

# Comparaison du coût de la vie autonome et des soins en établissement

Une enquête du réseau européen sur la  
vie autonome

**Réseau européen sur la vie indépendante**  
**Décembre 2014**

## **À propos du réseau européen sur la vie autonome**

Le réseau européen sur la vie autonome (ENIL) est un réseau européen de personnes handicapées, qui compte des membres dans toute l'Europe. ENIL est un forum pour toutes les personnes handicapées, les organisations de vie autonome et leurs alliés non handicapés sur les questions de la vie autonome. ENIL représente le mouvement des personnes handicapées pour les droits de l'homme et l'inclusion sociale basé sur la solidarité, le soutien par les pairs, la désinstitutionalisation, la démocratie, l'auto-représentation, le handicap transversal et l'autodétermination.

### **Remerciements**

Les résultats de l'enquête ont été compilés et rédigés par Inès Bulic, responsable politique d'ENIL et coordinatrice de la Coalition européenne pour l'intégration communautaire (ECCL) et Orla Kelly. ENIL souhaite remercier John Evans OBE, membre du groupe consultatif d'ENIL pour ses conseils, ainsi que les personnes et organisations suivantes pour avoir répondu à l'enquête et nous avoir fourni des informations précieuses sur la situation dans leur pays:

**Belgique:** Nadia Hadad

**Belgique:** Onafhankelijk Leven (Peter Lambregths)

**Bulgarie:** Centre pour la vie autonome Sofia (Kapka Panayoto va et Dilyana Deneva)

**Angleterre:** Tizard Center, Université de Kent (Agnes Turnpenny et Julie-Beadle Brown)

**Angleterre:** Miro Griffiths

**France:** CHA - Vie Autonome France (Jean-Pierre Ringler)

**Islande:** Centre d'études sur le handicap, Université d'Islande (James G. Rice et Eirikur Smith)

**Italie:** ENIL Italia (Germano Tosi)

**Slovénie:** YHD - Drustvo za teorijo à kulturo hendikepa (Elena Pecaric et Klaudija Poropat)

**Suède:** JAG (Kerstin Sellin)

**Suède:** Jamie Bolling

## Table des matières

1.	introduction	4
2.	À propos de l'enquête	4
3.	Objectifs de l'enquête	5
4.	Portée de l'enquête	5
5.	Méthodologie et limites	6
6.	Définitions	6
7.	Résumé des résultats	8
7.1	Informations sur le coût des soins institutionnels / résidentiels	8
7.2	Conclusions	12
7.3	Informations sur le coût de l'assistance personnelle	12
7.4	Conclusions	18
8.	Recherche sur les coûts et avantages de la vie autonome	19
9.	Conclusions	26
dix.	Les références	28

## 1. Introduction

" Peut-être qu'un jour la question ne sera plus, pouvons-nous nous permettre d'investir dans la vie autonome, mais pouvons-nous nous permettre de ne pas le faire?" (Zarb, 2003)

En 2014, dans le cadre de sa subvention d'action pour le progrès, financée par la Commission européenne, le Réseau européen sur la vie indépendante (ENIL) a décidé de mener une petite enquête auprès de ses membres et alliés sur le coût de ) dans leur pays et, par rapport à cela, le coût des soins en institution et en établissement <sup>1</sup> . Nous avons réalisé que ce serait une tâche difficile, compte tenu du manque de données disponibles et du fait que de nombreux coûts sont difficiles à quantifier ou sont simplement cachés. Cependant, comme nous sommes souvent pressés de fournir des informations sur la rentabilité des modes de vie autonomes par *rapport* aux soins traditionnels, en particulier en ces temps d'austérité, nous voulions au moins montrer la complexité de cette question et en même temps des informations disponibles. Nous voulions également nous assurer que ce qui ressort de cette enquête est que, indépendamment du coût, la vie autonome est un droit humain et que les avantages de vivre de manière autonome dans la communauté, avec un soutien approprié, l'emporteront toujours sur les coûts. des économies qui peuvent être faites dans les établissements de soins institutionnels, résidentiels ou autres formes traditionnelles de soins.

## 2. A propos de l'enquête

L'enquête *Comparaison du coût de la vie autonome et des soins en établissement* résume les informations disponibles dans huit pays: Belgique (partie flamande), Bulgarie, pays anglophone , Islande, Italie, France, Slovaquie et Suède. les coûts des soins institutionnels / résidentiels et si les personnes handicapées dans ces huit pays sont en mesure de recevoir une aide pour vivre de manière indépendante dans la communauté. En ce qui concerne le soutien dans la communauté, l'enquête examine ce que cela implique, qui y a droit, comment il est financé et s'il convient de faciliter la pleine intégration et la participation des personnes handicapées dans la société . L'information tirée des questionnaires est complétée par une recherche documentaire sur la disponibilité des soutiens de vie autonome, le coût de la vie autonome, la disponibilité des données sur le coût de la vie autonome, les avantages, les obstacles et les budgets personnels.

### 3. Objectifs de l'enquête

ENIL a soulevé un certain nombre de questions dans le cadre de cette enquête. Ceux-ci sont:

- Que comprend-on par «assistance personnelle» et « soins institutionnels / résidentiels » et pourquoi les comparons-nous?
- L'assistance personnelle est-elle plus chère ou moins chère que les soins institutionnels / résidentiels?
- Peut-on comparer le coût financier de l'assistance personnelle à celui des soins institutionnels / résidentiels?
- Existe-t-il des variations entre les pays, les personnes ayant des déficiences différentes, les groupes d'âge, la manière dont les systèmes de soins sociaux ou de soins de santé sont organisés, etc.?
- Quels autres facteurs peuvent influencer le coût de l'assistance personnelle et des soins en établissement ou en résidence ?
- Quels sont les facteurs importants qui devraient être pris en compte par les pays lorsqu'ils décident de financer l'aide personnelle en tant qu'alternative aux soins en institution, autre que le coût?
- Est-il nécessaire de poursuivre les recherches sur ces questions et si oui, pourquoi ces recherches sont-elles importantes?

### 4. Portée de l'enquête

Plutôt que de produire une étude approfondie, dont les questions ci-dessus nécessitent, ENIL a mené une enquête à petite échelle dans un certain nombre de pays (énumérés ci-dessous). L'objectif était de mettre en évidence certaines des questions et complexités importantes de ce type de recherche, plutôt que de fournir une image complète de la situation en Europe et d'offrir toutes les réponses.

Cette recherche s'appuie sur *l'enquête ENIL sur l'assistance personnelle 2*, achevée en 2013 ( mise à jour en 2015). L'enquête 2013 a examiné la législation et de la disponibilité de l' aide personnelle à travers l' Europe, la façon dont le service est financé, s'il y a des restrictions d'accès , etc. Considérant que dans de nombreux pays , le financement est toujours à égalité dans les soins institutionnels / résidentiels, cette enquête vise à montrer comment il pourrait être redirigé pour soutenir la vie autonome. Le coût perçu de l'assistance personnelle est souvent utilisé comme une excuse pour ne pas fournir d'options de vie autonome, très souvent sans aucune preuve à l'appui de telles réclamations. Par conséquent, ENIL a estimé qu'une enquête était nécessaire pour remédier à ces idées fausses.

<sup>2</sup> Disponible à l' adresse :

<http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/European-Survey-on-Personal-Assistance-Final.pdf>

La dernière partie du document résume les principaux points de certaines des recherches disponibles sur les coûts et les avantages de la vie autonome.

## **5. Méthodologie et limites**

Au total, huit pays ont été choisis pour l'enquête, ce qui garantit une bonne répartition géographique et la probabilité d'obtenir les informations nécessaires. Les pays couverts par l'enquête sont les suivants: **Belgique (partie flamande), Bulgarie, Angleterre, Islande, Italie, France, Slovénie et Suède.**

L'enquête est limitée dans la mesure où elle n'a porté que sur une sélection de pays. Nous nous sommes également appuyés sur les informations fournies par nos répondants, que nous n'avons pas pu vérifier par d'autres sources; en grande partie à cause du manque de données disponibles sur le coût de Independent Living et des soins institutionnels / résidentiels.

