administration liée à leur habitation, pour trouver un emploi ou un cours, etc. Les niveaux de budget varient entre les trois catégories.

²⁹ Incapacité (*disability*) : toute limitation, restriction ou déficience qui entraîne des obstacles dans les activités quotidiennes pour une durée d'au moins six mois (traduction libre). Ce nombre inclut les différents degrés de sévérité, soit les personnes avec limitations, avec limitations légères, avec limitations modérées, avec limitations sévères et avec profondes limitations.

L'assistance aux activités quotidiennes et le soutien à la vie autonome

- L'assistance personnelle compose une majeure partie des plans, budgets et services du NDIS principalement sous l'appellation d'assistance aux activités quotidiennes (*Personal Care, Assistance with Daily Living* ou *Assistance with Daily Activities*). Un ensemble de services d'assistance aux activités quotidiennes appelé soutien à la vie autonome (*Supported Independent Living*) est aussi offert aux participants de 18 ans et plus avec des besoins complexes, soutenus (24 heures sur 24, 7 jours sur 7) et vivant le plus souvent dans un milieu de vie partagé. L'évaluation des prix pour le soutien à la vie autonome s'effectue par des soumissions des fournisseurs pour un ensemble de services à la semaine ou à l'année plutôt que par des services personnalisés à l'heure comme pour l'assistance aux activités quotidiennes.
- L'assistance aux activités quotidiennes couvre l'assistance aux soins personnels de base, aux activités et tâches quotidiennes à la maison comme se doucher, s'habiller, préparer les repas et faire le ménage, de même que l'assistance aux activités quotidiennes à l'extérieur de la maison comme aller manger au restaurant, aller à un rendez-vous ou prendre une marche. Cette assistance peut être offerte dans différents milieux de vie (participant vivant dans sa propre maison, avec sa famille ou avec d'autres personnes) et d'activités sociales, récréatives, d'éducation ou de travail, de même que durant les vacances à l'extérieur de la maison. L'assistance aux activités quotidiennes est généralement limitée à un maximum de 6 heures par jour, mais peut être augmentée selon les besoins du participant en combinaison avec d'autres types de soutien requis.
- La majorité des dépenses du NDIS constitue des services de type assistance personnelle, soit 67 % des paiements en juin 2020, qui sont planifiés dans les deux catégories soutien de base et renforcement des capacités. La proportion de participants incluant l'ensemble de services soutien à la vie autonome est faible (6,6 % des participants), mais le budget associé représente une partie considérable du financement engagé (31% du financement en décembre 2019).

- Les fournisseurs de services, qui peuvent s'enregistrer comme fournisseur au NDIS ou non, sont rémunérés en fonction des budgets des plans des participants. Au 30 juin 2020, 14 882 fournisseurs de services enregistrés au NDIS étaient actifs. Les groupes avec le plus grand nombre de fournisseurs actifs sont les secteurs des services spécialisés (55 %), des tâches ménagères (27 %), de la participation aux activités sociales, communautaires et civiques (20 %) ainsi que celui de l'assistance aux activités quotidiennes (18 %).
- De façon temporaire, alors que le marché des services offerts dans le cadre de ce système est encore en croissance, des limites de prix sont imposées par la NDIA, dont ceux des services pour l'assistance personnelle. Les prix limites varient en fonction des quarts de travail, de l'endroit (en zone urbaine et dans les régions éloignées ou très éloignées) et de l'intensité ou la complexité de l'assistance requise. Le taux de base utilisé pour un assistant personnel est de 29,56 dollars australiens (28,24 \$dollars canadiens) de l'heure³⁰.

Avantages

- Le choix du NDIS comme système en Australie s'appuie sur les analyses qui suggèrent qu'une telle approche devrait générer des bénéfices nets substantiels pour l'amélioration du bien-être des personnes handicapées, leur famille et leurs aidants; de meilleures options en éducation, en emploi, pour l'indépendance et pour la participation sociale des personnes handicapées; des gains en efficacité et une réduction des coûts pour les systèmes de services aux personnes handicapées.
- Pour le moment, les coûts liés au NDIS semblent suivre les modélisations à long terme. Les pressions sur le système sont identifiées et particulièrement suivies, comme les budgets plus élevés qu'anticipés des participants, notamment pour ceux avec des services plus soutenus de type soutien à la vie autonome.

³⁰ Un guide des prix limites, disponible aux fournisseurs et participants, est mis à jour chaque année pour chaque type de services. Le calcul utilise la structure de classification du *Social, Community, Home Care and Disability Services Industry Award 2010*, tout en ajoutant les charges sociales et administratives d'un employeur (NDIS 2020b).

- Les données montrent que le NDIS a renforcé les aspirations et buts des participants à s'engager dans leurs milieux scolaire, économique et social. De façon générale, le NDIS a amélioré le niveau d'assistance et de soutien pour une majorité de participants, en termes du nombre d'heures, de la fréquence et de l'accès à un plus grand éventail de services. La satisfaction quant au choix et au contrôle des participants est plus marquée lorsque la personne est participante au NDIS depuis une plus longue période de temps et qu'elle a une meilleure connaissance du système.

Limites dans la mise en œuvre

- Plusieurs recherches, études, évaluations et enquêtes publiques ont été et sont conduites au fur et à mesure des essais, de l'implantation et de l'utilisation du NDIS pour vérifier l'adéquation avec les principes du système, l'atteinte de ses objectifs ainsi que sa performance. Les critiques et recommandations sont nombreuses à différents égards, tant au niveau de l'opérationnalisation du système, de l'expérience des participants et fournisseurs, que de la gestion du marché.
- Des préoccupations quant à l'équité d'accès aux services sont soulevées. Notamment, les personnes handicapées qui ont de la difficulté à articuler et défendre leurs besoins d'assistance et soutien ou qui rencontrent des difficultés à naviguer les processus du NDIS risquent de recevoir des niveaux de services plus bas.
- Avec l'augmentation du nombre de personnes recevant des services pour la première fois et la mise en œuvre rapide du NDIS, la demande en services aux personnes handicapées excède l'offre qui doit s'adapter à un changement majeur d'approche et de façons de faire à travers le pays. La majorité de la croissance requise sur le marché provient du secteur des services d'assistance personnelle. Dans ce contexte, différents défis doivent être adressés afin que suffisamment de fournisseurs puissent offrir des services de qualité avec du personnel qualifié œuvrant dans des conditions de travail adéquates selon les demandes des participants dans toutes les régions du pays.

- Une enquête récente portant sur les services de type soutien à la vie autonome a fait ressortir que certains fournisseurs n'offriraient pas la qualité attendue et que le processus de soumissions qui intervient entre le fournisseur et la NDIA peut compromettre le choix et le contrôle des participants.

En résumé

- L'assistance personnelle s'avère une grande partie des services du NDIS récemment mis en œuvre à travers le pays en Australie. Cette nouvelle approche individualisée du financement de l'assistance et des services offerts aux personnes handicapées met la personne au centre des décisions afin d'améliorer son indépendance en fonction de ses buts et aspirations.
- Dans ce système basé sur un marché compétitif offrant aux personnes handicapées la possibilité de choisir et de contrôler comment et avec quels prestataires de services elles utiliseront leur budget, la réponse des participants reflète les préférences et la valeur relative qu'ils accordent aux différents types d'assistance. Ainsi, les prix affectent le pouvoir d'achat des participants, la participation des fournisseurs, de même que le coût total du NDIS et sa pérennité.
- Le NDIS n'a pas encore atteint une maturité de fonctionnement et implique un changement majeur des structures, processus et relations entre les participants, partenaires et fournisseurs qui provoque diverses tensions. Plusieurs mécanismes ont été mis en place afin de suivre la performance du système et d'apporter les améliorations requises au fur et à mesure.
- Au 30 juin 2020, 391 999 participants étaient actifs au NDIS avec 70 % du soutien engagé effectivement utilisé; 175 568 personnes handicapées recevaient du soutien pour la première fois.

Nouvelle-Zélande

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Nouvelle-Zélande

- Le soutien aux personnes handicapées en Nouvelle-Zélande, qui inclut les services d'assistance personnelle, est encadré par la *Loi sur la santé publique et les personnes handicapées*³¹ de 2000 et la *Loi sur l'indemnisation en cas d'accident* de 2001. Le système a pour objectif spécifique de promouvoir leur participation et leur indépendance.
- En Nouvelle-Zélande, comme ailleurs, les attitudes et services ont progressé depuis les 50 dernières années, passant d'un modèle médical à un modèle social de soutien. Afin d'offrir plus de choix et de contrôle aux personnes handicapées, l'approche pilote *Garantir de bonnes conditions de vie (Enabling Good Lives)* a été mise de l'avant en 2012 et différentes initiatives de services individualisés sont à l'essai depuis. Le rapport du ministère de la Santé de mars 2020 portant sur la révision du système de santé et de soutien aux personnes handicapées intègre d'ailleurs les principes de cette approche dans ses recommandations.
- Le financement des services aux personnes handicapées de 65 ans et moins relève du ministère de la Santé. Les personnes admissibles sont celles avec des incapacités physiques, intellectuelles et sensorielles persistant au moins 6 mois, limitant leurs capacités de fonctionner de façon indépendante et requérant un soutien continu. Les services sont aussi offerts aux personnes handicapées avec des conditions neurologiques qui entraînent une incapacité permanente, aux enfants avec un trouble du spectre de l'autisme de même qu'aux personnes avec des incapacités physiques, intellectuelles ou sensorielles coexistant avec une blessure ou une condition de santé.
- Les personnes ayant besoin d'assistance sont dirigées vers une des douze agences d'évaluation des besoins et de coordination des services qui,

³¹ Par « personnes handicapées », on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles permanentes dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

ensemble, couvrent toutes les régions du pays. L'évaluateur examine l'aide que la personne reçoit à la maison de la famille et des amis, décide du niveau des besoins en allouant une catégorie de soutien requis (besoin de services très faible, faible, moyen, élevé, très élevé) qui est associée à une enveloppe de prix pour l'ensemble des services et appuie la personne et son entourage dans l'identification du soutien qui serait le mieux selon ce qui est disponible dans la région, par exemple un assistant qui se déplace à la maison pour de l'aide spécifique à un moment précis ou qui accompagne la personne à une activité communautaire et l'aide à y participer. Les équipes de ces agences fournissent les informations requises sur les options, coordonnent les services à l'intérieur d'un plan individualisé et allouent le financement, généralement pour un an.

- Les services d'assistance personnelle sont offerts à travers divers programmes et initiatives ainsi que dans des formats variés. Le programme de services de soutien à domicile et en communauté (*Home and Community Care Support Services*) aide la personne à vivre à la maison par des soins personnels qui incluent de l'aide pour manger, s'habiller, se doucher et se déplacer, de même que pour l'entretien ménager, la préparation des repas et le lavage des vêtements. Les services de soutien à la vie autonome (*Supported Living*) incluent de l'aide à la maison ou dans d'autres lieux convenus pour faire des courses, faire un budget, aller à la banque, à la bibliothèque ou préparer les repas. Le soutien à la famille (*Funded Family Care*) permet de rétribuer les membres de la famille qui vivent avec la personne handicapée et l'aident dans son quotidien à la maison au même titre qu'un assistant personnel, alors que le financement individualisé (*Individualised Funding*) permet aux personnes handicapées de choisir et de payer leurs fournisseurs et services du programme de services de soutien à domicile et en communauté (*Home and Community Care Support Services*).
- Les services d'assistance personnelle sont offerts principalement au domicile de la personne handicapée, mais les personnes qui requièrent des soins et de l'assistance 24 heures par jour sont le plus souvent dirigées vers des services en résidence. Différents milieux de vie peuvent être envisagés en communauté (*Community Residential Support Services*), qui varient en taille allant d'une

résidence avec moins de cinq personnes, à des groupes d'appartements ou à des organisations qui coordonnent de multiples résidences au pays. Des options pour offrir plus de choix et contrôle sont explorées à cet égard dans le cadre de la transformation du système de soutien aux personnes handicapées sous l'égide de l'approche *Garantir de bonnes conditions de vie*.

- Dans le cas où une personne est handicapée à cause d'un accident, incluant un accident de travail, un accident de la route, une blessure à la suite d'un traitement ou à un acte criminel, survenus dans certaines conditions, c'est le système d'indemnisation en cas d'accident qui couvre les services requis, notamment l'assistance personnelle à la maison jusqu'à 24 heures par jour au besoin.
- Les fournisseurs sont principalement composés d'organisations communautaires non gouvernementales. Les assistants personnels constituent le plus grand nombre de travailleurs du secteur des services aux personnes handicapées, soit 30 000 personnes en moyenne par année. Le taux horaire de base est de 20,50 dollars néo-zélandais de l'heure (17,94 dollars canadiens).
- Annuellement, environ 8 300 personnes handicapées reçoivent des services d'aide à la personne pour un financement total de 159 millions de dollars néo-zélandais (139 millions de dollars canadiens), 7 400 personnes handicapées reçoivent des services d'entretien ménager pour un montant global de 48 millions de dollars néo-zélandais (42 millions de dollars canadiens), 4 000 personnes reçoivent de l'assistance à la vie autonome totalisant 66 millions de dollars néo-zélandais (58 millions de dollars canadiens) et 6 900 personnes reçoivent des services résidentiels en communauté totalisant 571 millions de dollars néo-zélandais (500 millions de dollars canadiens).

Avantages

- Le système de soutien aux personnes handicapées de la Nouvelle-Zélande vise l'équité et garantit l'accès et le financement à un ensemble de services pour les personnes admissibles.

- Les récentes démonstrations utilisant les principes de la nouvelle approche *Garantir de bonnes conditions de vie* ont reçu des témoignages d'expériences positives quant à ses bénéfices potentiels permettant aux personnes handicapées d'exercer leur choix et contrôle sur leurs services.
- Les nouvelles conditions salariales et de travail aux assistants personnels fournissent la base pour que le personnel soit mieux formé et reste en poste afin d'améliorer le soutien personnalisé des personnes handicapées dans leur milieu de vie.

Limites dans la mise en œuvre

- Le système est complexe, peu flexible et devrait éviter d'utiliser le diagnostic comme critère d'admissibilité pour de l'assistance en utilisant plutôt des critères fondés sur les besoins de la personne.
- Il existe une grande variabilité dans les processus d'évaluation des besoins à travers le pays qui doivent être simplifiés. De plus, alors que des services similaires sont achetés par le ministère de la Santé et les conseils régionaux de la santé comme les services de soutien à la maison et en communauté ainsi que les services en résidence, il y a des variations dans les spécifications pour la prestation de services et dans les prix. Par ailleurs, certains services sont conditionnels à la disponibilité des ressources.
- Les assistants personnels devraient être formés à maximiser les occasions pour les personnes handicapées de favoriser leur indépendance, comme de leur montrer à cuisiner plutôt que de cuisiner pour elles.

En résumé

- Le système de soutien aux personnes handicapées en Nouvelle-Zélande, dont l'assistance personnelle constitue une grande partie des services, est caractérisé par son profil de financement et d'assurance publics. L'assistance personnelle 24 heures par jour pourrait être possible à domicile, mais semble pour le moment être offerte principalement dans des milieux de résidence partagée. Ces services ciblent les soins personnels, tâches domestiques ainsi que certaines activités en

communauté. Des changements sont prévus afin de mieux répondre aux besoins et de permettre aux personnes handicapées d'exercer le choix et contrôle sur le soutien qu'ils reçoivent incluant un financement individualisé. La transformation s'effectue en collaboration avec les personnes handicapées et vise l'amélioration du système, des services et de leur prestation à l'aide des principes de l'approche *Garantir de bonnes conditions de vie*.

