

ASPECTS DE LA SÉCURITÉ SOCIALE

*Rapport dans le cadre du troisième Programme de recherche sur
l'assurance-invalidité (PR-AI 3)*

Soutien au logement à domicile : Comparaison de modèles internationaux

Rapport de recherche n° 10/22



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Office fédéral des assurances sociales OFAS

L'Office fédéral des assurances sociales publie dans sa série « Aspects de la sécurité sociale » des travaux conceptuels et des rapports de recherche ou d'évaluation sur des sujets d'actualité dans le domaine de la sécurité sociale pour les rendre accessibles au grand public et stimuler la discussion. Les conclusions et les recommandations présentées par les auteurs ne reflètent pas forcément l'opinion de l'Office fédéral des assurances sociales.

Auteurs: Aline Veyre, Marie Lequet, Amélie Pestoni, Judith Kühn
Haute école de travail social et de la santé Lausanne
Ch. des abeilles 14
1010 Lausanne
Tel. +41 21 651 62 00
E-Mail: aline.veyre@hetsl.ch
Internet: <https://www.hetsl.ch>

Renseignements: Office fédéral des assurances sociales
Effingerstrasse 20
CH-3003 Berne

Frédéric Widmer (Recherche et évaluation)
Tel.: +41 58 464 79 75
E-mail: frederic.widmer@bsv.admin.ch

Maryka Lâamir (Domaine assurance-invalidité)
Tel.: +41 58 464 82 73
E-mail: maryka.laamir@bsv.admin.ch

ISSN: 1663-4659 (rapport électronique)
1663-4667 (version imprimée)

Copyright: Office fédéral des assurances sociales, CH-3003 Berne
Reproduction d'extraits autorisée – excepté à des fins commerciales – avec mention de la source; copie à l'Office fédéral des assurances sociales.

Diffusion: OFCL, vente des publications fédérales, CH-3003 Berne
www.publicationsfederales.admin.ch

Numéro de commande: 318.010.10/22F

Rapport final n° 81994

Soutien au logement à domicile : comparaison de modèles internationaux

RESPONSABLE

Prof. Aline Veyre (HETSL | Lausanne | HES-SO)

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Marie Lequet (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Amélie Pestoni (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Judith Kühr (HETSL | Lausanne | HES-SO)

EXPERT·E·S

Prof. Jean-Pierre Tabin (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Dr. Romaric Thiévent (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Prof. Katja Haunreiter (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Prof. Emilie Rosenstein (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Prof. Valérie Hugentobler (HETSL | Lausanne | HES-SO)

SEPTEMBRE 2022

Avant-propos de l'Office fédéral des assurances sociales

La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a été adoptée le 13 décembre 2006. En Suisse, elle a été ratifiée en 2014. Cette convention a amené un changement dans la vision du handicap : l'égalité des chances, l'autonomie, l'autodétermination et l'inclusion doivent désormais être au centre des politiques du handicap. L'inclusion des personnes handicapées dans la société doit se faire dans tous les domaines de la société et la possibilité de choisir librement où, comment et avec qui habiter en constitue un aspect central. Les mesures favorisant l'autonomie des personnes en situation en handicap de l'assurance-invalidité, en particulier l'allocation pour impotent (API), ont été conçues dès le début des années 1960 et donc bien avant ces développements. Afin d'identifier des pistes de développement des mesures de soutien au logement à domicile, l'OFAS a lancé parallèlement deux projets de recherche complémentaires. Alors que le premier s'est focalisé sur les instruments d'évaluation du besoin d'aide, le présent rapport consiste en une étude comparative des mesures de soutien au logement à domicile entre la Suisse et trois autres pays industrialisés.

L'étude livre des pistes d'amélioration permettant à l'AI d'optimiser ses propres mesures (API, contribution d'assistance), mais aussi de mieux soutenir la vie à domicile en général. Elle souligne notamment la difficulté rencontrée dans tous les pays analysés de concilier la volonté d'offrir des prestations permettant de faire le choix de la vie à domicile et le financement de ces prestations. La Suède a choisi d'offrir la mesure d'assistance personnelle uniquement aux personnes présentant un handicap lourd, donc de limiter le cercle des bénéficiaires. Dans les autres pays, le cercle des bénéficiaires est beaucoup plus large, mais les contraintes budgétaires provoquent des listes d'attentes ou amènent les personnes à choisir l'institution. Cet élément ne pourra donc pas être ignoré si l'on veut suivre les pistes proposées et développer un modèle de financement lié au sujet prenant la forme d'un budget personnel tout en attribuant des montants permettant de faire le choix effectif de la vie à domicile.

Globalement, les recommandations formulées par les chercheuses exigent une réflexion approfondie à différents échelons. Un échange étroit entre Confédération et Cantons est indispensable afin de formuler des lignes directrices ou un plan d'action visant à soutenir le logement à domicile ainsi qu'à clarifier les compétences et responsabilités respectives.

Ce projet de recherche a été lancé dans le but d'améliorer les prestations de soutien à domicile, notamment celles de l'assurance-invalidité. Au cours des prochains mois, l'OFAS examinera les différentes pistes proposées dans le rapport et impliquera les autres acteurs concernés, y compris les personnes avec un handicap, dans ces réflexions. Le défi est certes de taille, mais l'inclusion et l'autodétermination des personnes handicapées le rendent indispensable.

Florian Steinbacher, vice-directeur de l'OFAS
Responsable du domaine Assurance-invalidité

Vorwort des Bundesamtes für Sozialversicherungen

Das Übereinkommen der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK) wurde am 13. Dezember 2006 verabschiedet. Die Schweiz hat es im Jahr 2014 ratifiziert. Die BRK brachte eine andere Sichtweise von Behinderung hervor und richtete den Fokus in der Behindertenpolitik auf die Chancengleichheit, Autonomie, Selbstbestimmung und Inklusion. Der Einbezug von Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft muss in allen gesellschaftlichen Bereichen erfolgen. Ein zentraler Aspekt dabei ist, dass Betroffene die freie Wahl haben, wo, wie und mit wem sie leben möchten. In der Invalidenversicherung (IV) wurden bereits Anfang der 1960er-Jahre und damit lange vor den BRK Massnahmen zur Förderung der Autonomie von Menschen mit Behinderungen eingeführt, allen voran die Hilflosenentschädigung (HE). Um die Entwicklungsmöglichkeiten der Unterstützungsmassnahmen für das Wohnen zu Hause zu identifizieren, hat das BSV parallel zwei sich ergänzende Forschungsprojekte lanciert. Das eine Forschungsprojekt befasste sich mit den Instrumenten zur Bedarfsabklärung, während das vorliegende Projekt in einer Vergleichsstudie von Unterstützungsmassnahmen für das Wohnen zu Hause zwischen der Schweiz und drei anderen Industrieländern bestand.

Der vorliegende Bericht zeigt Möglichkeiten auf, wie die IV ihre Massnahmen (Hilflosenentschädigung HE, Assistenzbeitrag AB) optimieren, aber auch das Wohnen zu Hause allgemein besser unterstützen kann. Zudem geht aus dem Bericht hervor, dass es in allen analysierten Ländern schwierig ist, das Anliegen nach einem Leistungsangebot, mit dem das Wohnen zu Hause effektiv möglich ist, und die Finanzierung dieser Leistungen miteinander in Einklang zu bringen. Schweden hat entschieden, die persönliche Assistenz nur für Menschen mit einer schweren Behinderung anzubieten und den Bezügerkreis dadurch zu begrenzen. In den anderen Ländern ist der Bezügerkreis deutlich grösser, die unzureichenden staatlichen Mittel führen aber zu Wartelisten oder zwingen Menschen mit Behinderungen dazu, doch in einer Institution zu wohnen. Dieser Faktor darf nicht ausser Acht gelassen werden, wenn man den vorgeschlagenen Verbesserungsansätzen folgen und eine Subjektfinanzierung entwickeln möchte, welche die Form eines persönlichen Budgets annimmt und gleichzeitig Beiträge zuspricht, die eine Wahl für das Leben zu Hause tatsächlich ermöglichen.

Insgesamt erfordern die formulierten Empfehlungen gründliche Überlegungen auf verschiedenen Ebenen. Bund und Kantone sollten in engem Austausch Leitlinien oder einen Aktionsplan für die Unterstützung beim Wohnen zu Hause erarbeiten und ihre Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten klären.

Das Forschungsprojekt hatte zum Ziel, die Unterstützungsleistungen für das Wohnen zu Hause, insbesondere der Invalidenversicherung, zu verbessern. Das BSV wird die im Bericht vorgeschlagenen Verbesserungsansätze in den nächsten Monaten prüfen und die betroffenen Akteure, darunter Menschen mit Behinderungen, in seine Überlegungen einbeziehen. Die Herausforderung ist gross, für die Inklusion und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen muss sie aber angegangen werden.

Florian Steinbacher, Vizedirektor des BSV
Leiter Geschäftsfeld Invalidenversicherung

Premessa dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali

La Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), adottata il 13 dicembre 2006 e ratificata dalla Svizzera nel 2014, ha portato a un cambiamento importante nella concezione della disabilità: pari opportunità, autonomia, autodeterminazione e inclusione devono ormai essere al centro delle politiche in materia di disabilità. L'inclusione delle persone con disabilità nella società deve essere realizzata in tutti gli ambiti e la possibilità di scegliere liberamente dove, come e con chi abitare rappresenta un aspetto centrale in tal senso. Le misure dell'assicurazione invalidità (AI) tese a favorire l'autonomia delle persone con disabilità, in particolare l'assegno per grandi invalidi (AGI), sono state concepite a partire dall'inizio degli anni 1960, dunque molto prima di questi sviluppi. Per individuare prospettive di sviluppo delle misure di sostegno alla vita a domicilio, l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) ha lanciato simultaneamente due progetti di ricerca complementari. Mentre il primo verteva sugli strumenti di accertamento del bisogno di aiuto, il presente rapporto consiste in uno studio comparativo delle misure di sostegno alla vita a domicilio in Svizzera e in altri tre Paesi industrializzati.

Lo studio fornisce proposte di miglioramento per consentire all'AI di ottimizzare le proprie prestazioni (principalmente l'AGI e il contributo per l'assistenza) e di sostenere meglio la vita a domicilio in generale. Fa emergere in particolare la difficoltà, riscontrata in tutti i Paesi analizzati, nel conciliare la volontà di offrire prestazioni che permettano di scegliere di vivere a casa propria e il loro finanziamento. La Svezia ha optato per la concessione della misura di assistenza personale soltanto alle persone con una disabilità grave, limitando così la cerchia dei beneficiari. Negli altri Paesi quest'ultima è molto più ampia, ma i vincoli di bilancio causano liste di attesa o inducono le persone a scegliere l'alloggio istituzionale. È dunque imprescindibile considerare questo elemento se si vuole dare seguito alle proposte formulate e sviluppare un modello di finanziamento del soggetto sotto forma di budget personale, prevedendo al contempo importi che consentano effettivamente di optare per l'alloggio a domicilio.

Nel complesso, le raccomandazioni formulate dalle ricercatrici richiedono una riflessione approfondita a diversi livelli. Una stretta collaborazione tra Confederazione e Cantoni risulta indispensabile per elaborare linee guida o un piano d'azione per sostenere la vita a domicilio e chiarire le competenze e responsabilità delle singole parti.

Questo progetto di ricerca è stato lanciato con l'obiettivo di migliorare le prestazioni di sostegno alla vita a domicilio, in particolare quelle dell'AI. Nel corso dei prossimi mesi, l'UFAS valuterà le varie proposte formulate nel rapporto e coinvolgerà nelle riflessioni in merito gli altri attori interessati, comprese le persone con disabilità. La sfida è certamente di rilievo, ma per garantire l'inclusione e l'autodeterminazione delle persone con disabilità è indispensabile affrontarla.

Florian Steinbacher, vicedirettore

Capo dell'Ambito Assicurazione invalidità

Foreword by the Federal Social Insurance Office

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN CRPD) was adopted on 13 December 2006, and ratified by Switzerland in 2014. The UN CRPD has changed how disability is viewed and approached. As a result, equal opportunities, autonomy, self-determination and inclusion have to be focal points of any disability policy. Individuals with disabilities must be integrated in every aspect of life and a component of their inclusion in society is the freedom to choose where, how and with whom they want to live. Swiss Invalidity Insurance scheme (IV/AI) measures to empower people with disabilities, particularly the helplessness allowance (HA), date from the early 1960s onwards, and were therefore introduced long before these developments. The Federal Social Insurance Office (FSIO) launched two separate but complementary research projects that explore potential avenues for improving supported living measures. The first studied the needs' assessment instruments that are currently in use. The second – the present study – compared supported living measures in Switzerland and three other industrialised countries.

This international comparison proposes various steps that the IV/AI could take to improve its existing measures (helplessness allowance and personal assistance allowance) specifically, and the support available to individuals who wish to continue living at home, more generally. One of its main findings is that all four countries found it difficult to reconcile the will to offer services/benefits that ensure that people with disabilities have the freedom to choose how they want to live with securing sufficient funding for such measures. Sweden opted for a personal allowance measure but restricted receipt to individuals with severe disabilities. Although other countries extended eligibility to a wider circle of potential claimants, budgetary constraints have led to waiting lists and to people with disabilities ultimately opting for institutional accommodation. If the FSIO and IV/AI are to pursue the proposals set out in this report and devise a direct payment model in the form of a personal budget, they will need to bear in mind that the amounts awarded must be sufficient enough to guarantee that claimants actually have the choice to live at home or not.

The recommendations formulated by the researchers demand careful consideration at different levels. It is imperative that the Confederation and the cantons work together on the formulation of guidelines or an action plan with regard to supported living, and clarify their respective powers and responsibilities in this regard.

This research project was launched with a view to improving existing supported living services and benefits, particularly those provided by the IV/AI scheme. Over the coming months, the FSIO will explore the avenues the report proposes and will integrate the relevant actors, including people with disabilities, into this deliberative process. A daunting challenge lies ahead but it must be overcome because the inclusion and self-determination of people with disabilities are at stake.

Florian Steinbacher, FSIO Deputy Director

Head of Invalidity Insurance

POUR CITER CE RAPPORT

Veyre, A., Lequet, M., Pestoni, A., & Kühr, J. (2023). Soutien au logement à domicile : comparaison de modèles internationaux. Aspects de la sécurité sociale. Rapport de recherche n° 10/22. Berne : Office fédéral des assurances sociales OFAS.

TABLE DES MATIERES

<i>Pour citer ce rapport</i>	III
<i>Table des matières</i>	V
<i>Résumé</i>	VII
<i>Zusammenfassung</i>	XV
<i>Riassunto</i>	XXIII
<i>Summary</i>	XXIX
<i>Liste des abréviations</i>	XXXV
1 Introduction	1
1.1 Objectifs du mandat	1
1.2 Structure du rapport	2
2 Design et méthodes de recherche	5
2.1 Étape 1 : comparaison internationale	5
2.1.1 Sélection des modèles internationaux à comparer	5
2.1.2 Analyse des modèles internationaux	6
2.1.3 Entretiens	8
2.1.4 Comparaison	11
2.1.5 Étude de cas de prestataires innovants	11
2.2 Étape 2 : étude du cas suisse	12
2.2.1 Sélection des modèles cantonaux à comparer	13
2.2.2 Analyse documentaire	13
2.2.3 Entretiens	13
2.2.4 Comparaison	15
2.2.5 Études de cas de prestataires innovants	15
2.3 Étape 3 : pistes de développement et recommandations	16
3 Portraits des pays comparés	19
3.1 Belgique	19
3.1.1 Synthèse	19
3.1.2 Mise en œuvre des art. 9 et 19 de la CDPH	21
3.1.3 Politique handicap : état des lieux et principaux changements	24
3.1.4 Sécurité et aide sociale	24
3.1.5 Modèles et mesures de soutien au logement à domicile	26
3.1.6 Étude de cas : GIPSO	35
3.2 Pays-Bas	37
3.2.1 Synthèse	37
3.2.2 Mise en œuvre des art. 9 et 19 de la CDPH	38
3.2.3 Politique handicap : état des lieux et principaux changements	39
3.2.4 Sécurité et aide sociale	41
3.2.5 Modèles et mesures de soutien au logement à domicile	42
3.2.6 Étude de cas : Per Saldo	48

3.3	Suède	50
3.3.1	Synthèse.....	50
3.3.2	Mise en œuvre des art. 9 et 19 de la CDPH	51
3.3.3	Politique handicap : état des lieux et principaux changements	53
3.3.4	Sécurité et aide sociale	54
3.3.5	Modèles et mesures de soutien au logement à domicile	55
3.3.6	Étude de cas : JAG personalig assistans	60
3.4	Suisse	61
3.4.1	Synthèse.....	61
3.4.2	Mise en œuvre des art. 9 et 19 de la CDPH	62
3.4.3	Politique du handicap : état des lieux et principaux changements.	66
3.4.4	Sécurité et aide sociale	66
3.4.5	Modèles et mesures de soutien au logement à domicile.....	67
3.4.6	Canton de Berne	73
3.4.7	Canton de Saint-Gall	80
3.4.8	Canton de Valais	87
3.4.9	Canton de Vaud	96
4	Comparaison	107
4.1	Stratégie adoptée en matière de politique handicap et de soutien au logement à domicile	107
4.1.1	Axes prioritaires de la politique handicap	107
4.1.2	Orientation de la politique de soutien au logement à domicile des personnes avec un handicap.....	108
4.1.3	Principales caractéristiques du modèle de soutien au logement à domicile.....	110
4.1.4	Répartition des tâches	112
4.1.5	Accessibilité et changements technologiques	115
4.1.6	Soutien à l'aide apportée par la famille.....	116
4.2	Allocations individuelles de soutien au logement à domicile	123
4.2.1	Principales caractéristiques des prestations d'allocation individuelle	123
4.2.2	Couverture des besoins et choix des prestataires	125
4.2.3	Groupes ciblés et conditions d'octroi	126
4.2.4	Mode de financement et montant alloué.....	128
4.2.5	Évaluation des besoins d'aide.....	129
5	Pistes de développement et recommandations	135
6	Bibliographie	141
7	Annexes	161
7.1	Annexe 1 : questions de recherche	161
7.2	Annexe 2 : guide d'entretien étape comparaison internationale	163
7.3	Annexe 3 : expert·e·s contacté·e·s et entendu·e·s	166
7.4	Annexe 4 : guide d'entretien étape d'étude du cas suisse fédéral.....	169
7.5	Annexe 5 : guide d'entretien étape d'étude des cas suisse cantonaux	171

RESUME

La Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 (CDPH) marque une étape importante vers l'adoption d'une approche du handicap fondée sur les droits humains. En vertu de cette Convention, les États parties s'engagent à prendre des mesures efficaces et appropriées afin de promouvoir l'égalité des chances et d'assurer la pleine jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes avec un handicap. L'art. 19 concerne spécifiquement la vie autonome. Il reconnaît le droit de toutes les personnes de pouvoir choisir, avec la même liberté de choix que les autres personnes, son lieu de résidence et son mode de logement. À travers ses articles, la CDPH impose des objectifs sans toutefois préciser les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre. Une importante marge de manœuvre est laissée aux États parties. Ainsi, les réponses apportées pour satisfaire aux exigences de l'art. 19 peuvent largement différer.

En Suisse, l'Assurance-invalidité (AI) dispose de différentes prestations favorisant l'autonomie des personnes avec un handicap. En particulier, l'allocation pour impotent et la contribution d'assistance doivent permettre, autant que possible, aux personnes qui le souhaitent de faire le choix de la vie à domicile. L'allocation pour impotent a été conçue dès le début des années 1960 et donc bien avant les changements impulsés par la CDPH. Des mesures additionnelles peuvent être apportées par d'autres acteurs cantonaux, fédéraux, communaux ou privés, en particulier les prestations complémentaires ou encore des compléments à la contribution d'assistance. En effet, la nouvelle péréquation financière et répartition des tâches (2008) attribue aux cantons la responsabilité matérielle et financière des institutions destinées aux personnes avec un handicap ainsi que de l'aide et des soins à domicile. L'art. 2 de la loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) prévoit que les cantons soient responsables des prestations ambulatoires et du logement pour personnes avec un handicap sur le territoire cantonal.

L'étude consiste à analyser comparativement différentes politiques et modèles de soutien au logement à domicile pour livrer une base de connaissances à l'AI et aux cantons suisses. Plus précisément, il s'agit de fournir une vue d'ensemble des politiques et modèles de soutien au logement à domicile mis en œuvre dans une sélection de pays comparable à la Suisse et dans quatre cantons suisses. Cette base de connaissance a permis de formuler des pistes de développement et des recommandations à l'AI en vue d'optimiser ses prestations, mais également de sensibiliser ses partenaires, en particulier les cantons.

Pour répondre aux questions de recherche et aux objectifs qui en découlent, un design de recherche mixte a été mobilisé (analyse documentaire d'environ 200 documents, 24 entretiens semi-directifs et deux *focus groups*). Ces méthodes ont été mises en œuvre de manière séquentielle dans le cadre de trois étapes de travail que sont : 1) la comparaison

des modèles internationaux de soutien au logement à domicile mis en œuvre en Belgique (Flandre), aux Pays-Bas et en Suède, 2) l'étude du cas suisse et des cantons de Berne, de Saint-Gall, du Valais et de Vaud et 3) la formulation de recommandations avec la consultation de groupes d'expert·e·s. La sélection des trois pays repose sur sept critères : 1) Les trois pays sont politiquement décentralisés. La Belgique, comme la Suisse, est un État fédéral. Quant aux Pays-Bas et à la Suède, ils sont des États unitaires décentralisés, 2) ils sont signataires de la CDPH, 3) ils représentent des modèles d'État social diversifiés, non seulement en ce qui concerne la générosité des dépenses de protection sociale, la nature des droits sociaux dispensés ou encore les relations qui y prévalent entre l'État, le marché et les proches aidant·e·s, 4) des stratégies ont été établies en ce qui concerne le soutien à la vie à domicile, 5) des objectifs spécifiques ont été formulés et des mesures concrètes sont prises pour garantir le libre choix du logement, 6) des modèles d'assistance personnelle ou de budget personnalisé sont proposés, 7) finalement, une abondante littérature scientifique et grise, y compris des évaluations de projets pilotes favorisant la vie à domicile, est disponible. La sélection des cantons permet d'assurer une représentativité linguistique. Par ailleurs, tous les cantons disposent de projets pilotes innovants et/ou d'un cadre législatif clair dans le domaine du soutien au logement à domicile.

Orientation de la politique de logement

L'analyse des expériences internationales et nationales a permis de mettre en évidence la variété des réponses apportées pour satisfaire aux exigences de l'art. 19 de la CDPH dans des contextes politiques très hétérogènes. Les possibilités de logement à domicile divergent fortement entre les pays. À l'exception de la Suède, le logement institutionnel reste une option largement mobilisée. En Suisse, en Flandre et aux Pays-Bas, des offres de logements dits alternatifs ou inclusifs complètent l'offre de logement institutionnel. La Flandre et les Pays-Bas partagent la particularité de faire reposer, en grande partie, le développement de ces alternatives sur les proches et les associations. Notons que l'entrepreneuriat social est un axe stratégique de la politique flamande, considéré comme une solution innovante permettant de soutenir le développement de possibilités de logement à domicile. En Suisse, la LIPPI est considérée, notamment par les milieux associatifs, comme un facteur freinant le développement de ce type d'alternatives. La loi oblige tous les cantons à assurer l'accès à une place dans une institution pour toutes les personnes, indépendamment de leurs moyens financiers, de leur situation personnelle et de leur état de santé. L'art. 7 al. 1 prévoit que « les cantons participent aux frais de séjour dans une institution reconnue de telle manière qu'aucune personne invalide ne doit faire appel à l'aide sociale en raison de ce séjour ». La couverture des frais lors d'un séjour en institution est donc garantie, ce qui n'est pas le cas lorsque la personne fait le choix de vivre dans un logement privé.

La Suède a la particularité d'être le seul pays à avoir adopté une politique claire et contraignante de désinstitutionnalisation, entraînant la fermeture des grandes institutions. De petits logements de quatre à cinq personnes sont actuellement proposés aux

personnes qui ne souhaitent ou ne peuvent pas vivre à domicile. Précisons que la Suède a amorcé les grands choix stratégiques en matière de soutien à la vie à domicile bien avant que le pays ne ratifie la CDPH en 2008. Le représentant de l'Agence suédoise pour la participation (MFD) interrogé a particulièrement souligné l'importance qu'a eue l'adoption, en 1993, de règles pour l'égalité des chances pour les personnes avec un handicap par l'Assemblée générale des Nations unies sur la politique du handicap suédoise. Les Pays-Bas ont également affiché depuis de nombreuses années la volonté politique de désinstitutionnaliser. Un objectif de la réforme de 2015 a été formulé en ce sens. Toutefois, sa mise en œuvre a été freinée par des coupes budgétaires ayant réduit l'accès aux allocations individuelles. Un mouvement de réinstitutionnalisation est ainsi observé dans ce pays.

L'élaboration d'un plan d'action permettant la désinstitutionnalisation ainsi qu'un monitoring précis du nombre de personnes encore placées en milieu fermé est demandé par le Comité de l'ONU pour les droits des personnes handicapées, qui surveille la manière dont les pays se conforment à la CDPH, ceci pour la Suisse, la Belgique et les Pays-Bas.

Coordination et répartition des tâches

L'analyse relève que la responsabilité de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique de soutien au logement à domicile est portée par des acteurs se situant à différents niveaux de l'échelon institutionnel. En Belgique et en Suisse, structures fédéralistes, les entités fédérées sont particulièrement autonomes dans l'orientation de la politique de soutien au logement à domicile. Ainsi dans les deux pays cohabitent des modèles axés tant sur le financement direct de services généraux que sur le développement de prestations ambulatoires couplées avec des possibilités de financement lié au sujet. Ces différentes orientations influent sur les possibilités de soutien au logement à domicile. Des disparités cantonales, ou régionales, concernant le développement de l'offre de logement et des modes de financement mis en œuvre sont observées.

De fait, les entités fédérées belges et suisses partagent la particularité de devoir coordonner les prestations proposées avec celles dispensées par le niveau fédéral. En Belgique, cette coordination est jugée comme étant relativement peu complexe tant dans la littérature que par les expert·e·s interrogé·e·s. Les allocations, placées sous la responsabilité du Gouvernement central sont de nature différente de celles proposées par les entités fédérées. Elles visent spécifiquement à compenser la perte de revenu ainsi que la perte d'autonomie. Les entités fédérées ont la pleine responsabilité de la politique de logement et des prestations y relatives. La Flandre a fait le choix d'instituer une Agence gouvernementale comme seule responsable de la mise en œuvre de l'ensemble de la politique handicap. Elle gère tant le subventionnement de l'offre de logements institutionnels que l'octroi d'allocations individuelles. Le cadrage des mesures ainsi que le nombre d'acteurs impliqués peuvent être considérés comme des facteurs facilitant la coordination.

À contrario aux Pays-Bas et en Suède, États unitaires décentralisés, le gouvernement central réglemente par le biais de lois cadres, et met en œuvre une partie du soutien au logement à domicile. Dans ces deux pays, les acteurs communaux jouent également un rôle majeur dans la mise en œuvre des mesures. Des problèmes relatifs à l'application du droit aux prestations sont observés dans cette répartition des tâches. En Suède, des inégalités relatives notamment aux variations d'interprétation des critères d'éligibilité par les communes sont observées. Précisons que les outils d'évaluation communaux ne sont pas uniformisés. Aux Pays-Bas, les communes disposent d'une enveloppe budgétaire fixe. Elles sont autonomes dans le choix de la répartition des dépenses dans le cadre des domaines relatifs au soutien social, à la jeunesse et à l'insertion et l'emploi. Notons que les subventions gouvernementales se sont réduites suite aux dernières réformes du système de santé. Cette réduction a eu pour conséquence le durcissement des conditions d'accès aux allocations individuelles soutenant la vie à domicile. Dans le modèle néerlandais, la démultiplication des acteurs et financeurs ainsi que l'inscription des lois référant au soutien au logement à domicile dans le système de santé sont considérés comme des facteurs engendrant d'importantes difficultés de coordination.

Prestations développées pour soutenir la vie à domicile

Le développement d'un modèle de financement lié au sujet prenant la forme d'un budget personnel semble être une mesure particulièrement adéquate pour garantir le libre choix du logement. La Flandre et les Pays-Bas ont en commun le fait d'avoir développé ce type de modèle. À contrario, en Suisse, cette option est encore peu développée. Le budget personnel est évalué positivement par les bénéficiaires notamment en ce qui concerne l'amélioration de la qualité de vie. Il se distingue de la mesure d'assistance personnelle, proposée en Suède ou de la contribution d'assistance suisse, par sa couverture considérée comme étant particulièrement large. En effet, le budget personnel tel qu'il est proposé en Flandre et aux Pays-Bas, permet l'achat de prestations proposées tant par des institutions agréées que par des prestataires privés ou publics intervenant à domicile. La flexibilité offerte par ce type de mesure est évaluée positivement par l'ensemble des acteurs concernés (personnes avec un handicap, associations, pouvoirs publics).

Assurer la pérennité et la soutenabilité du financement représente un enjeu majeur dans les deux pays. En Flandre, les dotations gouvernementales sont insuffisantes pour répondre à l'ensemble des demandes, engendrant des listes d'attente ou contraignant les personnes avec un handicap de faire le choix de la vie institutionnelle. Une part importante de non-recours est expliquée aux Pays-Bas par la crainte de ne pas disposer d'un budget personnalisé suffisant pour payer des prestataires qualifiés à un salaire attractif.

Prestations de conseil et de soutien

La gestion du budget personnel, comme celle de l'assistance personnelle, est fréquemment considérée par les bénéficiaires comme étant une charge importante d'un point de vue administratif, organisationnel et financier. La lourdeur de ces tâches est pointée, par toutes et tous les bénéficiaires, dans l'ensemble des pays analysés. Pour pallier cette difficulté, le système flamand permet l'attribution du montant via un système de bons. Cette possibilité vise à faciliter la gestion financière du budget personnalisé. Précisons également que dans tous les pays analysés, des associations, subventionnées ou non, ont pour mission de fournir des prestations de soutien et de conseil pour la mise en œuvre des prestations de soutien au logement à domicile. Aux Pays-Bas, l'association *Per Saldo* regroupe les détenteurs et détentrices de budget personnel. Elle a pour mission d'accompagner les personnes dans la gestion de leur budget en les aidant notamment à s'orienter dans un système complexe dans lequel de multiples lois, financeurs et prestataires cohabitent. Elle propose plusieurs prestations : mise à disposition de guides et de ressources, consultations de conseils ou encore soutiens aux prestataires. L'affiliation est facultative, mais payante. En Suède, l'association JAG regroupe également les bénéficiaires d'assistance personnelle. Elle a la particularité de fonctionner uniquement avec l'engagement d'auto-représentant·e·s. La gestion administrative de la mesure d'assistance peut être déléguée à JAG. Un·e superviseur accompagne la personne avec un handicap dans le choix et les démarches à entreprendre pour obtenir la mesure d'assistance personnelle. Elle veille également à la qualité de l'assistance fournie. L'association finance ses frais et services en prélevant environ 10% sur le budget d'assistance perçu par les bénéficiaires. En Suisse, Mensch-zuerst, fonctionne sur un modèle similaire. Cette association est constituée par et pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage. Elle propose notamment des prestations de conseil entre pair·e·s permettant de discuter, par exemple, de l'offre disponible ou d'expliquer les démarches à entreprendre pour bénéficier des prestations d'assistance à domicile. Cette liste, non exhaustive, montre la multitude d'acteurs actifs dans les prestations de conseils, d'informations et de soutien. Ces soutiens ne sont néanmoins pas toujours facilement identifiables par les personnes avec un handicap.

Soutien des proches aidant·e·s

Le soutien des proches est identifié comme un facteur contribuant à rendre effectives les possibilités de vie à domicile. Ce soutien peut prendre tant la forme de prestations de conseils, d'informations que d'accompagnement dans la réalisation des tâches quotidiennes. Dans l'ensemble des pays analysés, la rémunération des proches, comme assistant·e·s personnel·le·s est possible. En Suisse, elle n'est toutefois pas possible dans le cadre de la contribution d'assistance. Cette possibilité s'inscrit dans la perspective de libre choix. Elle permet également de répondre aux besoins de certains groupes cibles, pour qui la familiarité du prestataire est importante. Le soutien offert par les proches est documenté dans le plan d'aide individualisé soutenant l'octroi du budget personnalisé flamand. Aux Pays-Bas, à l'image de la Flandre, le soutien familial est pris en compte

dans l'évaluation et le calcul du montant du budget personnalisé. Précisons toutefois que le système néerlandais prévoit de privilégier le soutien apporté par les proches ainsi que toutes les possibilités d'aide informelle avant que l'État n'intervienne de manière subsidiaire. Ainsi, dans certaines communes, il est suggéré aux proches de diminuer leur activité professionnelle afin d'apporter davantage de soutien à la personne avec un handicap. Les montants alloués à la rétribution des proches aidant·e·s sont, par ailleurs, moindres que ceux attribués en cas d'engagement de prestataires externes.

Accessibilité

Dans tous les pays étudiés, le manque de logements accessible est pointé, notamment par les associations et par les observations de l'ONU, comme une difficulté pouvant entraver les possibilités de vie à domicile. En Belgique et aux Pays-Bas la création, de formes de logement considérées comme des alternatives à la vie institutionnelle repose presque uniquement sur l'investissement, souvent bénévole, des personnes concernées, des familles, des proches et des associations. En Belgique, une étude menée auprès de personnes avec un handicap, relève également que les répondant·e·s rapportent être discriminé·e·s sur le marché de l'immobilier. Ce constat est partagé en Suisse. Rappelons que Pro Infirmis Vaud a développé une prestation visant à soutenir les personnes avec un handicap dans le dépôt d'un dossier de location auprès d'une gérance immobilière. La prestation a été développée suite aux constats que les personnes avec un handicap sont difficilement éligibles à l'obtention d'un bail.

Recommandations

1. La Confédération, en collaboration avec les cantons, devrait formuler les lignes directrices d'un plan d'action visant à soutenir le logement à domicile.
2. La Confédération devrait créer les bases légales établissant les critères de financement du soutien au logement à domicile¹.
3. La Confédération, en collaboration avec les cantons, devrait clarifier les compétences et responsabilités aux différents échelons. Le but serait de concentrer la responsabilité de la mise en œuvre du soutien au logement à domicile à un seul niveau institutionnel.
4. Les organes compétents² devraient développer un modèle de financement lié au sujet prenant la forme d'un budget personnel. Ce budget pourrait fonctionner sur le modèle de l'allocation pour impotent, tout en englobant la contribution d'assistance.
5. Les organes compétents² devraient attribuer des allocations dont les montants permettent de faire le choix effectif de la vie à domicile. Des montants minimaux devraient être définis.

¹ La recommandation 7 précise des éléments en lien avec l'adaptation proposée.

² Dans le système actuel, la recommandation s'adresserait à la Confédération et aux cantons. Ces acteurs pourraient être différents en fonction de potentiels changements introduits relativement à la troisième recommandation.

6. Toute personne souhaitant bénéficier de soutien ou de conseils pour mener à bien les démarches administratives relatives à la vie à domicile devrait pouvoir rapidement identifier un organisme auprès duquel se tourner. Ainsi, les cantons devraient, en collaboration avec les organisations, renforcer les prestations d'accompagnement proposées aux personnes avec un handicap.
7. La Confédération, en collaboration avec les cantons, devrait formuler les lignes directrices d'un plan d'action visant à soutenir financièrement le soutien apporté par les proches aidant·e·s et à harmoniser les prestations y relatives.
8. Les cantons et communes devraient prendre les mesures nécessaires afin de garantir l'accès à des logements accessibles, tant physiquement qu'économiquement. L'art. 7 de la Lhand pourrait être réexaminé dans cette perspective.
9. Les organes compétents devraient consulter les personnes avec un handicap lors de l'élaboration des lignes directrices, des lois, des modèles ou des prestations les concernant.
10. Les organes compétents devraient évaluer la satisfaction des bénéficiaires ainsi que la correspondance entre les besoins couverts et à couvrir.

ZUSAMMENFASSUNG

Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention, BRK) vom 13. Dezember 2006 ist einen Meilenstein auf dem Weg hin zur Einführung einer menschenrechtsbasierten Behindertenpolitik. Mit der BRK verpflichten sich die Vertragsparteien, wirksame und angemessene Massnahmen zu ergreifen, um die Chancengleichheit zu fördern und den vollen Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten. Artikel 19 betrifft die unabhängige Lebensführung. Darin wird anerkannt, dass alle Menschen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort und ihre Wohnform selbstbestimmt zu wählen. Die Artikel der BRK schreiben Ziele vor, ohne jedoch die Mittel zur Zielerreichung vorzugeben. Den Vertragsparteien wird also ein grosser Handlungsspielraum eingeräumt. Die Lösungen zur Erfüllung der Anforderungen von Artikel 19 sind demnach sehr unterschiedlich.

In der Schweiz bietet die Invalidenversicherung (IV) verschiedene Leistungen an, um die Selbstständigkeit von Menschen mit Behinderungen zu fördern. Insbesondere durch die Hilflosenentschädigung und den Assistenzbeitrag sollen Menschen, die dies wünschen, so weit wie möglich zu Hause wohnen können. Die Hilflosenentschädigung wurde Anfang der 1960er-Jahre erarbeitet, also deutlich vor den durch die BRK angestossenen Veränderungen. Weitere Akteure auf Kantons-, Bundes- oder Gemeindeebene sowie private Träger können zusätzliche Massnahmen einführen, in erster Linie Ergänzungsleistungen oder einen Zuschlag zum Assistenzbeitrag. Mit der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung (2008) wurde den Kantonen die materielle und finanzielle Zuständigkeit betreffend Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen und die Spitex erteilt. Laut Artikel 2 des Bundesgesetzes vom 6. Oktober 2006 über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen (IFEG) sind die Kantone für den Bereich ambulante Leistungen und Wohnungen für im Kantonsgebiet wohnhafte Personen mit Behinderungen verantwortlich.