De plus, comme indiqué dans plusieurs études (voir page 22), il existe de nombreuses raisons pour lesquelles il est difficile de quantifier les coûts de la vie autonome et des soins en institution / en établissement. Par exemple, lors du calcul des coûts des soins institutionnels / résidentiels, il est important de prendre en compte le coût des bâtiments et des infrastructures, de l'énergie et de l'entretien. Ces coûts en capital, qui peuvent être importants, sont souvent exclus des comparaisons de coûts, au lieu des coûts des résidents, plus faciles à quantifier. Un autre coût «caché» dans les soins institutionnels / résidentiels est la quantité de soins et de main-d'œuvre volontaires souvent fournis pour tous les types de tâches et d'activités des résidents et des bénévoles. Par exemple, les gens abandonnent souvent leur temps en tant que volontaires pour aider à servir des repas, faire des petits boulots et bien d'autres rôles volontaires. On peut aussi s'attendre à ce que les résidents aident à prendre soin d'autres résidents, plus jeunes ou moins aptes, aident à maintenir les bases de l'établissement ou aident le personnel par d'autres moyens. Cela peut être une énorme économie pour l'institution.

En ce qui concerne la vie autonome, il y a un point important à propos de la manière dont la qualité de la vie et les droits de l'homme sont soumis à des coûts. Il est bon que la société en général ait une vie de qualité avec satisfaction et flexibilité, ce qui conduit à une bonne santé et au bien-être. Il s'agit également de personnes qui contribuent et participent positivement à la société en général et sont des citoyens actifs. Ce sont les types d'«avantages» que les personnes handicapées dans les établissements de soins institutionnels / résidentiels n'ont pas et qui ne peuvent être quantifiés en termes monétaires.

## **6. Définitions**

**La vie autonome** est la démonstration quotidienne des politiques du handicap basées sur les droits de l'homme. La vie autonome est possible grâce à

la combinaison de divers facteurs environnementaux et individuels qui permettent aux personnes handicapées de contrôler leurs propres vies. Cela inclut la possibilité de faire des choix et de décider où habiter, avec qui vivre et comment vivre. Les services doivent être accessibles à tous et fournis sur la base de l'égalité des chances, ce qui permet aux personnes handicapées de faire preuve de souplesse dans notre vie quotidienne. La vie indépendante exige que l'environnement bâti et le transport soient accessibles, que des aides techniques soient disponibles, que l'on ait accès à une assistance personnelle et / ou à des services communautaires. Il est nécessaire de souligner que Independent Living s'adresse à toutes les personnes handicapées, quel que soit le niveau de leurs besoins de soutien.

**L'assistance personnelle** est un outil qui permet une vie autonome. L'assistance personnelle est achetée au moyen d'allocations en espèces réservées aux personnes handicapées, dont le but est de payer toute assistance nécessaire. L'assistance personnelle devrait être fournie sur la base d'une évaluation des besoins individuels et en fonction de la situation de chaque individu. Les taux d'assistance personnelle aux personnes handicapées doivent correspondre aux taux de salaire actuels dans chaque pays. En tant que personnes handicapées, nous devons avoir le droit de les utiliser, former et gérer nos assistants avec un soutien adéquat si nous choisissons, et nous devrions être ceux qui choisissent le modèle d'emploi le mieux adapté à nos besoins. Les allocations d'assistance personnelle doivent couvrir les salaires des assistants personnels et autres coûts de performance, tels que toutes les contributions dues par l'employeur, les frais d'administration et le soutien par les pairs pour la personne qui a besoin d'assistance.

**La désinstitutionnalisation** est un processus politique et social qui permet de passer de la prise en charge institutionnelle et d'autres situations d'isolement et de ségrégation à la vie autonome. Une désinstitutionnalisation efficace se produit lorsqu'une personne placée dans une institution a la possibilité de devenir un citoyen à part entière et de prendre le contrôle de sa vie (si nécessaire, avec un soutien). La fourniture de logements abordables et accessibles dans la communauté, l'accès aux services publics, l'assistance personnelle et le soutien par les pairs est essentiel au processus de désinstitutionnalisation. La désinstitutionnalisation consiste également à empêcher l'institutionnalisation à l'avenir; en veillant à ce que les enfants puissent grandir avec leurs familles et aux côtés de leurs voisins et amis dans la communauté, au lieu d'être séparés dans les institutions.

**Une institution** est un lieu où des personnes ayant été qualifiées de personnes handicapées sont isolées, séparées et / ou contraintes de vivre

ensemble. Une institution est également un lieu où les gens n'ont pas ou ne sont pas autorisés à exercer un contrôle sur leur vie et sur leurs décisions quotidiennes. Une institution n'est pas définie uniquement par sa taille.

**Les soins en établissement se** rapportent aux soins en établissement dans lesquels: les utilisateurs sont isolés de la communauté élargie et / ou contraints de vivre ensemble; ces utilisateurs n'ont pas un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent; les exigences de l'organisation elle-même ont tendance à prévaloir sur les besoins individualisés des utilisateurs. 3

**Un lieu de soins résidentiels** est la terminologie utilisée par les prestataires de services pour dénoter les paramètres spécifiquement conçus pour les personnes handicapées (foyers de groupe, appartements de service 4 , foyers protégés / protégés et centres de vie), regroupés en fonction de leur type / gravité. invalidité. De tels paramètres peuvent répondre aux besoins des enfants et des adultes et peuvent être plus petits (par exemple pour 6 personnes) ou plus importants (par exemple pour 30 personnes). C'est un modèle de service qui relie les aides dont une personne a besoin à un type particulier de logement, limitant ainsi les choix des personnes quant à l'endroit où elles vivront et avec qui elles vivront. Les établissements de soins résidentiels, bien qu'ils soient physiquement placés dans un quartier de la ville ou dans une banlieue, sont souvent basés sur un modèle «unique» et peuvent être aussi isolants qu'une institution à l'ancienne. Les soins en établissement et les soins en établissement sont souvent utilisés indifféremment par les activistes de Independent Living.

## 7. Résumé des conclusions

Les résultats sont divisés en deux sections:

- Informations sur le coût des soins en établissement / en établissement;

et

- Informations sur le coût de l'assistance personnelle.

Chaque section commence par les questions envoyées aux répondants dans les huit pays, suivies d'un résumé des réponses reçues. Les conclusions tirées des questionnaires remplis sont ensuite résumées à la fin de chaque section.

### **7.1 Renseignements sur le coût des soins en établissement ou en établissement**

1. Savez-vous quel est le coût des soins institutionnels / résidentiels par personne dans votre pays / région / autorité locale (selon ce qui est pertinent)?



2. Qui finance le placement d' une personne dans l'institution - s'agit-il de l'État, de l'autorité locale ou de l'individu / de sa famille dans certaines circonstances?
3. Le montant payé par personne pour le placement dans une institution est-il le même pour tous les individus, indépendamment de leur handicap, ou varie-t-il? Si cela varie, quelles sont les raisons / facteurs de cette variation? Veuillez fournir autant d'informations que possible.
4. Que couvre le montant payé à l'institution?

3 Rapport du groupe d'experts ad hoc sur le transit des soins en institution vers les soins de proximité (2009), disponible sur: file:/// C: / Users / ECCL / Downloads / 2009-12- 08% 20Expert% 20Group% 20Report % 20Final% 20EN% 20 (13) .pdf

4 Une grappe d'appartements dans un immeuble est principalement proposée aux personnes handicapées où la « prise en charge » est assurée par groupe.

5. Si une personne quitte l'établissement, le financement suit-il ou va-t-il toujours à l'institution?
6. Les personnes handicapées ont-elles un choix réel entre les soins institutionnels / résidentiels ou la vie autonome avec une assistance personnelle?

### **Belgique (Flandre)**

Le coût moyen des soins institutionnels / résidentiels est de 60 000 EUR par personne et par an. Le montant est différent selon le type d'établissement, mais au sein d'un même type d'établissement, le montant payé est le même pour tous les individus, quel que soit leur type ou leur « gravité ». Le coût couvre les frais de personnel et les frais généraux.