Asie

Japon

Présentation sommaire de l'assistance personnelle au Japon

- Au Japon, il y a 9,635 millions de personnes avec incapacité, ce qui représente 7,6 % de la population (2018). Parmi les personnes avec incapacité, 4,36 millions ont des incapacités physiques, 1,082 millions ont des incapacités intellectuelles et 4,193 millions ont des troubles mentaux. Environ 95 % des personnes handicapées vivent à la maison.
- La première phase des revendications des droits des personnes handicapées au Japon date des années 60, autour de groupes réclamant la liberté de s'exprimer publiquement, en constatant de nombreux drames (abus, négligence, agressions sexuelles, etc.) survenus dans le réseau d'institutions publiques. La deuxième vague débute dans les années 80 et s'est construite fortement dans les suites du mouvement de Vie autonome (*Independent Living*) issu des États-Unis.
- Le *Long-Term Care Insurance System (Kaigo hoken)* a été instauré en 1997 pour les soins aux personnes âgées et aux personnes handicapées de 40 à 65 ans qui ont un certificat attestant le besoin de soins de longue durée. Il s'agit d'un système public d'assurance de soins de longue durée géré au niveau national avec les cotisations des travailleurs. Les administrations municipales définissent des systèmes locaux de prestations et les mettent en œuvre. Les montants obtenus par les bénéficiaires sont utilisés dans des centres de services non institutionnels. Le réseau de CVA est très développé au Japon.

Le Long-term care insurance system (Kaigo hoken)

- Le financement du *Long-Term Care Insurance System (Kaigo hoken)* provient de primes prélevées auprès des travailleurs de 40 à 64 ans et des taxes municipales et nationales. Les autorités locales financent une partie des allocations, qui varient selon les municipalités au Japon.

- En 2000, le quart des Japonais vivent dans une région où les personnes handicapées peuvent recevoir plus de 8 heures d'assistance personnelle par jour. Dans certaines villes comme Matsuyama City, Takamatsu City et les 17 régions de Tokyo, les personnes handicapées peuvent recevoir 24 heures par jour de services couverts par les agences gouvernementales.
- Après avoir déterminé l'admissibilité de la personne qui en fait la demande, la personne reçoit une allocation qui doit servir à payer des soins auprès d'un centre de services non institutionnel. Le niveau de revenu n'est pas pris en compte dans la sélection. Une part de 10 % des frais de services est demandée aux clients. L'allocation ne peut servir à payer des membres de la famille.

Les centres de Vie autonome

- Le premier CVA se nomme *Human Care Association* et ouvre ses portes à Tokyo en 1986. Après trois années d'expérience, le centre publie un manuel sur les programmes de Vie autonome qui influencera la mise en œuvre de tous les CVA dans les années suivantes. Par la suite, le mouvement s'est déployé rapidement au Japon. L'expérience, le sérieux des démarches, les principes respectés par les centres, ainsi que le fait qu'ils ne se positionnaient pas comme des groupes de protestation, mais comme des centres de services, sont autant de facteurs qui ont contribué à donner une image positive des CVA. Le *Japan Council on Independent Living Centers* (JIL) regroupe un grand nombre de centres au Japon. En 2006, il y avait 130 CVA affiliés au JIL.
- Pour être affiliés au JIL, les CVA doivent répondre à plusieurs critères. Le président, le directeur et une majorité de son conseil d'administration doivent être des personnes handicapées. Le centre doit proposer un ensemble de services incluant au moins deux des services suivant : conseils par les pairs (*peer counselling*), assistance personnelle, service d'habitation et un programme de vie autonome. Ils doivent aussi accepter toutes les personnes handicapées, peu importe la gravité de l'incapacité.
- Les services offerts par les CVA sont subventionnés par des programmes privés, municipaux et national. Les clients des services des CVA au Japon sont des

personnes âgées, des femmes enceintes, des personnes avec incapacité et incluent les personnes ayant une incapacité temporaire.

- Le centre de services attribue un conseiller responsable d'accompagner la personne bénéficiaire pour définir ses besoins, préparer un plan de services, sélectionner le personnel, coordonner les services, surveiller la qualité du service. Le conseiller doit trouver une personne ayant les compétences pour donner les services et le client est libre d'accepter ou non les candidats présentés.
- Les services offerts sont ainsi très variés, mais on trouve généralement l'aide pour aller aux toilettes, pour prendre un bain, la présence d'un accompagnateur pour aller à l'extérieur et un service pour demeurer toute la nuit à la résidence du client. Les services sont offerts 24 heures par jour. La composition du personnel est d'environ 50 % de travailleurs domestiques, 30 % d'étudiants et 20 % de travailleurs autonomes et de personnes retraitées. Une répartition des périodes de travail semble s'effectuer naturellement selon le profil du personnel, où les étudiants travaillent de nuit, les retraités tôt le matin et les travailleurs domestiques dans la journée.
- En 1997, le tarif des assistants personnels était de 800 à 1 000 yens par heures (10,02 à 12,53 dollars canadiens³²).

Avantages

- Le modèle japonais d'assistance personnelle s'est constitué par une implantation solide des principes du mouvement de Vie autonome. Les formations pour développer l'autonomie, l'estime de soi et l'affirmation de soi semblent avoir eu un impact important sur la participation sociale des personnes handicapées.
- L'implantation de ce virage en combinant des caisses gouvernementales et la création de services décentralisés semble bien fonctionner.
- La création de la fonction de gestionnaire de cas qui évalue les besoins, planifie et coordonne les soins et en évalue la qualité est une force du modèle.

³² Les conversions de devises ont été réalisées en date du 7 octobre 2020.

Limites de la mise en œuvre

- Le financement insuffisant semble être une lutte constante dans l'implantation de ce modèle au Japon. Les organismes réclament constamment plus de financement pour pouvoir maintenir les services.

En résumé

- Le modèle japonais d'assistance personnelle est financé par plusieurs sources à l'intérieur d'un système national d'assurance de soins de longue durée. Les municipalités sont impliquées dans le financement, la conception du système d'allocation et dans la mise en œuvre. Les personnes admissibles peuvent choisir les services d'assistance personnelle qu'ils désirent utiliser dans un réseau de centres de services indépendants. Selon la documentation consultée, des services 24 heures par jour sont offerts dans les CVA de certaines villes sans qu'ils soient financés partout sur le territoire, et les services d'accompagnement à l'extérieur semblent possibles, mais très limités.

Corée du Sud

Présentation sommaire de l'assistance personnelle en Corée du Sud

- En 2011, il y avait 2 683 400 personnes handicapées en Corée du Sud, la prévalence était de 5,6 %. On estime que 97,3 % des personnes handicapées vivent dans la communauté.
- Les premières luttes historiques pour les personnes handicapées en Corée du Sud visaient à réduire la discrimination et à obtenir des soins. La deuxième période, à partir de 1988, visait plutôt l'évolution des lois et la défense des droits, notamment le droit au travail et à l'éducation. La troisième période s'est déployée autour de l'autonomie et du mouvement de Vie autonome (*Independent Living*), qui a apporté une nouvelle vision avec son approche qui favorise la participation sociale au lieu de l'institutionnalisation.
- Le système coréen d'assistance personnelle s'est concrétisé plus formellement avec le *Personal Assistance Service for Persons with Disabilities* (ministère de la Santé et de l'Aide sociale) en 2011 pour l'ensemble des personnes handicapées et aussi avec le Programme d'assistance personnelle pour les besoins en emploi des travailleurs handicapés (ministère de l'Emploi et du Travail) en 2010. Globalement, en 2011, 10,8 % des personnes handicapées avaient recours à de l'assistance personnelle.

Personal Assistance Service for Persons with Disabilities

- Pour le *Personal Assistance Service for Persons with Disabilities*, le ministère de la Santé et de l'Aide sociale reçoit les demandes et évalue l'admissibilité. Selon une enquête parmi les usagers, 75,1 % des usagers avaient une des trois incapacités suivantes : incapacité physique (72,2 %), lésions cérébrales (14,3 %), incapacité visuelle (13,5 %). Le plan de services est déterminé avec le centre qui offre les services à la personne.
- Dans le cadre de ce même programme, le niveau d'aide accordé à chaque personne est déterminé selon un système de classification à quatre niveaux, basé sur le niveau de gravité de l'incapacité des personnes et leurs activités. Ce système

établit un score individuel prenant en compte les activités de la vie quotidienne, les activités instrumentales de la vie quotidienne, l'incapacité liée à une maladie et l'environnement social. En 2018, les montants d'assistance personnelle alloués mensuellement pour chaque niveau selon le système de classification sont de 1 091 000 wons (1 245 dollars canadiens³³) au niveau 1; de 869 000 wons (992 dollars canadiens) au niveau 2; de 657 000 wons (750 dollars canadiens) au niveau 3; et de 435 000 wons (497 dollars canadiens) au niveau 4. Le service d'assistance personnelle pour les personnes avec incapacité accorde des blocs de 20, 40, 60 ou 80 heures de services par mois.

- En 2008, le ministère de la Santé et de l'Aide sociale accordait un budget de 110 milliards de wons (127,1 millions de dollars canadiens³⁴) au service d'assistance personnelle pour les personnes avec incapacité, qui soutenait 20 000 personnes en Corée du Sud.

Les services d'assistance personnelle pour les travailleurs handicapés

- Pour l'assistance personnelle au travail, en 2010, parmi les 451 572 travailleurs handicapés en Corée du Sud, 45 583 (10,1 %) ont besoin d'assistance pour travailler. Parmi ce nombre, 23 971 (52,6 %) sont des travailleurs avec incapacité grave et 74,3 % d'entre eux reçoivent de l'assistance personnelle de la part de leurs collègues de travail.
- Le budget du Programme d'assistance personnelle au travail du ministère de l'Emploi et du Travail était de 4,4 milliards de wons (5,0 millions dollars canadiens) en 2013. Les personnes avec incapacité peuvent obtenir jusqu'à 100 heures de services par mois. En 2013, ce maximum a été retiré pour les personnes avec incapacité grave. L'aide attribuée est déterminée par la *Korea Employment Agency for the Disabled*. L'aide est établie pour une année et peut être renouvelée jusqu'à trois années. Le Programme s'adresse aux personnes de 18 ans et plus.

³³ Les conversions de devises ont été réalisées en date du 6 octobre 2020.

³⁴ Cette conversion de devises a été réalisée en date du 19 octobre 2020.

- Pour les services d'assistance personnelle au travail, le salaire des assistants personnels est de 6 000 wons par heure (6,85 dollars canadiens par heure) et de 9 000 wons par heure (10,27 dollars canadiens par heure) pour les interprètes (2013). Les travailleurs handicapés doivent assumer des frais de 15 % du salaire de l'assistant personnel. En 2013, ce montant était de 300 wons par heure (0,34 dollar canadien par heure) pour l'assistance personnelle et les services d'interprète.
- Les services d'assistance personnelle offerts aux travailleurs avec incapacité grave incluent notamment la lecture de documents pour les personnes ayant une incapacité visuelle, les massothérapeutes, le transport d'objets lourds pour les personnes avec incapacité physique ou ayant des lésions cervicales et des accompagnateurs lors de voyages d'affaires.

Les centres de Vie autonome

- L'émergence des CVA a progressé grâce au soutien de plusieurs sources de financement. En 2003, la municipalité de Séoul offrait son soutien à 5 CVA. De 2003 à 2005, une organisation à but non lucratif nommée *Community Chest for Korea* supportait 7 CVA. De 2005 à 2007, le ministère de la Santé et de l'Aide sociale supportait 10 CVA. En 2005, il y avait 25 CVA en Corée et la plupart recevaient des fonds de quatre sources : gouvernement fédéral, gouvernements locaux, fonds privés et frais de services assumés par les usagers. La majorité des fonds provenaient des gouvernements locaux et des initiatives privées.
- Les CVA offrent plusieurs services : conseils pour les consommateurs et la communauté (91 %); conseils par les pairs (*peer counselling*) (91 %); assistance personnelle (82 %); information et références (77 %); formation d'habiletés à la vie autonome (68 %). Les services d'assistance personnelle représentent la plus grosse part du budget des CVA et sont utilisés par le plus grand nombre de personnes. En moyenne, les personnes reçoivent 54 heures de services par mois dans les CVA.

Avantages

- Les personnes handicapées ont montré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des services reçus dans les CVA. De plus, le niveau de satisfaction à l'égard du personnel des CVA est beaucoup plus élevé que dans les centres communautaires de réadaptation. On mentionne un progrès relatif aux connaissances et habiletés acquises, l'estime de soi, l'employabilité, l'augmentation des déplacements et un accès plus grand aux activités de la communauté.

Limites de la mise en œuvre

- On critique le fait que le partage des responsabilités entre les différentes institutions n'est pas toujours clairement établi et qu'il n'y a pas de standard commun de services, ce qui engendre une disparité de niveau de services selon l'emplacement géographique.
- En Corée du Sud, on indique qu'il n'y a pas une aide prévue de manière permanente pour soutenir les CVA, ce qui nuit à la pérennité des services.

En résumé

- L'assistance personnelle est un concept récent en Corée du Sud et s'est concrétisé plus formellement en 2010 avec un programme d'assistance personnelle pour les travailleurs handicapés (ministère de l'Emploi et du Travail) et en 2011 avec le *Personal Assistance Service for Persons with Disabilities* (ministère de la Santé et de l'Aide sociale). Un mouvement de Vie autonome inspiré des modèles japonais et américain dans l'implantation de CVA est en progression. Environ 10 % des personnes handicapées ont recours à des services d'assistance personnelle. Dans l'ensemble, l'implantation semble bien fonctionner. La diversité des acteurs complexifie la mise en œuvre et le sous-financement semble être un problème décrié. Selon la documentation consultée, l'assistance personnelle ne semble pas être financée pour des services 24 heures par jour, mais les services destinés aux travailleurs avec incapacité grave n'ont pas de maximum d'heures par mois.

Amérique du Nord

La situation ailleurs au Canada

- Selon les informations recensées, l'assistance personnelle au Canada semble être inexistante. À notre connaissance, il n'y a aucun programme à financement public au Canada qui correspond à l'assistance personnelle comme définie précédemment dans le cadre de la présente recension, soit un programme permettant de financer les personnes handicapées sous la forme d'un paiement direct et où ce sont elles, ou parfois un organisme, qui gèrent les services dont elles ont besoin afin de mener une vie autonome et participer à la société, c'est-à-dire vivre à leur domicile, se déplacer, travailler, étudier et s'adonner à des loisirs. L'assistance personnelle implique également la possibilité de recevoir un service jusqu'à 24 heures par jour, et ce, 7 jours sur 7.
- Les programmes recensés au Canada s'inspirent bel et bien du mouvement de Vie autonome, mais ne visent pas à permettre aux personnes handicapées la réalisation de l'ensemble de leurs habitudes de vie, de leur projet de vie.
- En fait, il s'agit de programmes autogérés³⁵ ciblant seulement de l'assistance pour les activités de la vie quotidienne et domestique. Voici trois exemples de ces programmes :
 - En Colombie-Britannique, le programme *Choice in supports for Independent Living* est offert de façon permanente depuis 1993 aux personnes handicapées de 19 ans et plus qui résident dans la province, qui sont initialement éligibles pour recevoir des soins à domicile de la part d'une régie régionale de la santé et qui requièrent un niveau de soins élevé. En 2006-2007, le programme permet de rejoindre 701 personnes handicapées (dernière donnée recensée) qui sont financées directement par l'une des cinq régies régionales de la santé de la province. Les fonds peuvent uniquement permettre de rémunérer des préposés pour les activités de la vie quotidienne et domestique. En avril 2020,

³⁵ Certains des programmes recensés permettent également une gestion des fonds et des services par un membre de la famille, un ami ou un microcomité.

le taux horaire minimum d'un préposé était de 32,74 \$. Cela dit, un tarif quotidien, établi en fonction des revenus des personnes handicapées, est exigé pour bénéficier du programme, mais certaines exemptions s'appliquent. Au final, environ 30 % des personnes handicapées bénéficiant du programme payent véritablement un tarif quotidien.