Die vergleichende Analyse untersucht verschiedene Unterstützungsmassnahmen und -modelle für das Wohnen zu Hause, um der IV und den schweizerischen Kantonen eine Wissensgrundlage zu liefern. Hauptziel ist es, einen Überblick über die Unterstützungsmassnahmen und -modelle für das Wohnen zu Hause in einigen mit der Schweiz vergleichbaren Ländern sowie in vier Schweizer Kantonen zu erhalten. Gestützt auf diese Wissensgrundlage werden Arbeitsansätze und Empfehlungen formuliert, damit die IV ihre eigenen Leistungen optimieren und die Partner – besonders die Kantone – sensibilisieren kann.

Um auf die Forschungsfragen und die entsprechenden Ziele einzugehen, wurde ein gemischtes Forschungsdesign eingesetzt (Dokumentenanalyse von rund 200 Unterlagen, 24 halbstrukturierte Interviews und zwei Fokusgruppen). Diese Methoden wurden im Rahmen der drei folgenden Phasen sequenziell umgesetzt: 1) Vergleich der

internationalen Modelle zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause, d. h. Umsetzung in Belgien (Flandern), den Niederlanden und Schweden, 2) Untersuchung zur Schweiz und zu den Kantonen Bern, St. Gallen, Wallis und Waadt, 3) Formulierung von Empfehlungen mit Befragung von Expertengruppen. Die Auswahl der drei Länder beruht auf sieben Kriterien: 1) Die drei Länder sind politisch dezentral organisiert. Belgien und die Schweiz sind föderalistische Staaten. Die Niederlande und Schweden sind dezentralisierte Einheitsstaaten, 2) sie sind Vertragsparteien der BRK, 3) sie stellen punkto Tragweite der Sozialschutzausgaben, Art der gewährten sozialen Rechte oder Verhältnis zwischen Staat, Markt und betreuten Angehörigen diversifizierte sozialstaatliche Modelle dar, 4) sie verfügen über Strategien zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause, 5) sie haben spezifische Ziele festgelegt und ergreifen konkrete Massnahmen, um die freie Wahl der Wohnform zu gewährleisten, 6) es werden Modelle für persönliche Unterstützungsleistungen bzw. ein personenbezogenes oder persönliches Budget angeboten, 7) es existiert eine umfassende Fachliteratur und graue Literatur, u. a. Evaluationen von Pilotprojekten zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause. Die ausgewählten Kantone gewährleisten die Repräsentativität der Sprachregionen. Zudem gibt es in allen Kantonen innovative Pilotprojekte und/oder einen klaren Gesetzesrahmen für die Unterstützung beim Wohnen zu Hause.

Ausrichtung der Wohnungspolitik

Die Analyse der internationalen und nationalen Erfahrungen zeigte, dass in unterschiedlichen politischen Kontexten ein vielfältiges Spektrum an Massnahmen getroffen wurde, um die Anforderungen von Artikel 19 BRK zu erfüllen. Die Möglichkeiten für das Wohnen zu Hause sind je nach Land sehr unterschiedlich. Mit Ausnahme Schwedens stehen immer noch die stationären Wohnformen im Vordergrund. In der Schweiz, in Flandern und in den Niederlanden wird das stationäre Angebot durch sogenannte alternative oder inklusive Wohnangebote ergänzt. Flandern und die Niederlande zeichnen sich beide dadurch aus, dass solche Alternativen weitgehend von Angehörigen und Vereinen entwickelt werden. Das soziale Unternehmertum als strategischer Schwerpunkt der flämischen Politik wird als innovative Lösung zur Förderung von Möglichkeiten des Wohnens zu Hause betrachtet. In der Schweiz sehen insbesondere die Verbände das IFEG als entwicklungshemmend für diese Art von Alternativen. Das IFEG verpflichtet alle Kantone, jeder Person unabhängig von ihren finanziellen Mitteln, ihrer persönlichen Situation und ihrem Gesundheitszustand einen Platz in einer Institution zu gewährleisten. Artikel 7 Absatz 1 sieht dazu vor: «Die Kantone beteiligen sich soweit an den Kosten des Aufenthalts in einer anerkannten Institution, dass keine invalide Person wegen dieses Aufenthaltes Sozialhilfe benötigt.» Die Kostendeckung bei einem Heimaufenthalt ist somit gewährleistet – was aber nicht der Fall ist, wenn sich die Person für eine Privatwohnung entscheidet.

Schweden verfolgt als einziges Land eine eindeutige und verbindliche Deinstitutionalisierungspolitik, die zur Schliessung der grossen Institutionen führte. Personen, die nicht zu Hause wohnen können oder möchten, finden heute Angebote an

kleinen Wohngruppen für vier bis fünf Personen. Schweden hat die wichtigen strategischen Weichen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause schon lange vor der Ratifizierung der BRK im Jahr 2008 gestellt. Der befragte Vertreter der Schwedischen Behörde für Teilhabe (MFD) betonte, dass die 1993 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen angenommenen Regeln für die Chancengleichheit von Menschen mit Behinderungen grossen Einfluss auf die schwedische Behindertenpolitik hatten. Auch die Niederlande zeigen seit vielen Jahren den politischen Willen zur Deinstitutionalisierung. 2015 wurde ein entsprechendes Reformziel gesteckt. Allerdings wurde anschliessend der Zugang zu individuellen Leistungen durch Haushaltskürzungen eingeschränkt und die Umsetzung der Reform entsprechend gebremst. So ist in den Niederlanden eine Tendenz hin zur Reinstitutionalisierung zu beobachten.

Der UNO-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, der die Befolgung der BRK durch die Staaten kontrolliert, fordert von der Schweiz, von Belgien und von den Niederlanden, einen Aktionsplan zur Deinstitutionalisierung zu erstellen sowie die Anzahl der noch in einer geschlossenen Einrichtung untergebrachten Personen genau zu kontrollieren.

Koordination und Aufgabenverteilung

Die Analyse zeigt, dass Akteure auf verschiedenen institutionellen Ebenen die Verantwortung für die Erarbeitung und Umsetzung der Politik zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause tragen. In Belgien und in der Schweiz – beides föderal aufgebaute Länder – legen die Gliedstaaten die Strategie zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause weitestgehend autonom fest. In beiden Ländern existieren Modelle sowohl für die direkte Finanzierung von allgemeinen Diensten als auch für die Entwicklung von ambulanten Leistungen, die an Möglichkeiten der Subjektfinanzierung gekoppelt sind. Die unterschiedlichen Ausrichtungen beeinflussen die Unterstützungsmöglichkeiten für das Wohnen zu Hause. Beim Ausbau des Wohnungsangebots und der Finanzierungsarten sind Unterschiede zwischen den Kantonen bzw. Regionen zu beobachten.

Sowohl in Belgien als auch in der Schweiz müssen die Gliedstaaten ihr Leistungsangebot mit jenem auf Bundesebene koordinieren. In Belgien wird die Koordination in der Fachliteratur und von den befragten Expertinnen und Experten als relativ überschaubar bezeichnet: Die Beihilfen, für welche die föderale Regierung verantwortlich ist, sind anders geartet als jene der Gliedstaaten. Sie sollen insbesondere Einkommenseinbussen und Autonomieverluste wettmachen. Die Gliedstaaten ihrerseits sind für die Wohnungspolitik und die diesbezüglichen Leistungen uneingeschränkt verantwortlich. Flandern hat sich dafür entschieden, eine einzige staatliche Agentur mit der Umsetzung der gesamten Behindertenpolitik zu beauftragen. Diese ist für die Subventionierung des Wohnangebots in den Institutionen und für die Gewährung des personenbezogenen Budgets zuständig. Der Rahmen der Massnahmen und die Anzahl involvierter Akteure gelten als Faktoren, die die Koordination erleichtern.

In den Niederlanden und in Schweden – dezentrale Einheitsstaaten – dagegen reguliert die Zentralregierung den Bereich Behinderung via Rahmengesetze und setzt einen Teil

der Unterstützung beim Wohnen zu Hause um. In beiden Ländern spielen die Gemeinden bei der Umsetzung der Massnahmen eine wichtige Rolle, wobei diese Art der Aufgabenverteilung Schwierigkeiten bei der Anwendung des Leistungsanspruchs mit sich bringt. In Schweden liegt das Gleichheitsproblem insbesondere darin begründet, dass die Gemeinden die Anspruchskriterien unterschiedlich auslegen und keine einheitlichen Abklärungsinstrumente verwenden. In den Niederlanden verfügen die Gemeinden über eine feste Budgetausstattung. Sie entscheiden autonom, wie sie die Ausgaben in den Bereichen Sozialhilfe, Jugend, Integration und Beschäftigung verteilen. Allerdings wurden die staatlichen Subventionen nach den letzten Gesundheitsreformen gekürzt. Die Kürzungen führten zu einer Verschärfung der Zugangsbedingungen für individuelle Leistungen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause. Im niederländischen Modell werden die Vielzahl der Akteure und Finanzierungsträger sowie die Verankerung der Gesetze über die Unterstützung beim Wohnen zu Hause im Gesundheitssystem als Ursachen für die grossen Koordinationsprobleme genannt.

Leistungsangebot zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause

Das Modell der Subjektfinanzierung in Form eines personenbezogenen bzw. persönlichen Budgets scheint sich in den beiden Ländern zur Gewährleistung der freien Wahl der Wohnform besonders zu bewähren. Sowohl Flandern als auch die Niederlande haben dieses Modell entwickelt. In der Schweiz dagegen ist diese Option noch kaum verbreitet. Das persönliche Budget wird von den Begünstigten vor allem wegen der Verbesserung der Lebensqualität positiv bewertet. Es unterscheidet sich durch den ausgesprochen breiten Deckungsbereich von der persönlichen Unterstützungsleistung Schwedens und auch vom Assistenzbeitrag der Schweiz. Mit dem personenbezogenen Budget in Flandern und dem persönlichen Budget in den Niederlanden können bei zugelassenen Einrichtungen und privaten oder öffentlichen Anbietern häusliche Hilfeleistungen eingekauft werden. Die Flexibilität solcher Massnahmen wird von allen betroffenen Akteuren (Menschen mit Behinderungen, Vereine und öffentliche Hand) begrüsst.

Die Sicherstellung einer dauerhaften und nachhaltigen Finanzierung stellt in beiden Ländern eine grosse Herausforderung dar. In Flandern reicht die öffentliche Mittelausstattung nicht aus, um auf alle Gesuche einzutreten; dies führt zu Wartelisten oder zwingt Menschen mit Behinderungen, doch in einer Institution zu wohnen. In den Niederlanden erklärt sich der niedrige Ausschöpfungsgrad der Leistung weitgehend mit der Befürchtung, dass das persönliche Budget nicht ausreichen würde, um qualifizierten Anbietern einen attraktiven Lohn zu zahlen.

Beratungs- und Unterstützungsleistungen

Die Verwaltung des personenbezogenen bzw. persönlichen Budgets und der persönlichen Unterstützungsleistung wird von den Begünstigten häufig als erhebliche administrative, organisatorische und finanzielle Belastung betrachtet. In allen untersuchten Ländern weisen die Begünstigten auf den Aufwand hin. Im flämischen System ist eine Abhilfe

vorgesehen, nämlich den Betrag via Einkaufsgutscheine zu gewähren. Damit soll die finanzielle Verwaltung des personenbezogenen Budgets erleichtert werden. Zudem gibt es in allen untersuchten Ländern subventionierte oder nicht subventionierte Vereine, die den Auftrag haben, Hilfe und Beratung bei der Erbringung der Leistungen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause anzubieten. In den Niederlanden haben sich die Bezügerinnen und Bezüger des persönlichen Budgets im Verein Per Saldo zusammengeschlossen. Der Verein hat den Auftrag, die Personen beim Umgang mit ihrem Budget zu begleiten und ihnen zu helfen, sich im komplexen System aus zahlreichen Gesetzen, Finanzierungsquellen und Leistungserbringenden zurechtzufinden. Per Saldo bietet mehrere Leistungen an: Bereitstellung von Leitfäden und Ressourcen, Beratungstermine oder Unterstützung der Leistungserbringenden. Der Beitritt ist freiwillig, jedoch kostenpflichtig. In Schweden existiert der Verein JAG, dem die Bezügerinnen und Bezüger der persönlichen Unterstützungsleistung angehören. Der Verein zeichnet sich durch das Prinzip der Selbstvertretung aus. Betroffene Personen können die administrative Verwaltung der Unterstützungsmaßnahme an JAG delegieren. Eine Supervisorin oder ein Supervisor begleitet die Person mit einer Behinderung in ihren Entscheidungen und bei der Beantragung der Maßnahme der persönlichen Unterstützungsleistung. Dabei wird auch die Qualität der Unterstützungsleistung überwacht. Der Verein finanziert seine Auslagen und Dienstleistungen über einen Abzug von rund 10 Prozent des von den betroffenen Personen bezogenen Assistenzbudgets. In der Schweiz funktioniert Mensch-zuerst nach einem ähnlichen Modell. Der Verein wurde von und für Menschen mit Lernschwierigkeiten gegründet. Mensch-zuerst bietet vor allem Peer-Beratungen bei der Prüfung des verfügbaren Wohnungsangebots und bei den Formalitäten an, um Assistenzleistungen zu Hause in Anspruch zu nehmen. Die genannten Vereine zeigen, wie viele Akteure im Bereich Beratungs-, Informations- und Unterstützungsleistungen tätig sind. Für Menschen mit Behinderungen sind die Unterstützungsangebote jedoch nicht immer klar zu identifizieren.

Unterstützung für pflegende Angehörige

Die Unterstützung für pflegende Angehörige gilt als zuträglicher Faktor dafür, dass die Möglichkeit des Wohnens zu Hause effektiv genutzt wird. Die Unterstützung kann in Form von Beratungs- und Informationsleistungen oder als Begleitung bei der Durchführung von alltäglichen Aufgaben erfolgen. Es ist in allen untersuchten Ländern möglich, Angehörige als persönliche Assistenzpersonen zu bezahlen. In der Schweiz über den Assistenzbeitrag allerdings nicht. Diese Option gehört zur Perspektive der Wahlfreiheit. Zudem entspricht sie den Bedürfnissen bestimmter Zielgruppen, für die es wichtig ist, die Leistungserbringenden gut zu kennen. Die Unterstützung durch Angehörige wird im individuellen Hilfeplan dokumentiert, auf dem die Gewährung des personenbezogenen Budgets in Flandern basiert. In den Niederlanden wird ähnlich wie in Flandern die Unterstützung durch die Familie bei der Evaluation bzw. Berechnung der Höhe des persönlichen Budgets berücksichtigt. Das niederländische System sieht jedoch vor, dass die Unterstützung durch Angehörige sowie alle informellen Hilfsmöglichkeiten Vorrang haben, bevor der Staat subsidiär auf den Plan tritt. In einigen Gemeinden wird den

Angehörigen daher geraten, ihre Berufstätigkeit zu reduzieren, damit sie die Person mit einer Behinderung besser unterstützen können. Für die Entlohnung von pflegenden Angehörigen werden allerdings geringere Beiträge gewährt als für die Anstellung von externen Dienstleistenden.

Zugänglichkeit

In allen analysierten Ländern wird der Mangel an barrierefreien Wohnungen als Hemmnis für das Wohnen zu Hause genannt, insbesondere von den Vereinen sowie von der UNO in ihren Bemerkungen. In Belgien und in den Niederlanden beruht die Schaffung von Alternativen zum institutionellen Wohnen praktisch ausschliesslich auf dem (oft ehrenamtlichen) Engagement der betroffenen Personen, der Familien, Angehörigen und der Vereine. In Belgien zeigte eine bei Menschen mit Behinderungen durchgeführte Erhebung, dass diese auf dem Wohnungsmarkt häufig diskriminiert werden. Diese Feststellung trifft auch auf die Schweiz zu. Pro Infirmis Waadt bietet eine Leistung an, die Menschen mit Behinderungen helfen soll, sich bei einer Hausverwaltung um eine Wohnung zu bewerben. Diese Leistung wurde ausgehend von der Erkenntnis entwickelt, dass Menschen mit Behinderungen schlechtere Chancen auf einen Mietvertrag haben.

Empfehlungen

1. Der Bund sollte zusammen mit den Kantonen Leitlinien für einen Aktionsplan zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause erarbeiten.
2. Der Bund sollte die gesetzlichen Grundlagen schaffen, die die Kriterien für die Finanzierung der Unterstützung beim Wohnen zu Hause festlegen.³
3. Der Bund sollte zusammen mit den Kantonen die Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten auf den verschiedenen Ebenen klären. Dabei sollte die Verantwortung für die Umsetzung der Unterstützung beim Wohnen zu Hause auf einer einzigen institutionellen Ebene konzentriert sein.
4. Die zuständigen Stellen⁴ sollten ein Modell für eine Subjektfinanzierung in Form eines persönlichen Budgets entwickeln. Dieses Budget könnte sich an das Modell der Hilflosenentschädigung anlehnen und gleichzeitig den Assistenzbeitrag umfassen.
5. Die zuständigen Stellen² sollten Leistungen gewähren, die so bemessen sind, dass sie eine effektive Entscheidung für das Wohnen zu Hause ermöglichen. Dazu müssten Mindestbeträge definiert werden.
6. Jede Person, die Unterstützung oder Beratung bei der Erledigung von administrativen Angelegenheiten im Zusammenhang mit dem Leben zu Hause benötigt, sollte in der Lage sein, schnell eine Ansprechstelle zu finden, an die sie sich wenden kann. So sollten die Kantone, zusammen mit den Organisationen, das Angebot an Begleitung bei administrativen Formalitäten für Menschen mit Behinderungen ausbauen.

³ Empfehlung 7 enthält nähere Angaben zur vorgeschlagenen Anpassung.

⁴ Im aktuellen System würde sich die Empfehlung an den Bund und die Kantone richten. Je nachdem, welche Änderungen durch Empfehlung 3 möglicherweise eingeführt werden, könnten sie sich aber auch an andere Akteure richten.

7. Der Bund sollte zusammen mit den Kantonen die Leitlinien für einen Aktionsplan festlegen, um pflegende Angehörige finanziell zu unterstützen und die diesbezüglichen Leistungen zu harmonisieren.
8. Die Kantone und Gemeinden sollten die erforderlichen Massnahmen ergreifen, um den Zugang zu barrierefreien und erschwinglichen Wohnungen zu gewährleisten. Artikel 7 des BehiG könnte aus diesem Blickwinkel überprüft werden.
9. Die zuständigen Stellen sollten Menschen mit Behinderungen bei der Erarbeitung von Leitlinien, Gesetzen, Modellen oder sie betreffenden Leistungen konsultieren.
10. Die zuständigen Stellen sollten die Zufriedenheit der Begünstigten und die Kongruenz zwischen gedecktem und ungedecktem Bedarf evaluieren.

RIASSUNTO

La Convenzione del 13 dicembre 2006 sui diritti delle persone con disabilità (CDPD) ha costituito una tappa importante verso un approccio alla disabilità fondato sui diritti umani. In virtù di questa Convenzione, gli Stati parte si impegnano ad adottare misure efficaci e appropriate al fine di promuovere le pari opportunità e di assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità. L'articolo 19, che riguarda in maniera specifica la vita indipendente, riconosce a tutte le persone con disabilità il diritto di scegliere, con la stessa libertà delle altre persone, il luogo di residenza e la forma di alloggio. Mediante le sue disposizioni, la CDPD stabilisce vari obiettivi, senza tuttavia precisare i mezzi con cui raggiungerli. Gli Stati parte mantengono un ampio margine di autonomia e, pertanto, le soluzioni adottate per soddisfare i requisiti dell'articolo 19 possono divergere fortemente.

In Svizzera, l'assicurazione invalidità (AI) prevede diverse prestazioni che favoriscono l'autonomia delle persone con disabilità. In particolare l'assegno per grandi invalidi e il contributo per l'assistenza hanno lo scopo, per quanto possibile, di permettere a chi lo desidera di vivere a casa propria. L'assegno per grandi invalidi è stato concepito a partire dall'inizio degli anni 1960 e dunque precede di molto i cambiamenti indotti dalla CDPD. Altri attori federali, cantonali, comunali o privati possono prevedere misure aggiuntive, tra cui in particolare le prestazioni complementari o integrazioni al contributo per l'assistenza. La Nuova impostazione della perequazione finanziaria e della ripartizione dei compiti tra Confederazione e Cantoni (2008) attribuisce infatti ai Cantoni la responsabilità materiale e finanziaria per le istituzioni per le persone con disabilità nonché per l'aiuto e le cure a domicilio. In base all'articolo 2 della legge federale del 6 ottobre 2006 sulle istituzioni che promuovono l'integrazione degli invalidi (LIPIn), i Cantoni sono responsabili delle prestazioni ambulatoriali e dell'offerta di alloggi per persone con disabilità sul loro territorio.

Il presente studio propone un'analisi comparativa delle diverse politiche e forme di sostegno che consentono di vivere a domicilio al fine di offrire una base di conoscenze all'AI e ai Cantoni svizzeri. Più precisamente, fornisce un quadro d'insieme sulle politiche e i modelli di sostegno che consentono di vivere a casa propria adottati in una selezione di Paesi comparabili alla Svizzera e in quattro Cantoni svizzeri. Questa base di conoscenze ha permesso di formulare prospettive di sviluppo e raccomandazioni all'indirizzo dell'AI volte a ottimizzare le sue prestazioni e, altresì, a sensibilizzare i suoi partner, in particolare i Cantoni.

Per rispondere ai quesiti di ricerca e raggiungere i relativi obiettivi, si è optato per un design di ricerca misto (analisi documentaria di circa 200 documenti, 24 colloqui semi-strutturati e due *focus group*). Questi metodi sono stati applicati in sequenza nel quadro di tre fasi di lavoro: 1) confronto dei modelli di sostegno che consentono di vivere a casa propria adottati in Belgio (Fiandre), nei Paesi Bassi e in Svezia; 2) studio del caso svizzero e delle relative politiche dei Cantoni di Berna, San Gallo, Vallese e Vaud; 3) formulazione di

raccomandazioni previa consultazione di gruppi di esperti. I tre Paesi summenzionati sono stati scelti in base a sette criteri: 1) struttura politica decentralizzata. Come la Svizzera, il Belgio è uno Stato federale, mentre i Paesi Bassi e la Svezia sono Stati unitari decentralizzati; 2) adesione alla CDPD; 3) eterogeneità dei modelli di Stato sociale, non soltanto per quanto concerne la generosità delle prestazioni sociali, la natura dei diritti sociali assicurati e le relazioni tra Stato, mercato e familiari assistenti; 4) esistenza di strategie per promuovere la possibilità di vivere a casa propria; 5) formulazione di obiettivi specifici inerenti al sostegno alla vita a domicilio e adozione di misure concrete per garantire la libera scelta della forma di alloggio; 6) offerta di modelli di assistenza e di budget di assistenza personalizzati; 7) disponibilità di un'ampia letteratura scientifica e grigia, incluse valutazioni di progetti pilota che favoriscono la permanenza nella propria abitazione. I Cantoni selezionati garantiscono una certa rappresentatività linguistica. Tutti questi Cantoni vantano peraltro progetti pilota innovativi e/o un quadro legislativo chiaro in materia di sostegno all'alloggio a casa propria.

Indirizzi della politica di sostegno alla vita a casa propria

L'analisi delle esperienze internazionali e nazionali ha consentito di mettere in evidenza la varietà delle soluzioni proposte per soddisfare i requisiti dell'articolo 19 della CDPD nel quadro di contesti politici estremamente eterogenei. Le possibilità di vivere a casa propria variano fortemente da Paese a Paese. Ad eccezione della Svezia, l'alloggio in istituto rimane un'opzione largamente diffusa. In Svizzera, nelle Fiandre e nei Paesi Bassi, le cosiddette offerte di alloggio alternative o inclusive completano l'offerta istituzionale. Nelle Fiandre e nei Paesi Bassi, l'elaborazione di simili soluzioni alternative è in gran parte affidata ai familiari e alle associazioni. A tale proposito, occorre sottolineare che la politica fiamminga considera l'imprenditoria sociale un caposaldo strategico e una soluzione innovativa per accrescere le possibilità di vivere a casa propria. In Svizzera, la LIPI è considerata, soprattutto dagli ambienti associativi, come un freno allo sviluppo di alternative di questo tipo. Questa legge impone a ogni Cantone di assicurare l'accesso a un'istituzione a tutte le persone con disabilità, indipendentemente dalla condizione economica, dalla situazione personale e dallo stato di salute. In base all'articolo 7 capoverso 1, «i Cantoni partecipano ai costi per il soggiorno in un'istituzione riconosciuta, nella misura necessaria affinché nessun invalido debba far capo all'assistenza sociale a causa di questo soggiorno». La copertura delle spese di un soggiorno in un istituto è dunque assicurata, il che non è invece il caso quando una persona sceglie di vivere in un'abitazione privata.

La Svezia si distingue per il fatto di essere il solo Paese ad aver adottato una politica chiara e vincolante di deistituzionalizzazione, che ha portato alla chiusura delle grandi istituzioni. Alle persone che non desiderano o non possono vivere a domicilio vengono attualmente messe a disposizione piccole unità abitative di quattro-cinque persone. Va ricordato che la Svezia ha compiuto le grandi scelte strategiche in materia ben prima di ratificare la CDPD nel 2008. Secondo il rappresentante dell'Agenzia svedese per la partecipazione (MFD) sentito al riguardo, ad avere un forte impatto sulla politica svedese

a favore delle persone con disabilità è stata in particolare l'adozione, nel 1993, delle Regole standard per le pari opportunità delle persone disabili da parte dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite. Anche i Paesi Bassi da diversi anni hanno manifestato la volontà politica di procedere a una deistituzionalizzazione, come testimonia un obiettivo della riforma del 2015 formulato in tal senso. I relativi sforzi sono stati tuttavia frenati dai tagli alla spesa pubblica che hanno ridotto l'accesso ai sussidi individuali, per cui in questo Paese si sono registrate tendenze alla reistituzionalizzazione.

Alla Svizzera, al Belgio e ai Paesi Bassi, il Comitato per i diritti delle persone con disabilità, incaricato di sorvegliare l'applicazione della CDPD da parte degli Stati parte, ha chiesto di elaborare un piano d'azione finalizzato alla deistituzionalizzazione e di procedere a un monitoraggio preciso del numero di persone che vivono ancora in istituti.

Coordinamento e ripartizione dei compiti

Dall'analisi emerge che la responsabilità dell'elaborazione e della messa in atto della politica di sostegno all'alloggio a casa propria è affidata ad attori di diversi livelli istituzionali. In Belgio e in Svizzera, Paesi con una struttura federalista, le autorità locali dispongono di un'autonomia particolarmente ampia nella scelta dell'indirizzo della politica di sostegno che consente di vivere a casa propria. In questi due Paesi coesistono pertanto modelli incentrati sul finanziamento diretto di servizi generali da un lato e sullo sviluppo di prestazioni ambulatoriali combinate a possibilità di finanziamento indiretto dall'altro. Questi diversi orientamenti influiscono sulle possibilità di sostegno che consentono di vivere a casa propria. Si riscontrano disparità tra Cantoni o regioni per quanto concerne lo sviluppo dell'offerta abitativa e le modalità di finanziamento adottate.

Di fatto, le autorità locali belghe e svizzere devono entrambe fare i conti con una situazione particolare, ossia devono coordinare le proprie prestazioni con quelle fornite a livello federale. In Belgio, questo coordinamento è considerato relativamente poco complesso sia dagli studi condotti in materia che dagli esperti interrogati. I sussidi sotto la responsabilità del Governo centrale sono di diversa natura rispetto a quelli proposti dalle autorità locali, e mirano specificamente a compensare la perdita di reddito nonché la perdita di autonomia. La competenza per la politica dell'alloggio e le relative prestazioni ricade invece interamente sulle autorità locali. Le Fiandre hanno deciso di istituire un'Agenzia governativa a cui è affidata la responsabilità esclusiva della messa in atto di tutta la politica in materia di disabilità. Questo ente gestisce sia il sovvenzionamento dell'offerta di alloggi istituzionali che la concessione di sussidi individuali. L'inquadramento delle misure e il numero di attori coinvolti possono essere considerati fattori che facilitano il coordinamento.

Nei Paesi Bassi e in Svezia, Stati unitari decentralizzati, il Governo centrale regola invece il settore mediante leggi quadro e attua una parte del sostegno che consente di vivere a casa propria. In questi due Paesi, anche gli attori comunali esercitano un ruolo importante nella messa in atto delle misure. Con questa ripartizione dei compiti si constatano problemi nell'applicazione del diritto alle prestazioni: in Svezia si osservano ad esempio disparità dovute in particolare alla diversa interpretazione delle condizioni di

diritto da parte dei Comuni. Va sottolineato a tale proposito che gli strumenti di valutazione comunali non sono uniformi. Nei Paesi Bassi, i Comuni dispongono di un budget globale fisso, che sono liberi di ripartire come meglio credono tra il sostegno sociale, gli affari giovanili e l'inserimento nel mondo del lavoro. In seguito alle più recenti riforme del sistema sanitario, i fondi governativi destinati a quest'ambito sono diminuiti. Tale riduzione ha reso più restrittive le condizioni di diritto per poter usufruire dei sussidi individuali per vivere a casa propria. Nel modello olandese, il gran numero di attori e finanziatori nonché l'inserimento del sostegno che consente di vivere a casa propria nella legislazione sanitaria sono considerati fattori che comportano notevoli difficoltà di coordinamento.

Prestazioni per agevolare la vita a casa propria

Lo sviluppo di un modello di finanziamento indiretto sotto forma di budget personale sembra essere una misura particolarmente adeguata per garantire la libera scelta del tipo di alloggio. Sia le Fiandre che i Paesi Bassi hanno adottato questo modello in tempi relativamente recenti. In Svizzera, al contrario, questa opzione è ancora poco diffusa. I beneficiari giudicano positivamente il budget personale soprattutto sotto il profilo del miglioramento della qualità di vita. Questa forma di sostegno si distingue dalla misura di assistenza personale prevista in Svezia o dal contributo per l'assistenza svizzero la sua copertura, reputata particolarmente ampia. Il budget personale proposto nelle Fiandre e nei Paesi Bassi permette infatti l'acquisto di servizi forniti sia da istituti convenzionati che da fornitori di prestazioni a domicilio pubblici o privati. La flessibilità garantita da questo modello è giudicata positivamente da tutti gli attori coinvolti (persone con disabilità, associazioni, autorità pubbliche).

Per entrambi i Paesi, garantire la sostenibilità a lungo termine del finanziamento costituisce una sfida complessa. Nelle Fiandre, le risorse pubbliche non bastano a soddisfare la domanda, per cui alcune persone con disabilità sono costrette a iscriversi a una lista d'attesa o a soggiornare in un istituto. Nei Paesi Bassi, una ragione importante che induce a rinunciare a questo modello è il timore che il budget personale non basti a offrire un salario interessante a fornitori di prestazioni qualificati.

Prestazioni di consulenza e di sostegno

Secondo numerosi beneficiari, la gestione del budget personale come pure dell'assistenza personale costituisce un compito gravoso sotto il profilo amministrativo, organizzativo e finanziario. Questo aspetto è sottolineato dai beneficiari di tutti i Paesi esaminati. Per ridurre tali difficoltà, il sistema fiammingo consente di attribuire il denaro mediante un sistema di buoni, volto a facilitare la gestione finanziaria del budget personale. Occorre altresì ricordare che, in tutti i Paesi analizzati, esistono associazioni (sussidiate e non) che supportano e consigliano i beneficiari in merito alle prestazioni che consentono di vivere a casa propria. Nei Paesi Bassi, l'associazione *Per Saldo* riunisce i detentori di un budget personale. Il suo scopo è di assistere i beneficiari nella gestione del denaro a disposizione, aiutandoli in particolare a orientarsi in un sistema complesso caratterizzato da molteplici leggi, finanziatori e fornitori di prestazioni. L'associazione offre diversi servizi, tra cui guide

e risorse, consulenze e supporto ai fornitori di prestazioni. L'affiliazione, facoltativa, è a pagamento. In Svezia, l'associazione JAG raggruppa i beneficiari di assistenza personale. La sua particolarità è di funzionare unicamente grazie all'impegno di autorappresentanti. La gestione amministrativa della misura di assistenza può essere delegata a JAG. Un supervisore aiuta la persona con disabilità nella scelta e nei passi da intraprendere per ottenere l'assistenza personale e vigila sulla qualità delle prestazioni fornite. L'associazione finanzia le sue spese e i suoi servizi trattenendo circa il 10 per cento del budget di assistenza dei beneficiari. In Svizzera, Mensch-zuerst funziona in maniera simile. Tale associazione, costituita da e per le persone con difficoltà di apprendimento, offre in particolare prestazioni di consulenza tra pari, il cui scopo è ad esempio esaminare le offerte disponibili o spiegare quali passi occorre intraprendere per beneficiare di prestazioni di assistenza a domicilio. Questo elenco, non esaustivo, mostra che esiste un gran numero di attori che forniscono consulenze, informazioni e sostegno, i quali tuttavia non sono sempre facili da individuare per le persone con disabilità.

Sostegno dei familiari curanti

Potersi avvalere del sostegno dei familiari è considerato un fattore che accresce le possibilità di vivere a casa propria. Tale sostegno può consistere in prestazioni di consulenza, di informazione e di assistenza nel disbrigo delle faccende quotidiane. In tutti i Paesi esaminati è possibile remunerare queste persone come assistenti personali. Questa possibilità non è tuttavia prevista nel contributo per l'assistenza. Oltre a favorire la libera scelta delle forme di assistenza, tale possibilità consente anche di rispondere alle esigenze di determinati gruppi target per cui la familiarità con il fornitore di prestazioni è importante. Nelle Fiandre, il sostegno offerto dai familiari assistenti è documentato nel piano di aiuto individualizzato su cui si fonda la concessione del budget personale. Analogamente al sistema fiammingo, anche nei Paesi Bassi il sostegno offerto dai familiari è preso in considerazione per la valutazione e il calcolo del budget personale. A tale proposito occorre sottolineare che il sistema olandese privilegia il sostegno fornito dai familiari assistenti così come tutte le possibilità di aiuto informale prima che lo Stato intervenga in maniera sussidiaria. In alcuni Comuni ad esempio i familiari sono invitati a ridurre il proprio grado di occupazione per assistere la persona con disabilità. Gli importi concessi per la retribuzione dei familiari assistenti sono peraltro inferiori a quelli accordati in caso di ricorso a fornitori di prestazioni esterni.

Accessibilità

Sia le associazioni che l'ONU, nelle sue osservazioni, rilevano in tutti i Paesi qui considerati una carenza di abitazioni accessibili, il che può ridurre le possibilità di vivere a casa propria. In Belgio e nei Paesi Bassi, la creazione di forme abitative alternative alla vita in un istituto dipende pressoché esclusivamente dall'impegno, spesso a titolo gratuito, dei diretti interessati, delle famiglie, delle persone vicine e delle associazioni. Da un'indagine condotta in Belgio presso le persone con disabilità emerge che gli interpellati si sentono discriminati sul mercato immobiliare, una constatazione che vale anche per la Svizzera. Si ricorda a questo proposito che Pro Infirmis Vaud ha creato un servizio per

aiutare i disabili a presentare richieste di alloggio presso le agenzie immobiliari, avendo constatato che queste persone hanno difficoltà a essere prese in considerazione per la locazione di abitazioni.

Raccomandazioni

1. In collaborazione con i Cantoni, la Confederazione dovrebbe formulare le linee guida di un piano d'azione per sostenere l'alloggio a casa propria.
2. La Confederazione dovrebbe creare le basi legali che definiscono i criteri per il finanziamento della vita a domicilio⁵.
3. In collaborazione con i Cantoni, la Confederazione dovrebbe chiarire le competenze e le responsabilità ai diversi livelli, allo scopo di concentrare la responsabilità per la promozione dell'alloggio a casa propria a un solo livello istituzionale.
4. Gli organi competenti⁶ dovrebbero elaborare un modello di finanziamento indiretto sotto forma di budget personale. Questo budget potrebbe ispirarsi all'assegno per grandi invalidi e inglobare il contributo per l'assistenza.
5. Gli organi competenti² dovrebbero concedere sussidi di un ammontare tale da consentire realmente di vivere a casa a propria. Andrebbero definiti degli importi minimi.
6. Chiunque abbia bisogno di supporto o consulenza per affrontare le procedure amministrative legate alla vita a domicilio dovrebbe essere in grado di individuare rapidamente un'organizzazione a cui rivolgersi. I cantoni, in collaborazione con le organizzazioni, dovrebbero rafforzare i servizi di supporto offerti alle persone con disabilità.
7. In collaborazione con i Cantoni, la Confederazione dovrebbe formulare le linee guida di un piano d'azione volto a remunerare il sostegno dato dai familiari assistenti e ad armonizzare le relative prestazioni.
8. Cantoni e Comuni dovrebbero adottare le misure necessarie per garantire un'offerta adeguata di alloggi accessibili sotto il profilo sia architettonico che economico. L'articolo 7 LDis potrebbe essere rivisto in quest'ottica.
9. Gli organi competenti dovrebbero consultare le persone con disabilità quando elaborano linee guida, leggi, modelli o prestazioni che le riguardano.
10. Gli organi competenti dovrebbero valutare la soddisfazione dei beneficiari nonché la corrispondenza tra i bisogni e le prestazioni offerte.