Le financement ne suit pas l' individu s'il quitte l'établissement, mais sert à financer le placement d'une autre personne. Les personnes handicapées n'ont pas vraiment le choix entre les soins institutionnels / résidentiels et l'assistance personnelle. Il y a de très longues listes d'attente pour les deux et une personne vivant dans un établissement n'est pas considérée comme une priorité pour l'assistance personnelle.

### **Bulgarie**

Le coût moyen des soins institutionnels / résidentiels est d'environ 3 500 EUR par personne et par an. Le montant payé varie selon le type d'établissement, mais dans un seul établissement, le montant payé est le même pour tous les résidents. Cela couvre les frais de personnel et de maintenance. Le placement est financé par le gouvernement central et les résidents paient un pourcentage de leurs revenus (c.-à-d. L'allocation d'invalidité) aux enfants . Les résidents paient environ 80% de leur revenu mensuel.

Le financement ne suit pas la personne mais reste avec l'institution. Les personnes handicapées n'ont pas vraiment le choix entre les soins institutionnels / résidentiels et l'assistance personnelle, à moins d'avoir de la famille et des amis pour les soutenir, car il n'existe pratiquement aucune alternative aux soins institutionnels / résidentiels. Il existe un programme d'assistance personnelle limité à Sofia, accessible à un petit nombre d'utilisateurs.

### **England**

Le coût moyen des soins institutionnels / résidentiels est de 31 200 EUR par personne et par an. Le montant dépend de l'appui requis et couvre les frais de personnel et les frais généraux. Les stages sont généralement financés par les autorités locales ou le Service national de santé (NHS), l'individu versant une contribution.

Le financement suit l'individu s'il quitte les soins en établissement ou en établissement. Cependant, beaucoup de personnes ne sont pas informées de leurs options entre les soins en établissement et l'aide personnelle, et de nombreuses personnes ayant des besoins en santé mentale ou des personnes atteintes de troubles mentaux.

Les handicaps intellectuels ont beaucoup de mal à accéder aux services de soutien dans la communauté.

### **France**

Le coût moyen des soins en institution et en établissement est de 91 000 EUR par personne et par an. Le montant varie en fonction du type et de la gravité de la déficience. Le montant couvre les frais de personnel et de maintenance. Le placement est financé par l'État.

Le financement ne suit pas l'individu. Les personnes handicapées n'ont pas vraiment le choix entre les soins institutionnels / résidentiels et l'assistance personnelle, en particulier celles ayant des besoins de soutien élevés - «les personnes dépendantes à plus de 80%» ont droit à 5-6 heures d'assistance personnelle. vivre dans la communauté.

### **Islande**

Le coût moyen des soins institutionnels / résidentiels est de 50 000 EUR par personne et par an. Ce montant varie en fonction des besoins de soutien évalués, mais il est calculé en fonction des coûts globaux du service. par exemple, les coûts de gestion d'un foyer de groupe plutôt que ce que requiert / utilise un individu spécifique. Le montant couvre les frais généraux et les frais généraux. Les placements sont financés par les municipalités et les individus paient une contribution de leur allocation d'invalidité.

En pratique, si une personne quitte une institution, la vacance est comblée par une autre personne et le financement est donc lié au bâtiment plutôt qu'à la

personne. En réalité, les personnes handicapées n'ont pas le choix entre les soins en établissement et l'assistance personnelle, car ces dernières restent dans un État «expérimental» et sont généralement insuffisantes pour répondre aux besoins de chacun. Les personnes ayant des besoins de soutien importants ne quittent généralement pas le cadre institutionnel / de foyer de groupe.

Le coût moyen des soins institutionnels / résidentiels est de 48 000 EUR par personne et par an. Le montant ne dépend pas du type de déficience. Si une personne est identifiée comme étant «gravement handicapée», l'État devrait couvrir 30% du coût de l'aide, tandis que les personnes handicapées «simplement sans soutien familial» doivent payer 60% du coût. L'État paie le solde, qui couvre le coût du personnel et des repas.

Le financement est fourni uniquement si la personne reste dans l'institution. À l'exception du nord de l'Italie, où les possibilités sont plus nombreuses, les personnes handicapées du reste du pays n'ont pas vraiment le choix entre les soins institutionnels / résidentiels et l'assistance personnelle.

### **La slovénie**

Le coût moyen des soins institutionnels / résidentiels est d'environ 16 000 EUR par personne et par an. Le montant varie en fonction de la catégorie de soins dans laquelle une personne a été placée. Cela couvre les frais de personnel et les frais généraux. Le placement dans l'établissement est financé par l'utilisateur ou ses proches et s'ils ne sont pas en mesure de payer - le gouvernement local.

Le financement est conditionnel à ce que la personne continue de vivre en institution ou en établissement. Il ne suit pas l'individu s'il en sort. Les personnes handicapées n'ont pas vraiment le choix entre les soins en institution / résidentiels et l'assistance personnelle, car il existe très peu de services communautaires disponibles. Le seul soutien fourni en dehors des soins institutionnels / résidentiels est la pension d'invalidité, qui est très faible.

### **Suède**

Le coût moyen des soins institutionnels / résidentiels est de 66 000 EUR par personne et par an. Le montant varie en fonction des besoins de support requis. Le montant couvre les frais de personnel et les installations communes, en plus du loyer. Les placements sont financés par la municipalité.

Si une personne quitte l'institution, le financement ne les suit pas. Cependant, ils peuvent demander une assistance personnelle à la place. Dans le même temps, toutes les personnes ne bénéficient d'aucune assistance

personnelle, les personnes n'ayant pas de déficience physique dément souvent ce type de soutien.

## Coût des soins institutionnels / résidentiels

! Coût en EUR par personne / an

### 7.2 Conclusions

- une. En pratique, le financement est lié aux bâtiments plutôt qu'aux personnes. Cela signifie que si la personne quitte la voiture institutionnelle / résidentielle, elle ne peut pas automatiquement utiliser le même financement pour payer d'autres types de soutien. Dans la plupart des cas, ils devront passer par une autre évaluation pour déterminer s'ils sont éligibles à un soutien dans la communauté et, si oui, à quel montant ils ont droit.
- b. Les personnes ayant des besoins de soutien importants ne peuvent généralement pas quitter le milieu de soins en institution ou en établissement. Dans tous les pays étudiés, à l'exception de l'Angleterre et de la Suède, l'assistance personnelle n'est pas disponible pour les personnes nécessitant un soutien important, sauf si les membres de leur famille peuvent fournir une assistance informelle accompagnée d'une assistance personnelle formelle.
- c. Les personnes handicapées peuvent en théorie choisir entre les soins en établissement / en établissement et l'assistance personnelle. Cependant, il existe de nombreux obstacles à cela dans la pratique. La raison en est que ce qui est proposé en termes de support est généralement insuffisant pour répondre aux besoins de chacun. Par exemple:
- L'assistance personnelle n'est pas offerte par toutes les autorités locales;
  - L'assistance personnelle dans de nombreux pays n'a pas de base légale et reste dans un État expérimental;
  - Un budget très limité est mis à la disposition des autorités locales, ce qui se traduit par une disponibilité limitée des programmes d'assistance personnelle; et
  - Lorsque l'assistance personnelle et d'autres soutiens communautaires sont disponibles, de nombreuses personnes ne sont pas nécessairement informées des choix qui s'offrent à elles.
- ré. Parmi les personnes interrogées, dans de nombreux pays, le financement accordé pour le placement en institution ou en institution n'est pas calculé sur la base des besoins d'appui de la personne, mais plutôt des coûts globaux de l'institution. En outre, le montant des fonds alloués n'est pas revu régulièrement (même si les heures supplémentaires des besoins des individus changent).