- Au Manitoba, le Programme de soins autogérés ou gérés par la famille est offert de façon permanente depuis 1994. Il s'adresse aux personnes handicapées de 16 ans et plus qui résident dans la province et qui nécessitent davantage d'aide pour des soins et des services que ce qui est offert par les services de soins à domicile réguliers des offices régionaux de la santé de la province, ainsi que par les ressources communautaires. En 2015, le Programme rejoint 600 personnes handicapées qui reçoivent directement des fonds de la part de l'un des cinq offices régionaux de la santé afin de rémunérer des préposés pour les activités de la vie quotidienne et domestique. En 2006, un maximum de 56 heures par semaine pouvait être octroyé et le taux horaire maximal d'un préposé était de 16,01 \$ (dernières données recensées).
- En Ontario, le Programme de financement direct pour des services d'auxiliaires autogérés est offert de façon permanente depuis 1998 aux résidents de la province de 16 ans et plus ayant une déficience physique. En 2015-2016, le Programme rejoint 850 personnes handicapées. Il permet de recevoir un montant mensuel du gouvernement par l'intermédiaire du CVA de Toronto pour l'embauche d'auxiliaires pour les activités de la vie quotidienne et domestique. Le nombre d'heures maximal de services couverts par le Programme est de 49 heures par semaine (moyenne de 7 heures par jour) et peut dépasser ce maximum pour les personnes nécessitant de l'aide afin de respirer. En 2016-2017, le taux horaire maximal d'un auxiliaire atteint 19,00 \$.
- Bref, les programmes recensés au Canada sont axés sur le soutien à domicile et ne permettent pas à une personne handicapée de participer aux autres sphères de la société (déplacements, travail, études et loisirs). Aucun des programmes recensés n'offre un service jusqu'à 24 heures par jour et 7 jours sur 7.

La situation aux États-Unis

- Aux États-Unis, il est estimé que 26 % des adultes ont une incapacité. En 2008, il était estimé qu'environ 10 millions d'Américains utilisaient des services d'assistance personnelle. Parmi ces 10 millions, la moitié sont des personnes de 65 ans et plus vivant en communauté et le tiers sont des personnes de 65 ans et moins vivant en communauté.
- Medicaid est le filet social pour les Américains avec de faibles revenus et il demeure la source première de financement public de l'assistance personnelle aux États-Unis. Les programmes d'assistance personnelle offerts aux personnes handicapées varient d'un État à l'autre et ce sont les États qui choisissent, par exemple, le nombre d'heures autorisées, les critères d'éligibilité et les services qui sont couverts par leurs programmes. Certains États permettent aux personnes handicapées de gérer leur propre budget, leurs assistants personnels et de payer eux-mêmes pour les services qu'ils retiennent.
- À ce jour, il n'existe pas de services complets d'assistance personnelle 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, qui sont financés publiquement aux États-Unis.
- Le plus important programme d'assistance personnelle, comme mentionné plus haut, est Medicaid. Plus précisément, il s'agit du *Personal Care Service Option* qui est mis en œuvre dans plus de 30 États. Il s'agit d'un service pour les personnes éligibles qui offre l'alternative aux personnes handicapées de vivre à la maison plutôt qu'en institution. Les services sont offerts aux personnes handicapées afin de les aider à accomplir les *activities of daily living* (ADL) ou les *instrumental activities of daily living* (IADL).
- Les ADL sont les activités de la vie quotidienne telles que se nourrir, se laver, s'habiller et se déplacer d'un endroit à l'autre dans son logement. Les IADL sont les activités de la vie domestique qui permettent à un individu de vivre indépendamment telles que la préparation des repas, les travaux ménagers légers et le magasinage pour la nourriture et les vêtements. L'assistance personnelle telle qu'offerte aux États-Unis ne répond donc pas à la définition de l'assistance personnelle comme définie dans la présente revue de littérature, soit une

assistance personnelle qui peut se dérouler à l'extérieur du domicile pour le travail, les loisirs, etc.

- Aux États-Unis, il n'y a pas d'agences, que ce soit au niveau fédéral ou au niveau des États, qui sont exclusivement responsables de l'assistance personnelle. Il existe plusieurs agences qui ont différentes responsabilités qui concernent les personnes handicapées. Toutefois, il existe une entité qui est répandue à travers les États-Unis et qui incarne la philosophie du mouvement de Vie autonome.

Les *Independent Living Centers*

- Les *Independent Living Centers* (ILC) sont des organisations sans but lucratif conjointement financées par les États, le gouvernement fédéral, les comtés et le secteur privé. Ils sont chargés de promouvoir des changements qui vont dans le sens de l'édification de communautés accessibles répondant aux besoins des personnes handicapées. Afin que le processus décisionnel demeure entre les mains des principaux intéressés, le conseil d'administration est composé en majorité de personnes handicapées. Il existe environ 400 ILC aux États-Unis aujourd'hui.
- Toute dépendante des États, l'offre de services des ILC peut comprendre des services d'information et de références pour les différents besoins des personnes handicapées; des services d'accompagnement pour des rendez-vous médicaux, des visites d'appartement ou des séances d'orientation; de la représentation politique des intérêts des personnes handicapées; de la formation concernant n'importe quelles compétences qui permettent à une personne handicapée de faire ce qu'elle veut par elle-même (budget, habileté sociale, formation sur le transport en commun); des services de transition (pour aider à faire le pont entre l'institution et un chez-soi dans sa communauté); des services entourant l'assistance personnelle tels que des ateliers sur l'embauche, la formation et la gestion de leur assistant personnel; des services entourant l'habitation afin d'aider les personnes à trouver des endroits abordables où vivre.
- Comme requis par la *Rehabilitation Act of 1973*, tous les États et les territoires sont tenus d'implanter un *Statewide Independent Living Council* (SILC) qui, en

collaboration avec les ILC, développent un *State Plan for Independent Living* (SPIL).

- Chaque État doit nécessairement remplir ces conditions afin de pouvoir bénéficier du financement fédéral pour son programme de Vie autonome. Les membres d'un SILC sont nommés par les gouverneurs des États (parfois sous recommandation d'un SILC) qui doivent s'assurer que sa composition soit représentative de la diversité des acteurs ayant un intérêt pour la participation sociale des personnes handicapées.
- Le SPIL est un plan triennal dans lequel il est expliqué la façon dont le réseau du mouvement de Vie autonome, qui agit au sein d'un État, compte améliorer les services pour les personnes handicapées résidant sur leur territoire. Il sert à identifier les besoins et les priorités des personnes handicapées et de ceux qui leur fournissent des services, ceci afin de fixer des objectifs et des cibles à atteindre pour répondre aux lacunes identifiées.
- Le SPIL doit être entériné par le président du SILC, au moins 51 % des directeurs des ILC de l'État et du directeur de la *Designated State Entity*, l'organe qui administre les fonds de l'État. Les SILC offrent également des formations pour les ILC sur la façon et les possibilités d'organiser leurs services.
- En conclusion, les services d'assistance personnelle aux États-Unis se limitent principalement aux activités de la vie quotidienne et domestique. Cela occasionne que plusieurs personnes handicapées, même si elles demeurent à la maison, ont des besoins non comblés.
- Les services d'assistance personnelle varient d'un État à l'autre.
- Comme il n'existe pas de services complets d'assistance personnelle aux États-Unis, les personnes handicapées doivent compter sur l'aide de la contribution non rémunérée de leur famille et de leurs amis.

Tableau 1
L'assistance personnelle en Scandinavie – Partie 1

	Suède	Norvège	Finlande
Nom du programme	Programme d'assistance personnalisée basé sur la Coopérative pour la vie autonome à Stockholm (STIL)	Programme d'assistance personnelle contrôlé par l'utilisateur	ND
Date de début de mise en œuvre	1989	2000	2009
Objectifs du programme	Permettre à la personne handicapée de vivre une vie autonome et que l'hébergement en institution ne soit envisagé qu'en dernier recours.	Permettre une organisation alternative d'aide pratique et personnelle pour les personnes ayant une incapacité qui ont besoin d'une assistance dans leur vie quotidienne, à la fois à l'intérieur et à l'extérieur de leur domicile.	Permettre à la personne handicapée de choisir son lieu et son type de résidence ainsi que les personnes avec lesquelles elle souhaite vivre sur un même pied d'égalité que les autres citoyens.
Fondements juridiques	<i>Loi sur les services et le soutien à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles (LSS)</i> <i>Loi sur l'allocation d'assistance pour une tierce personne (LASS)</i>	<i>Loi sur les services sociaux</i>	<i>Loi sur les services aux personnes handicapées</i>
Fondements conceptuels	Mouvement de Vie autonome	Mouvement de Vie autonome	Mouvement de Vie autonome
Responsables des orientations	Conseil national de la santé et du bien-être social	Les communes	Les communes

	Suède	Norvège	Finlande
Responsables du financement	Le régime national d'assurance sociale La commune indemnise les 20 premières heures d'assistance personnelle. Le gouvernement national assume les heures d'assistance au-delà de 20 heures.	Les communes *Pour les régimes d'assistance personnelle dont le coût dépasse un certain niveau, le gouvernement national rembourse le coût au niveau local.	Les communes
Budget alloué annuellement (en \$ canadiens)	En 2002, environ 1,4 milliard	ND	ND
Nombre de personnes rejointes	Environ 16 000 (2013)	Environ 3 600 (2015)	Environ 15 217 (2013)
Responsables de la mise en œuvre	Gouvernement national et les communes	Les communes	Les communes
Présence de plan d'intervention ou de plan de services	Oui	Oui	ND
Interventions mises en œuvre	<ul style="list-style-type: none"> • Les actes essentiels de la vie quotidienne (hygiène personnelle, alimentation, habillement, communication, etc.) • Activités et loisirs et aussi les voyages personnels • Déplacements • Travail et études 	<ul style="list-style-type: none"> • Soins personnels • Tâches domestiques • Activités et loisirs • Travail et études • Déplacements 	<ul style="list-style-type: none"> • Soins personnels • Tâches domestiques • Activités et loisirs • Travail et études • Déplacements
Mode d'allocations	Autogéré	Autogéré	ND
Types d'incapacité	Tous les types d'incapacité	Tous les types d'incapacité	Tous les types d'incapacité
Nombre moyen d'heures offertes par semaine	110,24 heures par personne, par semaine Jusqu'à 24 h/7 j	47 heures par personne, par semaine Jusqu'à 24 h/7 j	ND

	Suède	Norvège	Finlande
Taux horaire des assistants personnels (en \$ canadiens)	36,00 \$ (2010)	Cela dépend de l'administrateur ou du contrat	ND
Principales critiques	<p>Disparité dans les budgets des communes, ce qui en résulte l'impossibilité de garantir un service équivalent à travers le pays.</p> <p>Les coûts pour maintenir l'assistance personnelle sont très élevés.</p>	<p>Dans certaines communes, la personne handicapée ne peut pas disposer des heures d'assistance personnelle librement et elle ne peut pas non plus choisir elle-même son ou ses assistants.</p> <p>Recrutement d'assistant personnel souvent difficile.</p>	Grandes différences de prestations de services d'une commune à l'autre.

Tableau 2
L'assistance personnelle en Scandinavie – Partie 2

	Danemark	Islande
Nom du programme	ND	Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) qui signifie l'assistance personnelle dirigée par l'utilisateur
Date de début de mise en œuvre	1986	2016
Objectifs du programme	Rechercher des solutions efficaces pour faire face aux besoins des personnes handicapées et mettre en œuvre le principe d'égalité des chances.	Structurer les services selon les conditions de l'utilisateur et sous sa direction, tout en étant aussi complets que possible dans le cadre d'un système de services d'assistance personnelle.
Fondements juridiques	La politique pour les personnes handicapées ne peut pas se réduire aux politiques de la santé ou sociale. Elle fait donc partie intégrante de toutes les politiques danoises.	<i>Loi sur les services sociaux des autorités locales</i> <i>Loi sur les affaires des personnes handicapées</i>
Fondements conceptuels	Le principe d'égalité des chances	ND
Responsables des orientations	Ministère des Affaires sociales	Gouvernement national et les communes
Responsables du financement	Les communes	Les communes
Budget alloué annuellement	ND	ND
Nombre de personnes rejointes	Environ 2 500 (2015)	51 (projet pilote) (2012)
Responsables de la mise en œuvre	Les communes	Les communes
Présence de plan d'intervention ou de plan de services	Oui	ND
Interventions mises en œuvre	<ul style="list-style-type: none"> • Services de soins à domicile traditionnels • Services d'accompagnement 24 h sur 24 • Activités et loisirs • Déplacements • Travail et études 	Les données sur l'assistance personnelle en Islande ne sont pas suffisantes pour présenter les interventions mises en œuvre.
Mode d'allocations	Autogéré et gestion par les communes	Selon les données recueillies du projet pilote, ce serait autogéré.