⁵ La raccomandazione 7 fornisce maggiori dettagli sugli adeguamenti auspicati.

⁶ Nel sistema attuale, le raccomandazioni si rivolgono alla Confederazione e ai Cantoni. Qualora dovesse essere attuata la terza raccomandazione, questi attori potrebbero anche variare.

SUMMARY

The Convention of 13 December 2006 on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) brings the adoption of a human rights-based approach to disability a major step closer. Under this Convention, States Parties undertake to implement effective and appropriate measures to promote equal opportunities for people with disabilities and ensure their full enjoyment of all human rights. Article 19 deals explicitly with independent living and recognises the right of all individuals to "choose their place of residence and where and with whom they live on an equal basis with others". However, the CRPD does not specify how these and the other goals it sets out should be achieved. Consequently, States Parties have considerable latitude in this regard, which may lead to widely differing national responses to Art. 19 requirements.

The Swiss invalidity insurance scheme (IV) provides a number of benefits that are designed to help people with disabilities preserve their personal autonomy. Two in particular – the helplessness allowance and personal assistance allowance – are intended to allow people to live at home for as long as they can and want to. The helplessness allowance was developed in the early 1960s, several decades before the changes ushered in by the CRPD. Cantonal, federal, communal and private actors in Switzerland may also provide additional measures like supplementary benefits and personal assistance allowance top-ups. Under the new system of financial equalisation and division of tasks (2008), the cantons are responsible materially and financially for residential care facilities for people with disabilities, and for in-home assistance and care. Article 2 of the **Federal Act of 6 October 2006 on Institutions for the Rehabilitation of Persons on Invalidity Benefit** (RehabIO) stipulates that the cantons must ensure that disabled individuals residing on their territory have access to community care services and appropriate accommodation.

The aim of the study is to create a knowledge base for the IV and the cantons by analysing and comparing the policies on and models of at-home independent living support adopted by four Swiss cantons, and by three European countries that share a number of similarities with Switzerland. From this overview, the authors were able to identify avenues for development and formulate recommendations on how the IV could improve the benefits it provides and increase awareness among its partners, especially the cantons.

The study uses a mixed methods approach that consisted of an analysis of approximately 200 documents, as well as 24 semi-structured interviews and two focus groups. These methods were implemented sequentially and in three steps: 1) an international comparison of supported living models in Belgium (Flanders), the Netherlands and Sweden; 2) a review of the situation in Switzerland generally, and case studies of the cantons of Bern, St. Gallen, Valais and Vaud specifically; and 3) the formulation of recommendations in consultation with expert groups. Seven criteria were used to select the three countries for inclusion in the international comparison: 1) all three countries are

politically decentralised. Belgium, like Switzerland, is a federal state, while the Netherlands and Sweden are decentralised unitary states; 2) they are all States Parties to the CRPD; 3) their welfare state models differ in terms of welfare spending levels, the nature of the social rights they afford, and the relationship between the state, the market and carers; 4) they all have developed strategies to support at-home independent living; 5) they all have formulated objectives with regard to support for at-home independent living and have implemented concrete measures to ensure that people with disabilities have the freedom to choose how and where they want to live; 6) they have introduced personal assistance/personal budget models; 7) there is a large body of scientific and grey literature, including evaluations of supported-living pilot projects. The cantons were chosen because they represent Switzerland's linguistic regions and have also implemented innovative pilot projects and/or have a clear legislative framework on support for at-home independent living.

Comparison of housing policies

The analysis of international and national experiences found that the policy responses to the requirements of Art. 19 CRPD vary widely. The same is also true of the supported living options available to people with disabilities. Large-scale institutional accommodation remains the most common form of housing for people with disabilities in Switzerland, Flanders and the Netherlands, but not in Sweden. The first three countries also offer alternative, inclusive housing models alongside their residential care provision. Flanders and the Netherlands share the particularity that relatives and associations that work with the disabled are the main drivers behind the development of alternative forms of housing. Social entrepreneurship is a strategic focus of Flemish policy and is regarded as an innovative way to encourage the development of options to support people with disabilities to live independently in their own home. In Switzerland, the RehabIO is seen, especially by the voluntary sector, as an obstacle to the development of this kind of alternative model. The law obliges all cantons to ensure universal access to residential care, regardless of the individual's financial resources, personal circumstances and state of health. Article 7(1) states that "the cantons shall contribute to the costs of a stay in a recognised institution in such a way that no person with a disability becomes dependent on social assistance as a result of their stay." This guarantees that the costs of residential care are covered. However, this guarantee does not extend to people with disabilities who choose to live in private accommodation.

Sweden is the only country to have adopted a clear and binding deinstitutionalisation policy, which has resulted in the closure of large care homes. Individuals who do not want to or cannot live at home can now choose to move to smaller purpose-built homes that accommodate four to five people. It should be noted that Sweden made these major pro-supported living policy choices prior to ratifying the CRPD in 2008. A member of staff from the Swedish Agency for Representation (MFD), who was interviewed for the study, pointed out that the adoption of the UN General Assembly's 1993 Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities was extremely important for

Swedish disability policy. In the Netherlands, there has long been a clear political will for deinstitutionalisation; it was an explicit goal of its 2015 reforms. However, implementation has been hampered by budget cuts that have reduced access to personal allowances. As a result, the Netherlands is now shifting towards re-institutionalisation.

The UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, which monitors compliance with the CRPD, has urged Switzerland, Belgium and the Netherlands to develop a deinstitutionalisation action plan and accurately record the number of people with disabilities who still live in an institutional facility.

Coordination and division of tasks

The analysis shows that responsibility for the development and implementation of a supported living policy is shared between institutional actors at different levels. In Belgium and Switzerland, which are federal structures, the federated entities enjoy a large degree of autonomy with regard to shaping supported living policy. Both countries have models that focus on the direct funding of general services as well as the development of community care services together with the provision of allowances to support independent living. The direction that housing policy takes has a bearing on the type of supported living options that are available. The development of housing supply as well as funding models vary between cantons and regions.

The federated entities in Belgium and Switzerland are responsible for coordinating the services they deliver with those provided at federal level. Both the literature and the experts who were interviewed consider that this is a relatively uncomplicated process in Belgium. The allowances dispensed by the central government are different from those offered by the federated entities. They are specifically designed to compensate for the loss of income and independence. The federated entities have full responsibility for housing policy and the associated benefits and services. Flanders has chosen to establish a government agency with sole responsibility for the implementation of its disability policy. This agency also manages both the subsidisation of institutional accommodation and the award of personal allowances. The scope of the measures as well as the number of actors involved can be considered as factors which facilitate coordination.

In contrast, the central governments of the Netherlands and Sweden (which is a decentralised unitary state) are responsible for regulating (through framework acts) and implementing certain measures to support at-home independent living. In both countries, communal actors also play a major role in the implementation process. However, this division of tasks is the source of problems in the administration of benefit entitlement. In Sweden, inequalities are observed, due in particular to differing interpretations of the eligibility criteria among the local authorities. It should be noted that there are no standardised assessment tools at the communal level in Sweden. In the Netherlands, the local authorities have a fixed budget and are free to choose how they allocate funds for social support, youth and integration and employment measures. It should be noted that government subsidies have been cut back since the last round of health care reforms. This has resulted in tighter rules on access to personal independent living allowances.

Factors which seem to make coordination extremely difficult include the increasing number of actors and funders involved in the Dutch model and the fact that certain pieces of legislation see measures to support at-home independent living as part of the health care system.

Independent living support services

The development of a direct payment funding model in the form of a personal budget seems to be a particularly appropriate measure that would give people with disabilities the freedom to choose how and where they live. Flanders and the Netherlands have both developed this type of model relatively recently. In Switzerland, however, this option has yet to get off the ground. Personal budget recipients rate it highly, citing in particular the positive difference it has made to their quality of life. It differs from the Swedish personal assistance measure and the Swiss personal assistance allowance in that its broader in scope. For example, the personal budget offered in Flanders and the Netherlands can be used to pay for services not only from approved institutions but also from private or public providers of in-home care services. All stakeholders (people with disabilities, associations, public authorities) welcome the flexibility that this type of measure offers.

Securing sustainable funding is a major challenge in both countries. In Flanders, government allocations are insufficient to fully meet demand, leading to waiting lists or forcing people with disabilities to move into residential care. In the Netherlands, a major reason behind the low uptake is the fear that the personal budget will not be enough to pay qualified care providers a competitive wage.

Advisory and support services

Recipients frequently find the administrative, organisational and financial management of their personal budget and/or personal assistance allowance overly burdensome. Recipients in all four countries studied here share this opinion. To overcome this problem, the Flemish system allows the funds to be allocated via a voucher system to make it easier for recipients to manage their personal budget. It should also be noted that in all the countries analysed here, there are associations, both subsidised and non-subsidised, which offer support and advice in relation to the use of at-home independent living benefits. The Netherlands has *Per Saldo*, an association established and run by people with disabilities who are themselves in receipt of a personal care budget. Its mission is to help people manage their budget by guiding them through the complex system of laws, funders and providers. It offers a range of services, including the provision of guidebooks, resources and advice; providers can also receive support. Membership is voluntary but subject to a fee. In Sweden, there is the JAG association for personal assistance users. What makes it unique is the fact that it is run solely by self-advocates. Individuals in receipt of personal assistance can delegate its administrative management to JAG. A supervisor helps the disabled person make the decision to apply for personal assistance or not, and submit an application. The supervisor also checks the quality of the assistance provided. The association finances its costs and services by deducting about 10% from the

recipient's assistance budget. In Switzerland, *Mensch-zuerst* operates along the same lines. This association is formed by and for people with learning difficulties. It offers peer counselling services and provides a space to discuss what services are available and explain what the person needs to do in order to receive in-home assistance. Although not exhaustive, this list shows that there are myriad actors involved in providing advice, information and support. However, these support services are not always readily identifiable for people with disabilities.

Support from family carers

The support provided by relatives is identified as a factor that enables people with disabilities to continue living at home. It can take the form of advice, information and assistance with everyday tasks. In all the countries analysed, the remuneration of relatives as personal assistants is possible. In Switzerland, however, this is not possible within the framework of the personal assistance allowance. This measure is compatible with the goal of affording people with disabilities the freedom of choice. It also helps to meet the needs of certain target groups for whom familiarity with the care provider is important. In Flanders, the support offered by relatives is documented in the individualised support plan which is submitted with the personal budget application. In the Netherlands, as in Flanders, family support is taken into account when assessing the application and calculating the personal budget that the person concerned will receive. However, it should be noted that in the Dutch system family support and all other informal forms of assistance takes precedence; state intervention is therefore subsidiary. Some local authorities even suggest that the family carer reduces their working hours and use this extra time to provide more support to their disabled relatives. Also, the allowances allocated to family carers are also lower than allowances for hiring external care providers.

Accessibility

A recurring criticism in all countries studied here is a lack of accessible housing, a point highlighted especially by associations and UN observations. It is a problem which curtails the freedom of a person with a disability to choose to live at home. In Belgium and the Netherlands, the creation of alternatives to residential care relies almost exclusively on the (often) voluntary investment of the individuals concerned, their families, relatives, friends and associations. In a study carried out among people with disabilities in Belgium, respondents reported that they had suffered from housing discrimination. This observation equally applies to Switzerland. Pro Infirmis Vaud has developed a service aimed at helping people with disabilities submit a rental application to a property management company. The service was developed in response to findings that showed people with disabilities have difficulties obtaining a rental agreement.

Recommendations

1. The Confederation should work with the cantons on the formulation of guidelines for the development of an action plan to support at-home independent living.

2. The Confederation should create the legal bases establishing the criteria for financing support for at-home independent living.⁷
3. The Confederation should work with the cantons to clarify at what levels powers and responsibilities lie, with a view to concentrating responsibility for the implementation of measures to support at-home independent living at one institutional level.
4. The competent bodies⁸ should develop a direct payment model in the form of a personal budget. This budget could function along similar lines as the helplessness allowance model, and include the personal assistance allowance.
5. The competent bodies² should allocate allowances that are sufficient enough to ensure that people with disabilities actually are free to choose to live at home or not. There should be a set minimum amount.
6. Anyone seeking support or advice on administrative matters related to living at home should be able to quickly identify an agency to turn to. Thus, the cantons should work with organisations to bolster existing support services for people with disabilities.
7. The Confederation should work with the cantons on the formulation of guidelines for an action plan on financial support for family carers, and harmonise the relevant benefits.
8. The cantons and communes should take the necessary measures to ensure that there is accessible and affordable housing options available to people with disabilities. A review of Art. 7 of the Disability Discrimination Act may be appropriate here.
9. The competent bodies should consult with people with disabilities when developing guidelines, laws, models or benefits that affect them.
10. The competent bodies should evaluate recipient satisfaction and the needs that are met and not met by at-home independent living support.

⁷ Recommendation 7 specifies elements related to the desired adaptation.

⁸ Under the current system, the recommendation would be addressed to the Confederation or the cantons. These actors could be different depending on potential changes introduced in relation to the third recommendation.

LISTE DES ABREVIATIONS

AI	Assurance-invalidité (Suisse)
AMINH	Allocation spéciale en faveur des familles s'occupant d'un mineur handicapé à domicile (Suisse, Vaud)
ANED	The Academic Network of European Disability Experts (Pays-Bas)
AVOP	Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (Suisse, Vaud)
AVS	Assurance-vieillesse et survivants (Suisse)
BehG	Loi cantonale du 7 août 2012 relative à la sécurité sociale et à l'intégration des personnes avec un handicap (<i>Gesetz über die soziale Sicherung und Integration von Menschen mit Behinderung</i>) (Suisse, Saint-Gall)
BFEH	Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (Suisse)
BLG	Loi cantonale sur les prestations pour personnes handicapées (<i>Gesetz über die Leistungen für Menschen mit Behinderungen</i>) (Suisse, Berne)
CAT	Centres d'accueil temporaire (Suisse, Vaud)
CDAS	Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (Suisse)
CDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées
CDQH	Conférence des délégués cantonaux aux questions du handicap (Suisse)
CIVESS	Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux (Suisse, Vaud)
CIZ	Instance d'évaluation des besoins de soins (<i>Centrum Indicatiestelling Zorg</i>) (Pays-Bas)
CMF	Centres multifonctionnels (Belgique, Flandre)
CSNPH	Conseil Supérieur Nation des Personnes Handicapées (Belgique)
DCISH	Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (Suisse, Vaud)
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale (Suisse, Vaud)
EMS	Établissements médico-sociaux (Suisse, Vaud)
ESE	Établissements socio-éducatifs (Suisse, Vaud)
GAMP	Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande dépendance (Belgique)
GesG	Loi cantonale du 28 juin 1979 sur la santé (<i>Gesundheitsgesetz</i>) (Suisse, Berne)
GIPSO	Guide pour les projets inclusifs et l'entrepreneuriat social (<i>Gids voor Inclusieve Projecten en Sociaal Ondernemen</i>) (Belgique, Flandre)
IEBI	Instance d'évaluation des besoins individuels (Suisse, Vaud)
IHP	Plan d'aide individualisé (<i>Individueller Hilfeplan</i>) (Suisse)

INSOS	Association de branche nationale des prestataires au service des personnes en situation de handicap (Suisse)
ISA	Division institutions sociales et assistance (Suisse, Berne)
IVA	Compensation de revenu pour personnes totalement handicapées (<i>Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten</i>) (Pays-Bas)
LAI	Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (Suisse)
LAIH	Loi cantonale du 10 février 2004 sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées (Suisse, Vaud)
LAPRAMS	Loi cantonale du 24 janvier 2006 d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale (Suisse, Vaud)
LAVASAD	Loi cantonale du 6 octobre 2009 sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (Suisse, Vaud)
LASoc	Loi cantonale du 11 juin 2001 sur l'aide sociale (Suisse, Berne)
LASS	Loi du 27 mai 1993 sur le droit à l'assistance personnelle (<i>Lag om assistansersättning</i>) (Suède)
LDIPH	Loi cantonale du 31 janvier 1991 sur les droits et l'inclusion des personnes en situation de handicap (Suisse, Valais)
LHand	Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Suisse)
LIPPI	Loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (Suisse)
LPGA	Loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la partie générale du droit des assurances sociales (Suisse)
LSLD	Loi cantonale du 14 septembre 2011 sur les soins de longue durée (Suisse, Valais)
LSS	Loi du 27 mai 1993 sur l'aide et les services aux personnes souffrant de certains troubles fonctionnels (<i>Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade</i>) (Suède)
LVLAFam	Loi d'application du 23 septembre 2008 de la loi fédérale sur les allocations familiales et sur des prestations cantonales en faveur de la famille (Suisse, Vaud)
MFD	Agence suédoise pour la participation (<i>Myndigheten för delaktighet</i>) (Suède)
NIHR	Netherlands Institute for Human Rights (Pays-Bas)
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OCQH	Office de coordination pour les questions dans le domaine du handicap (Suisse, Valais)
OFAS	Office fédéral des assurances sociales (Suisse)
OFSP	Office fédéral de la santé publique (Suisse)
PC	Prestations complémentaires (Suisse)
PBG	Loi cantonale du 5 juillet 2016 sur la planification et l'aménagement du territoire (<i>Planungs- und Baugesetz</i>) (Suisse, Saint-Gall)

PFG	Loi cantonale du 13 février 2011 sur le financement des soins (<i>Gesetz über die Pflegefinanzierung</i>) (Suisse, Saint-Gall)
PGB	Budget personnalisé (<i>persoonsgebonden budget</i>) (Pays-Bas)
PVB	Budget personnalisé (<i>persoonsvolgend budget</i>) (Belgique)
RAHMO	Réseau d'Accompagnement du Handicap en Milieu Ordinaire (Suisse, Vaud)
RPT	Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (Suisse)
SALAR	Association suédoise des autorités locales et des régions (<i>Swedish Association of Local Authorities and Regions</i>) (Suède)
SAP	Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale (Suisse, Berne)
SAS	Service de l'action sociale (Suisse, Valais)
SKR	Association suédoise des autorités locales et des régions (<i>Sveriges Kommuner och Regioner</i>) (Suède)
SoL	Loi du 7 juin 2021 sur les services sociaux (<i>Socialtjänstlagen</i>) (Suède)
SPF	Service Public Fédéral (Belgique)
SVB	Banque des assurances sociales (<i>Sociale Verzekeringsbank</i>) (Pays-Bas)
UAT	Unité d'accueil temporaire (Suisse, Valais)
UNIA	Centre interfédéral pour l'égalité des chances (Belgique)
VAHS	Union suisse pour la pédagogie curative et la thérapie anthroposopiques (Suisse)
VAPH	Agence flamande pour les personnes en situation de handicap (<i>Vlaams Agentschap voor personen met een handicap</i>) (Belgique, Flandre)
VIBEL	<i>Verfahren zur individuellen Bedarfsermittlung und Leistungsbemessung</i> (Suisse, Berne)
VNG	Association Nationale des Communes néerlandaises (<i>Vereniging van Nederlandse Gemeenten</i>) (Pays-Bas)
WAJONG	Loi du 24 avril 1997 sur le travail et le soutien à l'emploi des jeunes avec un handicap (<i>Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten</i>) (Pays-Bas)
WGA	Retour du travail des personnes partiellement handicapées (<i>Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten</i>) (Pays-Bas)
WIA	Loi du 10 novembre 2005 sur le travail et le revenu selon la capacité de travail (<i>Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen</i>) (Pays-Bas)
WLZ	Loi du 3 décembre 2014 sur les soins de longue durée (<i>Wet langdurige zorg</i>) (Pays-Bas)
WMO	Loi du 9 juillet 2014 sur le soutien social (<i>Wet maatschappelijke ondersteuning</i>) (Pays-Bas)
ZVW	Loi du 16 juin 2005 sur l'assurance-maladie (<i>Zorgverzekeringswet</i>) (Pays-Bas)

1 INTRODUCTION

La Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 (CDPH) marque une étape importante vers l'adoption d'une approche du handicap fondée sur les droits humains. En vertu de cette Convention, les États parties s'engagent à prendre des mesures efficaces et appropriées pour permettre la pleine intégration et participation des personnes avec un handicap à la société.

L'art.19 concerne spécifiquement le droit à la vie autonome. Il reconnaît le droit de toutes les personnes de pouvoir choisir de manière autonome, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et leur mode de logement. Elles décident elles-mêmes avec qui elles veulent vivre et ne sont pas obligées de vivre dans des institutions spéciales. Trois éléments clés composent cet article : 1) la liberté de choix, 2) la mise à disposition d'une aide personnalisée de proximité et 3) l'accessibilité des services communautaires destinés à la population générale.

En ce qui concerne l'accessibilité, les objectifs spécifiques, en lien avec ce domaine, sont précisés dans l'art. 9. Les États parties doivent prendre des mesures spécifiques visant à « permettre aux personnes en situation de handicap de vivre de manière indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie ». Précisément, l'accès sur la base de l'égalité avec les autres doit être garanti dans les domaines suivants : environnement physique, transports, information et communication, équipements et services ouverts ou fournis au public.

À travers ses articles, la CDPH impose des objectifs sans toutefois préciser les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre. Ainsi, une importante marge de manœuvre est laissée aux États parties. Depuis 2006, d'importants changements ont pu être observés dans de nombreux domaines par exemple des modifications des cadres législatifs, la formulation de nouvelles stratégies ou objectifs en référence à la politique handicap ou encore le développement de prestations et services proposés aux personnes avec un handicap. En ce qui concerne le soutien au logement à domicile, de nombreuses études internationales concluent à l'existence de divers modèles de soutien à la vie à domicile (Bruijn-Wezeman, 2021 ; Direction générale des politiques internes du Parlement européen, 2016).

1.1 Objectifs du mandat

Le mandat consiste en une étude comparative visant à décrire et à analyser les expériences internationales de modèles de soutien à la vie à domicile des personnes avec un handicap. La comparaison doit permettre de livrer une base de connaissance visant à formuler des pistes de développement à l'attention de l'assurance-invalidité (AI) et d'autres partenaires, notamment les cantons. Les questions de recherche telles que formulées par le mandant sont disponibles à l'Annexe 1. Le mandat se découpe en trois parties : 1) étude et comparaison internationale ; 2) étude et comparaison du cas suisse ; 3) pistes de développement et recommandations.

Étude et comparaison internationale

L'étude comparative des modèles internationaux de soutien au logement à domicile doit permettre de documenter spécifiquement les thématiques suivantes :

- la stratégie globale de soutien au logement à domicile et les changements importants ayant eu lieu au cours des dernières années ;
- les principales mesures et structures développées ainsi que les groupes qu'elles ciblent (type de handicap et d'âge) ;
- les modalités de coordination des mesures ;
- les sources et les modalités de financement des mesures ;
- les mesures de soutien à l'aide fournie par les membres de la famille ;
- les types d'instruments d'évaluation des besoins d'aide ainsi que les modèles sur lesquels ils reposent (modèles liés aux besoins d'aide ou basés sur les ressources) ;
- les adaptations faites concernant les changements technologiques.

Étude et comparaison du cas suisse

L'étude du cas suisse, tant au niveau fédéral que cantonal, vise à documenter et analyser l'ensemble des dimensions traitées dans le cadre de la comparaison internationale, excepté la question des instruments d'évaluation qui ne fait pas partie du mandat. Elle est spécifiquement traitée par un mandat conduit en parallèle (C21_03 « Instruments d'évaluation du besoin d'aide). Une attention spécifique est accordée au modèle de financement du maintien à domicile des personnes avec un handicap ainsi qu'à l'encouragement et au dédommagement de l'aide et du soutien fournis par les membres de la famille.

Pistes de développement et recommandations

L'analyse comparative vise à permettre de formuler des pistes de développement et des recommandations. Elles doivent notamment se centrer sur les possibilités de développement des prestations de l'AI, en particulier concernant l'allocation pour impotent et la contribution d'assistance ainsi que sur les pistes permettant de faciliter la coordination entre les offres cantonales et fédérales. La question de la pertinence, pour les cantons et l'AI, de l'adoption d'un modèle basé sur les ressources et non sur les limites doit être discutée.

1.2 Structure du rapport

Le présent rapport est divisé en quatre parties. La première partie précise la démarche méthodologique mise en œuvre pour sélectionner, produire et analyser les données utilisées dans le cadre de ce mandat (2. Design et méthodes de recherche). La deuxième partie détaille les différents portraits des pays comparés (3. Portraits des pays comparés).

Dans la quatrième partie (4. Comparaison), l'étude du cas suisse est comparée et analysée au regard des expériences internationales. Les indicateurs de comparaison se réfèrent aux différentes thématiques du mandat. Finalement, le rapport se clôt par des pistes de développement et des recommandations adressées principalement aux cantons et à l'AI (5. Pistes de développement et recommandations).

2 DESIGN ET METHODES DE RECHERCHE

Pour répondre aux questions de recherche et aux objectifs qui en découlent, l'étude s'est appuyée sur un devis mixte mobilisant différentes méthodes de production et d'analyse des données, à savoir :

- une analyse documentaire d'un corpus d'environ 200 documents ;
- 24 entretiens semi-directifs menés avec un total de 36 personnes ;
- deux focus groups.

Ces méthodes ont été mises en œuvre de manière séquentielle dans le cadre des trois étapes du mandat que sont 1) la comparaison des modèles internationaux de soutien au logement à domicile, 2) l'étude du cas suisse et 3) la formulation des pistes de développement et des recommandations. Cette partie présente succinctement ces méthodes. Elle explicite la pertinence de leur emploi, expose les aspects du mandat qu'elles couvrent et décrit la manière dont elles ont été concrètement mises en œuvre.

2.1 Étape 1 : comparaison internationale

La comparaison internationale de modèles de soutien au logement à domicile a été réalisée en quatre étapes présentées ci-dessous. Une première étape a permis de sélectionner les trois pays à prendre en compte dans la comparaison. La deuxième étape a consisté en une analyse des modèles de politique handicap et de soutien au logement à domicile développé dans les trois pays sélectionnés. Dans une troisième étape, une comparaison systématique visant à mettre en évidence les différences et les similitudes des modèles de soutien au logement à domicile, au regard des thématiques liées aux objectifs du mandat, a été effectuée. Finalement, une étude de cas d'un prestataire évalué comme innovant, permettant d'éclairer spécifiquement une ou plusieurs questions de recherche du mandat, a été réalisée.

2.1.1 Sélection des modèles internationaux à comparer

Après une analyse exploratoire de la littérature scientifique et grise à disposition, trois pays ont été retenus pour l'analyse comparative : la Belgique et plus particulièrement la Flandre, les Pays-Bas et la Suède.

Ce choix repose sur la combinaison de sept critères : 1) Les trois pays sont politiquement décentralisés. La Belgique, comme la Suisse, est un État fédéral. Quant aux Pays-Bas et à la Suède, ils sont des États unitaires décentralisés, 2) ils sont signataires de la CDPH, 3) ils représentent des modèles d'État social diversifiés, non seulement en ce qui concerne la générosité des dépenses de protection sociale, la nature des droits sociaux dispensés ou encore les relations qui y prévalent entre l'État, le marché et les proches aidant·e·s, 4) des stratégies ont été établies en ce qui concerne le soutien à la vie à domicile, 5) des objectifs spécifiques ont été formulés en ce qui concerne le soutien à la vie à domicile et

des mesures concrètes sont prises pour garantir le libre choix du logement, 6) des modèles d'assistance personnelle ou de budget personnalisé sont proposés, 7) finalement, une abondante littérature scientifique et grise, y compris des évaluations de projets pilotes favorisant la vie à domicile, est disponible.

2.1.2 Analyse des modèles internationaux

Une consultation raisonnée de la littérature produite depuis 2006, date de l'adoption de la CDPH par l'Assemblée générale de l'ONU a été effectuée pour chacun des trois pays. Cinq types de documents ont été sélectionnés :

- les documents produits dans le cadre de l'évaluation de la mise en œuvre de la CDPH incluant notamment les rapports nationaux et les rapports alternatifs ;
- les textes disponibles sur les sites officiels des départements ou services responsables de l'élaboration des politiques du handicap et de leur mise en œuvre, incluant notamment des rapports d'évaluation et des brochures d'information destinées aux personnes avec un handicap ;
- la législation se référant aux thématiques des art. 9 et 19 de la CDPH ;
- les publications de milieux associatifs en lien avec le handicap, incluant également des rapports d'évaluation des politiques mises en œuvre et des brochures d'information destinée aux personnes avec un handicap ;
- les articles publiés dans les revues scientifiques ayant trait aux modèles de soutien au logement à domicile.

Le corpus final se compose d'environ 120 documents rédigés en français, anglais, suédois et néerlandais.

Afin de permettre une analyse uniforme et systématique de l'important corpus documentaire ainsi constitué, deux grilles d'analyse ont été élaborées (Paillé & Muchielli, 2016). La première grille concerne la stratégie globale mise en œuvre en matière de politique handicap et notamment les mesures relatives aux art. 9 et 19 de la CDPH, aux principaux acteurs concernés par l'élaboration et la mise en œuvre de la politique handicap et à l'organisation de la sécurité et de l'aide sociale. La deuxième grille se centre spécifiquement sur les mesures favorisant le soutien au logement à domicile proposées aux personnes avec un handicap.

Les deux grilles, composées de thèmes et de sous-thèmes renvoyant aux questions de recherche du mandat, ont été appliquées systématiquement à l'ensemble du corpus. Elles sont présentées en détail ci-dessous

Grille d'analyse de la stratégie globale en matière de politique handicap

Les thèmes de la grille ont été élaborés sur la base des questions de recherche 1, 2, 12 et 13 du mandat⁹. La grille est composée de cinq thèmes :

⁹ Les questions de recherche sont précisées à l'Annexe 1.

- objectif : concerne tous les énoncés se référant aux objectifs fixés par l'État ou par toute autre instance active dans la politique du handicap. Les éléments traitant spécifiquement des objectifs liés à la mise en œuvre des art. 9 et 19 ont été identifiés ;
- organisation et institution : concerne tous les énoncés se référant à et précisant l'organisation de la sécurité sociale, de l'aide sociale, des institutions et des acteurs y relatifs ;
- dispositif : concerne tous les énoncés se référant aux dispositifs, aux prestations et aux mesures concrètes mises en place en ce qui concerne les art. 9 et 19 de la CDPH ;
- législation : concerne tous les énoncés se référant au cadre législatif et ayant un impact direct sur la mise en œuvre de la politique du handicap et plus spécifiquement celles référant aux art. 9 et 19 de la CDPH ;
- évaluation : concerne tous les énoncés liés à l'évaluation de la stratégie globale, de l'organisation et des institutions, des dispositifs et de la législation, y compris les indicateurs statistiques.

L'ensemble des textes identifiés a été analysé à l'aide de la grille. Une première analyse a permis d'identifier les informations lacunaires. Une recherche de littérature ciblée a alors été effectuée afin de compléter, au possible, les éléments manquants. Afin d'obtenir l'ensemble des informations nécessaires, la limite temporelle fixée à 2006 n'a pas été respectée dans cette étape de travail.

Grille d'analyse des mesures de soutien au logement à domicile

Le terme « mesure » renvoie aux prestations fournies aux personnes avec un handicap ou à leurs proches et visant le soutien au logement à domicile. Tous les types de prestations financières ont été pris en compte. Les mesures peuvent être financées tant par des acteurs privés que publics. Seules les mesures visant une amélioration de la situation individuelle ont été retenues. Les mesures structurelles ayant pour objectif de diminuer les obstacles environnementaux, par exemple celles concernant l'accessibilité des transports et des bâtiments, ont été écartées. Un aperçu des mesures mises en place dans ce domaine est toutefois proposé dans la partie concernant la stratégie globale. Les mesures prises en compte peuvent permettre l'octroi d'une vaste gamme de prestations relatives aux soutiens à la participation sociale, de manière générale, et plus spécifiquement aux soutiens à la vie à domicile.

Les thèmes de la grille ont été élaborés sur la base des questions de recherche 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 et 11 du mandat¹⁰. La grille est composée de treize thèmes :

- date d'entrée en vigueur de la mesure ;
- objectif(s) de la mesure ;
- fondement juridique ;

¹⁰ Les questions de recherche sont précisées à l'Annexe 1.

- organisme(s) responsable(s) de la mise en œuvre (nom, type, autres missions de(s) organisme(s), organigramme, conventions de collaboration) ;
- source(s) et type(s) de financement ;
- mode d'allocation ;
- prestations humaines couvertes (nature, périmètre géographique, montant, horaire) ;
- prestations technologiques couvertes (nature, montant) ;
- public cible (conditions d'octroi, critère d'âge, définition du handicap, nombre de bénéficiaires) ;
- déroulement (fonctionnement général, détermination des besoins de soutien) ;
- implication et rémunération des proches aidant·e·s ;
- mesures complémentaires ou additionnelles ;
- évaluation de la mesure (limites, enjeux, forces, difficultés de coordination).

L'ensemble des textes identifiés a été analysé à l'aide de la grille. Une première analyse a permis d'identifier les informations lacunaires. Une recherche de littérature ciblée a alors été effectuée afin de compléter, au possible, les éléments manquants. Afin d'obtenir l'ensemble des informations nécessaires, la limite temporelle fixée à 2006 n'a pas été respectée dans cette étape de travail.

2.1.3 Entretiens

L'analyse documentaire a été complétée par des entretiens menés avec des expert·e·s. Deux types d'expert·e·s ont été contacté·e·s : 1) des représentant·e·s des pouvoirs publics et 2) des membres d'associations ou des professionnel·le·s impliqué·e·s dans la mise en œuvre des mesures de soutien au logement à domicile. Au total, 11 entretiens ont été réalisés (trois en Belgique, cinq en Pays-Bas et trois en Suède).

Les entretiens visaient, d'une part, à vérifier la qualité et la précision des résultats de l'analyse documentaire et à les compléter le cas échéant. D'autre part, ils avaient pour ambition d'approfondir certains éléments tels que :

- les raisons soutenant certains changements stratégiques ;
- les enjeux relatifs à la mise en œuvre de la stratégie politique handicap actuelle et plus particulièrement aux mesures de soutien au logement à domicile ainsi que les perspectives envisagées ;
- les modalités de coordination entre les différents acteurs impliqués dans l'élaboration et la mise en œuvre du soutien au logement à domicile ;
- certaines mesures spécifiques de soutien au logement à domicile ainsi que les instruments d'évaluation y relatifs ;
- le choix du prestataire ou du projet innovant à prendre en compte pour l'étude de cas a été discuté.

Le guide d'entretien est disponible à l'Annexe 2. Les questions ont été envoyées préalablement aux expert·e·s. Les entretiens ont été menés par les membres de l'équipe de recherche en visioconférence, ils ont été enregistrés et retranscrits. Les organismes ou

associations contactés et entendus dans chaque pays sont présentés dans le Tableau 1. Le type d'expertise représentée (pouvoir public versus association) ainsi que le nombre de personnes entendues sont précisés. Des informations complémentaires sont disponibles à l'Annexe 3.

Tableau 1. Expert·e·s contacté·e·s et entendu·e·s dans le cadre de l'élaboration de la comparaison internationale.

Pays	Organisme ou association contactés	Type d'expertise représentée	Nombre de personnes entendues
Belgique	Conseil Supérieur Nation des Personnes Handicapées (CSNPH) ¹¹	Pouvoirs publics	-
	Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande dépendance (GAMP) ¹²	Associations	1
	Centre interfédéral pour l'égalité des chances (UNIA) ¹³	Associations	3
	<i>Agence Vlaams Agentschap voor personen met een handicap</i> (VAPH) ¹⁴	Pouvoirs publics	1
Pays-Bas	<i>Inclusie Nederland</i> ¹⁵	Associations	2
	<i>Netherlands Institute for Human Rights</i> (NIHR) ¹⁶	Pouvoirs publics	2 (réponses écrites)
	<i>Ieder(in)</i> ¹⁷	Associations	1
	<i>Centrum Indicatiestelling Zorg</i> (CIZ) ¹⁸	Pouvoirs publics	1
	Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports ¹⁹	Pouvoirs publics	1
Suède	<i>Swedish Disability Rights Federation</i> ²⁰	Associations	1
	<i>Myndigheten för delaktighet</i> (MFD) ²¹	Pouvoirs publics	1
	<i>Sveriges Kommuner och Regioner</i> (SKR) ²²	Pouvoirs publics	1

¹¹ <http://ph.belgium.be/fr/>¹² <https://www.gamp.be/gamp/>¹³ <https://www.unia.be/fr>¹⁴ <https://www.vaph.be>¹⁵ <https://www.inclusienederland.nl/>¹⁶ <https://mensenrechten.nl/en/netherlands-institute-human-rights>¹⁷ <https://iederin.nl/>¹⁸ <https://www.ciz.nl/>¹⁹ <https://www.government.nl/ministries/ministry-of-health-welfare-and-sport>²⁰ <https://www.eu-patient.eu/Members/The-EPF-Members/Full-Membership/Swedish-disability-rights-federation/>²¹ <https://www.mfd.se/>²² <https://skr.se/skr/englishpages.411.html>

2.1.4 Comparaison

La comparaison entre les trois pays se fonde sur la mise en évidence des différences et des similitudes entre l'organisation de la sécurité et l'aide sociale liées au risque du handicap, les stratégies mises en œuvre concernant l'application des art. 9 et 19 de la CDPH ainsi que l'organisation du modèle de soutien au logement à domicile et des mesures y relatives.

La comparaison est proposée sous forme de tableaux permettant de résumer de manière synthétique les éléments saillants de l'analyse. Les indicateurs de comparaison apparaissant dans le tableau ont été construits de sorte à retrouver l'ensemble des questions du mandat qui concernent l'étude comparative.