### 7.3 Informations sur le coût de l'assistance personnelle

1. Quel montant les personnes handicapées reçoivent-elles pour employer un assistant personnel dans votre pays / région / autorité locale (quel que soit le critère choisi)?
2. Les personnes handicapées reçoivent-elles le même montant si elles emploient des membres de leur famille en tant qu'assistants personnels?
3. Qui finance les coûts de l'assistance personnelle: l'État, l'autorité locale ou la personne / sa famille doit-elle payer dans certaines circonstances?
4. Le montant est-il le même pour tous ou est-il basé sur leurs besoins de soutien?
5. Si c'est basé sur leurs besoins de support, comment sont-ils déterminés? [S'il y a une évaluation, à quelle fréquence les personnes handicapées doivent-elles les avoir?]
6. Comment l'argent pour l'aide personnelle est-il payé - en paiement direct, budget personnel ou via un fournisseur?
7. Pensez-vous que l' amende n'a pas été payée pour une assistance personnelle suffisante? Par exemple, quel est le taux horaire et comment cela se compare-t-il au salaire minimum? Ou le nombre d'heures d'assistance personnelle est-il suffisant pour couvrir les besoins des personnes handicapées?
8. Existe-t-il une stipulation sur la manière dont l'assistance personnelle peut être utilisée - par exemple, soins personnels, tâches ménagères, activités professionnelles, activités sociales, etc.?
9. L'assistance personnelle est-elle accessible à tous ceux qui en ont besoin ou dépend-elle de leur lieu de résidence, du type / de la gravité de leur déficience ou de tout autre facteur ?
- dix. Quelles options de logement, le cas échéant, sont disponibles pour les personnes qui choisissent de ne pas vivre dans un établissement (p. Ex. Logement social, logement avec services de soutien)?
- 11.1 existe-t-il des financements à la disposition des personnes handicapées pour répondre à leurs besoins en matière de logement (par exemple, pour aider à payer les frais de location d'un fiat, pour les adaptations du décret)? Quel est le montant de financement disponible? Comment ce montant est-il déterminé?
12. Le financement pour répondre aux besoins en matière de logement provient-il d'une source identique (ou différente), comme le financement d'une assistance personnelle ? Sont-ils liés de quelque façon?

#### **Belgium (Flandre)**

Le coût de l'assistance personnelle est compris entre 9 500 EUR par personne et par an et 45 000 EUR par personne et par an, en fonction de la catégorie de handicap (handicap). Le détenteur du budget est autorisé à dépenser au maximum 5% de ce montant pour les coûts indirects, le reste étant consacré aux salaires. Le montant total dépend du niveau de besoin de soutien de l'individu, qui est décidé par une équipe multidisciplinaire. Une assistance personnelle peut être utilisée pour les soins personnels, les tâches ménagères, les activités professionnelles et les activités sociales.

P l' aide PERSONNELLES est financé par les autorités locales Flandre, et est versée directement à la personne ou à un tuteur, si la personne est réputée ne pas avoir la capacité.

Le responsable du budget est libre de déterminer le salaire de l'assistant personnel, mais doit respecter le salaire minimum. Le plus souvent, les assistants personnels sont payés au moins 10,43 EUR par heure (cela peut aller jusqu'à 30 EUR par heure si le travail implique des compétences spécialisées). Toutefois, le budget global est généralement insuffisant pour les personnes ayant des besoins élevés en matière de soutien , qui sont souvent obligées d'aller dans des établissements / centres d'accueil ou qui dépendent de membres de leur famille. Théoriquement, personne n'est exclu de demander une assistance personnelle, mais il existe d'énormes listes d'attente à la fois pour l'assistance personnelle et pour les placements résidentiels .

Les subventions à la location et les logements sociaux sont disponibles pour les personnes à faible revenu. Des fonds sont également disponibles pour les adaptations de logements. Le budget pour l'assistance personnelle et les aides au logement ne sont pas liés.

### **Bulgarie**

L'assistance personnelle n'est disponible que sur une base de projet / programme. L'un de ces projets à Sofia prévoit un salaire horaire de 2 EUR, tandis qu'un projet financé par l'UE paie 1,20 EUR par heure. Ces deux projets impliquent une évaluation complexe des besoins, réalisée par un groupe de professionnels. Le nombre d'heures d'assistance personnelle disponibles par personne est très limité. Les assistants personnels sont tenus de signaler leur temps par activités, en fonction des facteurs de fonctionnalité identifiés dans l'évaluation des besoins.

Le projet Assistant pour la vie autonome est financé par la municipalité de Sofia, tandis que le projet Alternatives Scheme est financé par le Fonds social européen (FSE). L'argent pour l'assistance personnelle est toujours versé à la personne handicapée par le biais d'un service fourni .

Le montant payé pour l'assistance personnelle n'est pas suffisant pour embaucher des assistants sur le marché du travail ouvert, ce qui signifie que ce financement devient souvent une « prestation sociale », utilisée pour soutenir les

budgets familiaux, sans changer le statut de la personne handicapée. P l' aide PERSONNELLES est offerte à un nombre très limité de personnes, en fonction de leur situation géographique et la situation financière de la commune où ils vivent. Seules les personnes « ayant une condition médicale certifiée de 90% et plus de la capacité perdue au travail » sont e admissible à une assistance personnelle.

La municipalité offre des logements sociaux aux familles à faible revenu et des points supplémentaires sont accordés pour avoir une déficience. Les personnes handicapées ne bénéficient d'aucune assistance pour payer leur loyer sur le marché du logement ouvert. Il existe une petite allocation pour les personnes handicapées pour les ajustements de logement; Cependant, le processus est très complexe et peu de personnes demandent cette allocation. Le financement de l'aide personnelle n'est en aucun cas lié au financement des aides au logement.

### **England**

Le montant du financement de l'assistance personnelle dépend des besoins de l'individu, lesquels sont évalués par les autorités locales.

L'assistance personnelle est généralement financée par l'autorité locale et est versée directement à l'individu, au membre de la famille ou par l'intermédiaire d'un prestataire. La plupart des assistants personnels sont payés entre 7,50 GBP et 11 GBP par heure (environ 10-14 EUR par heure). Il n'y a aucune stipulation sur la façon dont cet argent devrait être dépensé.

Une assistance personnelle est disponible pour les personnes qui vivent chez elles. Ces dernières années, les autorités locales ont réduit les dépenses consacrées aux services sociaux, ce qui a entraîné une réduction des budgets d'assistance individuelle et empêché les personnes ayant des besoins d'appui plus modestes d'avoir accès à un soutien public.

Il existe toute une gamme d'options de logement, y compris le logement social, les subventions au loyer pour le marché locatif privé et les aides à l'adaptation au logement (ce dernier n'est disponible que si la personne handicapée ne vit pas avec un handicapé ). Le budget de l'assistance personnelle et le budget de l'aide au logement proviennent d'une source différente et les deux sont gérés par les autorités locales.

### **France**

Si l'assistance personnelle est payée directement à l'utilisateur, ils sont payés jusqu'à 12,39 EUR par heure; pour un service de proxy (avec l'administration effectuée par un prestataire de services), le montant est de 13,63 EUR par heure et, si l'assistance personnelle est entièrement payée par un prestataire de services, elle est payée entre 17,59 EUR et 30 EUR. EUR par heure. En moyenne, les personnes ont droit à 5 à 6 heures d'assistance personnelle par jour. Le montant payé dépend des besoins d'assistance de l'utilisateur, lesquels sont

évalués par l'autorité locale. L'assistance personnelle couvre uniquement les soins personnels et une heure est accordée pour les activités sociales.

L'assistance individuelle est financée par l'autorité locale, mais peut être indemnisée à hauteur de 34% par l'État. Dans la plupart des cas, l'assistance personnelle ne peut être payée que via un prestataire de services.

Le plus souvent, un assistant personnel reçoit le salaire minimum (7,47 EUR par heure). Ho Wever, les heures accordées ne sont généralement pas suffisantes et que les besoins de base. La disponibilité de l'assistance personnelle dépend de la «gravité» de la déficience et du lieu de résidence de la personne.

Le loyer des logements privés et sociaux peut être subventionné en fonction du revenu de l'individu. De plus, des fonds sont disponibles pour les adaptations de logements.

### **Islande**

L'aide personnelle est estimée à environ 19 EUR par heure, dont 85% pour les assistants personnels. Le montant de base est le même pour tout le monde, mais le nombre d'heures dépend des besoins, qui sont décidés par un groupe de personnes.

des experts au niveau municipal. Il n'y a aucune stipulation sur la façon dont l'argent pour l'assistance personnelle devrait être dépensé.