	Danemark	Islande
Types d'incapacité	<p>Presque tous les types d'incapacité sauf les personnes ayant une incapacité psychosociale.</p> <p>Les personnes ayant une incapacité intellectuelle y ont droit, mais en réalité, elles ne reçoivent pas souvent de services d'assistance personnelle faute de ressources.</p>	<p>Cela dépend des communes, certaines acceptent tous les types d'incapacité, mais d'autres n'acceptent pas les personnes ayant une incapacité intellectuelle ou les enfants handicapés.</p>
Nombre moyen d'heures offertes par semaine	<p>110 heures par personne par semaine</p> <p>Jusqu'à 24 h/7 j</p>	<p>Minimum de 20 heures par semaine</p> <p>Jusqu'à 24 h/7 j</p>
Taux horaire des assistants personnels (en \$ canadiens)	<p>Conforme à l'accord entre les communes et les syndicats concernant les emplois non qualifiés dans le « secteur des soins ».</p> <p>Légèrement inférieur à la moyenne des revenus des employés du « secteur des soins » au Danemark.</p>	<p>26,69 \$ (2013)</p>
Principales critiques	<p>Dans les faits, même si les personnes ayant une incapacité intellectuelle ont droit au service, rares sont celles qui en bénéficient.</p> <p>Les entreprises privées à but lucratif auraient tendance à surévaluer délibérément la prestation d'heures de soins et d'utilisation et chargeraient aux communes plus que ce qui a été réellement fourni.</p>	<p>Les capacités financières des communes sont apparues comme un défi majeur pour la mise en œuvre de la politique nationale au niveau local.</p> <p>La décentralisation de l'assistance personnelle limite la liberté de mouvement entre les communes. Si une personne reçoit une assistance personnelle d'une commune, rien ne garantit qu'elle puisse conserver le même service ailleurs.</p>

Tableau 3
L'assistance personnelle en Europe de l'Ouest – Partie 1

	France	Belgique Flandre	Belgique Wallonie
Nom du programme	Prestation de compensation du handicap (PCH)	<p>Persoonlijkevolgend budget (PVB) pour les personnes majeures</p> <p>Persoonlijke-assistentiebudget (PAB) pour les personnes mineures</p>	Budget d'assistance personnelle (BAP)
Date de début de mise en œuvre	2005	2000	2009
Objectifs du programme	Favoriser l'autonomie de la personne dans son milieu de vie ordinaire.	Permettre d'organiser et de financer de l'aide et des soins à la maison, à l'école et au travail.	Maintenir la personne handicapée dans son milieu de vie ordinaire, contribuer à l'organisation de sa vie quotidienne et faciliter son intégration familiale, sociale et professionnelle.
Fondements juridiques	<i>Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées</i>	Décret du 26 novembre 2015 sur la présentation et le traitement de la demande de budget pour les soins et le soutien non directement accessibles aux adultes handicapés et sur la disponibilité de ce budget ¹	Arrêté relatif aux conditions d'octroi du budget d'assistance personnelle (14 mai 2009)
Fondements conceptuels	ND	Mouvement de Vie autonome	ND
Responsable des orientations	Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)	Vlaams Agentschap voor personen met een handicap (VAPH), l'Agence flamande pour les personnes handicapées	Agence pour une vie de qualité (AVIQ)
Responsables du financement	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)	Ministère de l'Aide sociale par le biais du Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes handicapées	Agence pour une vie de qualité (AVIQ)

	France	Belgique Flandre	Belgique Wallonie
Budget alloué annuellement (en \$ canadiens)	3,1 milliards, dont 940,3 millions versés par la CNSA (2018)	140,6 millions (2014)	3 476 945,95 \$ (2019)
Nombre de personnes rejointes	298 449 (2018)	2 500 (2014)	289 (2019)
Responsables de la mise en œuvre	Le palier municipal, par le biais des maisons départementales des personnes handicapées	Gouvernement régional flamand	Gouvernement régional wallon
Présence de plan d'intervention ou de plan de services	Oui	Oui	Oui
Interventions mises en œuvre	La PCH comprend de l'aide : <ul style="list-style-type: none"> • humaine • technique • pour l'aménagement du logement • pour le transport • spécifique ou exceptionnelle • animalière 	<ul style="list-style-type: none"> • Activités de la vie quotidienne • Activités de la vie domestique • Transport • Activités scolaires et professionnelles 	<ul style="list-style-type: none"> • Actes de la vie quotidienne • Activités de la vie domestique • Déplacements • Activités sociales ou de loisir • Activités de formation ou de travail
Mode d'allocations	Autogéré	Autogéré	Autogéré, mais gestion déléguée à un coordonnateur fortement conseillée
Types d'incapacité	Tous les types d'incapacité	Tous les type d'incapacité	Tous les types d'incapacité
Nombre moyen d'heures offertes par semaine	ND	ND	ND

	France	Belgique Flandre	Belgique Wallonie
Taux horaire des assistants personnels (en \$ canadiens)	<p>En 2020 :</p> <p>Emploi d'une tierce personne : entre 21,84 \$ et 22,91 \$</p> <p>Service mandataire : entre 24,01 \$ et 25,19 \$</p> <p>Service prestataire agréé : jusqu'à 27,64 \$ ou montant fixé entre le service prestataire et le département</p> <p>Dédommagement proche aidant : 6,13 \$ ou 9,19 \$ si le proche a réduit ses heures de travail ou abandonné son emploi</p>	<p>En 2020, un PVB peut varier entre 10 435,93 \$ et 139 080,49 \$ par année. Un PAB, quant à lui, peut varier entre 16 037 \$ et 74 839,99 \$ par année.</p>	<p>En 2020, le montant d'un BAP peut varier entre 1 562,40 \$ et 54 684 \$ par année.</p>
Principales critiques	<p>Fonctionnement variable d'une MDPH à l'autre.</p> <p>Difficulté à appliquer concrètement la notion de projet de vie pour des raisons administratives, mais aussi budgétaires.</p>	<p>Existence d'une liste d'attente, et ce, depuis les premières années de la mise en œuvre.</p>	<p>Nombre de demandes trop élevé pour la capacité budgétaire de la mesure.</p> <p>La réponse aux « besoins primaires » serait privilégiée, excluant l'offre d'assistance pour le loisir et le transport.</p>

Tableau 4
L'assistance personnelle en Europe de l'Ouest – Partie 2

	Suisse	Royaume-Uni	Irlande
Nom du programme	La contribution d'assistance	Direct payments scheme (régime d'allocation personnalisée)	ND
Date de début de mise en œuvre	2012	1988	Début des années 1990
Objectifs du programme	Renforcer l'autonomie de la personne handicapée qui en bénéficie, la responsabiliser et lui permettre de vivre à domicile.	Permettre à la personne handicapée de vivre une vie autonome grâce à l'assistance d'une tierce personne.	Assurer l'implication de la personne handicapée afin de diriger le travail de l'assistant personnel. Rendre accessibles des dispositifs de formation et de soutien par les pairs, de même que la création du premier Centre pour la vie autonome (CVA).
Fondements juridiques	<i>Loi sur une « contribution d'assistance »</i> introduite dans la <i>Loi sur l'assurance invalidité</i>	<i>Loi relative à l'allocation personnalisée Community Care [Direct Payments] Act</i>	Le droit à l'assistance personnelle en Irlande n'a aucun statut juridique dans la Constitution, ni dans la loi, ni dans le droit administratif
Fondements conceptuels	ND	Mouvement de vie autonome	Mouvement de Vie autonome
Responsable des orientations	Le Conseil fédéral de la Suisse	Ministère de la Santé	<i>Health Service Executive (HSE)</i>
Responsable du financement	L'assurance invalidité (une assurance nationale)	Ministère de la Santé	<i>Health Service Executive (HSE)</i>
Budget alloué annuellement (en \$ canadiens)	Environ 62,9 millions (2016)	Environ 430,6 millions	ND
Nombre de personnes rejointes	2 171 (2017)	250 000	1 630 (2010)
Responsables de la mise en œuvre	Gouvernement national	L'État et les autorités locales	Gouvernement national
Présence de plan d'intervention ou de plan de services	ND	Oui	Oui

	Suisse	Royaume-Uni	Irlande
Interventions mises en œuvre	<ul style="list-style-type: none"> • Activités de la vie quotidienne • Activités de la vie domestique • La participation à la vie sociale et aux loisirs • L'éducation et la garde des enfants • L'exercice d'une activité bénévole ou d'utilité publique • La formation et le perfectionnement professionnel • L'emploi 	<ul style="list-style-type: none"> • Activités de la vie quotidienne • Déplacements • Démarches administratives • La participation à des centres de jour 	<ul style="list-style-type: none"> • Soins personnels • Le soutien dans les tâches domestiques • Les services de nuit et de fins de semaine • L'assistance à l'emploi et à l'éducation • Soutien à la vie sociale
Mode d'allocations	Autogéré (Paiement direct)	Autogéré (Paiement direct)	L'Irlande n'a pas de système de paiements directs. Toutefois, en 2018, le ministère de la Santé a recommandé un modèle d'allocation personnalisée.
Types d'incapacité	Tous les types d'incapacité, mais certaines restrictions pour les enfants et les adolescents ainsi que les personnes ayant une incapacité intellectuelle.	Tous les types d'incapacité	Tous les types d'incapacité
Nombre moyen d'heures offertes par semaine	8 h par jour (6 h par jour + 2 h de nuit)	Jusqu'à 24 h/7 j	Jusqu'à 24 h/7 j

	Suisse	Royaume-Uni	Irlande
Taux horaire des assistants personnels (en \$ canadiens)	<p>47,66 \$</p> <p>Le taux horaire peut s'élever à 71,49 \$ si l'assistant doit disposer de certaines qualifications particulières en raison de particularités liées au type d'incapacité de la personne.</p>	<p>Cela varie d'une région à l'autre. En 1999, le gouvernement britannique a statué que ce serait le salaire minimum national. Ce qui correspond en 2020 à 15,37 \$.</p>	<p>Taux pour horaire de 8 h à 20 h du lundi au samedi de 19,50 \$ à 23,40 \$.</p> <p>Taux pour horaire de 20 h à 24 h du lundi au samedi de 24,96 \$ à 28,86 \$.</p> <p>Taux pour le dimanche de 32,76 \$ à 37,44 \$.</p> <p>Taux pour les jours fériés de 43,68 \$ à 48,36 \$.</p> <p>Le taux pour la nuit est le même que celui de l'horaire normal, mais l'assistant n'est payé que 5 heures sur 8 pour une nuit perturbée et 3 heures sur 8 pour les nuits tranquilles. (2013)</p>
Principales critiques	<p>Il est encore rare que des personnes handicapées puissent quitter une institution seulement avec l'aide de la contribution d'assistance, et ce, principalement en raison du fait que la charge administrative est très lourde et la charge en temps reste relativement élevée pour la famille de la personne handicapée.</p> <p>Il est souvent difficile de recruter un bon assistant personnel.</p>	<p>Des tensions importantes existent entre les attentes des personnes handicapées et les disponibilités budgétaires en matière d'assistance personnelle.</p> <p>Les usagers se plaignent du fait que leur allocation soit restreinte à une prestation du genre <i>bed and breakfast</i> et néglige considérablement l'aide à la participation sociale.</p>	<p>Le service d'assistance personnelle est très vulnérable aux réductions de financement et à toute forme inappropriée de réglementation découlant d'un manque de compréhension du rôle et des objectifs particuliers de l'assistance personnelle.</p> <p>L'accès au service d'assistance personnelle est inégal puisqu'il y a des listes d'attente dont le délai est très variable à travers le pays.</p>

Tableau 5
L'assistance personnelle en Europe de l'Ouest – Partie 3

	Pays-Bas	Espagne	Allemagne
Nom du programme	Persoonsgebonden budgetten (PGB) « Régime national d'allocation personnalisée »	ND	Programme de soutien à l'intégration (volet assistance personnelle)
Date de début de mise en œuvre	1995	2006	ND
Objectifs du programme	<p>Donner l'opportunité aux personnes handicapées d'acheter elles-mêmes les soins dont elles jugent les plus appropriés à leur condition.</p> <p>Permettre aux personnes handicapées d'embaucher la personne de leur choix comme assistant personnel.</p> <p>Faciliter les opportunités de développement personnel, offrir une plus grande autonomie et un contrôle sur sa vie et avoir une meilleure qualité de vie.</p>	Permettre l'accès à l'éducation et à l'emploi, tout comme une plus grande autonomie dans la vie quotidienne.	ND
Fondements juridiques	<p><i>Loi générale sur les frais médicaux exceptionnels (AWBZ)</i></p> <p><i>Loi sur l'aide sociale (WMO)</i></p>	<i>Loi de décembre 2006 sur l'autonomie personnelle et les soins pour les personnes dépendantes</i>	ND
Fondements conceptuels	ND	ND	Mouvement de Vie autonome
Responsables des orientations	ND	Communautés autonomes	Ministère du Travail et des Enjeux sociaux

	Pays-Bas	Espagne	Allemagne
Responsables du financement	L'État, les autorités locales ainsi que les compagnies d'assurances	Communautés autonomes, sur la base d'un financement reçu par le gouvernement national	Ministère du Travail et des Enjeux sociaux
Budget alloué annuellement (en \$ canadiens)	1,1 milliard (2005)	ND	ND
Nombre de personnes rejointes	70 000 (2005)	454 (2009)	170 000 dont 2 000 bénéficiant d'un budget personnel (2014)
Responsables de la mise en œuvre	Gouvernement national, mais depuis 2015 c'est davantage les autorités locales qui sont responsables	Communautés autonomes	Gouvernement national
Présence de plan d'intervention ou de plan de services	Oui	Oui	Oui
Interventions mises en œuvre	<ul style="list-style-type: none"> • Soins personnels • Soutien dans les tâches domestiques • Soutien à la vie sociale • Travail et études • Restriction au niveau des activités de loisir puisque l'assistance pour ce type d'activités est formellement interdite à moins que la personne handicapée fasse une autre demande de budget à cet effet 	<ul style="list-style-type: none"> • Assistance offerte à la maison, au travail ou dans le milieu scolaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Soins personnels • Entretien ménager • Déplacements • Travail et études • Activités de loisir
Mode d'allocations	Autogéré ou services directs Ticket modérateur en fonction des revenus de la personne handicapée	ND	Autogéré ou services directs

	Pays-Bas	Espagne	Allemagne
Types d'incapacité	Tous les types d'incapacité	Principalement pour les incapacités physiques	Principalement pour les incapacités physiques
Nombre moyen d'heures offertes par semaine	Jusqu'à 24 h/7 j	ND	ND
Taux horaire des assistants personnels (en \$ canadiens)	<p>Taux horaire varie de moins 15,50 \$ à 124,00 \$ pour des travaux très spécifiques.</p> <p>La moyenne se situe à environ 46,60 \$.</p> <p>Pour les membres de la famille de la personne handicapée, le taux horaire maximum est d'environ 31,00 \$. (2013)</p>	Montant mensuel maximal octroyé varie entre 974,75 \$ et 1 299,67 \$.	<p>Certains assistants seraient rémunérés 14,05 \$.</p> <p>Un budget personnel peut varier entre 624,48 \$ et 2 029,56 \$ par mois.</p>
Principales critiques	<p>Le maintien à domicile de personnes ayant une incapacité très sévère nécessite parfois une assistance permanente dispensée par plusieurs assistants personnels, ce qui engendre des coûts égaux et même parfois supérieurs à ceux de l'hébergement dans un établissement spécialisé.</p> <p>Les obligations administratives concernant la gestion des allocations personnalisées peuvent être considérées par les personnes handicapées ou leurs tuteurs comme étant une lourde responsabilité, un fardeau.</p>	<p>Malgré les avancées législatives, l'assistance personnelle serait peu mise en œuvre et de façon variable d'une communauté autonome à l'autre.</p> <p>Un portrait complet et juste est difficile à dresser dû à l'organisation complexe des services sociaux en Espagne.</p>	<p>Le recours aux institutions d'hébergement serait encore assez élevé, notamment lorsque l'assistance personnelle est jugée trop coûteuse.</p> <p>Il y a peu de données qui concernent les personnes handicapées et, plus précisément, l'assistance personnelle en Allemagne.</p>

Tableau 6
L'assistance personnelle en Océanie

	Australie	Nouvelle-Zélande
Nom du programme	Système national d'assurance invalidité (NDIS) qui inclut les services d'assistance personnelle	Divers programmes incluent des services de type assistance personnelle dont le programme des services de soutien à domicile et en communauté et les initiatives de l'approche Garantir de bonnes conditions de vie (EGL)
Date de début de mise en œuvre	2013-2016 période pilote et 2016-2020 mise en œuvre au pays	Initiatives pilotes depuis 2012 et système gouvernemental en cours de transformation
Objectifs	Améliorer l'indépendance et la participation sociale des personnes handicapées.	Promouvoir l'indépendance et la participation en société des personnes handicapées. Offrir plus de choix et contrôle aux personnes handicapées sur le soutien qu'elles reçoivent afin qu'elles puissent planifier la vie qu'elles souhaitent.
Fondements juridiques	<i>Loi sur le système national d'assurance invalidité de 2013</i>	<i>Loi sur la santé publique et les personnes handicapées de 2000</i> <i>Loi sur l'indemnisation en cas d'accident de 2001</i>
Fondements conceptuels	Mouvement de Vie autonome	Mouvement de Vie autonome
Responsable des orientations	Conseil des gouvernements australiens	Ministère de la Santé
Responsable du financement	Agence du système national d'assurance invalidité	Ministère de la Santé
Budget alloué annuellement	13,6 milliards en 2018-2019 pour l'ensemble des services incluant l'assistance personnelle	739 millions pour l'ensemble des services incluant l'assistance personnelle
Nombre de personnes rejointes	Environ 391 999 (2020)	Environ 26 600 (2018)
Responsables de la mise en œuvre	Agence du système national d'assurance invalidité	Ministère de la Santé Organisme d'indemnisation des accidents
Présence de plan d'intervention ou de plan de services	Oui, plan individualisé	Oui, plan individualisé