Les indicateurs choisis sont volontairement larges afin de permettre d'englober la diversité des dispositifs et des modes d'organisation. Les tableaux comparatifs ont été complétés par l'ensemble de l'équipe de recherche à partir des données récoltées lors de l'analyse documentaire et durant les entretiens d'expert·e·s.

2.1.5 Étude de cas de prestataires innovants

Chaque portrait de pays a été complété par l'étude de cas d'un prestataire considéré comme innovant dans le but d'éclairer les enjeux concrets de mise en œuvre et de coordination des mesures de soutien à la vie à domicile. Le caractère innovant réfère à la particularité des prestations proposées et/ou au public auxquelles ces prestations s'adressent. Cette étape était particulièrement adaptée pour explorer et décrire le fonctionnement d'un phénomène en situation réelle (Berg, 2000).

Le processus de sélection des prestataires repose sur deux étapes. Premièrement, l'équipe de recherche a présélectionné un prestataire innovant permettant d'éclairer spécifiquement une des questions du mandat. Deuxièmement, cette présélection a été soumise aux expert·e·s consulté·e·s. Les critères ayant présidé le choix du prestataire ont été présentés et discutés.

Une analyse de la documentation disponible concernant le prestataire a été effectuée. Lorsque cela a été possible, un entretien en visioconférence avec un·e responsable de la prestation (professionnel·le de terrain) a été mené. Les choix des études de cas sont présentés ci-dessous.

Étude de cas belge

Sur recommandation des expert·e·s interrogé·e·s, l'étude de cas se centre sur l'association *Bindkracht*. La création de l'association permet d'illustrer l'articulation des différentes mesures proposées en Flandre. Elle permet également de mettre en évidence la stratégie flamande basée, en partie, sur le soutien à l'entrepreneuriat social porté par les familles et les proches des personnes avec un handicap. L'association regroupe des parents de personnes avec un handicap qui ont élaboré et mis en œuvre un projet de logement inclusif

financé, en partie, par le budget personnel des personnes avec un handicap. Les informations ont été récoltées sur le site Internet de l'association. Elles ont été complétées par des échanges par courriel.

Étude de cas néerlandaise

L'étude de cas initialement prévue sur l'association *MEE* a été remplacée par l'association nationale néerlandaise à but non lucratif des détenteur·rice·s de budget personnalisé *Per Saldo*. Les raisons, sous-tendant le changement de prestataire, sont principalement relatives à l'importance de cette association rapportée tant dans la littérature que par les expert·e·s interrogé·e·s. Les missions de l'association consistent principalement en l'accompagnement des personnes avec un handicap dans la gestion de leur budget personnalisé, mesure centrale du modèle mis en œuvre aux Pays-Bas. Ainsi, l'association permet de pallier les difficultés liées au modèle néerlandais dont certaines critiques pointent la lourdeur administrative engendrée par le modèle d'allocation personnalisée. Les informations ont été récoltées sur le site Internet de l'association et pour cause de surcharge de travail des membres de *Per Saldo* au moment de l'enquête, nous avons échangé par courriel.

Étude de cas suédoise

L'étude de cas suédoise porte sur la coopérative d'usagers et usagères issue de l'association *JAG – Jämlikhet, assistans, Gemenskap* (égalité, assistance, vie en milieu ordinaire) fondée par et pour des personnes vivant avec plusieurs handicaps. Cette association a été sélectionnée car elle repose sur l'auto-organisation des personnes avec un handicap. L'organisation a par ailleurs développé son propre modèle de mise en œuvre de l'assistance personnelle. Elle fonctionne comme employeuse des assistant·e·s personnel·le·s, mais organise également leur formation. Les informations ont été récoltées sur le site Internet de l'association. Elles ont été complétées par un entretien en visioconférence mené en anglais.

2.2 Étape 2 : étude du cas suisse

L'étude du cas suisse vise à documenter tant les principales mesures proposées sur le plan fédéral que celles mises en œuvre dans quatre cantons sélectionnés. L'étude s'est déroulée en trois principales étapes. Une première étape a permis de sélectionner quatre modèles cantonaux à comparer. La deuxième étape a consisté en une analyse du modèle suisse tant fédéral que cantonal. Les analyses cantonales sont complétées par une étude de cas d'un prestataire considéré comme innovant, permettant d'éclairer spécifiquement une ou plusieurs questions de recherche du mandat. Dans une troisième étape, une comparaison systématique visant à mettre en évidence les différences et les similitudes des modèles de soutien au logement à domicile internationaux et national, au regard des thématiques liées aux objectifs du mandat, a été effectuée. Comme demandé dans le mandat, une comparaison intercantonale, portant sur les thématiques de modèle de financement mis en œuvre et sur l'aide proposée aux proches aidant·e·s, a été réalisée.

2.2.1 Sélection des modèles cantonaux à comparer

Trois étapes ont été réalisées afin de sélectionner les quatre modèles cantonaux à analyser pour l'étude du cas suisse. Premièrement, une analyse exploratoire de la littérature scientifique et grise à disposition a été effectuée. Deuxièmement, deux entretiens d'expert·e·s ont été réalisés en visioconférence en septembre 2021. Ils ont été effectués avec un responsable du domaine Politique en faveur des personnes handicapées de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) et avec une responsable du service Politique en faveur des personnes handicapées de la Confédération et des cantons du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH). Finalement, le groupe d'accompagnement a été consulté.

Un processus en deux étapes a permis de sélectionner les cantons de Berne, de Saint-Gall, du Valais et Vaud ont été sélectionnés. Cette sélection est basée sur trois principaux critères. Premièrement, elle permet d'assurer une certaine représentativité linguistique. Deuxièmement, tous les cantons disposent de projets pilotes innovants dans le domaine de l'accompagnement dans la vie à domicile ou basent leur politique handicap sur un cadre législatif clair en ce qui concerne le soutien au logement à domicile. Finalement, la sélection permet de garantir la documentation d'une importante variété de dispositifs s'adressant à des publics cibles différents ou se basant sur des modalités de financement particulières.

2.2.2 Analyse documentaire

L'analyse documentaire a été réalisée en suivant la même procédure et en mobilisant les mêmes instruments que ceux utilisés dans la première étape de comparaison internationale (voir le point 2.1.2 Analyse des modèles internationaux). Le corpus final se compose d'environ 80 documents rédigés en français et en allemand.

2.2.3 Entretiens

L'analyse documentaire a été complétée par des entretiens menés avec des expert·e·s aux niveaux fédéral et cantonal.

Entretiens menés niveau fédéral

L'analyse documentaire globale du contexte suisse a été complétée par deux entretiens menés avec des expert·e·s. La sélection des interlocuteur·rice·s au niveau fédéral a été recommandée par le mandant.

Ainsi, le premier entretien a été effectué en mars 2022 en français avec le Chef du domaine Assurance-invalidité²³ de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Une représentante du secteur Prestations en nature et en espèce était également présente. Le second entretien s'est déroulé, en mars 2022 en français, avec trois représentant·e·s du

²³ <https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/ofas/organisation/iv.html>

BFEH²⁴. L'entretien a été mené conjointement avec une responsable de la politique en faveur des personnes handicapées de la Confédération et des cantons, et deux collaborateur·trice·s scientifiques spécialisé·e·s dans la politique en faveur des personnes handicapées.

Les entretiens visaient, d'une part, à vérifier la qualité et la précision des résultats de l'analyse documentaire et à les compléter le cas échéant. D'autre part, ils ont permis de discuter et d'approfondir certains éléments tels que :

- la stratégie politique fédérale mise en œuvre depuis la ratification de la CDPH, notamment en ce qui concerne la mise en œuvre des art. 9 et 19 ;
- les rôles des différents acteurs impliqués, tant dans l'élaboration que dans la mise en œuvre de la politique ;
- le programme *Autonomie* proposé par la Confédération notamment sur ses buts, sa portée et sa mise en œuvre ;
- les prestations spécifiques ayant trait à la contribution d'assistance ;
- la stratégie mise en œuvre concernant les modèles de financement de la vie à domicile.

Le guide d'entretien est disponible à l'Annexe 4.

Entretiens menés au niveau cantonal

En ce qui concerne les entretiens menés au niveau cantonal, un entretien a été réalisé avec un·e responsable cantonal de chaque canton.

- Berne : l'entretien a été effectué en mai 2022 en allemand, avec le représentant cantonal et responsable du service *Berner Modell*, Division institutions sociales et assistance (ISA).
- Saint-Gall : l'entretien a été effectué, en avril 2022 en allemand, avec le collaborateur scientifique responsable cantonal de la planification de l'offre et des questions liées au handicap.
- Valais : l'entretien a été effectué, en avril 2022 en français, avec deux représentant·e·s de l'Office de coordination pour les questions dans le domaine du handicap (OCQH), le service de l'administration cantonale responsable des questions liées au handicap, aux institutions et aux mesures de soutien au logement à domicile.
- Vaud : l'entretien a été effectué, en mars 2022 en français, avec un responsable de la Direction de l'accompagnement et de l'hébergement - Pôle handicap et une responsable de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) – Pôle prévention et solidarités. Les deux services de l'administration cantonales sont responsables des questions relatives aux domaines du handicap.

²⁴ <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/das-ebgb.html>

Les entretiens visaient d'une part à vérifier l'exhaustivité des documents analysés ainsi qu'à confirmer les analyses effectuées et les compléter le cas échéant. D'autre part, ils avaient pour objectif d'approfondir des thématiques liées à certaines questions du mandat telles que :

1. la stratégie politique fédérale et cantonale mise en œuvre depuis la ratification de la CDPH, notamment en ce qui concerne la mise en œuvre des art. 9 et 19 de la CDPH ainsi que les acteurs concernés par cette thématique sur le plan cantonal ;
2. les éléments relatifs au financement des prestations ;
3. la stratégie mise en œuvre en ce qui concerne le financement des institutions versus celui de la vie à domicile ;
4. les mesures spécifiques concernant le soutien au logement ainsi que le processus d'évaluation des besoins ainsi que le rôle et les possibilités de financement des proches aidant·e·s ;
5. le choix du prestataire ou du projet innovant à prendre en compte pour les études de cas cantonaux.

Le guide d'entretien est disponible à l'Annexe 5.

2.2.4 Comparaison

L'étude du cas suisse sur le plan fédéral a été détaillée et intégrée, en suivant le même processus d'analyse, dans les tableaux établis lors de l'étape de comparaison internationale. Afin de rendre compte des spécificités cantonales, et surtout afin de répondre à deux impératifs du mandat, des éléments, référant au modèle de financement et à la question de l'encouragement et du dédommagement des membres de la famille pour les tâches d'aide, ont été ajoutés dans le texte comparatif.

2.2.5 Études de cas de prestataires innovants

Chaque portrait cantonal a été complété, en suivant la même procédure et en mobilisant les mêmes outils que pour l'étude comparative internationale, par une étude de cas d'un prestataire considéré comme innovant dans le but d'éclairer les enjeux concrets de mise en œuvre et de coordination des mesures de soutien à la vie à domicile. Les choix des études de cas sont présentés ci-dessous.

Étude de cas bernoise

L'étude de cas bernoise se centre sur les associations AGILE et InVIE dual. Le choix de l'étude de cas a été suggéré par un membre du groupe d'accompagnement. Elle présente l'avantage de pouvoir donner la parole aux personnes bénéficiaires de prestations de soutien au logement à domicile et connaissant ainsi les rouages du modèle bernois. Les informations ont été récoltées par le biais d'une analyse documentaire, complétée en avril 2022 par un entretien mené avec la directrice de InVIE dual et collaboratrice scientifique responsable du secteur assistance auprès d'AGILE.

Étude de cas saint-galloise

L'étude de cas saint-galloise se centre sur l'association Mensch-zuerst. Elle a été sélectionnée car son fonctionnement, qui repose sur l'auto-organisation des personnes présentant des difficultés d'apprentissage, est comparable à celui de JAG en Suède. L'association et ses locaux offrent des lieux de rencontre et de partage ainsi que moments de consulting aux personnes avec un handicap. Ces prestations sont particulièrement intéressantes à documenter dans le cadre de ce mandat. Les informations ont été récoltées par le biais d'une analyse documentaire qui a été complétée par un entretien mené en avril 2022 avec trois représentants et membres de l'association saint-galloise Mensch-zuerst.

Étude de cas valaisanne

L'étude de cas valaisanne se centre sur l'association Cerebral Valais. L'association défend les intérêts de parents d'enfants présentant une infirmité motrice cérébrale ou un polyhandicap. Parmi les diverses prestations proposées, l'association gère, sur mandat du canton, un service de relève s'adressant aux parents et aux proches. L'association a été sélectionnée principalement pour cette prestation qui est considérée comme un important pilier du soutien à la vie à domicile. Les informations ont été récoltées par le biais d'une analyse documentaire qui a été complétée par un entretien effectué avec deux représentants de l'association en avril 2022.

Étude de cas vaudoise

L'étude de cas vaudoise se centre sur l'association Pro Infirmis Vaud. Elle propose de nombreux services et prestations, notamment sur mandat cantonal, et est un acteur clé du soutien au logement à domicile. Pro Infirmis Vaud offre notamment des prestations telle que le Service de formation à la vie autonome, l'accompagnement à domicile, le conseil spécialisé en assistance, le programme Maintien à domicile, le projet Mon Plan ou le Service de relève à domicile Phare. Elles sont considérées comme centrales pour la vie à domicile. Les informations ont été récoltées par le biais d'une analyse documentaire qui a été complétée par un entretien effectué, en avril 2022, avec la Directrice et un collaborateur de Pro Infirmis Vaud.

2.3 Étape 3 : pistes de développement et recommandations

La dernière étape du processus de recherche a consisté en l'élaboration de pistes de développement et de recommandations s'adressant notamment à l'AI et aux cantons. Le processus d'élaboration s'est déroulé en deux phases explicitées ci-dessous.

Première phase

Un premier document, explicitant des pistes et des recommandations se basant sur l'analyse des expériences internationales et suisses, tant au niveau fédéral que cantonal, a été rédigé et soumis à un groupe d'expert·e·s de la HETSL. Deux modalités de consultation ont été mobilisées : une rencontre de groupe et une consultation par écrit. Les domaines d'expertise des personnes interrogé·e·s s'inscrivent dans des champs

disciplinaires variés référant tant aux sciences humaines, sociales et politiques qu'au droit. Ils concernent spécifiquement les politiques sociales suisses et internationales, les assurances sociales ainsi que les politiques vieillesse. Cette première consultation a permis d'affiner cette première formulation de recommandations et d'en retenir trois. Un document de présentation des trois recommandations a été rédigé à l'attention des participant·e·s au focus group. Les expériences internationales particulièrement saillantes au regard des recommandations ont été détaillées.

Deuxième phase

Les pistes de développement et les recommandations ont été soumises, discutées et affinées, lors de deux focus groups (Haegel, 2005) conduits avec des acteurs clés engagés dans le soutien au logement à domicile en Suisse. Un focus group a été mené, à Berne en juin 2022, en allemand. Neuf expert·e·s ont été invité·e·s à y participer. Elles et ils représentaient les milieux suivants : le canton de Berne, l'Office AI du canton de Berne, Procap, Insieme Berne, Inclusion handicap, INSOS, l'OFAS (mandant), la CDAS et le BFEH. Cinq personnes ont finalement participé à la rencontre : une représentante de Procap et une de Insieme Berne, le responsable du domaine de la politique handicap de la CDAS, une représentante de INSOS et une représentante du BFEH.

Un deuxième focus group a été mené, à Lausanne en français. Neuf expert·e·s ont été invité·e·s à y participer. Elles et ils représentaient les milieux suivants : l'OFAS (mandant), Pro Infirmis Vaud, Forum Handicap, Cap-contact, l'Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (AVOP), le Canton de Vaud et l'Office cantonal AI Vaud. Sept personnes ont finalement participé à la rencontre : une représentante du secteur Prestations en nature et en espèce de l'OFAS, la secrétaire générale de Forum Handicap, une responsable service social et politique sociale de Cap-contact, une responsable recherche et développement à l'AVOP, un directeur d'une fondation et représentant de l'AVOP et deux représentantes de l'Office cantonal AI du canton de Vaud responsables des moyens auxiliaires et de l'allocation pour impotent. L'équipe de recherche a consulté à une date ultérieure deux représentant·e·s de l'administration cantonale vaudoise qui ne pouvaient pas être présent·e·s au focus group : un représentant de la Direction de l'accompagnement et de l'hébergement - Pôle handicap et une représentante de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) – Pôle prévention et solidarités.

Les deux focus groups ont été menés de la même manière. Dans un premier temps, les participant·e·s et l'équipe de recherche se sont présenté·e·s. Dans un deuxième temps, l'équipe de recherche a présenté les objectifs du mandat, les étapes de la recherche et la méthodologie mise en œuvre, puis les buts du groupe de discussion ont été explicités ainsi que les attentes envers les participant·e·s. Dans un troisième temps, la discussion a été lancée autour des trois recommandations proposées par écrit, modérée par une membre de l'équipe de recherche. Les participant·e·s étaient invité·e·s, à tour de rôle, à juger de la pertinence et l'acceptabilité de chaque recommandation et d'y apporter des compléments. La discussion a permis d'affiner les recommandations et de mettre en évidence des

éléments les plus saillants à documenter pour les différents acteurs. L'équipe de recherche a également apporté ponctuellement des précisions quant aux premiers résultats de la recherche sur les modèles internationaux pour permettre aux participant·e·s de mieux axer leurs suggestions. La discussion a été enregistrée par confort pour l'équipe de recherche qui a également pris des notes. Finalement, les points saillants à retenir pour affiner et préciser chaque recommandation ont été synthétisés par l'équipe de recherche.

3 PORTRAITS DES PAYS COMPARES

Dans cette partie, les portraits des quatre pays à comparer sont détaillés. Le premier portrait traite de la politique handicap mise en œuvre en Belgique. Le modèle de soutien au logement à domicile déployé en Flandre est détaillé. Le second portrait décrit la situation des Pays-Bas. Ensuite, le modèle suédois est présenté. La présentation du cas suisse clôt cette partie. La politique fédérale en matière de politique handicap ainsi que les principales mesures fédérales de soutien au logement à domicile sont détaillées. Quatre analyses, portant sur les cantons de Berne, de Saint-Gall, du Valais et de Vaud complètent le portrait du cas suisse.

Chaque portrait est structuré de la même manière. Une introduction, exposant les principales caractéristiques du modèle de soutien au logement à domicile ainsi que les mesures y relatives, est proposée. Ensuite, la stratégie liée à la politique handicap mise en place, notamment en ce qui concerne la mise en œuvre des art. 9 et 19 de la CDPH est présentée. L'organisation ainsi que les principaux acteurs impliqués dans la politique handicap sont présentés. Les éléments saillants référant à l'organisation du système de protection sociale et de sécurité sociale sont ensuite détaillés. Les principales mesures de soutien au logement à domicile sont exposées en détail. La présentation, sous forme d'étude de cas, d'un prestataire innovant clôt le chapitre.

Le portrait suisse est complété par la présentation de quatre modèles cantonaux mise en œuvre à Berne, à Saint-Gall et dans les cantons du Valais et de Vaud. Les portraits cantonaux débutent par une brève présentation du nombre de personnes avec un handicap vivant dans le canton. La stratégie globale liée à la politique handicap développée ainsi que le cadre législatif en vigueur sont décrits. Les éléments saillants référant à l'organisation du système et les différents acteurs impliqués dans la politique handicap sont détaillés. Le focus est ensuite mis sur les mesures de soutien au logement à domicile. La présentation, sous forme d'étude de cas, d'un prestataire innovant clôt le chapitre.

3.1 Belgique

3.1.1 Synthèse

Depuis 1993, la Belgique est un État fédéral scindé en trois communautés et trois régions (SPF sécurité sociale, 2011). La responsabilité de la politique à l'égard des personnes avec un handicap est morcelée entre les différents échelons de l'État. Le partage des responsabilités date principalement de la sixième réforme de l'État en 2011 (SPF Sécurité sociale, 2020). Sur le plan fédéral, la sécurité sociale comprend d'une part, trois régimes (pour les salarié·e·s, pour les indépendant·e·s et pour les fonctionnaires) de type assurantiel (contributif) qui couvrent les risques classiques (maladie, invalidité, prestations familiales, accidents du travail, maladies professionnelles, chômage, vieillesse,

survivant·e·s), et d'autre part, l'aide sociale (financée par l'impôt) sous condition de ressources (SPF Sécurité sociale, 2018, 2021 ; Vanroose, 2019).

Les communautés et les régions assument l'entière responsabilité de la politique mise en œuvre dans le domaine du soutien au logement à domicile des personnes avec un handicap. De fait, des modèles très différents sont mis en œuvre (de Préval et al., 2015). Le modèle de soutien au logement à domicile analysé est celui de la Flandre. L'analyse de cette région est particulièrement intéressante, car plusieurs projets expérimentaux, visant à soutenir le logement à domicile, ont été développés et testés depuis 1997 (Waterplas & Samoy, 2001). Les évaluations de ces projets, menées depuis plus de 25 ans, permettent de documenter l'expérience flamande.

Ainsi, en Flandre, les différentes réflexions ont abouti, avec le Décret flamand du 25 avril 2014, à l'adoption d'un système basé sur une logique de financement à la personne. Le modèle se caractérise, pour les personnes ayant un handicap reconnu, principalement par trois mesures non cumulables et progressives. Les mesures sont différenciées en fonction de l'âge de la personne et de l'intensité du besoin de soutien. La première, le budget de soin (ou budget de base) s'adresse aux personnes, de tout âge, ayant un faible besoin de soutien. La deuxième, le budget d'assistance personnel vise à répondre aux besoins de soutien, à domicile ou à l'école, des enfants. Finalement, un budget personnel est proposé aux personnes âgées de plus de 21 ans ayant d'importants besoins de soutien.

Le budget de soin²⁵ relève de la compétence de la protection sociale flamande. Il permet l'octroi d'un montant mensuel fixe de 300 euros, non imposable, versé par la caisse d'assurance-maladie. Le montant peut être dépensé librement, sans contrôle, tant pour des prestations de soins que d'accompagnement.

Le budget d'assistance personnelle²⁶, en vigueur pour les personnes mineures, est proposé par la VAPH. Il permet de financer du soutien en employant des assistant·e·s personnel·le·s. Le modèle d'assistance personnelle sera remplacé, au 2^e semestre 2022, par un financement à la personne semblable à celui proposé aux personnes de plus de 21 ans. Deux principales raisons sont avancées par l'experte interrogée pour expliquer ce changement. La première réfère à l'harmonisation des prestations proposées aux adultes et mineur·e·s. La deuxième a trait à la nature du modèle de financement, le budget personnalisé permettant de financer une gamme plus importante de prestations. Le budget personnalisé est envisagé comme une extension du budget d'assistance personnelle.

Le budget personnel²⁷ est une mesure proposée par la VAPH. Elle s'adresse aux personnes ayant des besoins de soutien importants. Ce budget, sur mesure, fonctionne selon une logique de financement direct à la personne. Cette dernière peut alors acheter des prestations de soin et d'accompagnement dispensées par l'entourage proche, par des prestataires de soins professionnels ou agréés par la VAPH. Le paiement peut se faire en bons d'achat ou en espèces. L'utilisation du budget est flexible et dépend des choix et des

²⁵ <https://www.vlaamsesocialebescherming.be/het-zorgbudget>

²⁶ <https://www.vaph.be/over-vaph/beleid-en-cijfers/beleid/pvf-minderjarigen>

²⁷ <https://www.vaph.be/persoonlijke-budgetten/pvb/bedragen>

besoins de la personne. Il peut notamment couvrir les frais liés aux soins personnels, à l'aide-ménagère, à l'accomplissement des actes de la vie quotidienne ou à la réalisation d'activités de jour. Le budget peut être utilisé tant pour financer la vie à domicile qu'un logement institutionnel. Le montant du budget, accordé annuellement peut varier entre 10 000 à 90 000 euros, en fonction des besoins d'accompagnement de la personne. En principe, le montant est mis à disposition pour toute la vie (Van Abbeele, 2019). Les dépenses engagées font l'objet d'un contrôle et le versement du budget se fait selon une logique de remboursement des frais effectifs.

3.1.2 Mise en œuvre des art. 9 et 19 de la CDPH

La CDPH et son protocole facultatif ont été ratifiés par la Belgique et ses entités fédérées le 30 mars 2007. Depuis cette date, différents événements peuvent être considérés comme des vecteurs de changement dans la politique handicap.

Le 13 décembre 2011, une réclamation collective contre l'État a été déposée par une vingtaine d'associations représentatives du secteur du handicap²⁸ (Ligue des droits de l'Homme, 2013). Elles estiment que l'État, ses communautés et ses régions se rendent responsables de graves manquements à l'égard des personnes avec un handicap²⁹, notamment en ce qui concerne le manque de solutions d'accueil et d'hébergement. Selon les plaignantes, ces manquements constitueraient des violations de la Charte sociale européenne ratifiée par l'État belge. Le 29 juin 2012, le Comité européen des Droits Sociaux a rendu publique sa condamnation. Il reconnaît une carence en ce qui concerne le nombre de places dans les centres d'accueil et d'hébergement, ce manque est reconnu comme une violation de la charte. L'ensemble des expert·e·s interrogé·e·s estime que cette condamnation n'a eu que peu de répercussions concrètes sur le soutien au logement à domicile. En effet, la réclamation ciblait principalement les centres d'accueil et d'hébergement. En 2021, le Parlement fédéral a inscrit dans la constitution le droit pour « chaque personne en situation de handicap » à une « pleine inclusion dans la société, y compris le droit à des aménagements raisonnables » (art. 22ter) (SPF Sécurité sociale, 2021). Les expert·e·s interrogé·e·s issu·e·s de milieux associatifs (deux entretiens) estiment que cette modification représente un potentiel levier pour le développement de mesures efficaces favorisant la mise en œuvre de la CDPH.

Suite à la ratification de la CDPH, le SPF Sécurité sociale a été désigné comme contact de référence concernant la mise en œuvre de la CDPH au niveau fédéral et interfédéral. Le Gouvernement a décidé de désigner auprès de chaque SPF un référent handicap. Cette stratégie vise à faciliter la mise en place d'une politique transversale ainsi qu'une sensibilisation aux questions de handicap à tous les niveaux de l'État (SPF Sécurité

²⁸ L'ensemble du dossier déposé ainsi que la décision concernant le bien-fondé de la réclamation peut être consulté : https://www.coe.int/fr/web/european-social-chart.er/processed-complaints/-/asset_publisher/5GEFkJmH2bYG/content/no-75-2011-international-federation-of-human-rights-fidh-v-belgium?inheritRedirect=false

²⁹ Défaut d'un accès effectif à l'assistance sociale et médicale, aux services sociaux et au logement ; violation du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie en communauté ; défaut de protection sociale, juridique et économique et de protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

sociale, 2021). Les différent·e·s référent·e·s handicap sont regroupé·e·s dans le Réseau Fédéral Handicap dont la coordination est assurée par la ou le ministre en charge de la politique du handicap (SPF Sécurité sociale, 2013). Le Réseau a notamment œuvré à la définition des objectifs du *Plan d'action fédéral handicap 2021-2024* (SPF Sécurité sociale, 2021), ainsi qu'à l'élaboration d'une stratégie interfédérale handicap (2021-2030). Le Comité des droits des personnes handicapées (2014) évalue positivement l'engagement politique concrétisé par la mise en place de ce réseau.

Le plan d'action pour la période 2021-2024 (SPF Sécurité sociale, 2021) précise les compétences du gouvernement fédéral et s'articule avec les plans d'action et les initiatives qui existent au niveau des communautés et des régions. Le gouvernement s'engage à assurer un niveau de vie décent aux personnes avec un handicap. Les risques cumulés de pauvreté et de handicap constituent une thématique considérée, actuellement, comme centrale. La modernisation de la procédure de reconnaissance du handicap est également mise à l'agenda politique. Plus spécifiquement, la mesure phare 18 du plan prévoit de développer et d'implémenter un processus d'évaluation multidisciplinaire et de simplifier les démarches administratives pour les personnes présentant une déficience jugée incurable. Les objectifs se centrent également sur le développement de stratégies de communication inclusive, sur l'adaptation des services publics afin de les rendre accessibles et sur l'optimisation du flux d'informations. Le plan d'action ne fait pas mention d'autres objectifs spécifiques concernant le développement de soutien à la vie à domicile.

Ces objectifs font écho aux critiques formulées par le Comité des droits des personnes handicapées (2014), le *Belgian Disability Forum* (2019) et par UNIA (2014). Ces organismes rappellent également que la réglementation des questions de handicap s'inscrit presque uniquement dans un référentiel médical. De fait, la reconnaissance au niveau fédéral passe principalement par une évaluation médicale. La nécessité de tendre davantage vers une définition sociale du handicap est signalée par ces organismes, qui recommandent de renforcer une approche globale du handicap et de davantage coordonner, à tous les niveaux de l'État, les politiques en lien avec cette question.

Art. 9 – Accessibilité

En ce qui concerne plus spécifiquement les mesures référant à l'art. 9, les rapports de mise en œuvre (SPF Sécurité sociale, 2011, 2020) font état de nombreuses avancées permettant de favoriser l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, ainsi qu'aux autres équipements et services communautaires. Il s'agit principalement de décrets et d'arrêtés gouvernementaux visant l'aménagement des gares et arrêts de bus, des espaces publics ou encore des bâtiments (SPF Sécurité sociale, 2020). Des mesures concrètes, comme le financement de projets spécifiques, la création de guides et de labels ainsi que des postes de coordination du plan accessibilité ont été financées (SPF Sécurité sociale, 2020). Le rapport proposé par UNIA (2020), basé sur une consultation menée auprès de 1 144 personnes avec un handicap met en évidence des difficultés notamment en ce qui concerne le manque de contrôle et de suivi de mise

en œuvre ainsi que l'absence de sanction en cas de non-respect des réglementations en vigueur.

Art. 19 – Autonomie de vie et inclusion dans la société

En ce qui concerne les mesures référant à l'art. 19, la stratégie fédérale se centre principalement sur la création d'alternatives aux logements résidentiels traditionnels. Ces alternatives prennent principalement la forme de logements dits inclusifs définis comme « étant une maison ou un appartement de type unifamiliale ne se distinguant pas des autres habitations du quartier, offrant un accès proche aux services de la communauté et procurant à ses habitants un accompagnement permettant un style de vie aussi proche que possible de la normale » (Willaye, 2008, p.19). Le *Belgian Disability Forum* (2019) ainsi que les expert·e·s interrogé·e·s affirment que la création de ces formes de logement repose principalement sur l'investissement des personnes concernées, des familles, des proches et des associations. Selon *the Academic Network of European Disability Experts* (2019a), ces petites formes de vie communautaire sont difficiles à repérer et n'apparaissent pas dans les rapports gouvernementaux. Cette stratégie, visant à offrir aux personnes avec un handicap un véritable choix quant à leur lieu de vie, n'a que peu de répercussions sur l'offre institutionnelle qui continue à se développer (Comité des droits des personnes handicapées, 2014 ; UNIA, 2014, 2019). Cette tendance est confirmée par les expert·e·s interrogé·e·s. Les expert·e·s de l'ONU (Comité des droits des personnes handicapées, 2019) demandent des précisions quant à la stratégie de désinstitutionalisation adoptée en Belgique. La formulation de mesures claires, assorties d'un calendrier précis, est souhaitée. Il est également relevé qu'aucun monitoring ne permet de dénombrer les personnes avec un handicap encore placées dans un milieu fermé. Des précisions sont également demandées sur ce point.

Du point de vue associatif, la situation actuelle n'est pas jugée satisfaisante. Le Comité des droits des personnes handicapées (2019) note que la situation de vie globale des personnes avec un handicap s'est peu améliorée depuis la signature de la CDPH. Le *Belgian Disability Forum* (2019) relève notamment qu'aucun plan national n'a été adopté en ce qui concerne l'autonomie. Une étude menée par UNIA en 2020 montre que de nombreuses personnes affirment que leur handicap les empêche de vivre où et avec qui elles veulent (611 sur 1 095 personnes interrogées). La liberté de choix est, selon les répondant·e·s encore largement limitée. Les personnes sont dès lors contraintes de vivre dans des institutions. De l'avis des personnes interrogées, ce type de structure ne permet pas toujours de répondre à leurs besoins. Les résultats de l'étude montrent également que le budget dont dispose la personne n'est pas suffisant pour vivre de manière indépendante. Les procédures administratives sont évaluées comme étant très complexes. Les répondant·e·s rapportent également être discriminé·e·s sur le marché de l'immobilier. Les logements accessibles restent rares sur le marché de l'immobilier.

3.1.3 Politique handicap : état des lieux et principaux changements

Comme explicité précédemment, la responsabilité de la politique à l'égard des personnes avec un handicap est morcelée entre les différents échelons de l'État (SPF Sécurité sociale, 2013). Une importante réforme de l'État, intitulée *Un État fédéral plus efficace et des entités plus autonomes*, a été initiée en 2011³⁰. La mise en place de cette réforme fait suite à l'échec d'une politique de soutenabilité développée dans les années 2000 qui avait pour but de préfinancer les coûts futurs du vieillissement (Frogneux & Saintrain, 2014). Visant l'assainissement des finances publiques, elle se compose de quatre grands chapitres : 1) renouveau politique, 2) Bruxelles et Bruxelles-Hal-Vilvorde, 3) transfert de nouvelles compétences de l'Autorité fédérale aux entités fédérées et 4) proposition de réforme de la Loi Spéciale sur le Financement (Bayenet & Pagano, 2013 ; Frogneux & Saintrain, 2014 ; SPF Sécurité sociale, 2018). Le transfert, partiel ou complet, des compétences de l'État fédéral vers les entités fédérées, se fait principalement sur la base de critères strictement budgétaires (Frogneux & Saintrain, 2014). La responsabilité des allocations familiales et des allocations d'aide aux personnes âgées³¹ a été transférée aux entités fédérées (Loi du 6 janvier 2014 relative à la Sixième Réforme de l'État³²). La Loi réglemente les dotations du pouvoir fédéral attribuées aux entités fédérées. Suite à cette réforme, ces dernières ont gagné en compétences propres, mais doivent en contrepartie prendre en charge une part significative de la restauration de la soutenabilité des finances publiques.

En matière de politique handicap, au niveau fédéral, deux ministères sont concernés, directement ou indirectement, par les questions liées au handicap : le ministère des Affaires sociales et de la Santé publique ainsi que le ministère des Pensions et de l'Intégration sociale chargée des Personnes handicapées. La reconnaissance du handicap et l'octroi des allocations y relatives dépendant de l'État central et plus précisément de la Direction Générale des Personnes Handicapées.

3.1.4 Sécurité et aide sociale

La sécurité sociale belge comprend d'une part trois régimes (pour les salarié·e·s, pour les indépendant·e·s et pour les fonctionnaires) de type assurantiel (contributif) qui couvrent les risques classiques (maladie, invalidité, prestations familiales, accidents du travail, maladies professionnelles, chômage, vieillesse, survivant·e·s), et d'autre part l'aide sociale (financée par l'impôt) sous condition de ressources (SPF Sécurité sociale, 2018, 2021 ; Vanroose, 2019).

Dans la partie assurantielle, les pensions (sous réserve de montants minimaux et maximaux) sont déterminées par le montant des cotisations. Le droit au remboursement

³⁰ Pour plus de précisions se référer à :

https://www.belgium.be/fr/la_belgique/connaitre_le_pays/histoire/la_belgique_a_partir_de_1830/constitution_de_l_etat_federal/sixieme_reforme_etat

³¹ Cela inclut les allocations de naissance et les primes d'adoption.

³² Cela inclut les interventions dans les résidences pour personnes âgées, les soins de longue durée, de santé mentale, de prévention et les soins de santé de première ligne.

des frais d'hospitalisation n'est en revanche pas lié à contribution (SPF Sécurité sociale, 2018). Un dispositif d'invalidité assure les personnes en incapacité de travail sur le marché de l'emploi primaire, après une année (protection invalidité) (SPF Sécurité sociale, 2018). D'autres prestations assurantielles, considérées comme secondaires au regard de la thématique du mandat, viennent compléter le panel à disposition, il s'agit par exemple des allocations liées aux accidents du travail et aux maladies professionnelles.

L'aide sociale vise à garantir un revenu minimal à toute la population (SPF Sécurité sociale, 2018). Elle se compose de différentes allocations (SPF Sécurité sociale, 2020). Depuis la sixième réforme de l'État, les régions et communautés sont compétentes pour établir l'organisation, les conditions d'octroi, le montant et le versement de deux allocations qui s'adressent aux personnes avec un handicap ou à leur entourage (Van Nieuwenhove, 2015). Il s'agit de l'allocation pour l'aide aux personnes âgées³³ (personnes avec un handicap de plus de 65 ans) et l'allocation familiale majorée³⁴ qui s'adresse aux familles qui ont un enfant avec un handicap.