La majeure partie du financement de l'assistance personnelle provient de l'État, qui est versé à la municipalité, qui à son tour paie les salaires de l'assistant personnel soit directement à l'individu, soit par l'intermédiaire d'un prestataire.

Les assistants personnels reçoivent un salaire similaire à celui des autres travailleurs non qualifiés. La disponibilité de l'assistance personnelle dépend du lieu de résidence et du budget disponible.

Il existe des options de logement social et des logements fournis par des organisations de personnes handicapées. Il existe également un budget pour l'adaptation au logement si la personne handicapée vit seule, ainsi que les subventions au loyer.

Le montant prévu pour l'assistance personnelle est de 10,87 EUR par heure (entre 500 EUR et 2 000 EUR par mois) et n'est disponible que dans quelques régions pour les personnes présentant une «gravité de maladie de 100%». Le montant alloué dépend des besoins personnels et du revenu personnel des individus. Les besoins personnels sont évalués par les services sociaux, dans la limite des fonds disponibles. L'assistance personnelle peut être utilisée pour les soins personnels, les tâches ménagères, la préparation des repas, etc.

L'État fournit un fonds social et un fonds de santé aux régions locales en Italie et dans 10 des 21 régions, l'autonomie de vie est offerte à partir de ces fonds. Un budget d'assistance personnelle est normalement attribué directement à



l'utilisateur si celui-ci «est capable de s'autogérer» et, dans le cas contraire, « il est livré au tuteur».

Dans l'ensemble, l'allocation d'assistance personnelle ne suffit pas à couvrir les besoins personnels d'un individu. Dans certaines régions, le nombre maximum d'heures prévu est de 25 heures par semaine, alors que dans très peu de régions, les personnes peuvent recevoir une assistance personnelle 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Dans de nombreux cas, l'assistance personnelle n'est disponible que quelques heures et la personne est obligée de faire appel informellement à sa famille, dans la mesure du possible. L'assistance personnelle dépend en grande partie du lieu de résidence de l'individu, mais les soins de proximité sont encore largement utilisés dans tout le pays.

Dans certaines régions, des aides au logement et au co-logement sont offertes. Le budget dans plusieurs régions est très limité pour soutenir les adaptations de logements. Certaines municipalités aident les personnes à faible revenu à payer leur loyer et les personnes handicapées «ont un score plus élevé en raison de leur désavantage social». Les fonds pour les besoins en logement et l'assistance personnelle ne sont pas liés. Chaque municipalité est économiquement indépendante (c'est-à-dire qu'elle est responsable de l'administration de son propre budget).

### **La slovénie**

L'assistance personnelle n'est disponible que dans un nombre limité de programmes de protection sociale. Le coût moyen de l'assistance personnelle est de 8,34 EUR par heure. Un membre de la famille ne peut être employé comme assistant personnel. Les agences qui proposent des programmes d'assistance personnelle ne reçoivent pas de fonds en fonction du nombre et des besoins des personnes handicapées impliquées dans le projet, chaque agence définissant ses propres priorités et normes pour évaluer les besoins des personnes handicapées. Chaque agence détermine également ce que le financement de l'assistance personnelle doit couvrir.

L'aide personnelle est principalement financée par des appels d'offres publics et par des contributions et des dons. L'assistance personnelle est payée par les fournisseurs de services, et non par les budgets personnels.

Le montant des ressources allouées dans le cadre de l'appel d'offres est décidé par les autorités. En règle générale, l'aide personnelle est sous-financée et les salaires perçus par les assistants personnels sont inférieurs d'environ 15% à ceux des autres aidants. Il en résulte que ceux qui reçoivent une assistance personnelle doivent également compter sur le soutien informel de leurs amis et de leur famille afin de recevoir le soutien nécessaire pour vivre dans la communauté, par opposition aux soins en institution / en établissement. En ce qui concerne

l'admissibilité, l'assistance personnelle est très limitée et ne vise pas les personnes ayant des besoins de soutien importants.

Un nombre limité d'appartements sont mis à la disposition des personnes souffrant de handicaps physiques et des personnes souffrant de déficiences sensorielles. Les personnes handicapées peuvent demander une allocation de loyer pouvant atteindre 80% de leur loyer. Le financement de l'assistance personnelle et de l'aide au logement provient de différentes sources.

### **Suède**

L'assistance personnelle est payée au taux de 29 EUR par heure et est évaluée par l'Agence nationale des assurances sociales. Au total, 87% du budget d'assistance personnelle est consacré au salaire de l'assistant.

La municipalité finance les 20 premières heures par semaine et l'État paie le reste. Les heures moyennes fournies sont d'environ 110 heures / semaine. L'assistance personnelle est versée directement à l'individu ou par l'intermédiaire d'un prestataire.

Pour le moment, les budgets d'assistance personnelle sont pour la plupart suffisants. L'assistance personnelle couvre les besoins de base, y compris les soins personnels, la communication et le soutien avec des besoins personnels tels que manger.

Il existe différentes formes de logements subventionnés et des subventions au loyer pour les personnes à faible revenu. Des adaptations de logement sont également disponibles.

## **7.4 Conclusions**

- une. Dans les pays où l'assistance personnelle est légiférée, comme en Suède et en Angleterre, les autorités ont réduit le financement des budgets personnels et, par conséquent, les critères d' éligibilité ont été restreints. En Angleterre, cela a eu pour conséquence que les personnes ayant des besoins de soutien moins importants ne sont pas éligibles pour une assistance personnelle et doivent compter sur leur famille et leurs amis pour le soutien dont ils ont besoin. En Suède, bien que la loi relative à l'assistance personnelle n'ait pas été modifiée, les directives ont été révisées, de sorte que de nombreuses personnes perdent des heures après avoir été réévaluées.
- b. Il existe une hiérarchie définie parmi les personnes accédant à des services de support personnalisés. Les personnes présentant des handicaps intellectuels, des problèmes de santé mentale et les personnes âgées ayant des besoins en matière de soutien ne sont pas éligibles ou ont des difficultés à accéder à un soutien en dehors des établissements / établissements de soins.

- c. Dans tous les pays, les services d'assistance personnelle sont fournis parallèlement à la fourniture de soins institutionnels / résidentiels.
- ré. Les pays qui fournissent un certain niveau d'assistance personnelle exigent une évaluation régulière des besoins de soutien de chacun, déterminés par un outil d'évaluation. Par exemple, en Angleterre, le calcul des «besoins individuels» porte sur le soutien dans les établissements de soins, tels que les besoins en soins infirmiers, les soins personnels et si une personne nécessite un niveau de soutien 1-1 ou 2-1. En ce qui concerne l'assistance personnelle, l'évaluation des besoins prend non seulement en compte les soins personnels et l'assistance au domicile de l'individu, mais aide également à accéder à la communauté et aux besoins professionnels / éducatifs.
- e. Les personnes qui reçoivent une assistance personnelle ont plus de choix et de contrôle sur les services sur lesquels elles dépensent leur budget et peuvent bénéficier d'une plus grande flexibilité avec le soutien qu'elles reçoivent au quotidien.
- F. D'après les données disponibles, il semble y avoir plus de transparence avec les données sur les coûts financiers de la fourniture d'assistance personnelle, par opposition aux coûts des soins institutionnels / résidentiels.
- g. En Islande, les options de logement ne sont disponibles que pour les personnes vivant seules (à l'exception des moins de 18 ans). De plus, les personnes vivant dans des foyers de groupe ne sont pas admissibles à une assistance personnelle.
- h. Dans des pays comme la Slovaquie et la Bulgarie, l'assistance personnelle est fournie dans le cadre d'un programme de protection sociale, limité dans le temps et sous-financé.
- i. Il n'y a pas de compréhension cohérente de ce que sont l'aide personnelle et le soutien au logement. Pe assistance rsonal est souvent confondue avec l' aide à domicile et les foyers de groupe sont considérés comme des options de soutien au logement pour les personnes, quand ils sont un exemple de prestation de services institutionnels / résidentiels.
- j. L'implémentation de l'assistance personnelle est limitée par un manque de ressources et une interprétation régionale de la politique nationale.