	Australie	Nouvelle-Zélande
Interventions mises en œuvre	<ul style="list-style-type: none"> • Soins personnels • Tâches domestiques • Activités et loisirs • Travail et études • Déplacements 	<ul style="list-style-type: none"> • Soins personnels • Tâches domestiques • Activités et loisirs • Déplacements
Mode d'allocations	Gestion déléguée ou autogérée ou une combinaison	Gestion déléguée ou autogérée selon certaines conditions et pour certains services
Types d'incapacité	Tous les types d'incapacité	Tous les types d'incapacité
Nombre moyen d'heures offertes par semaine	ND Jusqu'à 24 h/7 j le plus souvent en services résidentiels en communauté	ND Jusqu'à 24 h/7 j le plus souvent en services résidentiels en communauté
Taux horaire des assistants personnels (en \$ canadiens)	28,24 \$	17,94 \$
Principales critiques	<p>Défis d'opérationnalisation pour les personnes handicapées, fournisseurs et partenaires dus au changement drastique d'approche et de structure.</p> <p>Équité d'accès aux services variable selon la compréhension du système, le processus d'évaluation des besoins et la disponibilité des services.</p>	<p>Système complexe et peu flexible.</p> <p>Variabilité et complexité du processus d'évaluation des besoins à travers le pays.</p>

Tableau 7
L'assistance personnelle en Asie

	Japon	Corée du Sud
Nom du programme	Le <i>Long-Term Care Insurance System (Kaigo hoken)</i>	Le service d'assistance personnelle pour les personnes handicapées avec incapacité (2011) (ministère de la Santé et de l'Aide sociale) et le service d'assistance personnelle pour les travailleurs handicapés (2010) (ministère de l'Emploi et du Travail)
Date de début de mise en œuvre	1997	2011 et 2010
Objectifs du programme	Mettre en place un système public d'assurance de soins de longue durée.	Offrir une aide pour permettre aux personnes handicapées de se procurer des services d'assistance personnelle.
Fondements juridiques	ND	Deux lois mentionnent le soutien financier pour les personnes handicapées : l' <i>Act on Welfare of Persons with Disabilities</i> (moins de 65 ans) et l' <i>Act on Long Term Care Insurance for the Elderly</i>
Fondements conceptuels	Mouvement de Vie autonome	Mouvement de Vie autonome
Responsables des orientations	Le gouvernement national et les municipalités	Le ministère de la Santé et de l'Aide sociale et le ministère de l'Emploi et du Travail du gouvernement national
Responsables du financement	Primes prélevées auprès des travailleurs de 40 à 64 ans et par les taxes municipales.	Le financement des services d'assistance personnelle provient de plusieurs sources : le gouvernement national, les gouvernements locaux, les fondations privées et les frais de services assumés par les bénéficiaires. La majorité des fonds provient des gouvernements locaux et des fondations privées.
Budget alloué annuellement (en \$ canadiens)	ND	En 2008, le ministère de la Santé et de l'Aide sociale accorde un budget de 127,1 millions au service d'assistance personnelle pour les personnes handicapées. En 2013, le ministère de l'Emploi et du Travail a attribué, pour l'assistance personnelle aux travailleurs, 5,0 millions.

	Japon	Corée du Sud
Nombre de personnes rejointes	ND	En 2008, 20 000 personnes en Corée du Sud ont reçu le service d'assistance personnelle pour les personnes handicapées.
Responsables de la mise en œuvre	Les municipalités sont impliquées dans la mise en œuvre de l'aide financière. Les centres de services indépendants définissent l'offre de services.	Le service d'assistance personnelle pour les personnes handicapées avec incapacité est mis en œuvre par le ministère de la Santé et de l'Aide sociale. Le service d'assistance personnelle pour les travailleurs handicapés est administré par une agence nommée <i>Korea Employment Agency for the Disabled</i> .
Présence de plan d'intervention ou de plan de services	Oui, en accord avec l'approche de Vie autonome, un plan de services est défini avec un conseiller du centre de services.	Oui, en accord avec l'approche de Vie autonome, un plan de services est défini avec un conseiller du centre de services.
Interventions mises en œuvre	Les services offerts sont très variés, mais on trouve généralement l'aide pour : <ul style="list-style-type: none"> • aller aux toilettes • prendre un bain • présence d'un accompagnateur pour aller à l'extérieur • service pour demeurer toute la nuit à la résidence du client 	Les services d'assistance personnelle offerts aux travailleurs avec incapacité grave incluent notamment : <ul style="list-style-type: none"> • la lecture de documents pour les personnes ayant une incapacité visuelle • les massothérapeutes • le transport d'objets lourds pour les personnes avec incapacité physique ou ayant des lésions cervicales • des accompagnateurs lors de voyages d'affaires
Mode d'allocations	Géré par les centres de services indépendants	Géré par les centres de services indépendants
Types d'incapacité	Tous les types d'incapacité	Tous les types d'incapacité
Nombre moyen d'heures offertes par semaine	Jusqu'à 24 h/7 j	En moyenne 54 heures par mois par personne offertes par les CVA. Le service d'assistance personnelle pour les personnes handicapées accordait des blocs de 20, 40, 60 ou 80 heures par mois. En 2013, pour le programme destiné aux travailleurs, les bénéficiaires ont droit à un maximum de 100 heures de services par mois, mais il n'y a pas de maximum d'heures pour les personnes avec incapacité grave.

	Japon	Corée du Sud
Taux horaire des assistants personnels (en \$ canadiens)	En 1997, le tarif des assistants personnels était de 10,02 \$ à 12,53 \$.	En 2013, le salaire du personnel offrant des services d'assistance personnelle aux travailleurs handicapés était de 6,85 \$.
Principales critiques	Le financement insuffisant semble être une lutte constante dans l'implantation de ce modèle au Japon. Les organismes réclament constamment plus de financement pour pouvoir maintenir les services.	On observe une disparité de niveaux de services selon l'emplacement géographique due au partage des responsabilités entre les différentes institutions qui n'est pas toujours clairement établi. De plus, la pérennité des services inquiète, car le financement ne semble jamais être permanent.

LA SITUATION AU QUÉBEC

- Au Québec, il n'existe pas de programme à financement public offrant de l'assistance personnelle comme définie dans la présente recension. Les services de soutien à domicile (SAD) contribuent à permettre aux personnes handicapées de vivre à leur domicile, mais n'incluent pas de services à l'extérieur du domicile, ni la possibilité de recevoir un service jusqu'à 24 heures par jour, 7 jours sur 7.
- C'est la politique Chez soi : le premier choix, adoptée en 2003, qui donne les grandes orientations des services de SAD. Cette politique prévoit que, dans le respect du choix des individus, le domicile soit toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes. L'hébergement dans un établissement public ne devrait donc être envisagé que lorsque l'importance des besoins de la personne exige une intensité de services à domicile qui concurrence les coûts d'hébergement.
- Les services de SAD peuvent être offerts gratuitement à toute personne, peu importe son âge, qui a une incapacité, temporaire ou persistante, dont la cause peut être physique, psychique ou psychosociale, et qui doit recevoir à son domicile une partie ou la totalité des services requis. Le domicile peut être une maison individuelle, un logement, une résidence collective ou une résidence dite « privée ». Notons toutefois que les personnes assurées par un autre régime public, comme celui de la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ) et de la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) ne sont pas admissibles aux services de SAD.
- Le ministère de la Santé et des Services sociaux établit les grandes orientations de la politique en matière de SAD et est responsable de l'application de celle-ci. Il octroie les ressources financières aux instances régionales, les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Les CISSS et les CIUSSS sont responsables de coordonner l'organisation et l'offre de services de SAD sur leur territoire. En ce sens, certains d'entre eux ont élaboré des cadres de gestion ou des cadres de

références des services de SAD pour harmoniser l'offre sur leur territoire et baliser le travail des intervenants.

- Principalement, les services de SAD se présentent sous trois formes : des soins à domicile offerts directement par le personnel des CISSS et des CIUSSS, l'allocation directe et le chèque emploi-service (CES) qui permettent d'embaucher des employés de gré à gré, ainsi que l'aide domestique offerte par le personnel des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EESAD). Des organismes communautaires peuvent aussi contribuer, selon leur offre de services.
- Les personnes handicapées qui souhaitent recevoir des services de SAD doivent communiquer avec leur CISSS ou leur CIUSSS. Une évaluation ainsi qu'une planification des services seront effectuées en collaboration avec l'utilisateur et ses proches.
- Il apparaît toutefois qu'il existe des disparités importantes entre les régions en ce qui a trait au respect du libre choix des modalités de prestation de services de SAD par les personnes handicapées. Ces dernières ne seraient d'ailleurs pas toujours bien informées de l'ensemble des options et des ressources disponibles. De plus, des critères d'exclusions supplémentaires seraient présents dans certaines régions. Les délais d'attente et la diminution des heures de services de SAD qui ne s'adressent pas aux personnes âgées seraient aussi critiqués.
- En 2017-2018, les dépenses reliées au programme de services d'aide à domicile s'élevaient à 392 389 600 \$. En 2013-2014, 11 674 231 heures de services de SAD ont été offertes par le personnel du réseau de la santé et des services sociaux, 4 462 006 heures dans le cadre du CES et 2 960 405 heures par le personnel des EESAD.

Le Programme d'allocation directe - Chèque emploi-service

- Le Programme d'allocation directe – Chèque emploi-service s'adresse aux personnes qui ont des besoins de services à long terme, dont la condition de santé

est stable et qui sont en mesure d'assumer la gestion de leurs services, seules ou avec l'aide d'un proche.

- L'allocation directe est établie dans un plan d'intervention comportant un nombre d'heures précis de services d'aide à domicile. L'utilisateur peut choisir la personne qui lui offrira l'aide convenue. L'allocation directe comprend deux modalités d'utilisation, soit le montant forfaitaire et le CES. Notons que cette dernière modalité est la principale utilisée.
- Concrètement, le CES est un outil qui permet le traitement des opérations liées à la paie de l'employé qui offre les services de SAD. C'est le Centre de traitement du chèque emploi-service (CTCES), une institution financière désignée pour l'ensemble de la province, qui assure le versement des salaires, les prélèvements des cotisations prévues aux différents régimes de protection sociale, prépare et émet les feuillets gouvernementaux, etc.
- Avec le CES, l'utilisateur demeure responsable d'organiser ses services, sur une base régulière ou occasionnelle. Il doit également assurer les suivis nécessaires quant à l'aide reçue au CTCES.
- Le CES favorise l'autonomie de l'utilisateur, ainsi que sa participation à la prise de décision qui le concerne. Il permet également plus de flexibilité dans l'organisation de l'aide à recevoir que les services de SAD offerts par le personnel des CISSS et des CIUSSS.
- Le CES recevrait également certaines critiques qui lui sont propres, dont les principales sont la variabilité du taux horaire selon les régions, ainsi que les difficultés de recrutement d'employés.
- En 2013-2014, les dépenses liées au CES étaient de 67 354 843 \$ et le Programme comptait 9 791 usagers. Pour cette même année, un usager a reçu, en moyenne, 455 heures de services par année, ce qui représente une moyenne de 8,7 heures par semaine. En 2012, un rapport d'enquête du Protecteur du citoyen mentionnait que tous les cadres de références ou toutes les directives administratives provenant des établissements consultés fixaient des plafonds d'heures de services. Ces limites variaient d'une région à l'autre, à partir de

3 heures jusqu'à 35 heures par semaine, selon le type de services ou selon la clientèle visée.

- En 2017, le taux horaire d'un employé du CES se situait entre 10,35 \$ et 16,65 \$, ce dernier montant incluant les avantages sociaux. Comme mentionné précédemment, le taux horaire varie entre les régions.

Le soutien à domicile offert par la SAAQ et la CNESST

- Les personnes assurées par un autre régime public, comme celui de la SAAQ et de la CNESST, ne sont pas admissibles aux services de SAD.
- Les personnes assurées par la SAAQ peuvent être remboursées lorsqu'elles obtiennent de l'assistance pour la réalisation des activités personnelles et domestiques, telles que se laver, s'habiller, préparer les repas, etc. Les services d'aide à domicile peuvent être rendus par un proche ou une entreprise spécialisée dans le domaine. Le montant maximum remboursable est de 915 \$ par semaine. Ce type de demande doit être formulé directement à l'agent d'indemnisation.
- Pour sa part, un travailleur qui a subi une lésion professionnelle assuré par la CNESST peut demander un remboursement de frais pour aide personnelle à domicile. Au 1^{er} janvier 2020, le montant mensuel maximal pour ce type de remboursement était de 1 805 \$. Un remboursement pour des frais de travaux d'entretien courant du domicile (tonte du gazon, peinture, grand ménage, déneigement) est aussi disponible. Au 1^{er} janvier 2020, le montant annuel maximal pour ce dernier était de 3 379 \$.
- Il apparaît que ces remboursements, tout comme les services de SAD, n'incluent pas les services à l'extérieur du domicile.

CONCLUSION

La plupart des programmes d'assistance personnelle recensés sont largement inspirés du mouvement de Vie autonome qui a vu le jour aux États-Unis dans les années soixante. Au-delà de cette inspiration dont de nombreux pays se réclament, le présent rapport a permis de constater que l'assistance personnelle pour la participation sociale des personnes handicapées (allant au-delà du soutien pour la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique) incluant une offre de services pouvant aller jusqu'à 24 heures par jour et 7 jours par semaine est principalement implantée en Scandinavie, d'où elle origine (la Suède faisant figure de pionnier), et en Australie dans le cadre de leur récent système national d'assurance invalidité. Dans plusieurs pays d'Europe de l'Ouest et d'Asie, ce type de modèle d'assistance personnelle a pu être recensé, mais son implantation ne semble pas se faire sans difficultés. Ailleurs au Canada ou aux États-Unis, il n'a pas été permis de recenser des programmes d'assistance personnelle comme ceux implantés en Scandinavie. L'offre de services recensée s'apparente d'ailleurs, avec des nuances, à ce qui est actuellement mis en place au Québec.

Parmi les obstacles les plus fréquents dans la mise en œuvre de programmes d'assistance personnelle, notons la population de personnes handicapées rejointe par ces programmes, qui est plus ou moins large, les disparités régionales dans l'offre de services, la capacité des personnes handicapées d'être autogestionnaires des services d'assistance personnelle, l'absence d'encadrement légal de la profession d'assistant personnel, les besoins qui sont souvent plus élevés que la capacité budgétaire des États et l'existence de listes d'attente.

Enfin, malgré ces difficultés liées à la mise en œuvre, la littérature rapporte les nombreux avantages pour les personnes handicapées qui bénéficient de tels programmes. Dans les faits, l'assistance personnelle permet d'offrir aux personnes handicapées une alternative à l'institutionnalisation en leur permettant de demeurer dans leur domicile, de vivre une vie autonome et satisfaisante, et favorise leur participation sociale.