Deux allocations, placées sous la responsabilité du SPF Sécurité sociale, concernent spécifiquement les adultes avec un handicap (SPF Sécurité sociale, 2018, 2021) :

- L'allocation de remplacement de revenus a pour objet de compenser partiellement les revenus non perçus en raison d'un handicap (Vanroose, 2019). Elle est accordée par le Service Public Fédéral. Elle s'adresse aux personnes considérées comme handicapées ou ayant une capacité de gain limitée, âgées de 18 à 65 ans, n'ayant constitué aucun droit à la sécurité sociale. La capacité de gain doit être limitée à un tiers ou moins de ce que peut gagner une personne en bonne santé en travaillant sur le marché ordinaire. Un examen des ressources permet de définir le montant de l'allocation. Les revenus du ou de la partenaire, ainsi que tout revenu perçu par les personnes présentes dans le ménage sont pris en compte. Les évaluations permettent de déterminer dans quelles catégories se situe la personne. Depuis le mois de juillet 2019, les montants annuels varient entre 7 000 euros et 15 000 euros.
- L'allocation d'intégration a pour objectif de compenser les frais supplémentaires liés au handicap. Elle vise à réduire la perte d'autonomie en proposant des aides lorsque le handicap empêche l'accomplissement d'activités quotidiennes. Elle est accordée par la Direction Générale Personnes handicapées (organisme du Service Public Fédéral) (SPF Sécurité sociale, 2019, 2020 ; Vanroose, 2019). Elle s'adresse aux personnes reconnues comme handicapées, âgées de plus 18 ans,

³³ L'allocation pour l'aide aux personnes âgées a pour objectif de combler les revenus modestes des personnes âgées de plus de 65 ans dont l'autonomie est réduite. Elle s'adresse uniquement aux personnes considérées comme handicapées et ayant plus de 65 ans. Cette allocation est considérée comme remplaçant l'allocation de remplacement pour les personnes de plus de 65 ans.

³⁴ L'allocation familiale majorée a pour objectif de compenser partiellement le surcoût engendré par l'éducation d'un enfant handicapé (Vanroose, 2019). Elle s'adresse aux familles avec un enfant (âgé de moins de 21 ans) considéré comme handicapé ou aux parents considérés comme handicapés (pour autant qu'ils aient droit à une allocation d'intégration ou de remplacement de revenu et que les revenus du ménage n'excèdent pas un certain plafond).

domiciliées en Belgique et inscrites dans les registres de la population (Vanroose, 2019). Un examen des ressources et du niveau d'autonomie permet de définir le montant de l'allocation. Une échelle médico-sociale est utilisée. Elle permet de déterminer si la personne est capable de se déplacer, de préparer des aliments et de manger, de prendre soin de son hygiène personnelle et de s'habiller, d'entretenir son logement et de faire le ménage, de vivre sans contrôle et de se rendre compte des dangers le cas échéant de les éviter, de communiquer et de garder le contact social. Pour chaque critère un certain nombre de points est attribué, il permet de définir le montant alloué allant d'environ 100 à 11 000 euros (SPF Sécurité sociale, 2020). Le revenu imposable est pris en considération dans la détermination du montant.

L'octroi de prestations est réglementé par la Loi du 27 février 1987 relative aux allocations pour personnes avec un handicap (SPF Sécurité sociale, 2021). Il se fait sur demande de la personne (ou de son mandant), de sa commune d'origine ou de sa mutuelle (SPF Sécurité sociale, 2018) via une demande en ligne.

En 2020, le SPF Sécurité sociale a attribué des allocations à 206 259 adultes sur une population totale 11,56 millions, dont 10 % sont des allocations de remplacement de revenu, 41 % des allocations d'intégration et 49 % un cumul des deux allocations.

Précisons finalement que les personnes avec un handicap peuvent prétendre à d'autres prestations, par exemple relatifs à la santé et aux soins, d'ordre social, fiscal ou encore liés à la mobilité³⁵. Certaines prestations sont accessibles à toutes les personnes avec un handicap, qu'elles perçoivent ou non une allocation. D'autres avantages sociaux sont destinés à certains types de handicaps et aux frais spécifiques qu'ils engendrent. Ils peuvent être attribués par l'autorité fédérale compétente ou par les entités fédérées.

Le nombre de bénéficiaires des régimes assurantiels, tout comme celui de l'aide sociale est en constante augmentation (y compris avant la pandémie) (SPF Sécurité sociale, 2021). Le SPF Sécurité sociale (2021) précise qu'en 2018, le total des dépenses de la sécurité sociale s'élevait à 28,7 % du PIB.

3.1.5 Modèles et mesures de soutien au logement à domicile

Le modèle de soutien au logement à domicile relève de la compétence des entités fédérées. Chaque communauté et région a développé son propre modèle. De fortes disparités sont observées notamment en ce qui concerne le type de modèles mis en œuvre (Dispa, 2017 ; de Préval et al., 2015). Certains systèmes, comme celui de la Wallonie, reposent sur un financement direct de services généraux proposés à la communauté. En Flandre, le choix s'est tourné vers un modèle reposant sur une logique de financement personnalisé. Il est décrit en détail ci-dessous.

³⁵ Par exemple : allocation majorée pour les soins de santé, intervention forfaitaire pour les maladies chroniques, tarif social pour le gaz et l'électricité, tarif social pour la téléphonie, carte de réduction nationale pour les transports en commun ou encore carte de stationnement pour les personnes handicapées.

Stratégie politique flamande

Le Décret flamand du 25 avril 2014 prévoit que le financement de l'aide à la personne passe uniquement par des allocations directes aux bénéficiaires. Ce décret s'inscrit dans la nouvelle politique flamande mise en place suite au mémorandum *Perspective 2020 — Nouvelle politique de soutien aux personnes handicapées* (Vandeurzen, 2010). La ligne politique adoptée se centre résolument sur la participation sociale et l'inclusion. Les personnes avec handicap doivent être considérées comme des citoyen·ne·s à part entière. Le respect des droits fondamentaux doit être garanti. L'isolement et la ségrégation doivent être évités et pour ce faire, des soutiens adéquats doivent être proposés. L'entrepreneuriat social est envisagé, par la ministre Vandeurzen, comme une solution innovante permettant, notamment, de développer des logements inclusifs.

La note d'orientation 2019-2024 du gouvernement flamand précise les grands choix stratégiques ainsi que les objectifs à atteindre dans le domaine du bien-être, de la santé publique, de la famille et de la réduction de la pauvreté (Beke, 2019). Une stratégie politique claire privilégiant le financement de la personne plutôt que celui des structures a, de nouveau, été affirmée. Le déploiement du financement personnel dans le secteur des mineur·e·s est prévu. La réduction des charges administratives ainsi que le développement de solutions innovantes, comme un service d'assistance en ligne, sont également envisagés.

Assurance-maladie et protection sociale flamande

En Belgique, souscrire à une assurance-maladie est obligatoire. Un choix de mutuelles reconnues est proposé. Les mutuelles interviennent en ce qui concerne les frais médicaux, les indemnités d'incapacité de travail ainsi que pour les indemnités relatives au congé maternité. Les mutuelles ont également pour mission de collecter l'assurance de soin obligatoire. Cette assurance constitue la principale mesure de la protection sociale flamande. En effet, à partir de 26 ans, toute personne habitant en Flandre doit souscrire à une assurance obligatoire relative à la protection sociale flamande. Une cotisation annuelle de 53 euros est due³⁶. Cette prime de soin permet de financer, en partie, le budget de soin de base présenté en détail ci-dessous.

Agence flamande pour les personnes avec handicap

L'agence flamande VAPH est responsable de la mise en œuvre de la politique relative aux personnes avec un handicap. L'art. 2 du Décret flamand du 7 mai 2004 a institué la création de l'agence. Le Décret précise les missions, les ayants droit, l'administration et le fonctionnement, les moyens financiers, les dispositions pénales, la coordination et les dispositions transitoires et finales. Un comité consultatif a été composé et fonctionne

³⁶ <https://www.vlaanderen.be/fr/assurance-maladie>

comme organe de surveillance³⁷. Le gouvernement flamand a la possibilité de modifier, compléter, remplacer ou abroger les dispositions légales et décrétales relatives à l'agence.

Les principales missions de l'agence sont les suivantes :

1. agrémentation et subventionnement des institutions (accueil de jour et hébergement) ;
2. agrémentation et subventionnement de cinq services de plan de soutien. Ces services s'adressent aux personnes désireuses de déposer une demande de budgets personnalisés ;
3. agrémentation et subventionnement d'organisations de soins via les loisirs. Vingt organisations sont reconnues. Ces organisations proposent des activités de temps libre adaptées aux personnes avec un handicap ;
4. mise en place de système de financement personnel ;
5. mise en place de système d'assistance matérielle individuelle.

Les prestations de services, le soutien et l'assistance organisés ou financés à partir de la VAPH sont accessibles à toutes les personnes avec un handicap de moins de 65 ans³⁸ et vivant en Flandre ou dans la région de Bruxelles-Capitale. La VAPH définit le handicap comme « tout problème de participation important et de longue durée d'une personne imputable au concours de troubles fonctionnels de nature mentale, psychique, corporelle ou sensorielle, de limitations pour effectuer des activités et de facteurs personnels et externes » (Vanden Abbeele, 2019, p.66). Les possibilités de financement peuvent varier si le handicap est dû à un accident de la route, à une erreur médicale, à une maladie professionnelle ou à un autre accident (VAPH, 2019). Dans ces cas, d'autres indemnités peuvent être perçues financées par un autre régime de sécurité sociale. Une partie de l'offre subventionnée par la VAPH est également accessible aux personnes pour lesquelles il existe une suspicion de handicap, cela concerne notamment les prestations liées aux loisirs. La VAPH dispose d'un budget annuel total de 1,5 milliard d'euros pour les soins et le soutien aux personnes avec un handicap (Vanden Abbeele, 2019). Selon l'art. 27 du Décret flamand du 7 mai 2004, elle dispose de moyens financiers provenant de différentes recettes³⁹.

³⁷ Dans le comité siègent un·e représentant·e des bénéficiaires du soutien organisé par l'Agence, un·e représentant·e des structures actives dans les domaines de tâches relatives à l'Agence et un·e représentant·e du personnel des structures. Le comité comprend également six expert·e·s indépendant·e·s.

³⁸ Si la reconnaissance est établie avant cette limite, des prestations peuvent être accordées après cette limite d'âge.

³⁹ Dotations, dons et legs, recettes des propres participations et des prêts octroyés par l'agence à des tiers, profits de la vente propres, recettes résultant des actes de gestion ou de disposition relatifs aux immeubles domaniaux propres, subventions pour lesquelles l'agence entre en ligne de compte, recettes de sponsoring, recouvrement de paiements effectués indûment, contributions de personnes pour qui une aide est organisée ou de débiteurs alimentaires, indemnités pour d'autres prestations à des tiers, selon les conditions fixées dans le contrat de gestion et prêts.

Principales mesures mises en œuvre en Flandre

Un premier projet pilote impulsé par le Mouvement de Vie Autonome flamand, a été mis en place en 1997 (Waterplas & Samoy, 2001). Il visait l'introduction d'une allocation personnalisée. Quinze personnes présentant une déficience physique grave ont bénéficié de cette allocation qui permettait la rémunération d'assistant·e·s personnel·le·s. Le montant était défini en fonction de la gravité du handicap. Les membres de la famille ne pouvaient pas être employés. Certaines prestations, médicales et paramédicales, de même que des travaux d'entretien ou de jardinage étaient exclues. Breda, Lombaret et Schoenmaekers (1999) ont évalué ce projet. L'étude conclut que l'assistance personnelle remplace aussi bien l'aide formelle que l'aide informelle. Dans certains créneaux horaires, notamment le week-end, l'aide informelle reste toutefois importante. La qualité de vie des ayants droit s'est sensiblement améliorée.

Le projet a été prolongé jusqu'en 2000. Le nombre de bénéficiaires a augmenté — 22 personnes avec une déficience physique, 20 personnes avec une déficience intellectuelle et 13 présentant des déficiences visuelles et/ou auditives. Sur pression d'une coalition politique regroupant les partis socialistes, libéraux et écologistes, une première base légale d'allocation personnalisée a été posée dans le Décret du 17 juillet 2000. Dès 2001, 56 adultes souhaitant quitter une institution pour un logement individuel ainsi que 400 enfants recevront une allocation personnalisée. L'engagement des membres de la famille est rendu possible. Une étude, menée par Breda et son équipe, publiée en 2004, documente les avantages, du point de vue des utilisateurs et utilisatrices, de cette nouvelle possibilité. Les résultats montrent que la rémunération des membres de la famille permet de garantir le libre choix quant aux prestataires engagés, de reconnaître l'engagement des proches et de les soulager par l'engagement d'une personne externe.

Précisons que les auteur·e·s mettent en évidence le fait que le choix d'engager, ou non, une personne proche dépend de plusieurs critères, notamment de la nature du handicap et des besoins de soutien. La continuité des soins et la flexibilité sont notamment relevées comme critères déterminants. L'étude relève également l'importance de la familiarité des assistant·e·s pour certaines personnes, notamment celles présentant un trouble du spectre l'autisme. En effet, certaines personnes interrogées précisent les difficultés qu'elles auraient à s'adapter à de nouvelles personnes inconnues.

Le Parlement débattit rapidement de l'élargissement du dispositif dans une perspective de budget personnalisé permettant le financement de certaines prestations fournies par des établissements et services agréés pour personnes avec un handicap, comme l'hébergement et les activités de jour. Le Décret flamand sur le Financement qui Suit la Personne (FSP) a été adopté le 25 avril 2014 et prévoit que la totalité de l'aide sociale passe par la personne. Ce même Décret précise que les budgets personnels sont financés par le fonds flamand pour l'intégration. Le budget alloué annuellement à ces mesures dépend des marges budgétaires établies par le gouvernement flamand, ainsi que des priorités déterminées par la ou le ministre qui a la responsabilité de l'assistance aux personnes avec un handicap (Décret du 25 avril 2014).

Ainsi, le modèle actuel se compose, pour les personnes majeures, de deux formules de budget distinctes : un budget de soin⁴⁰ (ou budget de base) et un budget personnel proposé aux personnes âgées de plus de 21 ans ayant d'importants besoins de soutien. Pour les personnes mineures, un budget d'assistance personnel est proposé. Cette dernière mesure sera prochainement remplacée par une mesure de budget personnalisé, de même type que celui proposé aux adultes. L'ensemble de ces prestations est complété par une offre de prestations d'aide directement accessible. Cette aide se présente sous forme d'un accompagnement individuel ou de groupe (ambulatoire ou mobile), d'un accueil de jour ou d'un séjour pour les personnes qui ont de temps en temps besoin de soutien. Elle est proposée par des prestataires directement financés par la VAPH. Le prestataire peut en outre demander une contribution financière personnelle à l'utilisateur·rice. Au total, une personne peut recourir à l'aide directement accessible pour huit points maximum par année. Un outil de calcul, disponible sur le site Internet de la VAPH, permet de déterminer le soutien directement accessible encore disponible (Vanden Abbeele, 2019).

Précisons finalement qu'une assistance matérielle individuelle (équipements et adaptation) complète cette palette de mesures. Cette assistance a pour objectif de financer les équipements et adaptations au domicile privé. Elle s'adresse à toutes les personnes reconnues par la VAPH, âgées de moins de 65 ans et habitant en Flandre ou dans la région Bruxelles-Capitale. Les équipements et les adaptations subventionnées possibles à financer sont listés par la VAPH. La demande est évaluée par une Commission d'évaluation qui prend en compte les limitations fonctionnelles ainsi que le niveau d'intervention de la personne avec un handicap qui demande l'équipement. La protection sociale flamande intervient en grande partie dans les frais liés à l'achat ou à la location d'un équipement de mobilité et dans les frais liés à l'entretien et à la réparation de cet équipement.

Budget de soin

Le budget de soin ou budget de base consiste en une allocation fixe mensuelle de 300 euros versée par l'assurance-soins flamande. Il permet de payer de l'aide et des services non médicaux sans justification d'utilisation. L'allocation est octroyée aux personnes, enfants et adultes, reconnues comme handicapées. Cette possibilité est évaluée positivement (SPF Sécurité sociale, 2020), car elle permet de répondre rapidement et de manière automatique aux personnes présentant de faibles besoins de soutien.

Budget d'assistance et autres mesures proposées aux personnes mineures

Les aides proposées aux mineur·e·s de moins de 18 ans sont disponibles principalement sous deux formes. Premièrement, des centres multifonctionnels (CMF) proposent des prestations en nature pour les personnes âgées de moins de 21 ans⁴¹ reconnues comme présentant des besoins de soutien spécifiques. Ces centres sont agréés et subventionnés

⁴⁰ <https://www.vlaamse sociale bescherming.be/het-zorgbudget>

⁴¹ Certaines exceptions sont possibles jusqu'à 25 ans.

par la VAPH. Une demande en ligne, via un portail d'accès intersectoriel, doit être déposée pour que l'octroi de soutiens via un CMF soit envisagé. Plusieurs centres existent. Ils proposent des prestations variées : accompagnement individualisé, services diagnostic, traitement intensif, accueil de jour ou places d'hébergement. Deuxièmement, les mineur·e·s peuvent bénéficier d'un budget d'assistance personnelle qui permet de répondre à des besoins individuels à la maison ou à l'école. Il vise à indemniser l'assistance personnelle en cas de limitation dans les tâches physiques (se laver) ou quotidiennes (participer à une course d'école), pour les déplacements, ou encore pour le soutien pédagogique, agogique ou orthopédagogique. L'assistance peut être demandée pour le domicile ou à l'école. Une demande en ligne, via un portail d'accès intersectoriel, doit être déposée pour que l'octroi d'un budget d'assistance personnelle soit envisagé. Le montant, annuel, du BAP varie entre 10 000 et 47 000 euros (montants indexés en 2019) en fonction de la nature et de la gravité du handicap, de la situation familiale concrète et de la demande (Vanden Abbeele, 2019).

Les deux types d'aides peuvent être combinés. Bien que les prestations des CMF soient subventionnées par la VAPH, il est possible, dans certains cas, qu'une contribution financière personnelle soit demandée à la personne.

Une modification du système va prochainement être réalisée. Le budget d'assistance sera remplacé par un système de budget personnalisé semblable à celui proposé aux adultes.

Budget personnalisé

Le budget personnalisé a pour objectif de subventionner les soins et les soutiens de la personne adulte. Il permet notamment de financer le soutien offert par son propre réseau, par des assistant·e·s personnel·le·s, par des prestataires de soins professionnels ou par des prestataires de soins agréés par la VAPH. Une évaluation prenant en compte la situation de la personne ainsi que l'intensité des besoins de soutien permet de déterminer le montant du budget. Les montants maximaux peuvent atteindre 90 000 euros par année. Une longue procédure, en plusieurs étapes, permet de définir si l'octroi d'un budget personnalisé est possible et le cas échéant, le groupe de priorité et le montant du budget. Les étapes de la procédure sont résumées ci-dessous⁴² :

1. La première étape vise à clarifier la demande et à déterminer quels sont les types de soutien nécessaires. Cette évaluation prend en compte les soutiens déjà apportés. S'il ressort de cette phase de clarification qu'un soutien intensif et fréquent est nécessaire, la demande de budget personnalisé peut être introduite et motivée à l'aide du Plan de soutien individuel. Précisons que les personnes avec un handicap peuvent se faire aider dans cette procédure, par un service d'action sociale de la mutuelle, par un service de plan de soutien agréé et subventionné par la VAPH ou par une association d'utilisateur·rice·s.

⁴² Des précisions sur la procédure d'évaluation sont disponibles à l'adresse suivante : <https://www.vaph.be/persoonlijke-budgetten/pvb/hoer-aanvragen>

2. La deuxième étape prévoit l'évaluation du handicap et l'identification des soins ainsi que leur priorisation. Cette étape est réalisée par une équipe multidisciplinaire. L'équipe est composée d'au moins : un·e médecin, un·e psychologue (ou formation en sciences pédagogiques), un·e professionnel·le du travail social ou en soins infirmiers sociaux ainsi qu'un·e expert·e en aides auxiliaires. Elle est chargée de décrire, objectivement, le handicap ainsi que les besoins d'accompagnement tant en ce qui concerne les soins que les soutiens. Cette évaluation est menée à l'aide d'un instrument d'évaluation de l'intensité des soins et des soutiens. Un rapport est ensuite établi. Il précise la catégorie budgétaire proposée pour répondre aux besoins de soutien. Enfin, l'équipe remplit une *checklist* de priorités traitant de l'urgence de la demande de soutien. Le rapport établi est transmis à la VAPH.
3. La troisième étape concerne la décision d'attribution. Une commission évalue, sur la base du rapport si le budget peut effectivement être octroyé ainsi que son montant. Elle définit également le groupe de priorité dans lequel s'inscrit la demande.

Une fois le budget attribué, si la situation de la personne change, elle peut demander une révision de sa situation.

Précisons que dans certains cas, une procédure simplifiée et accélérée peut être appliquée. Par exemple, en cas de situation d'urgence ou de nécessité sociale, de détection de maladie dégénérative ou de transition mineure-majeure.

Le budget personnel peut être employé de différentes manières :

- par le biais d'un système de bons : la personne choisit dans une liste de prestataires agréés celui dont elle a besoin. Ils définissent ensemble, sur la base d'un contrat, les prestations de soins ainsi que leurs prix. Le paiement est alors assuré directement via la VAPH aux prestataires de soins agréés. Cette procédure permet de réduire la charge administrative pour la personne détentrice du budget ;
- par le biais d'un financement en espèce : la personne conclut elle-même les contrats avec les prestataires de soins agréés, avec une organisation bénévole ou encore avec un assistant·e personnel·le. La personne détentrice du budget se charge de la conclusion et de l'exécution des contrats ainsi que de la gestion et de la justification du budget.

Précisons que des combinaisons d'utilisation en liquide et via des bons sont possibles.

Le budget permet de couvrir différentes prestations :

- achat de service auprès d'un centre de jour, d'un centre résidentiel ou acheter un service individuel auprès d'un prestataire agréé par la VAPH ;
- paiement d'un accompagnement intensif et fréquent fourni par un service d'aide à la vie journalière à domicile ;
- engagement d'un·e assistant·e personnel·le·s ;
- rémunération d'un·e aide-ménagère ou d'un·e aide familiale.

Le budget personnel peut être complété par une demande d'intervention financière pour les équipements et les adaptations. Elle peut également être complétée par des prestations en nature offertes par des centres de jour.

Quelques chiffres

Le rapport intitulé *Position sociale et participation des personnes handicapées* paru en 2022 produit par le gouvernement flamand propose un état des lieux du nombre de personnes considérées comme handicapées et/ou au bénéfice de mesures de soutien (Vanweddigen, M., Noppe, J. & Moons, D., 2022). Fin 2020, dans la région flamande, un total de plus de 333 000 personnes, soit un peu plus de 6 % de la population adulte, ont été reconnues comme handicapées par le SPF Sécurité sociale. Le rapport précise toutefois qu'en se basant sur la définition du handicap proposée par la CDPH, ce chiffre pourrait se situer entre 700 000 et 1,3 million de personnes.

En ce qui concerne les soutiens proposés par la VAPH, un total de 103 640 personnes ont bénéficié, en 2020, d'une des mesures proposées. Une aide directe a été proposée à 72 658 bénéficiaires. Le budget de soin, considéré comme une aide directe, a été accordé à 16 508 personnes. Une aide indirecte, soit un budget personnalisé (25 399 bénéficiaires), un budget d'assistance (1 129 bénéficiaires) ou un accueil dans les centres multifonctionnels (8 642 bénéficiaires) est proposée à un total de 35 170 personnes.

L'ensemble de ces chiffres semble être relativement stable depuis 3 ans. Vanden Abbeele (2019) indique qu'en 2018, 24 196 personnes étaient au bénéfice d'un budget personnel et 882 enfants recevaient un budget d'assistance. *The Academic Network of European Disability Experts* (2019a) rapporte qu'en 2017, en Flandre, le nombre de budgets personnalisés octroyés s'élevait à 24 200. La plupart des bénéficiaires (N=20 882) choisissent un financement via des bons et achètent des prestations de soutien dans des services/institutions spécifiques au handicap. Seules 1 803 personnes se tournent vers la formule de l'assistance personnelle. En ce qui concerne les enfants, selon cette même source, seuls 679 sont au bénéfice d'un budget d'assistance et 11 523 sont accueillis, pour au moins une prestation dans un centre multifonctionnel.

En ce qui concerne plus spécifiquement le budget de la VAPH, le rapport financier de 2021 précise que l'Agence dispose d'une enveloppe de 1,9 milliard d'euros, 11,1% sont allouées aux dépenses liées aux budgets personnels et d'assistances.

Évaluation du modèle et de ses prestations

Le budget personnalisé, tel qu'il est proposé pour les adultes, est caractérisé par les utilisatrices et utilisateurs comme étant flexible. Il permet de choisir le type de prestations (en nature ou en espèce) ainsi que les prestataires. Le paiement peut se faire via un système de bons ou un financement direct à la personne. Une évaluation du système a été réalisée en 2018 par Van Regenmortel (2018). Une enquête par questionnaire et entretiens a été menée auprès d'ayants droit (N=5 768), 2 390 personnes y ont participé. De nombreux avantages ont été relevés, notamment le fait que le budget puisse être

librement dépensé. L'étude montre par ailleurs que les schémas de dépense sont diversifiés. La combinaison possible des soutiens est également évaluée comme positive. UNIA (2020) recommande la mise en place d'un soutien administratif efficace pour accompagner les personnes dans l'organisation des prestations fournies à domicile ou pour demander un soutien financier.

L'obligation d'établir un plan de soutien individuel est évaluée positivement par une des expertes interrogées issues du milieu associatif. Cette procédure permettait de quantifier et de reconnaître l'investissement des proches. De Préval, Gérard et Ska (2015) précisent par ailleurs que : « La surcharge très fréquente de soins informels pourrait peut-être être évitée par une planification plus rigoureuse dans le Plan de soutien individuel et par l'intégration d'éléments spécifiques destinés aux prestataires de soins informels, parallèlement aux structures d'aide pour la personne avec handicap » (p.114).

En ce qui concerne plus spécifiquement l'évaluation du modèle en lui-même, plusieurs points peuvent être relevés. Si certaines personnes avec un handicap marquent leur préférence pour des dispositifs de logement collectif, d'autres préfèrent l'option d'une plus grande autonomie en choisissant un logement individuel ou inclusif (UNIA, 2013). Le choix entre ces deux options ne dépend en général pas uniquement du handicap, de l'âge ou du sexe de la personne, mais également de la disponibilité des proches (Lambreghts, 2013). UNIA (2013) rappelle que le scénario idéal qui consiste à avoir une maison accessible dans un quartier inclusif est difficile à réaliser pour la plupart des personnes avec un handicap à moins qu'elles n'aient le soutien de leur famille ou proches.

L'experte de la VAPH interrogée précise que les personnes vivant depuis de nombreuses années dans des institutions ont peu modifié leur mode de vie suite à l'introduction du nouveau modèle de financement. Par contre, les personnes plus jeunes profitent davantage de cette opportunité. L'étude de Teboul (2014) citée par Delava (2019) confirme les difficultés, pour les personnes vivant dans des institutions, à se projeter dans un projet de vie à domicile, notamment par crainte d'un manque de cadre structurant. L'experte de la VAPH souligne le travail, encore nécessaire, de transmission d'informations à réaliser afin de sécuriser les personnes quant aux nombreuses possibilités de financement offertes par le modèle et afin de les soutenir dans le choix à opérer.

De Préval, Gérard et Ska (2015), tout comme l'experte de la VAPH interrogée, soulignent les effets positifs du modèle adopté sur les structures, comme les institutions dites classiques, déjà reconnues par la VAPH. Les personnes avec un handicap ayant le choix de nombreuses possibilités de logement, les prestations sont fréquemment comparées. Ainsi, afin de se rendre attractive, l'offre s'est élargie et a sensiblement évolué.

De manière générale, l'ensemble des évaluations conduites, tant par les milieux associatifs que gouvernementaux, sur les prestations fournies par les VAPH s'accordent sur le fait que la problématique centrale concerne les listes d'attente (SPF Sécurité sociale, 2011 ; UNIA, 2020). Elles sont composées tant de personnes ne recevant aucun soutien que de personnes souhaitant augmenter la quantité des soutiens au regard de l'évolution de leurs besoins (UNIA, 2013, 2019). Il semble ainsi difficile, notamment dans certaines phases de

transition, de faire rapidement évoluer les mesures octroyées. UNIA (2013) souligne par ailleurs que la politique actuellement mise en œuvre en Flandre se limite à gérer les personnes en situation de crise. Aucun monitoring précis de l'évolution des besoins des personnes avec handicap et peu d'évaluations documentent l'adéquation du modèle mis en œuvre.

3.1.6 Étude de cas : GIPSO

En Flandre, l'association GIPSO⁴³ (*Gids voor Inclusieve Projecten en Sociaal Ondernemen*, Guide pour les projets inclusifs et l'entrepreneuriat social) travaille à la mise en œuvre de l'art. 19 de la CDPH. L'étude de cas permet d'illustrer l'accompagnement associatif mis en place pour soutenir la création d'alternatives au logement institutionnel classique. Ces alternatives sont principalement mises en œuvre par les familles. Cette forme d'engagement, majoritairement non rémunérée, constitue un pilier important de la stratégie flamande.

L'association GIPSO soutient la création de projets répondant aux envies des personnes avec handicap et de leur famille. Une aide pour être apportée dans le montage et le développement de projets de logements collectifs (petites unités) à caractère inclusif. Elle propose par ailleurs une cartographie des logements et activités diurnes disponibles. Elle favorise les rencontres entre différents partenaires impliqués et actifs dans le domaine du logement.

Ainsi, elle s'adresse particulièrement aux personnes concernées et à leurs proches qui souhaitent s'engager dans des projets d'entrepreneuriat social. Rappelons que ce type de projet constitue un axe stratégique de la politique flamande. L'association est financée par des subventions de la VAPH et par les cotisations des membres. La création de l'association a été inspirée par des initiatives menées aux Pays-Bas dans lesquelles les membres de la famille créent des logements de petite taille dans des quartiers résidentiels. Ces initiatives ont été documentées dans une étude du Bureau de planification sociale et culturelle publiée en 2018. L'étude démontre que bien que le processus soit long et compliqué, le projet, une fois mis en place, permet de répondre aux souhaits des personnes qui projettent de vivre dans des petites structures. Du point de vue des parents interrogés, s'impliquer dans ce type de projet leur permet d'accompagner leurs enfants dans une vie autonome en quittant le domicile familial pour un lieu de vie considéré comme convenable dans lequel il ou elle peut se sentir « chez soi ». Dans la majorité des cas, le financement est issu des budgets personnalisés. Les familles se regroupent en association ou fondation. Elles sont rarement rémunérées tant pour le montage du projet que pour son suivi. La faisabilité financière ainsi que l'organisation de la structure sont considérées comme des facteurs de succès déterminants (Plaisier & de Klerk, 2018). Les mêmes logiques se retrouvent dans les projets soutenus par l'association flamande. Ainsi, ils visent à offrir une alternative au placement institutionnel et au logement au domicile parental. Le logement regroupe un petit nombre de résident·e·s qui ont chacun leur propre appartement

⁴³ <https://gipso.be>

ou leur chambre. L'accompagnement et les soins de santé sont achetés collectivement via le budget personnalisé. Notons toutefois que certaines prestations peuvent être subventionnées par la VAPH.

Concrètement, l'association GIPSO est composée d'une petite équipe, soutenue par des expert·e·s externes. Les profils sont variés : experte financière, conseiller en collecte de fonds, coaching et formation d'équipe, expert immobilier et en architecture. L'ensemble de l'équipe peut être mobilisé pour soutenir la réalisation d'un projet de vie à domicile. Une procédure spécifique est suivie dans le montage du projet. Ce dernier doit respecter quatre critères cumulatifs :

- autonomisation : les personnes avec un handicap doivent être directement associées aux projets de logement inclusif ;
- financement : le projet garantit un logement accessible aux personnes avec un handicap ;
- solidarité : les personnes impliquées dans le projet se rassemblent autour de valeurs solidaires ;
- inclusion et socialisation : le projet doit s'inscrire dans une visée inclusive.

GIPSO a notamment accompagné l'association *Bindkracht*⁴⁴, basée à Landen, dans l'élaboration d'un projet de logement inclusif. Il s'agit plus spécifiquement de logements cofinancés. L'association a été créée en 2013 sous l'impulsion d'un couple de parents ayant une fille présentant une déficience intellectuelle sévère. Confronté au manque de solution de logement pour leur enfant âgée de plus de 21 ans et inquiet pour son avenir, le couple a décidé de créer lui-même une alternative adaptée. Cette solution a permis, selon eux, d'éviter un hébergement dans un service psychiatrique ou dans une maison de repos. Elle leur permet également de réduire leur investissement dans l'accompagnement proposé à leur enfant et de ne pas diminuer leur activité professionnelle en raison d'une charge trop importante. Une maison pouvant accueillir 15 adultes a été construite avec une permanence assurée jour et nuit (5 ETP). La structure d'accueil étant agréée, cette prestation est financée par le VAPH. Le reste du financement de la maison ainsi que son fonctionnement repose sur un « puzzle budgétaire ». La construction du bâtiment a été financée par des fonds privés, un emprunt et du sponsoring. En ce qui concerne les frais quotidiens, les budgets personnels et les allocations sont mobilisés. Précisons qu'une grande partie des tâches est assurée par une équipe de bénévoles.

⁴⁴ http://www.vzwbindingkracht.be/?fbclid=IwAR2kOz7_YDQdPvQwjWleMjzqRUbvMIY8NIHsj6pSNFKa__271tBJSbBdl9k

3.2 Pays-Bas

3.2.1 Synthèse

Les Pays-Bas sont un État unitaire politiquement décentralisé découpé en 12 provinces et 352 communes. La responsabilité de la politique à l'égard des personnes avec un handicap est morcelée entre les différents échelons de l'État. Le partage des responsabilités a été remanié suite à la réforme de 2015.

Le système de sécurité sociale aux Pays-Bas est composé d'assurances nationales obligatoires pour toute personne résidant légalement aux Pays-Bas couvrant les risques classiques (santé, vieillesse, famille et décès) et d'assurances spécifiques liées aux salarié·e·s qui couvrent les risques liés à l'activité professionnelle salariée, à l'invalidité et au chômage.

La politique mise en œuvre dans le domaine du soutien au logement à domicile est définie par quatre lois-cadres nationales du système de santé. Elles ciblent des groupes spécifiques et réglementent l'octroi de prestations de soutien en nature ou en espèces. Un budget personnalisé, mesure centrale du soutien à la vie à domicile, peut être octroyé sous une de ces quatre lois. Il permet, à la personne, d'acheter des services à domicile ou en institution. Toute personne ayant besoin d'assistance, peu importe le type d'incapacité ou l'âge, est éligible. Les quatre lois-cadres sont les suivantes :

- Loi du 16 juin 2005 sur l'assurance-maladie (*Zorgverzekeringswet, ZVW*) : cette loi impose une assurance-maladie obligatoire. Elle est financée par les primes des assuré·e·s et couvre un paquet de soins de base.
- Loi du 3 décembre 2014 sur les soins de longue durée (*Wet langdurige zorg, WLZ*) : cette loi cible les personnes dont les besoins de soutien demandent une surveillance étroite, permanente (24 heures sur 24) et de longue durée (à vie). Les prestations sont financées par le biais d'une cotisation fixée en fonction du niveau salarial et acquittée dans le cadre de l'impôt sur le salaire. En outre, les adultes, ayant recours à des soins au titre de cette loi, paient une contribution propre déterminée en fonction du niveau de revenus.
- Loi du 9 juillet 2014 sur le soutien social (*Wet maatschappelijke ondersteuning, WMO*) : cette loi institue aux communes la responsabilité de la mise en œuvre des mesures liées au soutien social hors prestations médicales. Ainsi, elles sont responsables de proposer des prestations visant à favoriser l'autonomie et le logement à domicile. Le gouvernement central finance chaque commune en mettant à disposition une somme d'argent fixe.
- Loi du 1er mars 2014 sur la jeunesse (*Jeugdwet*) : cette loi élargit la responsabilité des communes notamment en ce qui concerne les soins de santé mentale pour les enfants et les jeunes, la prise en charge des jeunes présentant une déficience intellectuelle légère ainsi que les soins de santé mentale dans le cadre du droit pénal des mineur·e·s, de la protection de la jeunesse et de la probation juvénile.

3.2.2 Mise en œuvre des art. 9 et 19 de la CDPH

La CDPH a été signée puis ratifiée par les Pays-Bas, respectivement en 2007 et 2016. L'Institut National pour les Droits Humains (*The National Human Rights Institute*, NIHR) a été désigné comme organe de surveillance de sa mise en œuvre. L'implémentation de la Convention a principalement été déléguée aux échelons locaux. Notons toutefois l'existence de certaines initiatives portées par le gouvernement central par exemple, le programme *Volwaardig leven* (vivre dignement) (2018d) proposé par le Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports du Gouvernement sous l'impulsion du Décret sur l'Accessibilité⁴⁵ (2017). Ce programme vise à favoriser la pleine participation sociale des personnes avec un handicap. Les objectifs ciblent l'adoption d'une approche axée sur la personne, l'amélioration de la qualité des soins et des conditions de vie en institution. Finalement, ce programme prévoit qu'une attention particulière soit portée au développement de prestations permettant de répondre aux personnes présentant des besoins complexes. Pourtant, peu d'objectifs quantifiables et budgétaires ont été formulés et aucun objectif ne concerne spécifiquement la vie à domicile (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b).

Dans son premier rapport de monitoring (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b), le NIHR conclut qu'aucun progrès n'a été constaté entre 2012 et 2016 concernant la mise en œuvre de mesures concrètes relatives aux art. 9 et 19 de la CDPH. Les avis des expert·e·s ainsi que le rapport alternatif d'implémentation (The Alliance for the Implementation of the CRPD, 2019) abondent dans le même sens en signalant que les communes semblent mal connaître et comprendre les objectifs des art. 9 et 19.