## **8. Recherche sur les coûts et les avantages de la vie autonome**

### **8.1 Disponibilité de l'aide à la vie autonome dans l'Union européenne (UE)**

- Dans toute l'UE, de nombreuses personnes handicapées doivent encore compter sur les membres de leur famille pour fournir des soins et un soutien, plutôt qu'un «système qui favorise et soutient la vie autonome». (ANED, 2010)
- Il existe un fossé entre un engagement à vivre de manière indépendante dans les stratégies nationales et ce qui se passe dans la pratique. T es principales

raisons sont les suivantes : manque de ressources au niveau local, comment les stratégies sont mises en œuvre au niveau régional, le manque de leadership politique, le manque de politiques pour mettre en œuvre la stratégie et les processus d'évaluation qui ne sont pas axés sur différents besoins. (ANED, 2010 )

- Dans la plupart des pays couverts par le réseau des chercheurs de l'Académie européenne des personnes handicapées (ANED), un soutien autonome est disponible en combinaison avec d'autres services. Ce n'est que dans un pays que le soutien autonome est la norme, tandis que deux pays n'ont aucun soutien. (ANED, 2010)
- L'accès à l'aide à la vie autonome est encore limité, même dans les pays où, en théorie, tout le monde y a droit. Cela est principalement dû aux ressources limitées, mais aussi à la manière dont les personnes handicapées «sont autorisées à utiliser ces ressources pour organiser leur soutien». (Zarb, 2003)

## 8.2 Coûts de la vie autonome

- Zarb fait valoir que l'autonomie est le moyen le plus rentable de soutenir les personnes handicapées «parce que l'assistance est précisément adaptée aux besoins individuels et, avec le temps, contribue également à réduire le niveau global de la demande de services sociaux et autres services publics. Selon lui, investir dans une vie indépendante risque également de réduire la dépendance à l'égard de la prise en charge et de la sécurité. En revanche, l'absence de soutien à la vie autonome entraîne l'exclusion des personnes handicapées de la vie sociale et économique. (Zarb, 2003)
- En ce qui concerne le calcul du coût de la vie autonome, Zarb fait valoir que l'accent est trop mis sur les coûts réels, alors que les avantages potentiels sont négligés. Il note qu'investir dans une vie indépendante devrait être considéré comme un investissement social et économique, avec des avantages potentiellement universels pour l'ensemble de la société. Zarb explique qu'en soulignant que les personnes handicapées jouent différents rôles - ce sont des clients, des travailleurs, des étudiants, des parents, des contribuables et des électeurs, ainsi que des membres de la communauté. (Zarb, 2003)
- Zarb souligne que «les prises de position économiques ne devraient pas être la seule justification pour investir dans une vie autonome». Les décisions d'investissement public devraient plutôt être guidées par des critères fondés sur les droits de l'homme et la justice sociale. La meilleure façon de l'illustrer est d'examiner les conséquences du manque ou de l'absence de soutien à la vie autonome, qui est souvent le placement en institution. (Zarb, 2003)
- Hurstfield et ses collaborateurs ont constaté que les facteurs clés influençant les coûts étaient les «types de milieux, les types de soins, les types de déficience et l'étendue de la gravité» (Office for Disability Issues (ODI), 2007).

- Hurstfield et al. Soulignent que la mise en place de supports de vie indépendants implique «des coûts de transformation considérables pour financer le développement de la main-d'œuvre et l'administration du nouveau système» à court terme. Cela n'est pas facilité par le fait que des ressources considérables sont actuellement consacrées aux soins en institution. Par conséquent, un investissement ponctuel peut être nécessaire, ainsi que «un soutien émotionnel et pratique adéquat aux individus, afin qu'ils soient correctement équipés pour gérer leurs propres soins». Fait intéressant, les recherches ont montré que, à long terme, les économies sont susceptibles de se faire sentir plus par les services de soins actifs et d'urgence, plutôt que les autorités locales et les fournisseurs de services, même si *elles ont* besoin de faire cet investissement initial. Pour cette raison, il est nécessaire d'explorer comment certaines économies peuvent être transférées aux prestataires de services et aux autorités locales, afin de les inciter à s'implémenter dans l'application du soutien à la vie autonome . (ODI, 2007)
- Dans l'ensemble, compte tenu des «inefficacités inhérentes à la fourniture de soins traditionnels» (tels que contrats forfaitaires inflexibles, frais d'agence exagérés et système d'évaluation pouvant entraîner des besoins supplémentaires), des mécanismes de soutien à la vie autonome ont été trouvés Il en résulte que, malgré la nécessité de coûts de transition (transformationnels), il faut adopter une approche «investir pour sauver» (ODI, 2007).
- Hurstfield et al. , Au Royaume-Uni, soulignent que l'investissement dans la vie autonome est susceptible d'entraîner des avantages à long terme tant pour les fonds publics que pour la société; principalement en raison de la dépendance réduite à l'égard des services de santé et des services sociaux et de la réduction de la dépendance globale à l'égard du soutien à l'information . Ils notent toutefois qu'à l'heure actuelle, il n'existe pas de chiffres solides à l'appui de cette affirmation. Dans le même temps, ils affirment que certaines conclusions préliminaires peuvent être tirées des recherches disponibles, à savoir que «la fourniture de services de soutien à la vie autonome aux personnes handicapées est plus rentable ou, du moins, pas plus coûteuse». . Voici quelques exemples fournis par le Royaume-Uni:
  - Cela coûte beaucoup plus cher aux autorités éducatives locales d'envoyer des jeunes handicapés dans des pensionnats à l'étranger plutôt que de faciliter leur éducation dans leur communauté.
  - Les coûts globaux pour permettre aux parents ayant une déficience intellectuelle de s'occuper de leur enfant, grâce à des services de plaidoyer et de soutien, sont inférieurs aux coûts associés à l'adoption de l'enfant.
  - Les coûts liés à la fourniture d'un appui au plaidoyer pour aider les personnes handicapées à rester sur le marché du travail sont inférieurs aux coûts que l'État aurait à fournir si elles étaient au chômage (dans ce cas, le coût des prestations et une perte de recettes fiscales). (ODI, 2007)

- Sur la base d'une étude de cas, le coût des soins en établissement peut être légèrement inférieur à celui d'un soutien à l'autonomie, si l'on considère les personnes ayant des besoins d'assistance complexes. Cela s'explique par le fait que, dans la plupart des cas, les institutions résidentielles auraient des ratios de personnel inférieurs à ceux requis dans la communauté. Il a toutefois été souligné que les économies étaient «marginales» et «pourraient refléter la différence de coût des services fournis par les deux autorités locales». En outre, les personnes handicapées impliquées dans l'étude ont souligné que «les avantages qualitatifs, en termes de liberté accrue et de contrôle sur leur vie, compensaient largement les coûts supplémentaires minimes au niveau individuel». (ODI, 2007)
- Un enseignement important à tirer de la recherche est que «l'investissement dans des projets durables à long terme, plutôt que dans les petits projets pilotes, est plus susceptible de profiter des avantages et des économies d'échelle potentiels». Cela nécessite une coopération entre différentes parties du gouvernement, ce qui devrait aboutir à «l'élaboration d'une vision stratégique sur les économies globales pouvant être réalisées grâce à l'implémentation de la vie autonome». (ODI, 2007)
- Des recherches effectuées aux États-Unis à la fin des années 90 ont montré que le coût moyen par personne et par an dans les établissements publics était de 104 000 dollars, contre 30 000 dollars pour ceux vivant dans la communauté. Alors que certaines études européennes ont confirmé que les coûts de la vie dans la communauté étaient inférieurs, d'autres ont constaté que ce n'était toujours le cas. Cela peut également être lié au fait que «les pires institutions réduiront leurs coûts de fonctionnement à des niveaux inacceptables» (Jolly, 2009).
- Lié au point précédent, dans une étude européenne importante regardant les résultats et les coûts de désinstitutionalisation, Mansell et al ont constaté que «les modèles communautaires de soins ne sont pas intrinsèquement plus coûteux que les institutions, une fois par comparaison est faite sur la base de besoins comparables des résidents et qualité de soins comparable ». (Mansell, 2007)