ANNEXE I

CRITÈRES DE SÉLECTION DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

Période couverte : 2000-2020

Langues de recherche : Français et anglais

Localisation géographique : Canada et provinces canadiennes excepté le Québec, Allemagne, Australie, Belgique, Corée du Sud, Danemark, Espagne, États-Unis, Finlande, France, Irlande, Islande, Japon, Nouvelle-Zélande, Norvège, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède, Suisse

Types de document : Tous les types de documents

Principaux mots-clés français : Personnes handicapées, handicap*, personnes handicapées – services, personnes handicapées – soins à domicile, vie autonome, assistance personnelle, inclusion, accessibilité, projet de vie, assistant de vie, assurance autonomie, financement, subvention, programme*, politique*, évaluation, bilan

Principaux mots-clés anglais : Persons with disabilities, people with disabilities, disabled persons, disabled people, disabilit*, independent living, personal assistance, access*, inclusion, in-home supportive services, waiver personal care services, social security disability insurance, supplemental security income, personal care attendant, community living, community integration, individualized support services, individualized home-based support, public-fund*, fund*, grant*, polic*, program*, program evaluation, assessment, effectiveness

* : Fin de mot ouverte.

ANNEXE II

GRILLE D'ANALYSE

	Nom du pays
Nom du programme	
Date de début de mise en œuvre	
Objectifs du programme	
Fondements juridiques	
Fondements conceptuels	
Responsables des orientations	
Responsables du financement	
Budget alloué annuellement	
Nombre de personnes rejointes	
Responsables de la mise en œuvre	
Présence de plan d'intervention ou plan de services	
Interventions mises en œuvre (services, équipements, type, fréquence)	
Mode d'allocations	
Clientèle cible, types d'incapacité	
Nombre moyen d'heures offertes par semaine	
Taux horaire	
Avantages	
Critiques	

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Pays scandinaves (Suède, Norvège, Finlande, Danemark, Islande)

ASKHEIM, Ole Petter, Hans BENGTSSON et Bjarne Richter BJELKE (2014). « Personal assistance in a Scandinavian context : similarities, differences and developmental traits », *Scandinavian Journal of Disability Research*, [En ligne]. [www.sjdr.se/articles/10.1080/15017419.2014.895413/] (Consulté le 3 septembre 2020).

ASKHEIM, Ole Petter (2008). « Personal Assistance in Sweden and Norway : From Difference to Convergence? », *Scandinavian Journal of Disability Research*, [En ligne]. [www.sjdr.se/articles/10.1080/15017410802145300/] (Consulté le 3 septembre 2020).

BADACH, Frédérique (2010a). « L'assistance personnelle en Suède », *Independent Living Institute*, [En ligne]. [www.independentliving.org/docs10/Lassistance-personnelle-en-Suede.html] (Consulté le 27 août 2020).

BADACH, Frédérique (2010b). « Foire aux questions : l'assistance personnelle en Suède », *Independent Living Institute*, [En ligne]. [www.independentliving.org/docs10/Lassistance-personnelle-en-Suede-FAQ.html] (Consulté le 27 août 2020).

BRENNAN, Ciara, et autres (2017). « How can states ensure access to personal assistance when service delivery is decentralized? A multi-level analysis of Iceland, Norway and Sweden », *Scandinavian journal of disability research*, [En ligne]. [www.sjdr.se/articles/10.1080/15017419.2016.1261737/] (Consulté le 4 septembre 2020).

COHU, Sylvie, Diane LEQUET-SLAMA et Dominique VELCHE (2003). *La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites*, [En ligne]. [<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rfas200304-art15.pdf>] (Consulté le 25 août 2020).

COMITÉ POUR LA RÉADAPTATION ET L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES (2003). *Réadaptation et intégration des personnes handicapées : politique et législation*, 7^e édition, [En ligne]. [<https://rm.coe.int/16805a2a14>] (Consulté le 10 septembre 2020).

DE NARBONNE, Eléonore (2005). « Sølund, "l'intégration inversée" du handicap », *Lien social*, n° 765, [En ligne]. [www.lien-social.com/Solund-l-integration-inversee-du-handicap] (Consulté le 14 septembre 2020).

- EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (2015). *Personal Assistance Services in Europe*, [En ligne]. [www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/Personal-Assistance-Service-in-Europe-Report-2015.pdf] (Consulté le 27 août 2020).
- EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (2013). *Personal Assistance Services in Europe*, [En ligne]. [www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/European-Survey-on-Personal-Assistance-Final.pdf] (Consulté le 27 août 2020).
- FAURE, Alain (s. d.). *Conseil français des personnes handicapées : pour les questions européennes (CFHE) : personnes handicapées en Europe*, [En ligne]. [www.cfhe.org/upload/ressources/publications/CNSA-Quelques_comparatifs_en_europe%202006.pdf] (Document consulté le 8 septembre 2020).
- GUSTAVSSON, Anders (2015). *Inclusion et Handicap – Politiques et réalités des pays scandinaves : Handicap. Un autre regard?* Université Rennes 2, conférence, [En ligne]. [www.lairedu.fr/media/video/conference/12-inclusion-et-handicap-politiques-et-realites-des-pays-scandinaves/] (Consulté le 9 septembre 2020).
- GUSTAVSSON, Anders (2006). *La notion d'autodétermination en Suède*, [En ligne]. [www.creaibfc.org/wp-content/uploads/edd/264-11-1.pdf] (Consulté le 1^{er} septembre 2020).
- HOURS, Virginie, Aino LEFEBVRE et Alain LEFEBVRE (2008). *La politique du handicap en Norvège : sociétés nordiques*, [En ligne]. [<https://societesnordiques.wordpress.com/2008/09/24/la-politique-du-handicap-en-norvege/>] (Consulté le 3 septembre 2020).
- INSTITUTET FÖR HÄLSA OCH VÄLFÄRD (2020). *Personlig assistans*, [En ligne]. [<https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/stod-och-service/personlig-assistans>] (Consulté le 4 septembre 2020).
- LEJARD, Laurent (2011). « Suède, vraiment un modèle? », *Yanous Le magazine francophone du handicap*, [En ligne]. [www.yanous.com/news/focus/focus111007.html] (Consulté le 1^{er} septembre 2020).
- ROSTGAARD, Tine, et autres (2011). *Livindhome : Living independantly at home, Reformes in home care in 9 European contries*, [En ligne]. [www.york.ac.uk/inst/spru/research/pdf/livindhome.pdf] (Consulté le 8 septembre 2020).
- ROUSSEAU, Marie-Christine, et autres (2018). *Mission d'observation et d'étude sur le parcours de santé et la prise en charge de la personne polyhandicapée en Italie et en Norvège*, [En ligne]. [www.cnsa.fr/documentation/rousseau_mc_benchmarking-plh.rapport_final.pdf] (Consulté le 9 septembre 2020).

- THE ACADEMIC NETWORK OF EUROPEAN DISABILITY EXPERTS (2019). *DOTCOM : the Disability Online Tool of the Commission : Finland*, [En ligne]. [www.disability-europe.net/dotcom?!%5B%5D=14&t%5B%5D=23&t%5B%5D=24&t%5B%5D=25&t%5B%5D=26&t%5B%5D=27&t%5B%5D=28&t%5B%5D=29&t%5B%5D=30&view_type=list] (Consulté le 10 septembre 2020).
- WATERPLAS, Lina, et Erik SAMOY (2005). *L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique : RFAS*, [En ligne]. [www.vaph.be/sites/default/files/documents/lallocation-personnalisee-le-cas-de-la-suede-du-royaume-uni-des-pays-bas-et-de-la-belgique-april/onderzoek_2005-xx-xx_allocation-personnalisee.pdf] (Consulté le 09 septembre 2020).
- WESTBERG, Kenneth (2011). « Norway: "Government breaks its promise of legislation for personal assistance" », *Independent Living Institute*, [En ligne]. [www.independentliving.org/docs7/Norway-Personal-Assistance-legislation.html] (Consulté le 11 septembre 2020).
- WESTBERG, Kenneth (2010). « Personal assistance in Sweden », *Independent Living Institute*, [En ligne]. [www.independentliving.org/files/Personal_Assistance_in_Sweden_KW_2010.pdf] (Consulté le 2 septembre 2020).
- WESTBERG, Kenneth (2008). « The new personal assistance law doesn't quite make it », *Independent Living Institute*, [En ligne]. [www.independentliving.org/docs7/Finland-personal-assistance-law.html] (Consulté le 31 août 2020).
- ZERO PROJECT (2015). *Personal Assistance Budget*, [En ligne]. [<https://zeroproject.org/policy/sweden-3/>] (Consulté le 31 août 2020).

France

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (2020). *Concours prestation de compensation du handicap*, [En ligne]. [www.cnsa.fr/budget-et-financement/concours-aux-departements/concours-prestation-de-compensation-du-handicap] (Consulté le 3 septembre 2020).

COORDINATION HANDICAP AUTONOMIE – VIE AUTONOME FRANCE (2018). *Modes d'interventions*, [En ligne]. [www.coordination-handicap-autonomie.com/index.php/en-pratique/employer-une-assistante-de-vie] (Consulté le 10 septembre 2020).

DIDIER-COURBIN, Philippe, et Pascale GILBERT (2005). « Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005 », *Revue française des affaires sociales*, vol. 2, p. 207-227.

ENSELME, Anne (novembre 2006). *Les personnes très lourdement handicapées motrices vivant à domicile*, [En ligne]. [https://sesvad.com/wa_files/note_de_synthese_novembre_2006.pdf] (Consulté le 27 août 2020).

FRANCE (2005). *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : n°2005-102*, [En ligne]. [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647].

HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (2014). *Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH*, [En ligne]. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014_Rapport_analyse_Etude_MDPH_compens_handicap.pdf] (Consulté le 1^{er} septembre 2020).

INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES (2010). *Bilan du fonctionnement et du rôle des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)*, [En ligne]. [www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/114000024.pdf] (Consulté le 1^{er} septembre 2020).

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE (avril 2020). *Prestation de compensation du handicap (PCH)*, [En ligne]. [www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202] (Consulté le 26 août 2020).

REVILLARD, Anne (2017). « La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, vol. 58, p. 71 à 95.

SECRÉTARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES (mars 2020). *Maison départementale du Handicap*, [En ligne]. [<https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/maison-departementale-du-handicap/>] (Consulté le 27 août 2020).

Belgique

ACADEMIC NETWORK OF EUROPEAN DISABILITY EXPERTS (2009). *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*, [En ligne]. [www.disability-europe.net/downloads/305-be-3-aned-task-5-request-07-approved-final-in-layout-to-publish] (Consulté le 11 septembre 2020).

AGENCE FLAMANDE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES (VAPH) [s. d.]. *Persoonlijke budgetten*, [En ligne]. [www.vaph.br/fr/bienvenue] (Consulté le 11 septembre 2020).

AGENCE WALLONNE POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES (2011). *Enquête de satisfaction BAP – Rapport complet*, [En ligne]. [www.aviiq.be/handicap/pdf/documentation/etudes_et_statistiques/Rapport-evaluation-BAP-ACCOK.pdf].

HERMANS, Rudy (novembre 2019). « L'assurance autonomie ne verra pas le jour en Wallonie », *RTBF*, [En ligne]. [www.rtf.be/info/Belgique/detail_l-assurance-autonomie-ne-verra-pas-le-jour-en-wallonie?id=10363659] (Consulté le 21 septembre 2020).

HUYS, Jos (2010). *La situation du Budget d'Assistance Personnelle en Flandre, Bruxelles et Wallonie*, [En ligne]. [www.eva-bap.be/images3lasituationenflandrebruxellewallonie.pdf].

IRISCARE [s. d.]. *Budget d'assistance personnelle (BAP)*. [En ligne]. [www.iriscare.breussels/fr/citoyens/personnes-en-situation-de-handicap/budget-dassistance-personnelle/] (Consulté le 11 septembre 2020).

PARLEMENT DE WALLONIE (2018). *Le budget d'assistance personnelle (BAP) – Question écrit du 20/09/2018*, [En ligne]. [www.parlement-wallonie.be/pwpages?p=interp-questions-voir&type=28&iddoc=88889] (Consulté le 21 septembre 2020).

SERVICE PUBLIC DE WALLONIE (2009). *Arrêté du gouvernement wallon relatif aux conditions d'octroi du budget d'assistance personnelle*, [En ligne]. [www.aviiq.be/handicap/pdf/integration/etre_autonome/bap/bap-arrete-14-02-2009-ACCOK.pdf].

VEREECKE, Bart (novembre 2018). « Het persoonsvolgend budget in vijf vragen », *MoneyTalk en Trends*, [En ligne]. [<https://moneytalk.knack.be/geld-en-beurs/het-persoonsvolgend-budget-in-vijf-vragen/article-normal-1387835.html>]. (Consulté le 18 septembre 2020).

VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP [s. d.]. *L'Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH)*, [En ligne]. [www.vaph.be/fr/bienvenue] (Consulté le 23 septembre 2020).

WALLONIE FAMILLES SANTÉ HANDICAP – AVIQ [s.d.]. *BAP-Budget d'assistance personnelle*, [En ligne]. [www.aviq.be/handicap/vosbesoins/etre_autonome/bap.html] (Consulté le 11 septembre 2020).

WALLONIE FAMILLES SANTÉ HANDICAP (2020). *Agence pour une Vie de Qualité – Rapport d'activités 2019*, [En ligne]. [www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/revues_rapport/rapport_annuel/rapport_annuel_AVIQ_2019.pdf].

WATERPLAS, Lina, et Erik SAMOY (2005). « L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique », *Revue française des affaires sociales*, [En ligne]. [www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-61.htm].

ZERO PROJECT [s.d.]. *Innovative Policy 2015 on Independent Living – Flanders' Personal Assistance Budget*, [En ligne]. [<https://zeroproject.org/policy/flanders/>] (Consulté le 11 septembre 2020).

Suisse

CENTRE D'INFORMATION AVS/AI (2020). *Contribution d'assistance*, [En ligne]. [www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-invalidit%C3%A9-AI/Contribution-dassistance#qa-1239] (Consulté le 13 octobre 2020).

EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (2015). *ENIL Personal Assistance Survey*, [En ligne]. [http://enil.eu/wp-content/uploads/2013/02/19.-PA-table_Switzerland.pdf] (Consulté le 13 octobre 2020).

INSIEME [s. d.]. *Contribution d'assistance*, [En ligne]. [<https://insieme.ch/fr/engagement-politique/lassurance-invalidite/contribution-dassistance/>] (Consulté le 13 octobre 2020).

INSIEME (2017). *Qu'apporte la contribution d'assistance?*, [En ligne]. [<https://insieme.ch/fr/quapporte-la-contribution-dassistance/>] (Consulté le 13 octobre 2020).

LADSTÄTTER, Martin (2011). « Switzerland introducing direct payments for personal assistance », *Independent Living Institute*, [En ligne]. [www.independentliving.org/docs7/Switzerland-personal-assistance.html] (Consulté le 13 octobre 2020).

OFFICE FÉDÉRAL DES ASSURANCES SOCIALES (2017). *La contribution d'assistance de l'AI est très appréciée*, [En ligne]. [www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/publications-et-services/medieninformationen/nsb-anzeigeseite-unter-aktuell.msg-id-68500.html] (Consulté le 13 octobre 2020).