Art. 9 – Accessibilité

En lien avec l'art. 9, l'accessibilité des transports publics s'est fortement améliorée depuis le Décret de 2011 à ce propos. Des objectifs ont été formulés pour permettre une accessibilité entière (totalité des gares accessibles d'ici 2030, par exemple) (Committee on the Rights of People with Disabilities, 2018). L'accent a également été mis sur la pleine participation sociale en facilitant l'accès aux activités sportives et culturelles, à certains bâtiments comme les bibliothèques. De nombreux programmes télévisuels sont sous-titrés, signés ou disponibles en audiodescription (Committee on the Rights of People with Disabilities, 2018). La participation citoyenne a également été favorisée par une communication davantage accessible des informations du gouvernement. Des isoires accessibles ont été proposés pour les votations (Ministry of Health, Welfare and Sports, 2018c). Les sites Internet des communes ne respectent en revanche pas tous les standards d'accessibilité. Le Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports s'est engagé à améliorer l'accessibilité digitale dans ce secteur, mais sans objectif ni délai annoncés (Netherlands Institute for Human Rights, 2018).

⁴⁵ Décision du 7 juin 2017 comportant des règles générales sur l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap et maladies chroniques, notamment l'obligation de mettre en place un plan d'action décrivant les efforts fournis pour améliorer l'accessibilité.

Art. 19 – Autonomie et inclusion dans la société

Concernant les objectifs politiques liés à la mise en œuvre de mesures référant à l’art. 19, l’approche du Gouvernement se centre sur l’accessibilité des logements et de l’environnement ainsi que sur le développement de soins et de soutiens à domicile. Pour répondre à ces objectifs, le Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports a ouvert une large consultation des associations de personnes concernées et de prestataires afin d’identifier les problèmes existants et d’envisager des solutions pour y répondre. Des programmes spécifiques ont également été développés. Le *Programma Langer Thuis* (programme plus longtemps à domicile) (Ministry of Health, Welfare and Sports, 2018b) vise le maintien à domicile des personnes âgées le plus longtemps possible et propose des options aux personnes ne pouvant plus vivre indépendamment, mais ne voulant pas encore entrer dans une institution (Committee on the Rights of People with Disabilities, 2018). *Actie programma zorg voor de jeugd* (programme de soutien au jeunes) (Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018e) vise les enfants et les jeunes et a pour objectifs le recrutement de familles d’accueil ainsi que le développement de petits logements de groupes (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b).

Les dernières observations de l’ONU (2022) demandent des précisions sur la politique de désinstitutionalisation élaborée. L’offre de logements accessibles est également questionnée. Il est relevé qu’aucun monitoring ne permet de dénombrer les personnes avec un handicap encore placées dans un milieu fermé. Des précisions sont également demandées sur ce point.

Relevons en outre que selon la représentante de l’organisation *Ieder(in)* interrogée, les évolutions technologiques ne sont pas prises en compte dans la stratégie globale actuelle. Le gouvernement néerlandais s’est cependant engagé en 2017 à investir 40 millions d’euros d’ici 2021 dans des projets innovants dans le domaine de la e-santé, à domicile comme dans les établissements de soins (Kelders & de Vaan, 2018). Certains projets ont déjà vu le jour, à l’instar de la plateforme en ligne *DigiContact* qui permet la communication entre personnes présentant une déficience intellectuelle et professionnel·e·s 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Elle a permis de développer un accompagnement professionnel pour gérer l’impact des réformes récentes (division du soutien en plusieurs lois et critères d’éligibilité plus stricts, notamment) (Zaagsma et al., 2021).

3.2.3 Politique handicap : état des lieux et principaux changements

Concernant la politique à l’égard des personnes avec un handicap, les compétences sont réparties entre les différents échelons de l’État. Une partie du soutien au logement à domicile a été déléguée aux communes. Malgré une volonté politique de désinstitutionnaliser, une série de réformes, entraînant des restrictions budgétaires, ont eu un effet inverse. Ainsi, un mouvement de réinstitutionnalisation est observé (Delsen, 2016 ; The Academic Network of European Disability Experts, 2019b). Les principaux changements expliquant cette politique qualifiée d’ambivalente (Delsen, 2016) sont explicités ci-après.

Depuis les années 1980, le dispositif de prise en charge du handicap néerlandais est considéré comme l'un des plus généreux des pays de l'OCDE avec un nombre croissant d'allocataires (Cohu et al., 2004). Les dépenses publiques relatives à la perte d'autonomie ont atteint jusqu'à 4,1 % du PIB en 2013 (OCDE, 2020). La prise en charge de la vie à domicile est financée par l'impôt, le financement public n'étant pas réservé aux citoyen·ne·s ayant des revenus faibles, ce qui lui donne un caractère universel (Delsen, 2016 ; Tenand et al., 2020). D'importantes réformes fédérales touchant l'organisation des prestations de soutien social en 2007 et en 2015 ont été menées. Ces réformes visaient à transférer une partie des responsabilités aux communes. Elles avaient également pour objectif une réduction des coûts du dispositif ainsi qu'une transformation du modèle de protection sociale. Le but était de s'approcher du modèle anglo-saxon reposant sur le libre choix, la responsabilité individuelle et la concurrence. Selon Delsen (2016), ces réformes signalent la transition vers une société de la participation où les personnes sont incitées à être autonomes et où le premier niveau d'assistance s'organise autour de la personne concernée et de son réseau informel (famille, proches, voisins) avant que l'État n'intervienne, de manière subsidiaire. Bien que l'accès universel ait été maintenu, les conditions d'accès sont devenues plus restrictives. Les subventions du gouvernement central se sont réduites et l'autonomie des communes en matière de dépenses a augmenté (Delsen, 2016). Parallèlement, plusieurs dispositions ont été prises pour restreindre l'accès aux prestations et responsabiliser les employeurs dans le but de favoriser l'accès et le retour sur le marché du travail (Cohu et al., 2004). Ainsi, « le cas des Pays-Bas fournit une illustration de la difficulté à mettre au point des dispositifs permettant de concilier libre choix et universalité de la prise en charge » (Tenand et al., 2021, p.287).

- Focus sur l'introduction de la Loi sur les soins de longue durée (WLZ) dans le cadre de la réforme de 2015 : cette loi a été proposée dans le but de réduire les frais de fonctionnement des institutions aux Pays-Bas (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b), en permettant aux personnes âgées et aux personnes avec un handicap de vivre de manière autonome dans leur propre domicile (Delsen, 2016). Cependant, cette réforme n'a pas entraîné de baisse significative du nombre de personnes vivant en institution ni de diminution des coûts (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b ; Kromhout et al., 2018). En 2017, plus de 16 milliards d'euros ont été dépensés pour les soins de longue durée en institution alors que seuls 8 milliards ont été dépensés pour le soutien « dans la communauté » apporté par les communes (soutien social et accompagnement des jeunes).
- Focus sur les responsabilités des communes : les communes ont, depuis la réforme de 2015, la responsabilité de fournir du soutien social (non médical) aux adultes et aux enfants avec des besoins ne relevant pas des soins de longue durée (The Alliance for the Implementation of the CRPD, 2019). Le soutien nécessaire à la participation sociale et à l'assistance à domicile s'inscrit dans la loi relative au soutien social. Les communes sont également tenues de faire l'inventaire de l'offre et de la demande de logements accessibles ainsi que des obstacles y relatifs. Elles sont responsables de formuler des politiques directrices concernant le soutien au logement à domicile, et de

conclure des accords, d'une part avec les acteurs du marché du logement, d'autre part avec les prestataires de soins et enfin avec les personnes avec un handicap (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b ; Committee on the Rights of People with Disabilities, 2018 ; Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018d). La proximité des communes avec les citoyen·ne·s constitue le principal argument présidant la répartition des tâches. Cette proximité devrait permettre d'organiser un accompagnement adapté (Van Ginneken & Kroneman, 2015). C'est dans ce cadre qu'elles peuvent accorder un budget personnalisé permettant aux personnes d'organiser elles-mêmes leur assistance à domicile. Mais comme ce système est coûteux, il les contraint à imposer des conditions d'accès aux services strictes, des procédures bureaucratiques lourdes et des montants d'allocation jugés trop faibles par les personnes concernées. Par conséquent, les personnes ont tendance à être découragées à postuler pour un budget personnalisé. L'option de la vie en institution est alors préférée. Le nombre de personnes avec un handicap n'étant pas admissible au budget personnalisé et devant par défaut opter pour la vie en institution est estimé à 300 000 (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b). Le Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports s'est engagé à prendre des mesures concrètes pour l'amélioration de l'accès au soutien en concertation avec l'Association Nationale des Communes néerlandaises VNG, les prestataires, les bureaux de soins de santé (CIZ) et les personnes concernées sur la période 2018-2021 (Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018c). Les représentant·e·s du NIHR et de *Ieder(in)* constatent de plus un manque d'offre de logements accessibles et abordables dans certaines communes. Ce constat est partagé par notre interlocutrice au Ministère de la Santé : elle nuance cependant en expliquant qu'une pénurie de logements touche l'entier de la population. Par ailleurs, peu d'options se situent entre le logement totalement indépendant et les grandes institutions. Les expert·e·s concluent que les personnes avec un handicap n'ont pas les mêmes opportunités que les autres concernant la liberté de choisir leur type de logement.

3.2.4 Sécurité et aide sociale

Aux Pays-Bas, les dépenses pour les prestations sociales atteignent 27,1 % du PIB en 2018 (OFS, 2021). La sécurité sociale néerlandaise dans le domaine du handicap est classiquement divisée entre prestations assurantielles et assistancielles. La qualité des soins est jugée relativement élevée (Maarse & Jeurissen, 2016). Deux lois réglementent les prestations de compensation d'incapacité de travail. La Loi du 10 novembre 2005 sur le travail et le revenu selon la capacité de travail (*Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen*, WIA) donne droit à une allocation d'incapacité de travail. Elle comprend deux régimes : la WGA (*Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten*), qui couvre l'incapacité de travail partielle ou temporairement complète et la IVA (*Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten*), qui couvre l'incapacité de travail complète et durable. La Loi du 24 avril 1997 sur le travail et le soutien à l'emploi des jeunes avec un handicap (*Wajong*) s'adresse aux jeunes avec un handicap qui ne peuvent entrer sur le marché du

travail. De plus, la Loi du 9 octobre 2003 sur la participation (*Participatiewet*) garantit un revenu minimum aux personnes résidant aux Pays-Bas.

Les prestations en cas d'incapacité de travail ressortent du domaine assurantiel financé par des cotisations salariales et patronales. L'État central finance l'assurance d'incapacité de travail des jeunes handicapés (*Wajong*), les prestations familiales, ainsi que la garantie du minimum social dans le cadre de l'aide sociale. L'assurance-maladie est financée par le paiement de primes aux compagnies d'assurance privées. Sont également financées par l'État central, les prestations de soutien social et de soins de longue durée, auxquels s'ajoute une contribution financière du ou de la bénéficiaire calculée en fonction de ses ressources (Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale, 2019).

3.2.5 Modèles et mesures de soutien au logement à domicile

La réforme de 2015 a fractionné le système en quatre principales lois réglementant concrètement le soutien au logement à domicile. Elles couvrent des prestations de soutien et d'assistance, tant sociales que médicales en nature ou sous forme d'allocation individuelle. La fragmentation de la prise en charge des personnes avec un handicap entraîne l'intervention d'une multiplicité d'acteurs dans le financement et l'application des lois. Les trois lois liées à l'incapacité de travail complètent le dispositif (*WIA*, *Wajong* et *Participatiewet*).

- Loi sur l'assurance-maladie (*ZVW*) : cette loi a permis de mettre en place un système universel d'assurance-maladie qui couvre un paquet de soins dits de base (frais de consultation d'un·e médecin généraliste, soins hospitaliers et médicaments sous ordonnance). Ainsi, toute personne résidante ou travaillant aux Pays-Bas doit contracter une assurance auprès d'une compagnie privée de son choix. Une prime fixe et nominale est demandée pour le paquet d'assurance-maladie standard. En plus de cette prime, une contribution majorée relative au revenu peut être demandée. Les prestations relatives à cette loi sont mises en œuvre par les compagnies d'assurance privées.
- Loi sur les soins de longue durée (*WLZ*) : cette loi régit les soins aux personnes dont les besoins de soutien demandent une surveillance étroite, permanente (24 heures sur 24) et de longue durée (à vie). Ainsi, la *WLZ* est un régime national d'assurance qui complète l'assurance de base en ce qui concerne les risques dits « exceptionnels » ou de longue durée. Elle permet de financer des structures qui hébergent et fournissent des soins personnels médicaux intensifs aux personnes ayant perdu la quasi-totalité de leur indépendance et mobilité (les maisons de retraite par exemple). Les prestations sont financées par le biais d'une cotisation fixée en fonction du niveau salarial et acquittée dans le cadre de l'impôt sur le salaire. En outre, les adultes, ayant recours à des soins au titre de cette loi, paient une contribution propre déterminée en fonction du niveau de revenus. Elle permet de financer des séjours en institution ainsi que des soins spécifiques, à domicile, comme des soins infirmiers et personnels, des thérapies ou encore de

l'encadrement jour et nuit. D'autres prestations, comme de l'aide au ménage, à la nutrition ou aux déplacements peuvent également être financées. Les demandes doivent être adressées au centre d'évaluation des besoins de soins (CIZ). Le centre vérifie si la personne satisfait aux critères, évalue les demandes et détermine les besoins de soutien en établissant un profil de soin. Le CIZ rapporte que parmi les 263 000 personnes financées par la WLZ en 2017, 68 % ont été admises dans une institution et 20 % reçoivent des soins à domicile. Les 12 % restants sont sur liste d'attente (Kromhout et al., 2018).

- Loi sur le soutien social (WMO) : cette loi définit le nouveau cadre de la politique sociale néerlandaise et institue les communes comme principales responsables de la mise en œuvre des mesures liées au soutien social. Ainsi, elles sont responsables de proposer des prestations visant à favoriser l'autonomie et le logement à domicile. Elles visent à couvrir le soutien social des personnes considérées selon les critères de loi comme ayant un handicap moins invalidant, par exemple une déficience physique, mentale ou psychique ainsi que les personnes âgées. Des organisations de soins à domicile, publiques (communales) et privées, dont les prestations peuvent être financées dans le cadre de la WMO ou par la ou le client-e sont proposées (Rolden & van der Waal, 2012). Selon l'orientation choisie par la commune, les procédures et les méthodes d'évaluation des besoins ainsi que les prestations proposées peuvent varier. En ce qui concerne le financement, le gouvernement met à disposition de chaque commune une somme d'argent fixe. Chaque commune décide de la répartition des dépenses dans le cadre des prestations proposées dans les trois lois sous sa responsabilité (soutien social, jeunesse et insertion et emploi) selon l'orientation qu'elle souhaite donner aux politiques sociales. Sur le million de personnes bénéficiaires de services couverts par la WMO, plus de 400 000 ont bénéficié d'une aide à domicile (Kromhout et al., 2018)
- Loi sur la jeunesse (Jeugdwet) : la loi sur la jeunesse entrée en vigueur en 2015 élargit la responsabilité des communes notamment en ce qui concerne les soins de santé mentale pour les enfants et les jeunes, la prise en charge des jeunes présentant une déficience intellectuelle légère et les soins de santé mentale dans le cadre du droit pénal des mineurs, de la protection de la jeunesse et de la probation juvénile. Les prestations relatives à cette loi sont financées par l'État central, mais mises en œuvre par les communes.

Précisons que ces lois cadrent également le dispositif d'offre institutionnelle qui se compose de multiples possibilités. Les *nursing homes* hébergent et fournissent des soins personnels médicaux intensifs aux personnes ayant perdu la quasi-totalité de leur indépendance et mobilité. Les frais sont couverts par le régime de soins de longue durée (WLZ). Elles proposent également des soins aux personnes logées dans d'autres types d'institutions telles que les *care homes*. Les *care homes* sont proposés aux personnes qui ne sont plus en mesure de vivre dans leur propre domicile. Les soins proposés sont moins intensifs que ceux dispensés dans les *nursing homes* (par exemple toilette et prise de

médicaments). Certaines sont financées par l'État, et d'autres sont privées et financées par les personnes résidentes. L'allocation personnalisée (budget personnalisé) peut être utilisée pour payer le séjour dans un établissement privé (Rolden & van der Waal, 2012). Il existe également des *group homes* (logements collectifs) accueillant de plus petits groupes de personnes et des centres d'accueil de jour (Dutch Knowledge Centre on Discrimination, 2015). Les personnes ayant besoin de soins de longue durée sont souvent orientées vers des *group homes* ou de plus grands établissements de soin.

Principales mesures mises en œuvre aux Pays-Bas

De manière très générale, les personnes ayant besoin de soins ou d'assistance pour vivre indépendamment à domicile peuvent demander deux types de prestations : les services en nature et le budget personnalisé.

Les services en nature sont entièrement organisés par les bureaux de soins de santé ou par les communes. Les types de besoins (accompagnement social ou médical) ainsi que l'âge déterminent la loi qui s'applique. La personne ne choisit pas les prestataires, mais n'a rien à organiser.

Un budget personnalisé peut être accordé sous une des quatre lois. Le type de besoins, social ou médical, ainsi que l'âge déterminent la loi qui s'applique. La personne a l'entière liberté de choisir ses prestataires et organise elle-même l'assistance. Le budget personnalisé est versé à la Banque des assurances sociales et la personne lui adresse les factures des prestataires. Des informations complémentaires sur cette prestation sont proposées ci-dessous.

Budget personnalisé

En 1995, un régime national de financement personnalisé est introduit aux Pays-Bas (Office des personnes handicapées du Québec, 2020). Il devient en 2003 un système unique qui peut être attribué pour toutes formes de handicap et qui permet d'« acheter » soi-même les services d'aide et de choisir librement ses prestataires. Comme indiqué précédemment, il est possible de recevoir un budget personnalisé sous différentes lois selon le type de besoins à couvrir (WLZ, WMO, Jeugdwet et ZVW).

- Budget personnalisé sous la WLZ (État central) :

La Loi sur les soins de longue durée (WLZ) s'adresse aux personnes présentant un besoin de soins intensifs ou d'une surveillance 24 heures sur 24 (par exemple les personnes âgées à un stade avancé de démence, les personnes avec un handicap considéré comme lourd et durable). Un budget personnalisé attribué sous cette loi permet de recevoir des soins et une surveillance à domicile⁴⁶. Il s'agit d'une assurance sociale collective et

⁴⁶ Prestations couvertes par la WLZ : Séjour dans un établissement ; Aide à la toilette, pour s'habiller, pour manger et boire ; Accompagnement pour apprendre à se prendre en charge (organiser sa journée, apprendre à faire le ménage, etc.) ; Soins, aide médicale (ex. : soigner une plaie ou effectuer une injection) ; Traitement médical ou paramédical ; Transport jusqu'aux et depuis les lieux d'accueil ou de traitement. Les personnes peuvent recevoir les soins dans un établissement de soins ou à domicile.

obligatoire pour toute personne qui paie des impôts aux Pays-Bas. Le montant de la prime est calculé sur un pourcentage (9,65 %) de l'impôt sur le revenu, un maximum de 33 589 euros est perçu. De plus, les personnes qui bénéficient de soins sous la WLZ paient une contribution qui est également basée sur les revenus, et qui prend aussi en compte la situation personnelle : vie à domicile ou en institution, seul·e ou en ménage, +/- 65 ans, marié·e ou non. L'ensemble des contributions sont déposées dans le fonds WLZ qui est géré par l'Institut national de santé. Le gouvernement central complète ce fonds s'il est insuffisant.

Les compagnies d'assurances privées sont chargées de l'application de la loi. Les conditions d'octroi se basent sur le type de handicap, le besoin d'accompagnement ainsi que sur les ressources du réseau social. Il faut avoir besoin d'un accompagnement constant et à vie pour être éligible. Les besoins sont évalués par un·e assistant·e social·e du CIZ sur la base de règles nationales standardisées formulées par le Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports. La personne doit fournir des preuves écrites, notamment un certificat médical, remplir un questionnaire et assister à un entretien. Un·e proche doit pouvoir également apporter des preuves du handicap (The Academic Network of European Disability Experts, 2018). Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, un test de QI est obligatoire (Woittiez et al., 2018). La personne qui évalue prend la décision et octroie dans un premier temps une recommandation. Ensuite, le CIZ notifie le Bureau de soins de santé (il y en a 31 sur le territoire néerlandais) qui organise les soins de longue durée sur la base de la recommandation, mais aussi en discutant avec la personne concernée qui peut ensuite indiquer ses préférences concernant le prestataire de soins. Selon le degré d'autonomie de la personne, elle peut recevoir des soins à domicile, mais uniquement si les coûts ne dépassent pas ceux en institution. Elle peut ensuite choisir de recevoir les soins en nature ou un budget personnalisé. Quand la personne opte pour un budget personnalisé, elle détermine un plan budgétaire avec son prestataire (Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018a). La Banque des assurances sociales (SVB) gère le budget personnalisé et le paiement des factures des prestataires. L'évaluation ne doit pas être renouvelée (décision à vie), sauf pour les enfants pour qui une réévaluation a lieu tous les trois ou quatre ans selon les expert·e·s interrogé·e·s.

- Budget personnalisé sous la WMO et la Jeugdwet (Communes)

Le budget personnalisé sous la Loi sur le soutien social (WMO) s'adresse aux personnes ayant besoin d'une aide pratique (non médicale), en particulier pour les aspects sociaux et les tâches de la vie quotidienne, les personnes pouvant difficilement participer à la vie en société⁴⁷. Il en va de même pour la Loi sur la jeunesse (Jeugdwet), qui s'adresse aux

⁴⁷ Prestations couvertes par la WMO : Accompagnement dans l'organisation de la journée ; Aide pour les tâches ménagères ; Soutien apporté aux proches aidants ; Aide fournie par des bénévoles ; Placement dans un centre d'accueil spécialisé ; Accueil en cas de violence domestique ; Hébergement d'urgence des personnes sans abri ; Compensation financière pour frais engendrés par une situation de handicap ou maladie chronique ; Installations et modifications du logement (ex. : fauteuil roulant).

enfants et jeunes de moins de 18 ans ayant besoin d'assistance⁴⁸. À noter que les enfants ayant besoin de soins intensifs sont couverts par la WLZ. L'application de la loi relève de la compétence des communes. Ainsi, la personne doit s'adresser à sa commune qui va évaluer ses besoins et prendre la décision finale. Certaines communes ont mis en place des équipes de quartier depuis 2015. Ces équipes se chargent d'évaluer la situation de la personne et de les orienter vers les prestataires compétents. L'évaluation se fait par le biais d'un entretien à domicile et documente les besoins. Les aspects suivants sont décrits et pris en compte : ce que la personne est capable de faire, l'implication de son réseau social (familles, proches), l'adéquation des services généraux, la situation professionnelle et financière ainsi que le potentiel risque d'isolement ou de problématique mentale (Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018a). La personne doit également fournir des preuves écrites, notamment un certificat médical et remplir un questionnaire. Elle peut éventuellement être soumise à des tests de capacités (par exemple si elle demande un vélo adapté) (The Academic Network of European Disability Experts, 2018). Selon les expert·e·s interrogé·e·s, les communes sont libres de décider de la récurrence de la réévaluation. Lorsqu'une personne choisit le budget personnalisé (au lieu de soins en nature), celui-ci est versé à la Banque des assurances sociales qui le gère et paie les factures des prestataires (Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018a).

- Budget personnalisé sous la ZVW (compagnies d'assurance-maladie privées)⁴⁹

La Loi sur l'assurance-maladie (ZVW) est appliquée par les compagnies d'assurances. Elle intervient dans le logement à domicile pour les personnes ayant besoin de soins de base (moins intensifs), tels que de l'aide pour la toilette ou la prise de médicaments⁵⁰. Il s'agit d'une assurance sociale financée par les primes versées par toutes les personnes âgées de plus de 18 ans à leur compagnie d'assurance privée (obligatoire). Le montant de la prime s'élève en moyenne à 1 300 euros par année pour une franchise à 386 euros. Pour certains types de soins (ex : aides auditives, chaussures orthopédiques...), un paiement supplémentaire s'applique. Il est également possible d'augmenter sa franchise à 500 euros, ce qui diminue la prime. De plus, l'employeur paie une contribution basée sur le revenu, qui est versée au fonds public de l'assurance-maladie. Cette contribution permet de couvrir les soins des personnes de moins de 18 ans. Ainsi, les compagnies d'assurance-maladie sont payées à travers les primes individuelles et les ressources du fonds d'assurance-maladie. Un·e infirmier·re de district va évaluer les besoins et un plan budgétaire est élaboré. Les conditions d'octroi d'un budget personnalisé sous la ZVW

⁴⁸ Les services couverts par la Loi sur la jeunesse vont de la prévention aux soins individuels. Les Communes sont responsables de permettre aux enfants de grandir dans de bonnes conditions en termes de santé et de sécurité, de devenir indépendants et dans le futur de pouvoir intégrer et participer à la société de manière autonome. Les Communes sont également responsables de la mise en place de mesures de protection de l'enfance, de mesures de réinsertion, du conseil et du traitement des situations de violence conjugale ou de maltraitance des enfants.

⁴⁹ Selon les expert·e·s interrogé·e·s, peu de personnes touchent un budget personnalisé sous la Loi sur l'assurance maladie. Le budget personnel concerne surtout les personnes couvertes par les trois autres lois.

⁵⁰ Prestations couvertes par la ZVW : Soins médicaux fournis par les médecins traitants, médecins spécialistes et sages-femmes ; Soins de proximité ; Séjour en hôpital ; Soins médicaux de santé mentale ; Médicaments ; Soins dentaires jusqu'à 18 ans ; Soins prodigués par des thérapeutes (ex.: kinésithérapie, logopédie) ; Diététique ; Matériel d'aide médicale ; Transport par ambulance.

dépendent des compagnies d'assurance. Une réévaluation a lieu chaque année selon le représentant de *Per Saldo* interrogé.

Quelques chiffres

Le recours au budget personnalisé a considérablement augmenté entre 2002 et 2010, en particulier chez les enfants et les jeunes qui recevaient uniquement de l'aide informelle. Mais les demandes de budget personnalisé dépassaient les limites budgétaires selon le Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports. L'accès a donc été considérablement restreint depuis 2014, en octroyant le budget personnalisé uniquement aux personnes qui n'auraient pas d'autre choix que d'aller vivre en institution pour obtenir de l'assistance (Mac Domhnaill et al., 2020). Le nombre de détenteur·ice·s de budget personnalisé a ensuite décliné entre 2015 et 2017. Parmi les 12 % de la population néerlandaise ayant eu recours à des services fournis par une commune en 2016, 40 % ont recouru à des services à domicile (The Alliance for the Implementation of the CRPD, 2019). Les titulaires d'un budget personnalisé ont en moyenne 1,2 prestataire (Helder, 2022). Selon *Per Saldo*, l'Association nationale de défense d'intérêt des détenteur·trice·s de budget personnalisé, le budget personnalisé était touché en 2020 par 51 482 personnes sous la WLZ, 58 824 personnes sous la WMO et 19 678 personnes sous la Loi Jeugdwet. Le bureau central de la statistique⁵¹ compte 20 889 personnes sous la ZVW. Sachant que deux millions de personnes sont considérées comme vivant avec un handicap selon les chiffres du gouvernement⁵² (sur une population néerlandaise totale d'environ 17 millions), environ 7,5 % des personnes avec un handicap ont perçu un budget personnalisé en 2020. Selon la représentante du Ministère de la Santé interrogée, la grande majorité des détenteur·rice·s d'un budget personnalisé vivent dans leur propre logement et seuls 16 % vivent en institution.

En 2020, environ 3,5 milliards d'euros ont été alloués aux soins financés par le budget personnalisé, dont 3,2 milliards ont été effectivement dépensés. Ainsi, les dépenses pour le budget personnalisé représentent un pourcentage stable de 3,6 % des dépenses totales de santé (Helder, 2022).

Évaluation du modèle et de ses prestations

Selon la représentante de l'organisation *Ieder(in)* interrogée, le budget personnalisé représente la meilleure option pour la vie à domicile. Selon une récente enquête menée auprès de 3 046 personnes (Van den Eeckhout et al., 2021), les principales raisons évoquées pour avoir opté pour un budget personnalisé sont : le contrôle sur sa propre vie (69 %), le fait de pouvoir choisir les prestations achetées (71 %) et les conditions dans lesquelles les soins sont reçus (57 %). L'étude montre également que trois quarts des répondant·e·s ont indiqué que le budget personnalisé répondait entièrement à leurs attentes. Plus des trois quarts des personnes interrogées ont vécu la recherche d'un prestataire de soins comme positive (77 %). Les personnes ont apprécié pouvoir engager

⁵¹ <http://www.monitorzvwpgb.nl/>

⁵² <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap>

elles-mêmes une personne avec qui elles ont des affinités (Van den Eeckhout et al., 2021). En conclusion, le budget personnalisé donne une liberté dans le type de services acheté, dans le choix de la personne embauchée, ainsi qu'une flexibilité dans l'organisation de l'assistance, ce qui renforce l'autonomie, la responsabilité et contribue à l'autodétermination.

Cependant, le fait de devoir organiser son assistance soi-même représente une charge administrative importante, qui n'est pas envisageable pour toutes et tous. Un quart des personnes ayant postulé pour un soutien sous la WMO auprès de leur commune en 2016 ont trouvé la procédure très compliquée (Kromhout et al., 2018). Il existe une part significative de non-recours dus à ce système complexe et long, à la crainte de ne pas pouvoir prétendre au budget personnalisé ou que la contribution personnelle soit trop élevée (Kromhout et al., 2018). Par ailleurs, le choix d'opter pour un budget personnalisé au lieu de services en nature est parfois influencé par des listes d'attente ou des lacunes dans l'offre de prestataires gérée par les communes ou le gouvernement central (Van den Eeckhout et al., 2021). De fait, un accès inégal au budget personnalisé est observé. Ces inégalités sont notamment expliquées par des conditions d'octroi différentes appliquées par les communes et par le recours, ou non, à l'aide des proches aidant·e·s (Woittiez et al., 2018).

Les montants du budget personnalisé peuvent se révéler être insuffisants pour pouvoir payer des personnes qualifiées à un salaire attractif. Ces éléments sont confirmés par les expert·e·s interrogé·e·s. La représentante du Ministère de la Santé interrogée nous a indiqué que certaines familles mettent leur budget personnel avec d'autres familles et créent ensemble, de leur propre initiative, un logement de groupe. En outre, elle estime que dans le futur il deviendra de plus en plus compliqué de trouver des prestataires.

Précisons finalement que les représentant·e·s des milieux associatifs interrogé·e·s expliquent que certaines communes poussent les personnes à choisir les services en nature par crainte de fraude et pour davantage de contrôle sur les dépenses. Pourtant opter pour des services en nature présente également des désavantages : les expert·e·s interrogé·e·s ont indiqué que les communes font recours à des prestataires peu coûteux et peu qualifiés, ce qui participe à la tendance à opter pour la vie en institution. En outre, elles semblent manquer d'expertise quant aux besoins des personnes avec un handicap, étant plus habituées à accompagner les personnes âgées. En réponse à cette problématique, notre interlocutrice du Ministère de la Santé nous a expliqué que le budget personnalisé est effectivement associé à une crainte de fraude et de faible qualité du soutien apporté. La question du degré de contrôle à appliquer était l'un des principaux enjeux dans l'élaboration de la politique de budget personnalisé, qui questionne toujours le Ministère actuellement.

3.2.6 Étude de cas : Per Saldo

Le modèle néerlandais repose sur une multitude de lois, d'acteurs et de financeurs, ainsi il est particulièrement complexe à comprendre et à mettre en œuvre. Bien que la mesure

de budget personnalisé soit évaluée positivement en termes de liberté de choix et d'autodétermination, sa gestion est particulièrement lourde pour les personnes bénéficiaires. L'organisation de l'assistance représente en effet une charge administrative importante. La procédure est jugée compliquée par un quart des personnes ayant postulé pour un soutien sous la WMO. L'étude de cas ci-dessous présente l'association *Per Saldo*⁵³. Elle permet d'illustrer d'une part les enjeux liés à la problématique, encore considérée comme centrale par le Ministère en charge de cette question, du contrôle des dépenses. D'autre part, elle documente l'accompagnement associatif mis en place pour que la mesure de budget personnalisé soit accessible à toutes et tous.

Per Saldo association nationale néerlandaise, à but non lucratif, regroupe les bénéficiaires d'un budget personnalisé. Il s'agit d'un groupe d'intérêt actif depuis 25 ans et comptant plus de 20 000 membres. L'association fonctionne sur la base de la cotisation de ses membres.

Les missions de l'association ont considérablement évolué, au fil du temps. Elles se sont adaptées aux différents changements ayant cours dans la politique de soutien au logement à domicile et dans les différentes mesures y relatives. Lors de l'introduction du système de budget personnalisé il y a plus de 25 ans, les personnes pouvaient gérer la somme reçue elles-mêmes. Face aux difficultés rencontrées, la gestion financière a été confiée aux associations *Per Saldo* pour les personnes présentant une déficience physique, et à *Naar Keuze*⁵⁴ pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. L'affiliation à l'une des deux organisations pour les personnes détentrices d'un budget personnalisé était obligatoire. En 1988, la gestion des sommes a été transférée à la Banque des assurances sociales. C'est alors cet organisme qui a eu la tâche de payer les factures de prestataires sur présentation de justificatifs. Les associations ayant perdu leur rôle de gestion du budget personnalisé, l'affiliation est devenue facultative.

Aujourd'hui, elles exercent principalement un rôle de soutien, d'information et de défense des intérêts (Waterplas & Samoy, 2001). Ainsi, la mission principale de *Per Saldo* est de donner des outils aux personnes avec un handicap pour pouvoir gérer le budget personnalisé. Elle vise ainsi à renforcer la gestion autonome de ce dernier. Plus concrètement, *Per Saldo* :

- accompagne les personnes souhaitant demander un budget personnalisé, les informe et les conseille sur les budgets personnalisés disponibles dans les différentes lois et les soutient dans le recrutement et la gestion des prestataires ;
- propose des consultations individuelles, des formations et met à disposition des guides et boîtes à outils sur son site Internet pour la gestion du budget personnalisé et le rôle d'employeur ;
- accompagne les prestataires et collabore avec des acteurs gouvernementaux : le ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports, l'Association nationale des

⁵³ <https://www.pgb.nl/>

⁵⁴ <https://naar-keuze.nl/>

communes néerlandaises (VNG) et la Banque des assurances sociales, notamment ;

- exerce des pressions sur les milieux politiques et les autorités.

L'importance de *Per Saldo* pour le budget personnalisé illustre deux enjeux du modèle de soutien au logement à domicile néerlandais. Premièrement, la possibilité de vivre à domicile et la qualité de cette vie sont fortement influencées par le plan individuel de soutien élaboré (INSERM, 2016). La qualité de l'offre ne suffit pas à définir la qualité du soutien : il faut en effet identifier les besoins de soutien, vérifier que les ressources disponibles pour y répondre sont disponibles et orienter les personnes dans le système. Les représentant·e·s du NIHR interrogé·e·s expliquent qu'il existe un service de « soutien à la clientèle » dans chaque commune, mais que peu de personnes ont connaissance de l'existence de ce service et qu'elles ont le droit d'y recourir. Dans ce contexte, *Per Saldo* est un acteur pertinent, car l'association intervient dans un système dans lequel, comme nous l'avons vu, il peut être difficile de s'orienter, sachant que le budget personnel relève de différentes lois. *Per Saldo* contribue donc à assurer que le projet de vie soit adéquatement élaboré et qu'il permette une vie à domicile de qualité. L'orientation que propose *Per Saldo* répond également à des besoins engendrés par un système et des procédures administrativement complexes (Waterplas & Samoy, 2001).

Deuxièmement, *Per Saldo* joue un rôle de coordination entre la multitude d'instances avec lesquelles les détenteur·rice·s de budget personnalisé doivent collaborer (Waterplas & Samoy, 2001), la démarcation de ce qui tombe sous chaque loi étant peu claire (Van der Ham et al., 2018). Comme dans tout système complexe, la coordination est une difficulté à tous les niveaux dans le soutien de la vie à domicile (Bloch & Hénaut, 2014 ; INSERM, 2016) : entre le gouvernement central et les communes (macro), au niveau des prestataires (meso) et au niveau des détenteur·trice·s de budget personnalisé (micro) qui deviennent à la fois employeurs des prestataires, gestionnaires de l'organisation des services et bénéficiaires du soutien.

3.3 Suède

3.3.1 Synthèse

La Suède est un État unitaire politiquement décentralisé qui compte 21 comtés et 290 municipalités. Les grandes orientations de la politique en matière de handicap sont du ressort du gouvernement central et du parlement suédois (*Riksdag*). Si le ministère des Affaires sociales et de la Santé (*Socialdepartementet*) porte la responsabilité de la coordination globale de la politique du handicap, c'est au niveau local, dans les municipalités en particulier, que s'organisent les soins et les services aux personnes avec un handicap (Cohu et al., 2003).

Le système de protection sociale s'inscrit dans une conception égalitaire et universaliste. Une assurance sociale de base permet de couvrir les risques classiques (maladie,

maternité, vieillesse, handicap, accidents du travail et maladies professionnelles, prestations familiales). Cette protection est complétée par un système d'aide sociale municipale sous condition de ressources réglée par la Loi du 7 juin 2021 sur les services sociaux (*Socialtjänstlagen*, SoL). Aux compensations de perte de revenu assurantielles et à l'aide sociale municipale s'ajoutent plusieurs allocations couvrant le « surcoût » engendré par le handicap pour la personne elle-même ou sa famille. Elles sont couvertes par l'État et administrées par l'Agence nationale de la sécurité sociale.