### **8.3 Disponibilité des données sur le coût des soins en établissement par rapport à la vie autonome**

- En essayant de comprendre l'étendue des données et des recherches disponibles sur le coût des soins en établissement et des soutiens de Living Living, certaines conclusions peuvent être tirées du travail effectué par l'ANED. Dans le cadre d'une étude à l'échelle européenne sur la vie autonome, ils ont tenté d'établir: a) s'il existait des preuves de comparaison entre l'expérience globale ou le coût moyen par personne; et b) si des investissements majeurs sont encore en cours pour développer des institutions résidentielles plutôt que de s'en éloigner (par exemple, la construction de nouvelles institutions ou le développement d'anciennes institutions). La conclusion de cette recherche était que:

- o Les données relatives aux modes de vie communautaires et à la vie autonome ont souvent été combinées / confondues sous un seul titre, par exemple «personnes vivant à domicile» (France), accès à des soins à domicile (Lettonie), résidences (Danemark). ou vivant dans des «résidences autonomes» (Portugal).
- o Il semble y avoir très peu de recherches publiées sur les coûts et les avantages de la vie autonome. L'analyse a mis en évidence des études menées par des chercheurs aux Pays-Bas, en Allemagne, en France, en Espagne, en Italie et en Suède, mais uniquement sur les coûts / économies budgétaires plutôt que sur les avantages plus larges, y compris les coûts et bénéfices en aval. Il est clair qu'il s'agit d'un domaine dans lequel il est possible de mener des recherches plus importantes au sein des États membres et entre eux . Au Royaume-Uni, bien que cela ne soit pas mentionné dans le rapport, un important travail de recherche a été réalisé dans ce domaine (Hurstfield et al (2007) Les coûts et les avantages de la vie autonome »).
- o En ce qui concerne la preuve des résultats et de l'efficacité de la vie autonome, l'ANED souligne le manque de «recherches publiées sur les coûts / bénéfices» et les recherches qui «examineraient les *économies* plutôt que les coûts / bénéfices». (ANED, 2010)
  - Gadsby note l'absence d'analyses de rentabilité des soutiens de Independent Living (tels que les budgets personnels) à court terme et leur absence prolongée à long terme dans tous les pays. (Gadsby, 2013)
  - Hurstfield et al. Mettent en évidence des lacunes dans la disponibilité des données sur les coûts et les avantages par rapport aux aides à la vie autonome et aux soins traditionnels au Royaume-Uni. C'est particulièrement le cas lorsqu'il s'agit de quantifier les avantages sociaux résultant d'un soutien à l'autonomie, tels que les données sur les avantages d'une participation accrue à l'emploi et de l'éducation . Ils notent que « alors que de nombreuses études ont été en mesure de saisir quelques - uns des avantages immédiats des options de vie autonome pour les personnes, très peu ont réussi à déployer des méthodes robustes pour évaluer les avantages quantitativement. » En tant que l' une des raisons pour cela , ils ajoutent, est la «relative récence de l'agenda de la vie autonome en termes de recherche et d'implémentation», qui rend impossible une analyse longitudinale des impacts à long terme des coûts et des bénéfices. (ODI, 2007)
  - Une autre difficulté rencontrée par Hurstfield et ses collaborateurs lors de la comparaison des coûts et des avantages réside dans les «problèmes fondamentaux liés à la quantification des avantages, en particulier lorsqu'ils concernent l'amélioration de la qualité de vie ou le bien-être physique et émotionnel». En d'autres termes, les chercheurs s'attachent à «attribuer des valeurs aux coûts et aux avantages qualitatifs». Dans le même temps, les

recherches disponibles révèlent des coûts importants liés à la non-prise en compte des obstacles par les personnes handicapées. (ODI, 2007)

#### **8.4 Obstacles à la vie autonome**

- Un « niveau de dépenses prohibitif perçu, nécessaire pour soutenir une vie indépendante dans le climat économique actuel », s'est révélé être l'un des facteurs entravant les progrès vers la vie autonome par ANED. (ANED, 2010)
- Zarb observe plusieurs obstacles majeurs à la vie indépendante:
  - o le fait que «les débats actuels sur l'investissement public en faveur des personnes handicapées sont entachés par l'hypothèse traditionnelle selon laquelle les soins en établissement devraient presque toujours être l'option du « premier choix » pour la majorité des personnes âgées nécessitant un soutien plus important» .
  - o Le manque de soutien à la vie autonome en tant que droit de l'homme, ainsi qu'une compréhension limitée de la vie autonome, où les personnes handicapées ne sont considérées que comme des utilisateurs des services de soutien.
  - o le fait que des actions simultanées sont nécessaires dans de nombreux secteurs, tels que l'éducation, les transports et l'emploi, lorsque les systèmes de soutien public rencontrent généralement de grandes difficultés pour relier toutes ces actions ensemble » et « ont tendance à avoir des fonctions administratives différentes pour les traiter séparément ». Il donne comme exemple les paiements directs pouvant être fournis aux personnes handicapées pour une assistance à domicile, mais pas au travail. De même, ils peuvent utiliser l'assistance pour voyager pour aller à l'école ou aux magasins, mais pas pour des activités sociales ou de loisirs. Dans la pratique, toutes ces restrictions font que les personnes handicapées doivent organiser leur vie en fonction des services de soutien disponibles, et non l'inverse. (Zarb, 2003)
- Hurstfield et ses collègues ont souligné que «la résistance au changement dans le secteur des services sociaux» et la «réflexion en silo» constituaient l'un des obstacles à la mise en œuvre de la vie autonome, de nombreuses personnes ayant intérêt à préserver les institutions, les processus et les compétences. (ODI, 2007)

#### **8.5 Avantages de la vie autonome par rapport aux soins en établissement**

- Hurstfield et ses collaborateurs soulignent «de nombreuses preuves qualitatives sur les prestations de vie autonome et les améliorations considérables en termes de bien-être physique et émotionnel» , ajoutant que ces avantages (amélioration de la santé, satisfaction, participation à la société, motivation et estime de soi) ) l'emportent largement sur ceux qui peuvent être atteints grâce à des «formes conventionnelles de soutien». Les personnes interrogées bénéficiant d'un soutien conventionnel ont évoqué l'absence de choix et de contrôle, l'accès restreint à la participation sociale et au marché du travail, la détresse émotionnelle, le recours excessif aux amis et à la famille et la culture générale de dépendance. À l'inverse , les personnes qui vivent de la vie autonome



mentionnent l'égalité, les opportunités sociales, récréatives et professionnelles, la confiance en soi et la santé mentale, la liberté de prendre des décisions de vie, la flexibilité et la sensibilité aux circonstances individuelles. . (ODI, 2007)

- Jolly a mis en évidence un grand nombre d'études portant sur les effets de l'abandon des soins en établissement à la vie en communauté, qui notent les avantages suivants pour les personnes handicapées :
  - o L'amélioration de la qualité de vie et de l'estime de soi, ainsi que l'amélioration des compétences en communication, académiques et sociales.
  - o Augmentation de la santé physique et de la durée de vie, les personnes vivant dans la communauté obtenant des gains de santé et de longévité.
  - o Immes gains assurables en termes de choix et d'autodétermination, autonomie, sociabilité, l'emploi, les loisirs et la formation.
- o Résultats positifs pour les individus vivant dans la communauté en termes de cotisations sociales, de contributions à l'économie et de résultats en matière de santé, qui représentent une économie de coûts à long terme sur le système de santé et d'autres ressources de l'État. (Jolly, 2009)

### **8.6 Budgets personnels**

Plusieurs études se sont penchées sur l'utilisation des budgets personnels et des paiements directs (notamment le Centre d'expertise Independent Living, 2009) et sur la question de savoir si le soutien autonome avait un impact sur le coût du soutien social. Vous trouverez ci-dessous quelques leçons pouvant être tirées de la recherche existante:

- En ce qui concerne les zones franches, Gadsby a trouvé «certaines preuves suggérant que les personnes ayant un budget personnel peuvent dépenser moins dans leurs soins que celles qui reçoivent des services dirigés par des agences». Le budget qu'ils reçoivent est également inférieur de 25% aux coûts équivalents des soins en nature, car on considère que les frais généraux sont moins élevés. En outre, chaque année, environ 10 à 15% des détenteurs du budget remboursent une partie de leur allocation annuelle. Cependant, il souligne qu'«il n'y a pas d'évaluation pour déterminer si les détenteurs de budget obtiennent un niveau comparable de financement grâce aux niveaux de financement réduits; ou même si certains des coûts sont déplacés ailleurs dans le système. »(Gadsby, 2013)
- En examinant les recherches effectuées en Angleterre, Gadsby a noté que «parmi tous les groupes d'utilisateurs combinés, [...] certains éléments indiquent que les budgets individuels sont plus rentables pour atteindre les résultats globaux des services sociaux. Toutefois, il n'existe pratiquement aucune preuve fiable des conséquences à long terme des coûts pour les régimes budgétaires individuels au Royaume-Uni ou ailleurs ». (Gadsby, 2013)

- Gadsby a noté une difficulté supplémentaire dans la comparaison des expériences de budgets personnels, liées à la manière dont les soins de santé et les services sociaux sont financés. Par exemple, en Angleterre, les soins de santé ne sont pas soumis à des conditions de ressources, alors que le financement social «dépend des contributions des individus et que les budgets individuels peuvent être complétés». (Gadsby, 2013)
- Une étude menée par la Health Foundation a noté la difficulté d'évaluer «le coût ou le rapport qualité-prix des budgets personnels, compte tenu de la rareté des résultats, de l'information et des coûts exacts disponibles». Prenons l'exemple des États-Unis. prendre en compte les coûts de démarrage de nouveaux programmes, les soins et le soutien non rémunérés fournis par les membres de la famille, ou les dépenses non compensées dans les soins traditionnels. Cela ne semble pas être différent dans l'UE, où un examen des budgets personnels dans les services sociaux a révélé que «presque tous les régimes ont des coûts d'implémentation sous-estimés, peut-être en partie dus à une demande imprévue et à des besoins non satisfaits.» (Health Foundation, 2010 )
- Considérant les avantages de l'introduction de budgets personnels - à savoir permettre aux individus de déterminer comment leurs budgets devraient être dépensés - Gadsby conclut que, du moins en théorie, ils offrent «plus de choix, de contrôle et de flexibilité au détenteur du budget». De plus, ils placent la responsabilité sur l'individu à « identifier et source potentiellement les services les plus appropriés, et à des degrés divers, gérer le budget et rendre compte de la façon dont il est dépensé. » Ajoute à cela l'argument économique, selon laquelle donner les détenteurs de budget, un plus grand degré de choix peut être un «moteur de l'efficacité». Par exemple, en Suède, le système de budget personnel a permis de réduire les coûts en permettant aux individus d'employer leurs assistants personnels sur le marché du travail ouvert - ce qui s'est avéré moins coûteux que dans le secteur public. (Gadsby, 2013)
- Aux Pays-Bas et en Belgique, toutefois, l'introduction de budgets personnels a entraîné une augmentation des coûts, la demande étant beaucoup plus élevée que prévu. Par exemple, en Belgique, les demandes de budgets personnels ont été faites par des personnes handicapées non institutionnalisées, qui auparavant n'utilisaient pas beaucoup les services publics. En conséquence, aux Pays-Bas, tant l'accès au régime que la portée de la couverture budgétaire ont été considérablement limités; En Belgique, le nombre de nouveaux budgets approuvés chaque année était limité, ce qui a créé de longues listes d'attente de personnes en attente de devenir des détenteurs de budget. (Gadsby, 2013)
- Aux États-Unis, selon les recherches disponibles, «l'autodétermination [...] a été trouvée pour promouvoir une approche plus préventive des soins en offrant

un meilleur accès aux services de soutien. Ceci est associé à l'abandon des interventions coûteuses et aiguës. »(Gadsby, 2013)

- Gadsby conclut que «globalement, bien que des programmes budgétaires personnels aient été mis à l'essai sans entraîner de dépenses considérables, il existe peu de preuves suggérant si (et dans quelle mesure) ils sont rentables à long terme. De plus, il existe d'importantes préoccupations concernant les implications à long terme et leur durabilité future. »(Gadsby, 2013)

## 9. Conclusions

- a. Il y a un manque de données disponibles sur le coût des soins en établissement / résidentiel et soutien de la vie autonome, et où existe certaines données, ce qui est inclus dans le soutien communautaire et dans la vie à charge peut également inclure différentes formes de soins en établissement;
- b. Considérant que la vie autonome est un concept relativement nouveau dans de nombreux pays (là où elle existe), il n'existe pas encore d'analyse coût-efficacité des aides à la vie autonome à long terme;
- c. Il est difficile, voire impossible, de quantifier tous les avantages de la vie autonome, qui sont nombreux et évidents.
- d. Les décisions d'investissement public devraient être guidées par des critères basés sur les droits de l'homme, plutôt que sur ce qui peut ou non être moins cher; ceci, en plus du fait que la vie autonome n'est pas nécessairement plus chère que les soins résidentiels et que le manque de vie autonome se traduit le plus souvent par une institutionnalisation à long terme et des atteintes supplémentaires aux droits humains des personnes handicapées;
- e. Les pays devraient être prêts à adopter une approche «investir pour épargner», car des coûts supplémentaires (les «coûts de transformation») apparaîtront lors de l'introduction de budgets personnels et d'autres types de soutien à la vie autonome.
- f. L'investissement dans des projets durables à long terme, plutôt que dans les petits projets pilotes, a plus de chances de tirer parti des avantages potentiels de la vie autonome et de réduire les coûts à long terme.
- g. Il y a st mal de nombreux obstacles à la vie autonome, et non moins « pensée silo » et de changer au sein résistance du secteur de la protection sociale, avec beaucoup de gens ayant un intérêt à maintenir les institutions existantes, les processus et les compétences de la main - d'œuvre.

## 10. REFEREN bureaux

Gadsby, Erica (2013) Budgets personnels et santé: examen des données probantes, Centre for Health Services Studies, Université de Kent.

Townsley, R et al (2010), la mise en œuvre ! Of Politiques soutien net Livinci indépendant pour les personnes handicapées en Europe: Synthesis Report, Réseau d'experts européens Académie des personnes handicapées (ANED).  
Rapport de la Health Foundation (2010) : Budgets de santé personnels - Analyse de la recherche.

Jolly, Debbie (2009) Document de recherche sur Livinci et la prise en charge de Livinci indépendante: coûts et avantages.

Van Hauwermeiren, Juliska et Decruynaere, Elke (2009) Revêtements directs dans les soins: situation actuelle dans 8 pays européens, Centre d'expertise Independent Living.

Mansell J, M Knapp, Beadle-Brown J et Beecham, J (2007) Désinstitutionalisation et vie communautaire - résultats et coûts: rapport d'une étude européenne. Volume 2: Rapport principal. Canterbury: Tizard Center, Université du Kent.

Hurstfield J, Parashar, U et Schofield, K (2007), Les coûts et les avantages des livinci indépendants. Office for Disability Issues, Royaume-Uni.

Hurstfield J, Parashar, U et Schofield, K (2007) Les coûts et avantages de la production indépendante: résumé, Office for Disability Issues, Royaume-Uni.

Zarb, Gerr y (2003) Les économies de Livinci indépendant.

### **Pour plus d'information veuillez contacter:**

Réseau européen sur la vie autonome

Rez-de-chaussée, maison de chasse

Parc d'affaires City Junction

Croix du Nord

Malahide Road

Dublin 17

Irlande

Téléphone: +3531 525 0700 Em ail: [secretariat@enil.eu](mailto:secretariat@enil.eu) Web:

<http://www.enil.eu>

DroitsUK

**onafhankelijk**

**levier »™**

Budgethoudersvereniging ontmoet een droom



LteMTbp 3a HeaaoctfM rttin & OT

U LO BA

*Mis en œuvre dans le cadre du projet « Fier, fort et visible - Promouvoir le choix, le contrôle et la participation des personnes handicapées en Europe », soutenu par la subvention d'action 2014 de la Commission européenne et par ULØBA, en Norvège.*