Royaume-Uni

- COHU, Sylvie, et Diane LEQUET-SLAMA (avril 2004). « Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède », *Études et résultats*, n° 305, [En ligne]. [www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/13217/2/er305.pdf] (Consulté le 17 septembre 2020).
- EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (2015). *Personal Assistance Tables*, [En ligne]. [<http://enil.eu/policy/personal-assistance-tables/>] (Consulté le 22 septembre 2020).
- EVANS, John (2003). « The Independent Living Movement in the UK », *Independent Living Institute*, [En ligne]. [www.independentliving.org/docs6/evans2003.html] (Consulté le 21 septembre 2020).
- GOV.UK. *About us: Independent Living Fund*, [En ligne]. [www.gov.uk/government/organisations/independent-living-fund/about] (Consulté le 29 septembre 2020).
- JARRETT, Tim (février 2017). « The closure of the Independent Living Fund (ILF) », *House of Commons Library*, n° 07787, [En ligne]. [<https://researchbriefings.files.parliament.uk/documents/CBP-7787/CBP-7787.pdf>] (Consulté le 29 septembre 2020).
- PEARSON, Charlotte, et autres (2005). « Personal assistance policy in the UK: What's the Problem with Direct Payments? », *Disability Studies Quarterly*, [En ligne]. [<https://dsq-sds.org/article/view/525/702>] (Consulté le 18 septembre 2020).
- THE ACADEMIC NETWORK OF EUROPEAN DISABILITY EXPERTS (2019). *DOTCOM: the Disability Online Tool of the Commission: United Kingdom*, [En ligne]. [www.disability-europe.net/dotcom?l%5B%5D=33&t%5B%5D=23&t%5B%5D=24&t%5B%5D=25&t%5B%5D=26&t%5B%5D=27&t%5B%5D=28&t%5B%5D=29&t%5B%5D=30&view_type=list] (Consulté le 22 septembre 2020).
- WATERPLAS, Lina, et Érik SAMOY (2005). « L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique », *Revue française des affaires sociales*, [En ligne]. [www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-61.htm] (Consulté le 17 septembre 2020).
- ZARB, Gerry (2003). « The Economics of Independent Living », *Independent Living Institute*, [En ligne]. [www.independentliving.org/docs6/zarb2003.html] (Consulté le 21 septembre 2020).

Irlande

ANAND, Janet Carter, et autres (2012). *The Transition to Personal Budgets for People with Disabilities : A Review of Practice in Specified Jurisdictions: A National Disability Authority Working Paper*, [En ligne]. [http://nda.ie/ndasitefiles/Personal_Budgets_State_of_Evidence.pdf] (Consulté le 30 septembre 2020).

CENTRE FOR DISABILITY LAW & POLICY, NATIONAL UNIVERSITY OF IRELAND (GALWAY) (2009). *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*, [En ligne]. [www.disability-europe.net/downloads/269-aned-independent-living-report-ireland] (Consulté le 2 octobre 2020).

DISABILITY FEDERATION OF IRELAND (2014). *Access to Life: Personal Assistant Services in Ireland and Independent Living by People with Physical and Sensory Disabilities: Full Report*, [En ligne]. [www.disability-federation.ie/publications/access-to-life-personal-assistant-services-in-irel/full-text/] (Consulté le 1^{er} octobre 2020).

EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (2013). *Personal Assistance Services in Europe*, [En ligne]. [www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/European-Survey-on-Personal-Assistance-Final.pdf] (Consulté le 30 septembre 2020).

EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (2013). *ENIL PA Table – Ireland – 28/02/13*, [En ligne]. [<http://enil.eu/wp-content/uploads/2013/02/PA-IRELAND-14.01.13-1.pdf>] (Consulté le 1^{er} octobre 2020).

INDEPENDENT LIVING MOVEMENT IRELAND (2020). *Frequently Asked Questions*, [En ligne]. [<https://ilmi.ie/frequently-asked-questions/>] (Consulté le 2 octobre 2020).

IRELAND INCLUSION (2013). « Information pack: A Guide to Disability Law and Policy in Ireland », *National Association for People with and Intellectual Disability*, [En ligne] [www.inclusionireland.ie/sites/default/files/documents/information_pack-final.pdf] (Consulté le 1^{er} octobre 2020).

THE ACADEMIC NETWORK OF EUROPEAN DISABILITY EXPERTS (2019). *DOTCOM : the Disability Online Tool of the Commission : Ireland*, [En ligne]. [www.disability-europe.net/dotcom?!%5B%5D=19&t%5B%5D=23&t%5B%5D=24&t%5B%5D=25&t%5B%5D=26&t%5B%5D=27&t%5B%5D=28&t%5B%5D=29&t%5B%5D=30&view_type=list] (Consulté le 30 septembre 2020).

Pays-Bas

- DE HEER-WUNDERINK, Charlotte, et autres (2010). « Supported Housing and Supported Independent Living in the Netherlands, with a Comparison with England », *Community mental health journal*, 48(3), 321-327, [En ligne]. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3371186/pdf/10597_2011_Article_9381.pdf] (Consulté le 6 octobre 2020).
- EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (2013a). *Personal Assistance Services in Europe*, [En ligne]. [www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/European-Survey-on-Personal-Assistance-Final.pdf] (Consulté le 7 octobre 2020).
- EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (2013b). *ENIL Personal Assistance Survey*, [En ligne]. [http://enil.eu/wp-content/uploads/2013/02/13-PA-table_Netherlands-Holland.pdf] (Consulté le 7 octobre 2020).
- KREIS EV, Brüsseler, et Daniel KIESEL (2013). « Personal Budgets: A new way to finance disability services », *European platform for rehabilitation*, [En ligne] [www.bruesseler-kreis.de/files/Dokumente/EPR/analytical_paper_02_13.pdf] (Consulté le 8 octobre 2020).
- SCHOONHEIM, Jacqueline (2009). *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*, [En ligne]. [www.disability-europe.net/downloads/494-nl-7-aned-request-07-task-5-independent-living-nl-15-6-to-publish-to-ec] (Consulté le 7 octobre 2020).
- WATERPLAS, Lina, et Erik SAMOY (2005). *L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique : RFAS*, [En ligne]. [www.vaph.be/sites/default/files/documents/lallocation-personnalisee-le-cas-de-la-suede-du-royaume-uni-des-pays-bas-et-de-la-belgique-april/onderzoek_2005-xx-xx_allocation-personnalisee.pdf] (Consulté le 6 2020).

Espagne

COMMISSION EUROPÉENNE EMPLOI, AFFAIRES SOCIALES ET INCLUSION [s. d.]. *Espagne – Soins aux personnes dépendantes*, [En ligne]. [<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1129&intPagId=4798&langId=fr>] (Consulté le 2 octobre 2020).

INDEPENDENT LIVING INSTITUTE (2010). *Spain – Assistance – Available in Spain by law, but not in reality*, [En ligne]. [www.independentliving.org/docs7/Spain-personal-assistance-not-reality.html] (Consulté le 2 octobre 2020).

THE ACADEMIC NETWORK OF EUROPEAN DISABILITY EXPERT (2009). *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*, [En ligne]. [www.disability-europe.net/downloads/273-aned-independent-living-report-spain] (Consulté le 2 octobre 2020).

THE ACADEMIC NETWORK OF EUROPEAN DISABILITY EXPERT (2019). *Country report on living independently and being included in the community – Spain*, [En ligne]. [www.disability-europe.net/theme/independent-living?country=spain] (Consulté le 2 octobre 2020).

ZERO PROJECT (2015). *Innovative Practices 2015 on Independent Living and Political Participation – Free personal assistance proves cost-effective*, [En ligne]. [<https://zeroproject.org/practive/aspaym-spain/>] (Consulté le 2 octobre 2020).

Allemagne

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES (2006). *La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède*, [En ligne]. [www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/12680/1/er506.pdf].

IGL, Gerhard (2005). « Les droits des personnes handicapées en Allemagne : les changements apportés par la nouvelle législation », *Revue française des affaires sociales*, [En ligne]. [www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-125.htm].

INDEPENDENT LIVING INSTITUTE (2008). *Germany-Means-tested personal assistance*, [En ligne]. [www.independentliving.org/docs7/Germany-means-tested.html] (Consulté le 30 septembre 2020).

THE ACADEMIC NETWORK OF EUROPEAN DISABILITY EXPERT (2019). *Living independently and being included in the community*, [En ligne]. [www.disability-europe.net/country/germany] (Consulté le 30 septembre 2020).

THE ACADEMIC NETWORK OF EUROPEAN DISABILITY EXPERT (2009). *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*, [En ligne]. [www.disability-europe.net/downloads/343-de-8-aned-2009-task-5-request-07-independent-living-09-06-26-to-publish-17-08-09-to-ec] (Consulté le 30 septembre 2020).

TSCHANZ, Christoph (2018). « Theorising disability care (non-)personalisation in European countries : comparing personal assistance schemes in Switzerland, Germany, Sweden and the United Kingdom », *Social Inclusion*, vol. 6, n° 2, p.22-33.

Australie

- AUSTRALIAN BUREAU OF STATISTICS (2019). *Disability, Ageing and Carers, Australia : Summary of Findings*, [En ligne]. [www.abs.gov.au/statistics/health/disability/disability-ageing-and-carers-australia-summary-findings/latest-release#disability] (Consulté le 21 septembre 2020).
- AUSTRALIAN FEDERATION OF DISABILITY ORGANISATIONS (2017). *Submission to the Productivity Inquiry into the National Disability Insurance Scheme Costs position paper*, [En ligne]. [www.afdo.org.au/our-work/policy-work/] (Consulté le 21 septembre 2020).
- AUSTRALIAN GOVERNMENT (2020). *Government response to the 2019 review of the NDIS Act*, [En ligne]. [www.dss.gov.au/disability-and-carers-programs-services-for-people-with-disability-national-disability-insurance-scheme/2019-review-of-the-ndis-act-and-the-new-ndis-participant-service-guarantee] (Consulté le 21 septembre 2020).
- AUSTRALIAN GOVERNMENT (2013). *National Disability Scheme Act 2013*, [En ligne]. [www.legislation.gov.au/Details/C2018C00276] (Consulté le 21 septembre 2020).
- EDWARDS, Tom (2019). « A disabling ideology : Challenging the neoliberal co-optation of independent living under the NDIS », *Journal of Australian Political Economy*, [En ligne]. [<https://search.informit.com.au/documentSummary;dn=570118726403732;res=IELAPA>] (Consulté le 21 septembre 2020).
- JOINT STANDING COMMITTEE ON THE NATIONAL DISABILITY INSURANCE SCHEME (2020). *Report into Supported Independent Living*, [En ligne]. [www.aph.gov.au/Parliamentary_Business/Committees/Joint/National_Disability_Insurance_Scheme/Independentliving/Report] (Consulté le 21 septembre 2020).
- MACDONALD, Fiona (2017). « Marketising social care », *Arena magazine*, [En ligne]. [<https://arena.org.au/marketising-social-care-by-fiona-macdonald/>] (Consulté le 21 septembre 2020).
- MALBON, et autres (2019). « Personalisation schemes in social care : are they growing social and health inequities? », *BMC Public Health*, [En ligne]. [<https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-019-7168-4>] (Consulté le 21 septembre 2020).
- MAVROMARAS, et autres (2018). *Evaluation of the NDIS Final Report*, [En ligne]. [www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/04_2018/ndis_evaluation_consolidated_report_april_2018.pdf] (Consulté le 21 septembre 2020).

- NDIA (2020a). *NDIS Disability Support Worker Cost Model 2020-2021*, [En ligne]. [www.ndis.gov.au/providers/price-guides-and-pricing#ndis-price-guide-2020-21] (Consulté le 21 septembre 2020).
- NDIA (2020b). *NDIS Price Guide 2020-2021*, [En ligne]. [www.ndis.gov.au/providers/price-guides-and-pricing#ndis-price-guide-2020-21] (Consulté le 21 septembre 2020).
- NDIA (2020c). *Quarterly Performance NDIS Dashboard*, [En ligne]. [www.ndis.gov.au/about-us/publications/quarterly-reports] (Consulté le 21 septembre 2020).
- NDIA (2020d). *Quarterly Performance NDIS Report Summary Part A*, [En ligne]. [www.ndis.gov.au/about-us/publications/quarterly-reports] (Consulté le 21 septembre 2020).
- NDIA (2020e). *The NDIS Market*, [En ligne]. [<https://data.ndis.gov.au/reports-and-analyses/market-monitoring>] (Consulté le 21 septembre 2020).
- NDIA (2019). *Annual Report 2018-2019*, [En ligne]. [<https://www.ndis.gov.au/about-us/publications/annual-report>] (Consulté le 21 septembre 2020).
- NDIA (2018). *Independent Pricing Review NDIA Response*, [En ligne]. [www.ndis.gov.au/providers/price-guides-and-pricing/independent-pricing-review] (Consulté le 21 septembre 2020).
- NDIS (2020a). *What is the NDIS*, [En ligne]. [www.ndis.gov.au/understanding/what-ndis] (Consulté le 21 septembre 2020).
- NDIS (2020b). *Operational Guidelines*, [En ligne]. [www.ndis.gov.au/about-us/operational-guidelines] (Consulté le 21 septembre 2020).
- NATIONAL DISABILITY SERVICES (2019). *State of the Disability sector report 2019*, [En ligne]. [www.nds.org.au/images/State_of_the_Disability_Sector_Reports/2019-State-of-the-Disability-Sector-report.pdf] (Consulté le 21 septembre 2020).
- PEOPLE WITH DISABILITY AUSTRALIA (2018). *History of Disability Rights Movement in Australia*, [En ligne]. [<https://pwd.org.au/about-us/our-history/history-of-disability-rights-movement-in-australia/#:~:text=In%201908%2C%20the%20Australian%20Government,recognised%20members%20of%20the%20society>] (Consulté le 21 septembre 2020).

Nouvelle-Zélande

ACCIDENT COMPENSATION CORPORATION (2020). *What we cover*, [En ligne]. [www.acc.co.nz/] (Consulté le 5 octobre 2020).

ENABLING GOOD LIVES (2020). *Background*, [En ligne]. [www.enablinggoodlives.co.nz/about-egl/enabling-good-lives-context/egl-background/] (Consulté le 5 octobre 2020).

FIELD, A., M. MCGECHIE et J. KING (2015). *Individualised Funding Analysis Report for Manawanui InCharge*, [En ligne]. [http://manawanui.org.nz/wp-content/uploads/2017/12/Dovetail-IF-cost-analysis-Final-ID-3603.pdf] (Consulté le 5 octobre 2020).

HEALTH AND DISABILITY SYSTEM REVIEW (2020). *Health and Disability System Review – Final Report*, [En ligne]. [https://systemreview.health.govt.nz/final-report/download-the-final-report/] (Consulté le 5 octobre 2020).

HEALTH AND DISABILITY SYSTEM REVIEW (2019). *Health and Disability System Review – Interim Report*, [En ligne]. [https://systemreview.health.govt.nz/interim-report/download-the-report/] (Consulté le 5 octobre 2020).

HEALTH AND DISABILITY SYSTEM REVIEW (2018). *Background for the New Zealand Health and Disability System Review*, [En ligne]. [https://systemreview.health.govt.nz/resources-2/] (Consulté le 5 octobre 2020).

MINISTRY OF HEALTH (2020). *Demographic Report for Clients Allocated the Ministry of Health's Disability Support Services: 2018 update*, [En ligne]. [www.health.govt.nz/publication/demographic-report-clients-allocated-ministry-healths-disability-support-services-2018-update] (Consulté le 5 octobre 2020).

MINISTRY OF HEALTH (2019). *Disability Services*, [En ligne]. [www.health.govt.nz/your-health/services-and-support/disability-services] (Consulté le 5 octobre 2020).