Le modèle de soutien à la vie à domicile suédois se caractérise principalement par deux lois. La première, la loi sur les services sociaux (SoL), est très universelle. En vertu de cette loi, il incombe aux municipalités d'organiser des services pour permettre la participation de toutes et tous à la vie sociale et communautaire. Un accès égalitaire doit être garanti à tou·te·s les résident·e·s notamment en ce qui concerne les logements adaptés, les services d'assistance personnelle ou encore au transport. Ce dispositif, universel, ne permet toutefois pas de garantir à toutes les personnes avec un handicap des conditions de vie comparables à l'ensemble de la population. Ainsi, une loi spécifique permettant l'octroi de prestations individuelles à des groupes cibles a été éditée, la Loi du 27 mai 1993 sur les services et le soutien à certaines personnes atteintes d'incapacité fonctionnelle (*Lagen om stöd och service till vissa funktionshindraden*, LSS). Reposant sur une logique individualisée, elle octroie des droits sociaux spécifiques à certains individus. Cette loi marque une rupture avec une politique suédoise centrée sur la protection sociale universelle (Cohu et al., 2003).

Une mesure d'assistance personnelle est proposée dans le cadre de la LSS. Elle permet de fournir une aide personnalisée aux personnes présentant un handicap évalué comme lourd et permanent. L'aide peut être fournie 24 heures sur 24. Elle peut être mobilisée pour couvrir de nombreux besoins : réaliser des soins d'hygiène personnelle, préparer ses repas et se nourrir, s'habiller ou se déshabiller ou encore pour communiquer. Un principe d'autodétermination régit ce dispositif, ainsi la personne décide qui elle engage ainsi que la manière dont l'aide est dispensée au quotidien.

3.3.2 Mise en œuvre des art. 9 et 19 de la CDPH

La Suède a ratifié la CDPH et son protocole facultatif en 2008. Trois rapports de mise en œuvre ont été rédigés entre 2012 et 2019 (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2012, 2014, 2019).

Certains grands choix stratégiques en matière de politique du handicap et de soutien à la vie à domicile ont été amorcés avant cette ratification. Le premier plan d'action important dans le domaine du handicap date, en effet, de 1999. Clairement intitulé « Du patient au citoyen », le document officialise un changement de référentiel dans la politique du handicap suédoise. Ce changement avait déjà été initié en 1994 par la création de l'instance de l'*Ombudsman* chargée de garantir les droits et protéger les intérêts des personnes avec un handicap. Le représentant de l'Agence suédoise pour la participation (MFD) interrogé a particulièrement souligné l'importance concrète qu'a eue l'adoption en

1993 de règles pour l'égalité des chances pour les personnes avec un handicap par l'Assemblée générale des Nations unies pour la politique du handicap suédoise.

Le plan d'action 2000-2010 pose les grandes priorités, qui ont encore valeur de référence, en matière de politique handicap. Il prévoit notamment que la perspective du handicap soit présente dans tous les secteurs de la société (Socialdepartementet, 2000). Des objectifs spécifiques ont été formulés dans de nombreux secteurs, notamment le logement, l'accessibilité aux technologies, le marché du travail, la culture ou encore l'éducation. Il constitue la base sur laquelle repose l'introduction d'amendements dans nombre de lois régissant ces secteurs. Revendiquant leur filiation avec le plan initial et la CDPH, la stratégie nationale 2017-2021 et l'actuelle stratégie 2021-2031 pour le suivi systématique de la politique du handicap (Socialdepartementet, 2021) se concentrent principalement sur la mise en œuvre de l'importante réglementation existante. Quatre grands domaines d'action sont définis comme centraux : promotion de la conception universelle, identification et réduction des lacunes existantes en matière d'accessibilité, développement de l'accompagnement individuel et mise en œuvre de solutions pour l'autonomie de l'individu, et prévention de la discrimination (Socialdepartementet, 2021).

Art. 9 – Accessibilité

Concernant la mise en œuvre des mesures référant à l'art. 9 de la CDPH, les évaluations, officielles et alternatives, qui ont été adressées à l'ONU relèvent la conformité de la législation en matière d'accessibilité, notamment en ce qui concerne la construction, les transports, les marchés publics et l'e-accessibilité. Les sanctions en cas de non-respect de la réglementation dans le domaine de la construction ont récemment été améliorées. Des insuffisances persistantes dans l'application de cette réglementation sont toutefois signalées (Myndigheten för delaktighet, 2016). Le rapport alternatif adressé à l'ONU en 2014 dénonçait la faible prise en compte de la perspective de la conception universelle (Swedish Disability Federation, 2014). La *Swedish Disability Federation* relevait également dans son rapport alternatif de 2011 que deux municipalités sur trois avaient besoin de davantage de logements protégés, 20 % des municipalités étant en situation de pénurie. Ces observations sont également questionnées par l'ONU (2018). La suppression des obstacles au niveau municipal, l'allocation de ressources financières et le développement d'aménagement permettant l'accessibilité totale des bâtiments ouverts au public, y compris les résidences, les restaurants et les bars sont souhaités.

Art. 19 – Autonomie de vie et inclusion dans la société

Les expert·e·s évaluent le soutien au logement à domicile au sens restreint de l'art. 19 de la CDPH de manière positive, parlant fréquemment de « bon système » et de « bonne loi ». Les rapports alternatifs adressés à l'ONU soulignent également la conformité de la législation en vigueur aux exigences de l'art. 19 et ne revendiquent ni de nouvelles mesures ni des modifications fondamentales des dispositifs existants. Certains dysfonctionnements sont toutefois pointés concernant la mise en œuvre de la loi : lenteur dans l'accès aux droits, interprétations devenues plus restrictives des critères d'éligibilité

à l'assistance personnelle, différences d'application selon les agences et les municipalités, non-recours pour les personnes avec déficiences psychiques ou encore dilution des responsabilités dans l'assistance personnelle en raison de la double tutelle état-municipalité.

Les dernières observations de l'ONU (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2019) demandent des précisions sur les aides financières accordées dans le cadre de l'assistance personnelle afin de juger, si elles sont ou non suffisantes. Les processus d'octroi des aides individuelles par les municipalités sont également questionnés.

3.3.3 Politique handicap : état des lieux et principaux changements

Depuis 1993, la nouvelle répartition, encore en vigueur, donne à l'État central la responsabilité de l'orientation générale de la stratégie en matière de handicap ainsi que de la mise en œuvre du système de protection sociale du revenu et des prestations couvrant le « surcoût » lié au handicap. Depuis la réforme *Dagmar*, en 1983, la gestion du système de soin, considéré comme un service public (Gros et al., 2018), est placée sous la responsabilité des comtés. Ils disposent d'une large autonomie en matière de politique de santé et gèrent les centres de soins primaires qui regroupent les généralistes, les infirmières, les psychologues, les kinésithérapeutes ainsi que les hôpitaux régionaux et nationaux. Les comtés sont également responsables de l'octroi des aides techniques aux personnes avec un handicap (Noury, 2003). Les 290 municipalités ont principalement, en vertu de la SoL et de la LSS, la responsabilité des aides et services à la personne, y compris le logement, les activités de jour, les services sociaux et les aides sociales. La fonction pivot des municipalités en matière de soutien au logement à domicile date de la réforme *Ädel* de 1993 lors de laquelle elles se sont vues octroyer l'entier de la responsabilité des soins dits « à dominante sociale » et « de longue durée » (Chambaretaud & Lequet-Salma, 2003).

En ce qui concerne plus spécifiquement la politique de soutien du logement à domicile, deux choix stratégiques pris de longue date sont considérés comme déterminants (Askheim et al., 2014 ; Cohu et al., 2003 ; INSERM, 2016 ; Mansell & Beadle-Brown, 2010 ; Mansell & Ericsson, 1996).

Premièrement, les grandes institutions d'hébergement collectif traditionnelles n'existent plus. Elles ne sont plus reconnues comme un service en Suède. Le processus de désinstitutionnalisation a débuté dans les années 80 et a été achevé dans les années 90 (Ericsson, 2000 ; Mansell, 2005). Ce mouvement de désinstitutionnalisation a concerné d'autres groupes, notamment les personnes âgées. Une offre de services de soutien de proximité (*community based services*) hors du cadre institutionnel s'est ainsi progressivement développée en Suède, en particulier de petits foyers de 4-5 personnes selon le modèle de Carl Grundewald (INSERM, 2016), mais aussi d'autres types de logements spéciaux régis par des normes exigeantes en termes d'autonomie et ne prévoyant pas nécessairement un équipement en personnel (soins ou autre) sur place, néanmoins des équipes sont disponibles pour des interventions ponctuelles.

Le deuxième choix stratégique réfère à l'entrée en vigueur de la LSS. Elle permet l'octroi de droits sociaux spécifiques à certains groupes cibles dont les déficiences ou troubles sont considérés comme étant particulièrement lourds et durables. La loi prévoit dix mesures spécifiques qui visent à assurer une pleine participation ainsi que l'inclusion sociale et professionnelle. Cette loi permet de réserver la mesure la plus personnalisée de la panoplie d'offres de soutien à celles et à ceux qui sont considéré·e·s comme ayant le moins d'autonomie. Elle ouvre la possibilité de vivre hors institution aux personnes les plus gravement et durablement limitées dans leur fonctionnement, raison pour laquelle les expert·e·s parlent souvent de révolution à l'égard de cette loi que l'on peut qualifier de discrimination positive. La LSS, qui achève le processus de fermeture des institutions d'hébergement collectif, facilite le développement de nombreux services. Notamment, le développement de logement spécial connaissant des normes très exigeantes en matière d'indépendance et d'autodétermination ou encore des mesures d'assistance personnelle permettant l'octroi de prestations 24 heures sur 24h. La LSS est présentée en détail dans le chapitre référant aux modèles et mesures de soutien au logement à domicile.

3.3.4 Sécurité et aide sociale

La protection sociale du handicap est fortement marquée par la conception égalitaire et universaliste de la protection sociale qui prévaut en Suède. L'OCDE décrit le système actuel comme combinant une indemnisation relativement généreuse et accessible, doublée d'une couverture des prestations quasi universelle ainsi que d'un vaste ensemble de mesures d'intégration accessibles et axées sur la réadaptation professionnelle (OCDE, 2010).

Suivant le principe d'universalité, la protection financière des personnes avec un handicap relève de l'assurance sociale de base ouverte, à quelques exceptions près, à toute personne résidant durablement sur le territoire national (Cohu et al., 2003 ; Noury, 2003). Le code des assurances sociales du 4 mars 2010 (*Socialförsäkringsbank*, SFS) précise le cadre législatif de cette assurance, placé sous l'autorité du Ministère de la Santé et des Affaires sociales (*Socialdepartementet*). Elle couvre notamment les risques de maladie, maternité, de vieillesse, de handicap, d'accidents du travail et maladies professionnelles, ainsi que les prestations familiales, notamment le congé parental.

La protection sociale de base est administrée, à l'exception des prestations vieillesse, par l'Agence nationale de sécurité sociale (*Försäkringskassan*) qui possède des antennes régionales. Elle se caractérise par deux assurances chargées de couvrir l'absence de revenu pour des raisons d'incapacité de travail ou de prolongation des études liées à la maladie ou au handicap : la compensation d'activité (*Aktivitetsersättning*) et la compensation maladie (*Sjukersättning*). La compensation d'activité est destinée aux personnes adultes âgées de moins de 30 ans (19-29 ans) et peut être perçue si la maladie ou le handicap empêche la personne de travailler pendant au moins un an. La compensation maladie (*Sjukersättning*) est versée aux personnes adultes âgées entre 19 et 64 ans, si la maladie ou le handicap empêche la personne de travailler durablement.

Pour les moins de 30 ans, l'incapacité doit être complète, tandis que pour les plus de 30 ans elle peut être graduelle (100 %, 75 %, 50 %, 25 %). Le montant varie si la personne a travaillé (compensation du revenu moyen de 64,7 %) ou non (allocation mensuelle en fonction de l'âge). Le financement des assurances sociales repose sur une combinaison d'impôt, local et national, et de cotisations patronales. Précisions que l'assurance-chômage, qui repose en partie sur un système d'adhésion volontaire, ne fait pas partie de la protection sociale de base.

La protection sociale générale est complétée par un système d'aide sociale sous conditions de ressources. L'aide sociale est régie par la SoL et fait partie des attributions du Ministère de la Santé et des Affaires sociales. Supervisée par le Conseil national de la santé et de la protection sociale (*Socialstyrelsen*), l'aide sociale est administrée par les municipalités suédoises et financée par des impôts locaux. En 2017, 5,9 % des ménages et 4 % de la population (215 000 ménages, 408 000 personnes) reçoivent une aide économique (Jolivet, 2018).

Aux compensations de perte de revenu assurantielles et à l'aide sociale municipale s'ajoutent plusieurs allocations couvrant le « surcoût » engendré par le handicap pour la personne elle-même ou sa famille quand elle a des enfants avec un handicap. Elles sont couvertes par l'État et administrées par l'Agence nationale de la sécurité sociale. Les raisons de surcoût considérées sont le logement, l'achat ou l'adaptation d'un véhicule, d'autres frais en général (de santé, de nettoyage et de ménage, de voyage, etc.) et, pour les familles, en écho à l'importance de la politique familiale en Suède, la réduction « d'activité » (d'au moins six mois). Certaines sont limitées aux seuls bénéficiaires d'une compensation d'activité ou de compensation maladie.

3.3.5 Modèles et mesures de soutien au logement à domicile

Comme énoncé précédemment, la première loi, très universelle, caractérisant le modèle de soutien au logement à domicile est la loi sur les services sociaux, la SoL. En vertu de cette loi, les municipalités doivent promouvoir la sécurité économique et sociale ainsi que l'égalité des conditions de vie de l'ensemble des résident·e·s. En vertu de cette loi, toute personne ne pouvant pas répondre elle-même à ses propres besoins bénéficie de l'aide et du conseil de la protection sociale pour accéder ainsi à un niveau de vie acceptable. L'aide doit être organisée de telle sorte qu'elle renforce les possibilités de mener une vie indépendante. Ainsi, de nombreuses prestations comme les logements spéciaux, les soins à domicile et l'assistance résidentielle, le logement à court terme pour personnes vivant à domicile ou encore les activités de jour doivent être accessibles à toutes et tous.

Deux lois, introduites suite à la réforme sociale de 1994, la loi sur l'aide et les services aux personnes souffrant de certains troubles fonctionnels (LSS) et la loi sur le droit à l'assistance personnelle (LASS) viennent compléter ce dispositif. Comme énoncé précédemment, elles permettent l'octroi de prestations individuelles à des groupes cibles. Les principales mesures octroyées au titre de la LSS sont listées ci-dessous :

- service de conseil et autres aides personnelles au sens de l'art. 9(1) : a pour objectif de fournir aux personnes présentant un handicap grave et à leurs parents l'accès à un soutien expert qualifié, par exemple un·e conseiller·ère, un·e psychologue, un·e physiothérapeute ou un·e orthophoniste ;
- assistance personnelle au sens de l'art. 9(2) : est une aide personnalisée fournie par un nombre limité de personnes à une personne qui, en raison d'un handicap grave et permanent, a besoin d'aide pour respirer, pour réaliser des actes liés à l'hygiène personnelle, pour se nourrir, pour s'habiller et se déshabiller, pour communiquer avec les autres ou pour toute autre assistance liée aux besoins de base ;
- service d'accompagnateur·rice·s au sens de l'art. 9(3) : a pour objectif de faciliter la participation à la vie sociale des personnes présentant un handicap considéré comme important, par exemple pour rendre visite à des ami·e·s, participer à des activités de loisirs ou à la vie culturelle ;
- personne de contact atténuant l'isolement au sens de l'art. 9(4) : a pour but d'octroyer un soutien personnel permettant de rompre avec l'isolement et de faciliter la vie indépendante ;
- service de suppléance (hors domicile) au sens de l'art. 9(5) : a pour objectif de permettre aux proches d'avoir des solutions de repli ou d'effectuer des tâches en dehors du foyer. Le service de remplacement à domicile peut être proposé à la fois comme un service régulier ou comme solution à des besoins urgents tout au long de la journée ;
- séjours de courte durée (hors domicile) au sens de l'art. 9(6) : a pour objectif de permettre à la personne avec un handicap de réaliser des activités hors du domicile, pour se distraire ou pour soulager des proches. Le séjour peut être organisé sous différentes formes, par exemple dans une famille d'accueil ou dans un camp organisé ;
- surveillance de courte durée (accueil parascolaire) au sens de l'art. 9(7) : est une forme de surveillance en dehors du domicile pour les élèves avec un handicap de plus de 12 ans. Le service est assuré avant et après la fin de la journée scolaire, pendant les vacances, les journées d'étude et les congés prolongés ;
- logements spéciaux pour enfants au sens de l'art. 9 (8) : est une forme de logement dans un foyer familial ou dans une ville disposant de services spéciaux pour les enfants ou les jeunes. Le service est fourni aux enfants ou aux jeunes qui, pour diverses raisons, doivent vivre en dehors du foyer parental ;
- logements spéciaux pour adultes au sens de l'art. 9 : est une forme de logement avec services spéciaux pour adultes. Les formes les plus courantes sont les foyers de groupe et les logements de service. Un foyer de groupe est une option de logement pour les personnes ayant des besoins importants en matière de

supervision et de soins, où une assistance peut être fournie à tout moment. Un foyer de groupe ne devrait normalement accueillir que trois à cinq personnes. Un foyer de services consiste en un certain nombre d'appartements où les résident·e·s ont accès à des services communs et à un personnel employé en permanence ;

- activités de jour au sens de l'art. 9 et 10 de la LSS : a pour objectif de permettre l'emploi d'une personne avec un handicap en âge de travailler, qui n'exerce pas d'activité professionnelle et ne suit pas de formation. Le droit aux activités quotidiennes s'applique uniquement aux personnes appartenant aux groupes 1 et 2 du champ d'application personnel de la LSS. Selon l'estimation de l'experte de la SALAR, la plupart des personnes participent à ces activités volontaires.

Assistance personnelle

Comme explicité précédemment, l'assistance personnelle au sens de l'art. 9(2) de la LSS est une aide personnalisée fournie par un nombre limité de personnes à une personne qui a besoin d'aide pour réaliser des actes de la vie quotidienne afin de répondre à ses besoins de bases (Socialstyrelsen, 2021b).

Trois groupes de personnes atteintes d'importantes limitations fonctionnelles sont éligibles à cette mesure :

- personnes présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble assimilé ;
- personnes présentant un trouble intellectuel important et permanent à la suite d'une atteinte cérébrale à l'âge adulte causée par des violences d'origine externe ou une maladie physique ;
- personnes présentant d'autres déficiences permanentes physiques ou mentales manifestement non dues à un vieillissement normal, et qui, si elles sont très graves, provoquent d'importantes difficultés dans la vie quotidienne, entraînant, par conséquent, un grand besoin d'aide ou de service.

En plus de ces critères diagnostiques, deux autres conditions doivent être remplies pour que l'assistance puisse être accordée : 1) être domicilié·e en Suède et y séjourner effectivement, et 2) passé 65 ans l'atteinte à l'origine de la limitation ne doit pas être due au vieillissement dit normal. Le droit est toutefois acquis quand le ou la bénéficiaire atteint la limite des 65 ans. Le besoin d'aide doit être reconnu en ce qui concerne la réalisation des actes fondamentaux de la vie quotidienne comme se laver, s'habiller, manger, communiquer et se déplacer. Il doit être décrit par un médecin et reconnu par l'Agence.

Seules 20 % environ des personnes ayant un handicap reconnu par la LSS sont éligibles à l'assistance personnelle. La demande d'assistance personnelle doit être formulée auprès d'une agence étatique ou auprès de la municipalité. L'évaluation des besoins de soutien se base sur l'instrument de la *Försäkringskassan* d'une part et d'autre part sur des évaluations spécifiques menées par les municipalités avec des instruments qui leur sont

propres. L'évaluation porte d'une part sur l'éligibilité ou non de la personne à la mesure et d'autre part sur l'évaluation du nombre d'heures d'assistance dont a besoin la personne.

Le principe d'autodétermination qui régit ce dispositif implique que la personne décide par elle-même de la manière dont l'aide doit être organisée et comment elle se déroule au quotidien. Elle peut employer elle-même un·e ou plusieurs intervenant·e·s pour l'aider, choisir la prestation en nature de la municipalité ou acheter le service auprès d'un prestataire privé ou associatif. Employer un·e proche aidant·e est possible. L'assistance personnelle est accordée sous forme d'un crédit d'heures d'assistance qui peut aller jusqu'à un accompagnement 24 heures sur 24, versé directement à la personne. L'allocation couvre les coûts liés à l'emploi de l'assistant·e personnel·le (salaires et frais liés à l'emploi) et son fonctionnement (voyages des assistant·e·s, l'alimentation et les logements pendant les moments de loisir) ainsi que ceux relatifs à l'administration.

Les personnes bénéficient en moyenne de 120 heures hebdomadaires. Cette moyenne est largement plus élevée que ce qui avait initialement prévu à l'introduction de la mesure, soit 40h (Swedish Social Insurance Inspectorate, 2017 ; Erlandsson, 2014).

La prestation est financée par l'impôt. Si le besoin est supérieur à 20 heures par semaine, elle est prise en charge par l'État (*Försäkringskassan*), en deçà elle est prise en charge par la municipalité. Précisons finalement que la prestation n'est en principe pas cumulable avec d'autres prestations LSS.

Quelques chiffres

Le logement avec services spéciaux (LSS et SoL) dans lequel vivent (en 2018) près de 32 500 personnes représente la part la plus importante des dépenses (72,7% au total) liées au handicap pour les municipalités.

En 2020, 75 800 personnes ont bénéficié de prestations de la LSS (soit un peu moins de 1% de la population) (Socialstryrelsen, 2021b). En 2018, près de 20 000 personnes, soit 26,4% des personnes au bénéfice d'une prestation de la LSS, percevaient une mesure d'assistance personnelle. Cette mesure pèse pour 17 % dans le budget des municipalités. Environ 100 000 assistant·e·s personnel·le·s sont aujourd'hui employé·e·s sous le régime d'assistance personnelle, y compris des proches qui peuvent être rémunérés. *The Academic Network of European Disability Experts* (2019c) indique que pour la période 2012-2016, les coûts relatifs à l'accompagnement des personnes avec un handicap (logement résidentiel au sens de la Sol, de la LSS, soutien au logement et assistance personnelle) ont augmenté de 7,7 % en prix fixe. Entre 2012 et 2016, les budgets relatifs à l'assistance personnelle ont augmenté de près de 15 %. Les dépenses ont crû jusqu'en 2018 et se sont stabilisées ensuite. L'État central a commandé en 2018 un rapport pour étudier les options permettant d'éviter les augmentations à l'avenir (SOU, 2018). Le rapport conclut que la LSS devrait intégrer trois nouvelles prestations à savoir : 1) un service personnalisé et aide à l'hébergement, 2) un accompagnement personnel pour les personnes âgées de moins de 16 ans et 3) un accompagnement éducatif préventif. En outre, le rapport recommande que l'État assume l'entière responsabilité de la prestation

d'assistance personnelle. Cette prestation devrait être remplacée, pour les personnes de moins de 16 ans, d'autres interventions plus spécifiques.

Évaluation du modèle et de ses prestations

Si la mesure LSS est décrite comme une bonne loi, deux principales limites structurelles sont relevées tant dans les entretiens que dans la littérature. La première réfère au manque de définition des concepts clés de la loi, par exemple les notions de participation et d'indépendance n'ont pas été définies (ISF, 2015).

La deuxième réfère au cadrage du groupe cible prévu par la LSS. Les outils d'évaluation ne sont en particulier pas uniformisés et des variations dans l'interprétation des critères d'éligibilité existent. Umb-Carlsson et Jansson (2009) relèvent notamment des différences entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et celles présentant un trouble psychique. L'aide au logement, sous forme d'assistance personnelle, est davantage accessible pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. L'évaluation des besoins de soutien est également identifiée comme problématique. Elle est considérée comme peu uniforme et transparente (ISF, 2015), ceci conduit à des problèmes d'équité particulièrement marqués par un dispositif largement décentralisé (Erlandsson, 2014 ; Socialstyrelsen, 2021a ; Swedish Equally Unique, 2014).

En ce qui concerne plus particulièrement l'assistance personnelle, quatre problèmes principaux sont relevés. Ils ont trait à la profession d'assistant·e personnel·le, à la couverture des besoins d'assistance, à la qualité des prestataires et au contrôle par le ou la bénéficiaire. Concernant les assistant·e·s personnel·le·s, une récente évaluation (SOU, 2020 ; Regeringen, 2020) relève qu'ils et elles devraient avoir des conditions d'emploi plus sûres, que la formation continue devrait être promue et que l'incertitude sur les tâches entrant dans le contrat de prestation devrait être réduite. L'enquête propose, entre autres, d'obliger les employeurs à appliquer des termes semblables à ceux d'une convention collective. Concernant la couverture des besoins d'assistance, les entretiens relèvent la variabilité du nombre d'heures accordées en raison notamment de l'utilisation d'instruments d'évaluation différents, avec pour conséquence le risque que des personnes ne puissent changer de municipalité contrairement aux personnes sans handicap. Une évaluation datant de 2012 commandée par le gouvernement pointait la nécessité de renforcer le contrôle des prestataires, la qualité des services rendus n'étant pas toujours conforme (Askheim et al., 2014). Aussi, le vieillissement pose des défis en raison de la disparition des parents qui, dans de nombreux cas, jouent un rôle important dans la supervision de l'assistance personnelle (Brennan et al., 2016), même si certains prestataires ont élaboré des concepts pour y remédier en recourant au système de tutelle supervisé par les municipalités (Swedish Association of Voluntary Workers, 2015). Plus globalement, réaliser l'indépendance et l'autonomie par l'assistance personnelle constitue en soi un défi quand la majorité des personnes vivant avec une assistance personnelle n'a pas la capacité de vivre sans tuteur (capacité légale), mais bien la capacité de prendre des décisions pour elles-mêmes (capacité mentale) (Brennan et al., 2016).

3.3.6 Étude de cas : JAG *personalig assistans*

L'assistance personnalisée est évaluée comme étant une mesure spécifique du modèle suédois. L'étude de cas ci-dessous présente l'association JAG *personalig assistans*. Cette coopérative de bénéficiaires d'assistance personnelle est considérée comme exemplaire pour répondre aux défis de réalisation de l'autodétermination au quotidien selon les expert·e·s interrogé·e·s. L'étude de cas permet d'illustrer l'accompagnement associatif mis en place pour faciliter la mise en œuvre de la mesure d'assistance personnelle. La mesure, reposant sur un modèle patronal, peut s'avérer complexe à administrer pour la personne avec un handicap. L'implication d'acteurs intermédiaires est parfois nécessaire, notamment pour soutenir les démarches liées à l'embauche et au contrôle de la qualité des services prodigués.

La coopérative, née avec la LSS en 1994, est formellement une organisation à but non lucratif. Elle œuvre à l'échelle nationale et a également des antennes dans d'autres pays scandinaves. Son but est de mettre en pratique l'autodétermination pour les bénéficiaires d'assistance personnelle avec un modèle spécialement élaboré à cet effet (JAG, 2011).

JAG compte actuellement 430 membres. Ils et elles sont des personnes présentant de multiples limitations fonctionnelles, souvent graves, ou présentant une déficience intellectuelle. Beaucoup ont des difficultés à communiquer. L'experte interrogée souligne que la motivation des membres et de leurs proches à recourir à JAG est qu'ils et elles sont particulièrement attaché·e·s au droit à l'autodétermination et considèrent que dépendre des services en nature des municipalités n'offre pas de garanties suffisantes pour une bonne qualité de vie. Vivant à domicile grâce à l'assistance personnelle, les usager·e·s ont en moyenne 135 heures d'assistance par semaine, ce qui implique d'avoir plusieurs assistant·e·s. Les personnes emploient formellement tout·e·s leur·e·s assistant·e·s elles-mêmes, mais la gestion administrative est, le plus souvent, assurée par JAG, déchargeant ainsi les proches ou la personne concernée de cette tâche fastidieuse. L'organisation gère actuellement l'emploi de 3 900 assistant·e·s personnel·le·s payé·e·s au minimum selon le tarif prévu par la convention collective existante. Elle finance ses frais et services comme prévu par la loi en prélevant environ 10% sur le budget d'assistance perçu par les personnes.

Selon l'experte interrogée, les services offerts par JAG ne diffèrent guère de ceux des autres prestataires, privés et publics. La différence réside dans la philosophie orientée vers la défense des intérêts des personnes avec un handicap. À la différence d'autres prestataires JAG refuse notamment qu'un·e assistant·e puisse s'occuper de plusieurs personnes.

Concrètement, la spécificité du modèle JAG consiste dans le fait de différencier strictement les rôles dans le fonctionnement de l'assistance personnelle entre l'usager·e·s, son ou sa représentant·e légal·e, le ou la superviseur·e personnel·le et l'assistant·e personnel·le. Ces rôles doivent s'organiser comme une chaîne de commandements à la tête de laquelle se situe l'usager·e·s. Le ou la représentant·e légale est un·e proche de l'usager·e·s

(parent, ami·e) qui le ou la connaît très bien. Son rôle est d'interpréter les vœux de la personne, mais pas de décider à sa place. Il ou elle aide à choisir et à demander l'assistance personnelle et veille à la qualité de l'assistance qu'il ou elle n'est toutefois pas obligé·e de superviser au quotidien. JAG peut prendre ce rôle. Le ou la superviseur·e a pour rôle de s'assurer de la qualité quotidienne et de la continuité du service (trouver et organiser notamment les remplacements). Il ou elle reçoit un dédommagement (en moyenne 300 couronnes suédoises par mois), mais pas un salaire. Pour jouer ce rôle, le ou la superviseur·e est toujours également assistant·e personnel·le. Son rôle est de compenser les déficiences de l'usager·e·s. Il s'agit d'aider à prendre des initiatives et à faire des choix dans la vie quotidienne, dans les limites du cadre fixé.

3.4 Suisse

3.4.1 Synthèse

La Suisse est un État fédéral divisé en 26 cantons. Dans ce contexte fédéraliste où les cantons ont une autonomie financière et fiscale (Confédération suisse, 2008), la politique en faveur des personnes avec un handicap relève de la compétence conjointe de la Confédération, des cantons et des organismes privés (Conseil fédéral, 2018). Depuis la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre Confédération et cantons (RPT) en 2008, les cantons se sont vus attribuer la responsabilité matérielle et financière du domaine de la pédagogie spécialisée, des institutions destinées aux personnes avec un handicap et de l'aide et des soins à domicile pour les personnes avec un handicap et les personnes âgées.

Le système suisse de sécurité sociale est composé d'assurances sociales qui couvrent les personnes qui vivent et travaillent en Suisse, ainsi que les membres de leur famille. L'Office fédéral des assurances sociales décrit le système comme étant composé de cinq domaines⁵⁵ :

1. l'assurance-vieillesse et survivant (AVS) et l'assurance-invalidité (AI) ;
2. l'assurance-maladie et l'assurance-accidents ;
3. les allocations pour perte de gain (maternité, paternité et prise en charge d'enfant malade) ;
4. l'assurance-chômage
5. les allocations familiales.

L'AI vise à garantir, aux personnes assurées considérées comme invalides, des moyens d'existence au travers de prestations en nature (mesures de réadaptation) ou par des prestations en espèces⁵⁶. La Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (LAI)

⁵⁵ OFAS, <https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/assurances-sociales/ueberblick.html>

⁵⁶ Assurances sociales, <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales>

définit une palette de prestations visant à 1) prévenir, réduire et éliminer l'invalidité, 2) à compenser les effets économiques permanents de l'invalidité et 3) à aider les assuré·e·s concerné·e·s à mener une vie autonome et responsable (art.1a). L'invalidité est définie comme étant une «diminution de la capacité de gain ou d'accomplir les tâches habituelles telles que les travaux ménagers, résultant d'une atteinte à la santé physique, psychique ou mentale». Certaines prestations spécifiques visent à permettre aux personnes de vivre de manière indépendante, il s'agit notamment de : l'allocation pour impotent, l'octroi de moyens auxiliaires, les subventions aux organisations faitières d'aide et de conseil aux personnes avec un handicap en vertu de l'art. 74 de la Loi sur l'assurance-invalidité (LAI) et la contribution d'assistance. Précisons que l'assurance-maladie est obligatoire pour toutes les personnes domiciliées en Suisse. Elle garantit à chacun·e l'accès aux soins médicaux de base en cas de maladie, en cas de maternité ou en cas d'accident si une assurance-accidents n'en assume pas la prise en charge⁵⁷. Ainsi, la couverture des prestations de soins est assurée par les caisses maladie. Sur le plan cantonal, différentes prestations sont proposées et viennent compléter l'offre fédérale existante. Elles sont mises en œuvre et régies par un cadre législatif spécifique, chaque canton ayant développé son propre modèle de prestations. Des prestations complémentaires (PC) à l'AVS et à l'AI, versées par les cantons, peuvent compléter les rentes et autres revenus lorsqu'ils ne permettent pas de couvrir les besoins vitaux. Elles relèvent de deux catégories : 1) la prestation complémentaire annuelle, versée mensuellement et 2) le remboursement des frais de maladie et d'invalidité (Assurance-invalidité, 2021c).

3.4.2 Mise en œuvre des art. 9 et 19 de la CDPH

La Suisse a ratifié la CDPH en 2014. Un premier rapport de mise en œuvre a été élaboré par le Conseil fédéral en 2016. Les objectifs gouvernementaux annoncés se centrent sur le renforcement des mesures permettant l'égalité et la participation des personnes avec un handicap dans tous les domaines sociaux. Le rapport dresse un bilan positif et note la place importante accordée aux droits des personnes avec un handicap en Suisse. L'introduction de la Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand) en 2004, les diverses révisions de l'AI ainsi que le nouveau droit de la protection de l'adulte sont considérés comme ayant contribué à l'amélioration de la situation des personnes avec un handicap.

Le rapport note également les améliorations à apporter en ce qui concerne la coordination des mesures entre la Confédération et les cantons. Des mesures doivent également être prises pour encourager davantage d'égalité dans de nombreux domaines, notamment la formation et l'inclusion professionnelle.

Inclusion Handicap, association faitière des organisations suisses de personnes avec un handicap, élabore un rapport alternatif en 2017. Il documente, du point de vue des associations et organisations de personnes avec un handicap, la mise en œuvre de la

⁵⁷ Assurances sociales, <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales>

CDPH. Plusieurs éléments sont considérés comme problématiques. De manière très générale, le rapport note l'absence d'une politique handicap nationale référant aux obligations prescrites par la CDPH. Le rapport du Conseil fédéral est considéré comme lacunaire notamment en ce qui concerne les informations relatives à l'adaptation de la législation suisse aux différents objectifs de la CDPH. Un monitoring indépendant de la mise en œuvre de la CDPH est souhaité. Sur le plan conceptuel, le rapport dénonce la prédominance de la conception médicale du handicap en Suisse. L'inadéquation de la terminologie utilisée dans certains contextes est signalée, notamment concernant les termes d'invalidité et d'impotence. Le manque d'inclusion des personnes concernées dans la révision des lois les concernant est également pointé. Finalement, le manque de coordination entre la Confédération, les cantons et les communes est relevé. Le rapport alternatif a été actualisé en 2022. Il relève que la mise en œuvre de la CDPH « n'est pas rigoureusement poursuivie » au niveau fédéral (Hess-Klein & Scheiber, 2022, p.1). Il est toutefois constaté que certains cantons élaborent un plan d'action et/ou établissent des mesures législatives allant dans le sens de la CDPH.

Les observations finales du *Committee on the Rights of Persons with Disabilities* (2022) notent positivement les mesures prises pour promouvoir les droits des personnes avec handicap notamment l'adoption d'un projet de loi créant une institution nationale des droits de l'Homme, la signature de la Charte pour l'inclusion nationale des droits de l'Homme et celle relative à l'inclusion des personnes avec un handicap dans l'action humanitaire, la ratification du Traité de Marrakech ou encore l'adoption de la Stratégie de développement durable 2020-2030. Le Comité constate toutefois, à l'instar des critiques formulées dans les rapports alternatifs (Inclusion Handicap, 2017, 2022), un certain nombre de sujets considérés comme préoccupants. Il constate que le protocole facultatif n'a pas été ratifié. Aussi, les lois et les politiques ne sont pas pleinement en accord avec la CDPH. L'usage de termes dévalorisants, par exemple invalidité ou impotence, est regretté. Enfin, il constate qu'il n'existe pas de stratégie globale pour la mise en œuvre de la CDPH dans tous les domaines. Le Comité formule des recommandations pour la Suisse. Elles portent notamment sur l'harmonisation des lois et politiques fédérales, cantonales et communales, sur le renforcement de la coordination et coopération entre les administrations fédérales, cantonales et communales ainsi que sur l'adoption d'une stratégie fédérale concernant le handicap. L'élaboration d'un plan d'action pour la réalisation de tous les droits prescrits par la CDPH est recommandée. La participation des personnes avec un handicap, notamment par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, est jugée faible. Les ressources financières allouées aux organisations sont insuffisantes pour pouvoir promouvoir la participation et l'inclusion dans tous les domaines de la société.

Art. 9 - Accessibilité

La LHand régit le domaine de l'accessibilité notamment en ce qui concerne les constructions, les transports publics et les services. L'entrée en vigueur de la LHand en 2004 a entraîné de nombreuses améliorations selon le rapport du Conseil fédéral (2016) et le rapport alternatif (Inclusion Handicap, 2017). Une évaluation externe de la LHand et

de ses trois ordonnances a été réalisée en 2015 (BASS, 2015). Concernant l'accessibilité, des améliorations sont notées notamment en ce qui concerne les constructions, les gares et transports publics, les services et les sites Internet de la Confédération.