MINISTRY OF HEALTH (2018). *Where I live, How I live : Disability Support Services Community Residential Support Services Strategy 2018 to 2020*, [En ligne]. [www.health.govt.nz/publication/where-i-live-how-i-live-disability-support-services-community-residential-support-services-strategy] (Consulté le 5 octobre 2020).

NEW ZEALAND GOVERNMENT (2020a). *Accident Compensation Act 2001*, [En ligne]. [www.legislation.govt.nz/act/public/2001/0049/latest/DLM99494.html] (Consulté le 5 octobre 2020).

NEW ZEALAND GOVERNMENT (2020b). *Public Health and Disability Act 2000*, [En ligne]. [www.legislation.govt.nz/act/public/2000/0091/latest/DLM80051.html] (Consulté le 5 octobre 2020).

- NEW ZEALAND GOVERNMENT (2017). *Care and Support workers (Pay Equity) Settlement Act 2017*, [En ligne]. [www.legislation.govt.nz/act/public/2017/0024/28.0/DLM7269110.html] (Consulté le 5 octobre 2020).
- NEW ZEALAND DISABILITY SUPPORT NETWORK (2016). *The New Zealand disability support workforce: 2015 survey of NZDSN member organisations – A summary report*, [En ligne]. [www.tepou.co.nz/resources/the-new-zealand-disability-support-workforce-2015-survey-of-nzdsn-member-organisations-a-summary-report/742] (Consulté le 5 octobre 2020).
- OFFICE FOR DISABILITY ISSUES (2016). *History of disability in New Zealand*, [En ligne]. [www.odi.govt.nz/home/about-disability/history-of-disability-in-new-zealand/] (Consulté le 5 octobre 2020).
- STACE, Hilary (2014). *Some aspects of New Zealand's disability history – Part two*, [En ligne]. [<https://publicaddress.net/access/some-aspects-of-new-zealands-disability-history-1/>] (Consulté le 5 octobre 2020).

Japon

- CITY OF SAPPORO (2020). *Long-Term Care Insurance (Kaigo Hoken)*, [En ligne]. [www.city.sapporo.jp/city/english/medical-welfare/documents/longtermcare2020.pdf] (Consulté le 8 octobre 2020).
- HAYASHI, Reiko, et Masako OKUHIRA (2008). « The independent living movement in Asia: Solidarity from Japan », *Disability & Society*, vol. 23, issue 5, p. 417-429.
- HAYASHI, Reiko, et Masako OKUHIRA (2001). « The disability rights movement in Japan: Past, present and future », *Disability & Society*, vol. 16, issue 6, p. 855-869.
- HÉBERT, Réjean, et autres (2016). « L'assurance-autonomie au Québec : une réforme inachevée », *Health Reform Observer – Observatoire des Réformes de santé*, vol. 4, issue 1, article 2, p. 1-19.
- LESSARD, Denis (23 avril 2013). « Un livre blanc sur l'assurance autonomie », *La Presse*, [En ligne]. [www.lapresse.ca/actualites/politique/politique-quebecoise/201304/22/01-4643521-un-livre-blanc-sur-lassurance-autonomie.php] (Consulté le 8 octobre 2020).
- MINISTRY OF HEALTH, LABOUR AND WELFARE (2018). *Annual Health, Labour and Welfare Report - Achieve a society in which everyone can play an active role while coping with disabilities, illnesses or other hardships - 2018 Edition - Summary*, [En ligne]. [www.mhlw.go.jp/english/wp/wp-hw12/dl/summary.pdf] (Consulté le 8 octobre 2020).
- NAKANISHI, Shoji (13-18 novembre 1997). *Historical Perspective and Development of Independent Living Movement in Japan*, [En ligne]. [www.dinf.ne.jp/doc/english/resource/z00009/z0000909.html] (Consulté le 8 octobre 2020).
- RAJNES, David (2010). « Permanent Disability Social Insurance Programs in Japan », *Social Security Bulletin*, vol. 70, n° 1, p. 61-84.

Corée du Sud

KIM, Kyung Mee (décembre 2010). « Satisfaction with Personal Assistance Services of People with Disabilities in Korea », *Asia Pacific Journal of Social Work and Development*, vol. 20, n° 2, p. 49-63.

KIM, Kyung Mee (2008). « The current status and future of centers for independent living in Korea », *Disability & Society*, vol. 23, issue 1, p. 67-76.

KIM, Wan Ho, et autres (janvier 2014). « The World Report on Disability and recent developments in South Korea », *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, vol. 93, n° 1 (suppl.), p. S58-S62.

LEE, Mi Jung, et autres (2018). « Evaluating Korean Personal Assistance Services Classification System », *Annals of Rehabilitation Medicine*, vol. 42, n° 5, p. 758-766.

MINISTRY OF CULTURE, SPORTS AND TOURISM AND KOREAN CULTURE AND INFORMATION SERVICE (2013). *People with severe disabilities to be charged lower fees for using personal assistance services*, [En ligne]. [www.korea.net/Government/Briefing-Room/Press-Releases/view?articleId=2070] (Consulté le 8 octobre 2020).

MINISTRY OF EMPLOYMENT AND LABOR (2010). *Personal assistance service starts to aid workers with serious disabilities*, [En ligne]. [www.moel.go.kr/english/mobile/view.jsp?idx=490] (Consulté le 8 octobre 2020).

Canada

- ALBERTA HEALTH SERVICES (2017). *Self-Managed Care – Home Care*, [En ligne]. [www.albertahealthservices.ca/assets/info/seniors/if-sen-self-managed-care-brochure.pdf] (Consulté le 25 septembre 2020).
- ANCIENS COMBATTANTS CANADA (2019). *Programme pour l'autonomie des anciens combattants*, [En ligne]. [www.veterans.gc.ca/fra/housing-and-home-life/help-at-home/veterans-independence-program] (Consulté le 25 septembre 2020).
- BC PARAPLEGIC ASSOCIATION [s. d.a]. *CSIL Online workbook : A guide to applying for and managing Choice in supports for Independent Living – Executive summary*, [En ligne]. [<https://sci-bc.ca/wp-content/uploads/csil-exec-summary.pdf>] (Consulté le 8 octobre 2020).
- BC PARAPLEGIC ASSOCIATION [s. d.b]. *CSIL Online workbook : A guide to applying for and managing Choice in supports for Independent Living – Module 1 : What is CSIL and is it for you?*, [En ligne]. [<https://sci-bc.ca/wp-content/uploads/csil-module1.pdf>] (Consulté le 7 octobre 2020).
- BROWNLEE, A. (2019). *Little-known funding offers freedom from hospital for Muskoka patient : Muskoka Region*, [En ligne]. [www.muskokaregion.com/community-story/9595378-little-known-funding-offers-freedom-from-hospital-for-muskoka-patient/] (Consulté le 23 septembre 2020).
- CENTRE FOR INDEPENDENT LIVING IN TORONTO [s. d.]. *Financement direct : Programme de service d'auxiliaires autogérés*, [En ligne]. [www.dfontario.ca/fr/] (Consulté le 11 septembre 2020).
- CENTRE FOR INDEPENDENT LIVING IN TORONTO (2016). *Financement direct : demande de participation : guide : services d'auxiliaires autogérés*, [En ligne]. [www.dfontario.ca/df_public/df_application_guide_march_2016_fr.pdf] (Consulté le 11 septembre 2020).
- CENTRE FOR INDEPENDENT LIVING IN TORONTO (2012). *Financement direct : renseignements généraux : services d'auxiliaires autogérés*, [En ligne]. [www.dfontario.ca/df_public/general_information_2015_FR.pdf] (Consulté le 11 septembre 2020).
- GOUVERNEMENT DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE (2020). *Choice in Supports for Independent Living*, [En ligne]. [www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/choice-in-supports-for-independent-living] (Consulté le 7 octobre 2020).
- GOUVERNEMENT DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE (2015). *Continuing care*, [En ligne]. [<https://novascotia.ca/dhw/ccs/self-managed-care.asp#:~:text=The%20Self%20Managed%20Care%20Program,and%20the%20providers%20they%20choose>] (Consulté le 28 septembre 2020).

- GOUVERNEMENT DE LA SASKATCHEWAN [s. d.]. *Individualized Funding for Home Care*, [En ligne]. [www.saskatchewan.ca/residents/health/accessing-health-care-services/care-at-home-and-outside-the-hospital/individualized-funding-for-home-care] (Consulté le 24 septembre 2020).
- GOUVERNEMENT DE L'ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD (2020). *AccessAbility Supports*, [En ligne]. [www.princeedwardisland.ca/en/information/social-development-and-housing/accessability-supports] (Consulté le 29 septembre 2020).
- GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO (2014). *Communiqué : aider les personnes handicapées de l'Ontario à vivre de façon autonome*, [En ligne]. [<https://news.ontario.ca/fr/release/28171/aider-les-personnes-handicapees-de-ontario-a-vivre-de-facon-autonome>] (Consulté le 21 septembre 2020).
- GOUVERNEMENT DE TERRE-NEUVE ET LABRADOR [s. d.]. *Programs Funded through the Department of Health and Community Services*, [En ligne]. [www.gov.nl.ca/hcs/personsdisabilities/fundingprograms-hcs/#phsp] (Consulté le 29 septembre 2020).
- INDEPENDENT LIVING RESOURCE CENTRE (2020). *ILRC*, [En ligne]. [www.ilrc.mb.ca/index.htm] (Consulté le 2 octobre 2020).
- LEA, M. (2015), « Independent Living Centre program allows people living with physical disabilities to arrange their own assistance », *The Kingston Whig Standard*, [En ligne]. [www.thewhig.com/2015/03/31/independent-living-centre-program-allows-people-living-with-physical-disabilities-to-arrange-their-own-assistance/wcm/8babd652-f655-a062-38e2-acc540cb73f1] (Consulté le 23 septembre 2020).
- LIVING IN FRIENDSHIP EVERYDAY (LIFE) [s. d.]. *In the compagny of friends*, [En ligne]. [www.innovativelifeoptions.ca/icof/abouticof.html] (Consulté le 6 octobre 2020).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE (2008). *Choice in supports for Independent Living (CSIL) program review – Synthesis report*, [En ligne]. [www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2008/CSIL_Review_2008.pdf] (Consulté le 7 octobre 2020).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DES AÎNÉS ET DE LA VIE ACTIVE DU MANITOBA (2016), *Future of Home Care Services in Manitoba*, [En ligne]. [www.gov.mb.ca/health/homecare/future_homecare.pdf] (Consulté le 5 octobre 2020).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO (2016), *Document d'information sur le budget des dépenses 2016-2017*, [En ligne]. [www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/plans/ppar16/docs/ppar16_fr.pdf] (Consulté le 16 septembre 2020).

MONSEBRAATEN, L. (2016). « Program allows people with disabilities to retain precious independence », *Toronto Star*, [En ligne]. [www.thestar.com/news/gta/2016/12/08/program-allows-people-with-disabilities-to-retain-precious-independence.html] (Consulté le 23 septembre 2020).

OFFICE RÉGIONAL DE LA SANTÉ DE WINNIPEG (2020). *Self and Family Managed Care*, [En ligne]. [<https://wrha.mb.ca/home-care/self-and-family-managed-care/>] (Consulté le 1er octobre 2020).

SPALDING, K., WATKINS, J. R. et WILLIAMS, A. P. (2006). *Programmes de soins autogérés au Canada : rapport présenté à Santé Canada*, [En ligne]. [www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/programmes-soins-autogeres-canada-rapport-presente-a-sante-canada.html#a5_5] (Consulté le 28 septembre 2020).

États-Unis

- HAWLEY, Carolyn, et Amy ARMSTRONG (2011). *Independent living in america : Psicología, Conocimiento Y Sociedad*, 1(4), 4–20. [En ligne]. [<https://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/article/view/101/33>] (Consulté le 2 octobre 2020).
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (2020). *Disability impacts all of us*, [En ligne] [www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/infographic-disability-impacts-all.html] (Consulté le 14 octobre 2020).
- DEJONG, G. (1979). *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology, and Implications for Disability Research*, [En ligne]. [<https://eric.ed.gov/?id=ED175217>] (Consulté le 2 octobre 2020).
- FOUGEYROLLAS, Patrick (2010). *La funambule, le fil et la toile*, Québec, Presses de l'Université Laval, 315 p.
- KITCHENER, M., et Francis G. CARO. (2007). « Introduction to Special Issue on Personal Assistance », *Journal of Aging & Social Policy*, 19 :3, 1-7 [En ligne]. [https://doi.org/10.1300/J031v19n03_01] (Consulté le 14 octobre 2020).
- KITCHENER, Martin, Terence NG et Charlene HARRINGTON. (2007). « Medicaid State Plan Personal Care Services Trends in Programs and Policies », *Journal of Aging & Social Policy*, 19:3, [En ligne]. [www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J031v19n03_02] (Consulté le 14 octobre 2020).
- OKORO, C. A., et autres (2018). *Prevalence of Disabilities and Health Care Access by Disability Status and Type Among Adults — United States, 2016*, [En ligne]. [www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/wr/mm6732a3.htm?s_cid=mm6732a3_w] (Consulté le 14 octobre 2020).
- RATZKA, A. (2017). « L'autodétermination des personnes très dépendantes grâce au choix politique d'attribuer les financements de l'assistance personnelle directement aux personnes concernées », *Vie sociale*, 17(1), 119-133, [En ligne]. [<https://doi.org/10.3917/vsoc.171.0119>] (Consulté le 2 octobre 2020).

Québec

COMMISSION DES NORMES, DE L'ÉQUITÉ, DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL (2020a). *Remboursement de frais de travaux d'entretien courant du domicile*, [En ligne]. [www.csst.qc.ca/travailleurs/indemnites-et-remboursement/Pages/remboursement-frais-travaux-entretien-courant-domicile.aspx] (Consulté le 14 octobre 2020).

COMMISSION DES NORMES, DE L'ÉQUITÉ, DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL (2020b). *Remboursement de frais pour aide personnelle à domicile*, [En ligne]. [www.csst.qc.ca/travailleurs/idemnites-et-remboursement/Pages/remboursement-frais-aide-personnelle-domicile.aspx] (Consulté le 14 octobre 2020).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008). *Vous recevez de l'aide : les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service*, [En ligne]. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-513-02F.pdf>] (Consulté le 14 octobre 2020).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Chez soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile*, [En ligne]. [<https://publications.msss.gouv.qc.ca/fichiers/2002/02-704-01.pdf>] (Consulté le 14 octobre 2020).

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2020). *Les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées : portrait global et dépenses : 2019-2020*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 43 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : les activités permettant de vivre à domicile*, Drummondville, L'Office, 104 p.

PROTECTEUR DU CITOYEN (2012). *Chez soi : toujours le premier choix? : L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*, [En ligne]. [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf] (Consulté le 15 octobre 2020).

QUÉBEC (2020). *Chèque emploi-service : une modalité de dispensation des services de soutien à domicile*, [En ligne]. [www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/aide-et-soutien/allocation-directe-cheque-emploi-service-une-modalite-de-dispensation-des-services-de-soutien-a-domicile/] (Consulté le 14 octobre 2020).

SOCIÉTÉ DE L'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC (2020). *Régime public d'assurance automobile : aide personnelle à domicile*, [En ligne]. [<https://saaq.gouv.qc.ca/accident-route/regime-public-assurance-automobile/couvert-comment/aide-personnelle-domicile/>] (Consulté le 14 octobre 2020)

**Office des personnes
handicapées**

Québec