Le manque de logements adaptés est pointé tant dans le rapport du Conseil fédéral (2016) que dans le rapport alternatif (2017). L'évaluation de la LHand indique que la loi n'est pas appliquée uniformément dans les cantons (BASS, 2015). Les prestations fournies par les services publics sont parfois accessibles, en ce qui concerne celles gérées par des services privés, elles le sont rarement. Précisons que la LHand ne donne aucune obligation aux prestataires de services privés concernant la modification de leurs offres, elle formule toutefois l'interdiction de traiter inégalement ou de discriminer les personnes avec un handicap (BASS, 2015). Finalement, en ce qui concerne plus spécifiquement les prestations de l'AI, l'octroi de moyens auxiliaires aux personnes avec un handicap est identifié comme étant un moyen de faciliter l'accessibilité de l'environnement. Cette prestation est toutefois évaluée comme étant trop limitée (Conseil fédéral, 2016 ; Inclusion Handicap, 2017).

Les observations finales du *Committee on the Rights of Persons with Disabilities* (2022) notent qu'en matière d'accessibilité, il n'existe pas de stratégie globale visant à harmoniser les obligations aux niveaux fédéral, cantonal et communal. La portée de la LHand est évaluée comme étant faible. Les obligations énoncées sont jugées moins strictes que celles énoncées dans la CDPH. Une modification de la LHand est recommandée afin qu'elle puisse s'appliquer à tous les bâtiments.

Art. 19 - Autonomie de vie et inclusion dans la société

Le rapport de mise en œuvre du Conseil fédéral (2016) présente l'ensemble des prestations fédérales pensées « pour optimiser l'autonomie financière et personnelle des personnes assurées » (p. 25), il s'agit de : 1) l'allocation pour impotent, 2) les moyens auxiliaires, 3) les subventions aux organisations en vertu de l'art. 74 de la LAI ainsi que 4) la contribution d'assistance. En ce qui concerne plus spécifiquement l'aide et soins à domicile, le rapport relève que lorsque : « ni l'assurance-accidents ni l'AI n'interviennent, l'assurance obligatoire des soins (AOS) prend le cas en charge. Les prestations de cette assurance découlent du catalogue de la loi sur l'assurance-maladie (LAMal). Sur cette base, la LAMal admet comme fournisseurs de prestations les organisations de soins et d'aide à domicile » (p. 26). Le système d'aide et de soins à domicile est organisé selon une structure fédéraliste. Ainsi, ces services existent sous forme d'associations communales, régionales, cantonales ou de fondations cofinancées par les contributions des pouvoirs publics, par les assurances et par les assuré·e·s.

Le rapport note une importante diversification des offres d'habitats protégés favorisant l'autonomie. Des lacunes, en termes d'offre de logements inclusifs s'adressant aux personnes avec un handicap ainsi que le manque de soutien orienté vers les besoins individuels, sont toutefois identifiées (Conseil fédéral, 2016). Des objectifs, visant à combler ces manques, sont définis dans le rapport du Conseil fédéral *Politique en faveur*

des personnes handicapées (2018). Ils concernent la flexibilisation et l'individualisation de l'offre ainsi qu'un meilleur accès aux infrastructures et services publics (Conseil fédéral, 2018).

Un programme nommé *Autonomie* (Confédération suisse, 2018) a été élaboré avec un groupe de travail composé de représentant·e·s de la CDAS, de la Conférence des délégué·e·s cantonaux aux questions du handicap (CDQH), de l'OFAS et du BFEH. Il vise une meilleure coopération entre la Confédération et les cantons dans la mise en œuvre de l'art. 19 de la CDPH. Les principaux objectifs du programme pour la période 2019-2022 concernent la liberté de choix du domicile et l'accès aux services et infrastructures, notamment à des prestations d'assistance personnelle. Le groupe de travail propose une flexibilisation et une personnalisation de l'offre. L'évaluation du programme 2019-2022 est en cours. Les personnes interrogées dans le cadre des entretiens relatent observer des améliorations dans le domaine du logement, qui sont par ailleurs, plus nombreuses que celles constatées dans le domaine du travail. Les interlocuteur·ice·s du BFEH indiquent que l'élaboration du prochain programme pour la période 2023-2026 est en cours. L'objectif le plus important concernera le développement de prestations individualisées et la construction de logements adaptés. Dans cette perspective, le BFEH finance des projets pilotes qui visent à améliorer la coordination entre les cantons pour une mise en œuvre plus homogène de la CDPH.

Plusieurs aspects, identifiés comme lacunaires, sont relevés tant dans le rapport du Conseil fédéral (2016) que dans le rapport alternatif (Inclusion Handicap, 2017), ils concernent : 1) la prédominance du financement des institutions par rapport à celui de la personne, 2) l'absence de rémunération des proches aidant·e·s fournissant une assistance ou des soins, 3) l'utilisation inégale du droit à la contribution d'assistance, en particulier pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et celles ne voulant ou ne pouvant pas assumer le rôle d'employeur et finalement 4) l'offre restreinte d'alternatives aux logements institutionnels.

Soulignons que concernant cet article, les observations finales du *Committee on the Rights of Persons with Disabilities* (2022) notent que des adultes et enfants avec un handicap sont encore placés dans des institutions dans lesquelles des cas de violence et de maltraitance ont été signalés. Les observations font état de l'absence de mesures permettant aux personnes avec un handicap de mener une vie autonome, notamment le peu de recours possible à l'assistance personnelle. Il est recommandé d'élaborer un plan d'action permettant de mettre fin au placement en institution des personnes avec un handicap.

Notons finalement que l'association de branche nationale des prestataires au service des personnes en situation de handicap (INSOS), l'association de branche des prestataires de service pour les personnes âgées (Curaviva) et l'union suisse pour la pédagogie curative et la sociothérapie anthroposophiques (VAHS) ont proposé, en 2019, un plan d'action pour la mise en œuvre de la CDPH au sein des associations et prestataires de services. Concernant la thématique du logement à domicile, ce plan d'action encourage les

associations et prestataires de services à flexibiliser et à individualiser les offres d'assistance.

3.4.3 Politique du handicap : état des lieux et principaux changements.

Dans un contexte fédéraliste dans lequel les cantons ont une autonomie financière et fiscale (Confédération suisse, 2008), la politique en faveur des personnes avec un handicap relève de la compétence conjointe de la Confédération, des cantons et des organismes privés (Conseil fédéral, 2018). Au niveau fédéral, la LHand est la principale loi concernant les personnes avec un handicap. Elle vise à prévenir, réduire et éliminer les inégalités qui frappent les personnes avec un handicap (art. 1, al. 1).

En 2008, la RPT entraîne la délégation de tâches fédérales aux cantons avec le but de renforcer la collaboration intercantonale, mais aussi de modérer les dépenses publiques (Confédération suisse, 2008). Dans le domaine du handicap, les cantons se voient attribuer la responsabilité matérielle et financière du domaine de la pédagogie spécialisée et des institutions destinées aux personnes avec un handicap (homes, foyers, ateliers), c'est-à-dire leur construction et exploitation (Confédération suisse, 2008). En ce qui concerne plus spécifiquement le logement institutionnel, la Loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) a pour but « d'assurer à toute personne invalide l'accès à une institution destinée à promouvoir son intégration » (art. 1). La loi prévoit que les cantons garantissent à chaque personne domiciliée sur son territoire des institutions répondant à leurs besoins (art. 2). En vertu de l'art. 3 de la LIPPI, les cantons sont responsables du domaine des prestations ambulatoires et du logement pour personnes avec un handicap. Les stratégies mises en place par les cantons pour répondre aux exigences de la CDPH sont diverses : réformes ou révisions de législations cantonales, élaboration de projets pilotes visant à tester de nouveaux modèles de financement ou encore évaluation de nouveaux instruments d'identification des besoins de soutien.

La RPT entraîne des disparités cantonales concernant le développement de l'offre de logement et les modes de financement mis en œuvre (Fritschi et al., 2020). De fait, les modèles de soutien au logement à domicile ainsi que leur financement sont très hétérogènes (Giraud, 2016). En orientant le financement vers les institutions, la LIPPI est considérée comme un frein au développement de nouvelles possibilités de financement d'alternatives au cadre institutionnel dit classique (Tschanz, 2019).

3.4.4 Sécurité et aide sociale

La Suisse dispose d'un réseau d'assurances sociales qui couvre les personnes qui y vivent et qui y travaillent ainsi que les membres de leur famille. Comme précisé précédemment, l'OFAS décrit le système comme comprenant cinq domaines dont : 1) la prévoyance vieillesse, survivants et invalidité (système dit des trois piliers), 2) la couverture d'assurance en cas de maladie et d'accident, 3) les allocations pour perte de gain (maternité, paternité et prise en charge d'enfant malade), 4) l'assurance-chômage et 5) les

allocations familiales. Les différents risques sont couverts au travers de prestations financières (rentes, allocations pour perte de gain ou allocations familiales) ou par la prise en charge de coûts en cas de maladie et d'accident.

Dès la 21^e année, ou dès 17 ans pour les personnes exerçant une activité lucrative, toute personne résidant en Suisse cotise obligatoirement à l'AVS et à l'AI, dont l'OFAS assure la surveillance administrative et matérielle, ainsi que certaines tâches d'exécution y afférentes (notamment la conclusion des conventions tarifaires de l'AI et l'octroi de subventions aux organisations d'aide privée aux personnes invalidées et âgées). Des prestations complémentaires (PC) peuvent être versées sous conditions de ressources. L'aide sociale relève de la compétence des cantons et des communes. La sécurité sociale suisse est financée principalement par les cotisations des personnes assuré·e·s et des employeurs, et en second lieu par l'impôt. Précisons finalement que les dépenses sociales publiques représentent 16,9% du PIB en Suisse (2015) et les dépenses sociales privées 11,5% (2017) (OCDE, 2020).

3.4.5 Modèles et mesures de soutien au logement à domicile

La LAI permet de cadrer les prestations visant à : 1) prévenir, réduire ou éliminer l'invalidité grâce à des mesures appropriées, simples et adéquates, 2) compenser les effets économiques permanents de l'invalidité en couvrant les besoins vitaux dans une mesure appropriée et 3) aider les assurés concernés à mener une vie autonome et responsable (art. 1). L'AI est financée par les cotisations salariales des employé·e·s et employeur·euse·s, les contributions de la Confédération, la taxe sur la valeur ajoutée, le revenu du fonds de compensation et les recettes de recours.

Certaines prestations concernent spécifiquement la réadaptation professionnelle⁵⁸ alors que d'autres réfèrent davantage à l'autonomie financière et personnelle. Il s'agit, notamment, de l'allocation pour impotent et de la contribution d'assistance. Ces deux prestations sont présentées en détail ci-dessous. Précisons qu'elles peuvent être complétées par 1) des mesures médicales de réadaptation pour les enfants jusqu'à l'âge de 20 ans, 2) l'octroi de moyens auxiliaires⁵⁹ ou 3) des subventions spécifiques aux organisations faîtières de l'aide privée aux personnes avec un handicap (aide spécialisée et entraide) actives à l'échelle nationale ou régionale en vertu de l'art. 74 de la LAI pour

⁵⁸ Il s'agit notamment des mesures d'intervention précoce, des mesures de réinsertion, des mesures d'ordre professionnel (réadaptation) et des mesures d'aide au placement ainsi que des indemnités journalières. Les rentes et les indemnités journalières visent principalement à compenser la perte de gain provoquée par l'incapacité d'exercer une activité professionnelle ou par une diminution de l'activité professionnelle. Se voient octroyer une rente AI, les personnes qui ont cotisé au moins trois ans à l'AI, ayant épuisé toutes les possibilités de réadaptation professionnelle et qui connaissent une perte de gain d'au moins 40%. Le montant est déterminé par le revenu annuel moyen précédent l'invalidité. Lorsque le montant des rentes ou indemnités journalières ne suffit pas à couvrir les besoins vitaux, la personne peut bénéficier de prestations complémentaires.

⁵⁹ Ils visent à aménager l'environnement de la personne pour qu'elle puisse continuer d'exercer une activité lucrative, maintenir sa capacité de gain, accomplir des tâches, fréquenter l'école, étudier, se former, mais aussi l'aider à se déplacer et développer son autonomie (installations WC, douches, élévateurs, montes-escaliers, etc). À noter que l'assurance-accidents, l'assurance-vieillesse ou l'assurance-maladie peuvent être amenées à prendre en charge des moyens auxiliaires.

des prestations de conseil, de suivi de l'aide privée, pour des cours, des campagnes d'information et de relations publiques.

L'AI s'est engagée dans une série de réformes, notamment les 4^e, 5^e et 6^e révisions qui visaient à réduire le nombre de rentes et à renforcer la réadaptation professionnelle (Rosenstein, 2020). Dans le cadre d'un projet du Conseil fédéral intitulé *Développement continu de l'AI*, la dernière révision (7^e) de l'assurance est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2022 avec, comme but principal, le renforcement des mesures de réadaptation et de prévention (Confédération suisse, 2021).

Allocation pour impotent

Toute personne reconnue comme impotente ayant son domicile et résidant habituellement en Suisse a droit à une allocation pour impotent. Est considérée comme impotente, en vertu de l'art. 42 al. 3 de la LAI, toute personne vivant chez elle qui, en raison d'une atteinte à sa santé, a durablement besoin d'un accompagnement lui permettant de faire face aux nécessités de la vie. L'impotence peut être grave, moyenne ou faible (art. 42, al. 2). Les conditions d'octroi de cette mesure sont les suivantes : 1) être domicilié·e et assuré·e en Suisse, 2) être atteint·e d'une impotence faible, moyenne ou grave, 3) ne pas toucher d'allocation pour impotent de l'assurance-accidents ou de l'assurance militaire. L'allocation pour impotent peut être accordée dès la naissance jusqu'à l'âge de la retraite.

Concrètement, cette prestation permet de couvrir les frais de l'assuré·e qui, en raison de son handicap, doit recourir à l'aide régulière de tiers pour accomplir des actes de la vie quotidienne (par exemple : se lever, s'habiller, manger, réaliser des actes de soins corporels, aller aux toilettes, se déplacer), faire face aux nécessités de la vie et maintenir des contacts sociaux (Assurance-invalidité, 2021a).

L'art. 42^{ter} de la LAI traite spécifiquement des montants versés dans le cadre de l'allocation pour impotent. L'allocation est versée individuellement. Le degré d'impotence est déterminant pour fixer le montant de l'allocation. Le degré d'impotence est évalué en fonction du nombre d'actes de la vie quotidienne nécessitant l'aide d'une tierce personne. La détermination du montant dépend également du lieu de résidence de la personne (institution ou domicile). Le montant perçu pour une personne en institution correspond à un quart du montant perçu à domicile. Il varie entre 478 francs par mois à 1 912 francs par mois pour les personnes logeant à domicile. En ce qui concerne les montants accordés en institution, ils varient entre 120 francs à 478 francs par mois. Précisons que si un enfant a besoin d'aide plus de quatre heures par jour, il a droit à un supplément pour soins intenses (Assurance-invalidité, 2021a).

En décembre 2020, 37 000 personnes adultes recevaient une allocation pour impotent. Deux tiers d'entre elles vivaient à domicile et un tiers en institution. La moitié des prestations était perçue pour impotence faible. À cette même période, 11 000 enfants et adolescent·e·s bénéficiaient de cette allocation, 7 400 d'entre eux et elles ont bénéficié d'un supplément pour soins intenses. En 2020, 7 % des bénéficiaires d'une allocation pour impotent touchaient également une contribution d'assistance.

Contribution d'assistance

Introduit en 2012 suite au projet pilote *Budget d'assistance*⁶⁰, la contribution d'assistance est une prestation pensée spécifiquement pour favoriser le maintien à domicile. En vertu de l'art 42^{quater} de la LAI, les conditions octroi de la contribution d'assistance sont les suivantes : 1) percevoir une allocation pour impotent de l'AI, 2) vivre chez soi et 3) être majeur·e. Des conditions spécifiques s'appliquent aux personnes majeures dont l'exercice des droits civils est restreint. La personne doit disposer d'une certaine autonomie et remplir les conditions supplémentaires suivantes : 1) tenir son propre ménage, 2) suivre une formation professionnelle sur le marché ordinaire de l'emploi ou une autre formation de degré secondaire II ou du degré tertiaire, 3) exercer une activité lucrative sur le marché ordinaire de l'emploi à raison d'au moins dix heures par semaine ou 4) bénéficier, au moment du passage à l'âge majeur, d'une contribution d'assistance fondée sur un supplément pour soins intenses nécessitant au moins six heures par jour (Assurance-invalidité, 2022). Les personnes mineures peuvent recevoir une contribution d'assistance si elles remplissent au moins une des conditions suivantes : 1) suivre de façon régulière l'enseignement scolaire obligatoire dans une classe ordinaire, une formation professionnelle sur le marché ordinaire de l'emploi ou une autre formation du degré secondaire II, 2) exercer une activité lucrative sur le marché ordinaire de l'emploi à raison d'au moins dix heures par semaine ou 3) bénéficier d'un supplément pour soins intenses à raison d'au moins six heures par jour. En vertu de l'art. 42^{septies} al. 1 de la LAI, l'assuré·e a droit à la contribution d'assistance au plus tôt à la date à laquelle elle ou il fait valoir son droit à la prestation. Ce droit s'éteint lorsque l'assuré·e fait usage de son droit à une retraite anticipée, a atteint l'âge de la retraite ou décède (al. 3).

La contribution d'assistance permet de couvrir les frais des prestations d'aide dont l'assuré·e a besoin et qui sont fournies par une personne physique qui est 1) engagée par l'assuré·e ou par sa ou son représentant·e légal·e et 2) n'est pas mariée avec l'assuré·e, ne vit pas avec elle ou lui sous le régime du partenariat enregistré ni ne mène de fait une vie de couple avec elle ou lui et n'est pas un parent en ligne directe (art 42^{quinquies}). L'assistance fournie à l'hôpital, en institution ou en home n'est pas reconnue. L'assistant·e est l'employé·e de la personne et le rapport de travail est régi par un contrat de travail (Assurance-invalidité, 2021b). En effet, la contribution d'assistance repose ainsi sur un modèle patronal, qui exige des personnes une capacité d'organisation ainsi que des compétences juridiques et sociales⁶¹, ce qui ne convient pas à toutes les personnes.

Le besoin d'aide est reconnu si une aide régulière pendant au moins trois mois est nécessaire dans les domaines suivants : 1) actes ordinaires de la vie quotidienne (par exemple, se vêtir/se dévêtir, se lever, s'asseoir, manger), 2) tenue du ménage, 3) participation à la vie sociale et loisirs, 4) éducation et garde des enfants, 5) exercice d'une

⁶⁰ Le projet pilote « Budget d'assistance » a été lancé dans le cadre de la 4^e révision de l'AI et visait à tester un modèle favorisant l'autonomie axé sur un financement au sujet dans lequel les personnes vivant dans leur propre logement reçoivent un budget d'assistance individuel leur permettant d'acheter des services d'assistance (OFAS, 2005).

⁶¹ <https://www.proinfirmitas.ch/fr/guide-juridique/assistance/contribution-d-assistance.html>

activité bénévole ou d'utilité publique, 6) formation et perfectionnement professionnel, 7) exercice d'une activité lucrative sur le marché ordinaire de l'emploi, 8) surveillance pendant la journée et 9) prestations de nuit (surveillance et aide). Les soins de base, pris en charge par l'assurance-maladie obligatoire, ne sont pas pris en compte.

Le montant est fixé selon un calcul déterminant le temps nécessaire aux prestations d'aides nécessaires. Précisons que des plafonds sont fixés en fonction du degré d'impotence et /ou des domaines. Le montant de la contribution d'assistance s'élève à 33,50 francs de l'heure. Si l'assistant·e doit disposer de qualifications particulières pour répondre aux besoins de la personne avec un handicap, le montant de la contribution est de 50,20 francs de l'heure. Le montant pour des prestations de nuit est déterminé au cas par cas, mais s'élève à un maximum de 160,50 francs par nuit. La contribution d'assistance est versée directement à la personne sur présentation d'une facture mensuelle.

Concernant l'évolution du nombre de bénéficiaires, une augmentation constante d'environ 420 personnes par année est constatée (Bischof & Guggisberg, 2020). En 2020, 3 400 personnes ont touché une contribution d'assistance. Le nombre de bénéficiaires croît constamment depuis son introduction en 2012 (Confédération suisse, 2021). Concernant le montant de la contribution d'assistance, le montant médian octroyé aux adultes sur la période 2012-2019 est de 1 900 francs et de 3 380 francs pour les mineur·e·s. Le nombre de demandes est en dessous des prévisions, mais les dépenses par personne sont plus élevées que prévu. Ces résultats peuvent être expliqués par une représentation importante des personnes percevant une allocation pour impotence grave et présentant des besoins d'aide importants (Bischof & Guggisberg, 2020).

Selon le dernier rapport d'évaluation de la contribution d'assistance pour la période 2012-2019 (Bischof & Guggisberg, 2020), 3 466 adultes et 950 mineur·e·s ont perçu une contribution d'assistance sur la période concernée. Sur l'ensemble des adultes bénéficiaires d'une allocation pour impotent vivant à domicile en 2019, environ 11% d'entre eux percevaient une contribution d'assistance. Les bénéficiaires adultes avec handicap physique sont nettement plus nombreuses et nombreux que celles et ceux présentant un trouble psychique. Les bénéficiaires catégorisés comme présentant une impotence grave sont davantage représentés (38%) que les personnes avec une impotence moyenne ou faible, ceci tant pour les personnes mineures que majeures.

L'évaluation effectuée par Bischof et Guggisberg (2020) conclut qu'environ 80% des bénéficiaires adultes et 88% des représentant·e·s légales et légaux des bénéficiaires mineur·e·s se déclarent être satisfait·e·s ou très satisfait·e·s de cette prestation. Les personnes interrogées relèvent l'effet positif de la prestation sur la qualité de vie et sur l'autonomie. Les parents s'occupant de leurs enfants ont indiqué avoir plus de temps pour leur partenaire et leurs autres enfants. Toutefois, deux tiers (66 %) des personnes interrogées indiquent que leurs proches sont encore sollicité·e·s, voire très sollicité·e·s. La difficulté à trouver des assistant·e·s est mentionnée par près de la moitié des répondant·e·s, environ trois quarts déplorent une lourde charge administrative. Près de la moitié des personnes interrogées ont indiqué qu'il était difficile, voire très difficile d'obtenir

des informations et un soutien à propos de la contribution d'assistance (Bischof & Guggisberg, 2020).

Selon le programme *Autonomie* de la Confédération, la contribution d'assistance a de nombreuses répercussions positives sur l'autonomie, la qualité de vie et la liberté de choix des personnes avec un handicap. Une réduction du soutien apporté par les proches aidant·e·s est également observée. Cependant, il est constaté que la demande de contribution d'assistance reste limitée (Confédération suisse, 2018). Giraud (2016) indique qu'il existe une part significative de non-recours. Plusieurs raisons sont invoquées pour expliquer cet état de fait : 1) impossibilité d'engager des proches comme assistant·e·s, 2) difficultés de trouver des assistant·e·s en nombre suffisant ou encore 3) montants jugés insuffisants pour rémunérer des assistant·e·s formé·e·s ou pour couvrir les besoins, 4) prestation qui ne correspond pas aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle ou des troubles psychiques (Giraud, 2016).

Finalement, précisons que la contribution d'assistance a un impact modeste sur les sorties d'institution ou sur l'évitement des entrées. Bischof et Guggisberg (2020) notent que parmi les 12 800 personnes vivant en institution et recevant une allocation pour impotent, seul 1,8% ont demandé une contribution d'assistance pour sortir de l'institution.

Mesures proposées aux proches aidant·e·s

Selon le rapport de mise en œuvre du Conseil fédéral (2016), 18% des personnes avec un handicap recourent régulièrement et 20% temporairement à l'aide de proches. Ce taux est de 46% d'aide informelle régulière pour les personnes fortement limitées et de 16% pour l'aide temporaire. Les personnes avec un handicap vivant dans un logement privé sont peu nombreuses à faire appel aux services d'aide de soins à domicile. En 2012, seulement 2% d'entre elles y avaient recours régulièrement et 2% de manière ponctuelle. Elles étaient cependant plus nombreuses à faire appel à l'aide-ménagère (67%) (Conseil fédéral, 2016).

Selon les chiffres de l'Enquête suisse sur la population active (ESPA, 2018), en Suisse, les proches aidant·e·s ont fourni un total de 80 millions d'heures de travail non rémunéré en 2016. Ces données concernent, sans distinction, les personnes âgées et les personnes avec un handicap. En 2017, 13% de la population a reçu de l'aide de proches, proportion qui augmente fortement à partir de 75 ans. Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à en bénéficier. L'aide est principalement fournie pour des tâches de ménage ou d'achats. Les bénévoles âgé·e·s de 45 et 64 ans sont les plus nombreux à fournir de l'aide. 59% des personnes recourant à des services d'aide et de soins à domicile reçoivent également une aide informelle (Gamez et al., 2019).

Le Conseil fédéral a lancé en 2014 un *Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants*. Les objectifs de ce plan étaient 1) la diffusion d'informations sur les aides financières, 2) le développement d'offres de décharge notamment, l'élaboration de mesures d'aide financière et de décharge (compétence cantonale), 3) la réglementation juridique de la rémunération du temps d'absence pour s'occuper d'un·e proche et 4) l'étude de la possibilité d'introduire un congé pour tâches d'assistance (Conseil fédéral, 2014).

Le programme *Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020*, proposé par l'OFSP (2020), analyse la situation des proches aidant·e·s et propose des pistes d'amélioration des conditions d'accompagnement dans le but de développer des offres de soutien et de décharge adaptées aux besoins des proches et favorisant le maintien de leur activité lucrative. En Suisse, en 2018, on comptait 592 000 proches aidant·e·s (OFSP, 2020), soit 7,6% de la population résidente permanente. Ces données concernent tant les personnes âgées que les personnes avec un handicap. Les personnes entre 46 et 60 ans sont les plus représentées. Les proches aidant·e·s consacrent plusieurs heures par semaine à diverses tâches, notamment la coordination des services, la gestion financière, les rendez-vous médicaux. Les personnes interrogées souhaitent avoir un accès plus facile aux informations ainsi qu'un meilleur accompagnement et davantage de possibilités d'être déchargé, en particulier pour les tâches administratives et juridiques. Bien souvent, la décharge intervient lorsqu'une situation est déjà critique ou aggravée (OFSP, 2020).

Concernant la situation financière des ménages dans lesquels une personne est prise en charge par un·e proche, ce sont des ménages qui ont plus fréquemment que la moyenne de faibles revenus. Cela peut notamment s'expliquer par la baisse de revenus du ménage due à la diminution du taux d'activité afin d'assurer la prise en charge d'un·e proche (Gamez et al., 2019). Certains cantons ont mis en place des mesures pour apporter un soutien financier aux proches aidant·e·s. La plupart des législations cantonales octroient des prestations de relève, d'accompagnement et de conseil afin d'encourager le maintien à domicile, mais peu permettent l'indemnisation de l'assistance fournie. On constate de fortes disparités cantonales en raison des tarifs pratiqués pour les services de décharge.

La Loi fédérale du 20 décembre 2019 sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches, entrée en vigueur en 2021, accorde un congé payé de courte durée à un·e employé·e devant s'occuper d'un membre de sa famille ou partenaire en raison d'une maladie, d'un accident ou d'un handicap. Trois jours de congé par événements sont prévus et ne doivent pas dépasser 10 jours par année au total. La loi prévoit également un congé rémunéré de 14 semaines pour les parents devant cesser d'exercer une activité lucrative pour s'occuper d'un enfant mineur gravement atteint dans sa santé en raison d'une maladie ou d'un accident. Le congé peut être pris en un bloc ou en jours isolés dans un délai de 18 mois. Lorsque les deux parents travaillent, les congés sont partagés. La loi prévoit également un droit aux bonifications pour tâches d'assistance étendu aux proches aidant·e·s s'occupant d'une personne au bénéfice d'une allocation pour impotent faible (jusqu'ici réservé aux impotences moyennes et graves). Enfin, l'allocation pour impotent et le supplément pour soins intenses continuent à être versés lors d'un séjour à l'hôpital (elles étaient jusqu'ici suspendues).

3.4.6 Canton de Berne

Depuis 2011, la politique bernoise en matière de handicap se centre sur la promotion de l'autodétermination et de la participation sociale. La réalisation de ces objectifs nécessite que de nombreux changements soient entrepris. Ainsi, le canton a initié, depuis 2016, de nombreuses transformations notamment des projets pilotes, dans le cadre desquels des instruments, des procédures et des modèles de financement sont testés.

C'est dans ce contexte que le *Berner Modell*, projet pilote ciblant le domaine du logement, a été lancé. Il vise à introduire un modèle de financement lié au sujet afin de soutenir les personnes avec un handicap dans leur projet de vie à domicile. Le projet a été interrompu en 2019 suite à la parution d'un rapport d'évaluation intermédiaire rapportant des coûts de mise en œuvre jugés trop importants. La création de bases juridiques adéquates est également identifiée comme nécessaire par le canton (2016). Un projet de loi, la *Gesetz über die Leistungen für Menschen mit Behinderungen* (BLG) est actuellement soumise au Grand Conseil. Son entrée en vigueur est prévue pour le 1^{er} janvier 2024.

Quelques chiffres

Si les chiffres et les estimations officiels qui rendent compte du nombre de personnes vivant avec un handicap dans le canton de Berne peuvent varier en fonction de la définition appliquée, le canton estime à environ 229 489 le nombre de personnes vivant avec un handicap en 2020, soit environ 22% de la population résidente. 67 803 personnes sont identifiées comme vivant avec un handicap qualifié de « lourd », soit environ 6,5% de la population résidente. Selon les chiffres de l'AI, en 2020, 22 794 personnes ont reçu une rente AI (Office AI pour le Canton de Berne, 2021). Le nombre de bénéficiaires de l'allocation pour impotent de l'AI en 2020 s'élevait à 5 178, tandis que le nombre de bénéficiaires de la contribution d'assistance est de 591. En 2015, 3 781 personnes adultes vivaient en institution (Canton de Berne, 2016). À noter que le rapport sur la politique handicap bernoise date de 2016 et depuis, à notre connaissance, aucune nouvelle analyse des besoins ou mise à jour des statistiques sur la population concernée n'ont été publiées.

Stratégie politique handicap

Deux initiatives parlementaires, la Motion Bolli en 2006⁶² ou Ryser en 2007⁶³, peuvent être considérées comme vecteurs de changements dans la stratégie politique bernoise. Toutes deux demandent au Conseil d'État d'adopter un financement lié au sujet en espèce pour les personnes souhaitant vivre hors des institutions dites classiques ou nécessitant des prestations ambulatoires complémentaires. Un délai de trois ans, après l'entrée en vigueur de la RPT, était envisagé pour la mise en œuvre du système.

⁶² Motion 299.2006 déposée par Jost Bolli le 29.11.2006 au Conseil d'Etat. Liberale Lösungen für den Kanton Bern – Mehr Autonomie für behinderte Menschen.

⁶³ Motion 103.2007 déposée par Simon Ryser le 21.03.2007 au Conseil d'Etat. Wahlfreiheit für Menschen mit einer Behinderung im Wohn- und Arbeitsbereich.

Le plan stratégique handicap, établi en 2011 (Canton de Berne, 2011), précise les lignes directrices suivies par le canton :

- le système de prise en charge cantonal favorise l'autodétermination et la participation sociale en proposant des prestations individuelles ainsi que des mesures d'accompagnement ;
- les mesures proposées doivent d'une part diminuer, voire éliminer les obstacles liés au handicap et, d'autre part offrir un soutien adéquat aux personnes avec un handicap ;
- l'évaluation des besoins doit prendre en compte la situation personnelle (besoins, ressources, déficiences) ainsi que les possibilités de développement dans la vie privée et professionnelle ;
- le système doit reposer sur une bonne collaboration entre le canton, les institutions et les organisations représentant les personnes avec un handicap ;
- le canton de Berne garantit un accompagnement efficace, économique, équilibré au plan régional et adéquat du point de vue de la qualité et de la quantité.

Concrètement, six objectifs stratégiques sont formulés :

- le canton crée les conditions juridiques, organisationnelles et financières adaptées à la mise en œuvre d'un système de prise en charge conforme aux besoins des personnes avec un handicap et favorisant la pleine participation sociale ;
- le canton veille à garantir un accès égalitaire aux prestations. La procédure d'évaluation des besoins doit être standardisée ;
- le canton veille à ce que la personne concernée et/ou son entourage participent activement à la procédure d'évaluation des besoins ;
- le canton veille à ce que la liberté de choix soit garantie. Un catalogue varié de prestations doit être proposé afin de garantir la diversité des prestations ;
- le canton veille à ce que les personnes avec un handicap disposent de prestations de qualité répondant à leurs besoins ;
- le canton veille à ce que les personnes avec un handicap ne subissent pas de préjudices financiers. Les moyens octroyés doivent permettre à la personne concernée de répondre à ses besoins.

En 2016, un rapport, faisant état de la politique handicap bernoise, est publié. Il précise que la mise en œuvre des objectifs du plan stratégique implique que de nombreux changements soient initiés. Ces changements seront effectués par étapes (Canton de Berne, 2016, p. 37). La création des bases juridiques adéquates ainsi que la mise en œuvre de projets pilotes sont identifiées comme étapes clés.

La loi BLG et le projet pilote du *Berner Modell* sont présentés en détail ci-dessous, respectivement dans la partie relative aux principaux éléments du cadre législatif et dans celles référant aux mesures ou programmes spécifiques de soutien au logement à domicile.

Principaux éléments du cadre législatif

Les prestations en faveur des personnes avec un handicap se basent sur la loi, du 25 juin 1996, sur l'aide sociale publique (LASoc). Les prestations d'aide sociale répondent à deux objectifs. D'une part, elles visent à assurer le bien-être de la population et d'autre part, elles doivent permettre de mener une vie digne et responsable. La loi prévoit que la Direction de la santé des affaires sociales et de l'intégration assure les prestations destinées aux enfants, adolescent·e·s et adultes avec un handicap. Les besoins des personnes vieillissantes sont également couverts par cet organisme.

Le 6 juillet 2022, un projet de loi sur les prestations d'invalidité (BLG) a été adopté par le gouvernement et mis en consultation auprès du Grand Conseil.

La nouvelle loi régit l'accès des personnes avec un handicap aux services et prestations d'accompagnement individuel. Elle vise à permettre aux personnes avec un handicap d'avoir le plus d'autonomie possible. Elle a été élaborée en collaboration avec un groupe consultatif composé notamment d'associations.

Le canton identifie trois principaux changements⁶⁴. Le premier réfère au libre choix. Les personnes avec un handicap pourront, en fonction du besoin de soutien identifié, choisir le type de prestations qu'elles souhaitent avoir. Afin de répondre à une large palette de besoins, un service de prestations ambulatoires sera notamment proposé. Il devrait permettre d'éviter un placement institutionnel ou de décharger les proches aidant·e·s. Notons qu'une procédure de plan d'assistance individualisé (*Individueller Hilfeplan*, IHP) sera mobilisée pour évaluer le besoin de soutien. Ce type de modèle d'évaluation des besoins de soutien a été mis en pratique par plusieurs *Bundesländer* en Allemagne. Les cantons de Zurich et Zoug, qui expérimentent un projet de financement lié au sujet, orientent également leurs réflexions autour de ce type d'instrument. Le modèle IHP permettrait de se centrer sur une approche basée davantage sur les ressources et les possibilités de développement de la personne dans son environnement quotidien, au lieu de simplement établir les prestations en fonction du besoin d'aide identifié. Le deuxième changement a trait au modèle de financement choisi. Un financement lié au sujet sera privilégié. Un forfait d'infrastructure sera proposé aux institutions afin de couvrir les frais de transformations et de construction. Finalement, le dernier changement réfère à l'indemnisation des proches aidant·e·s qui sera rendue possible.

Précisons que l'élaboration de la loi a connu d'importants retards suite à l'interruption de l'expérimentation du projet pilote *Berner Modell* en 2019.

Organisation cantonale et principaux acteurs

Avant la réforme des directions de l'administration bernoise entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2020, la politique du handicap était portée par la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale (SAP). Cet organisme est ensuite devenu la Direction de la santé, des

⁶⁴

https://www.humanushaus.ch/download/pictures/d3/bz39uc7cypsunlx38ji61yu9rkqato/was_aendert_sich.pdf

affaires sociales et de l'intégration. Dans cette même optique, l'Office des personnes âgées et handicapées a été renommé Office de l'Intégration et de l'Action Sociale. Une section *Berner Modell* a été spécifiquement créée au sein de la Division Institutions sociales et Assistance (ISA). L'ISA est l'organe administratif responsable de la mise en œuvre de la CDPH, de la planification de l'offre, de la coordination des prestations ainsi que de la surveillance des contrats de prestation avec les institutions sociales pour personnes adultes avec un handicap. La section du *Berner Modell* a pour mission de mettre en œuvre le projet pilote, elle est également responsable de l'évaluation des besoins des personnes avec un handicap dans le cadre de ce projet.

Notons que, en comparaison avec d'autres cantons, sur les sites officiels aucune documentation ne présente la liste des prestataires et/ou organes avec lesquels la Division collabore. Nous n'avons malheureusement pas pu obtenir de précisions de la part de notre interlocuteur responsable de la mise en œuvre du *Berner Modell* quant à la coordination des offres entre les différents acteurs responsables et les éventuels doublons ou difficultés rencontrées.

Logique de financement

Le rapport bernois de 2016 fait état de la nécessité de développer un modèle de financement uniforme. Selon le rapport, une analyse des systèmes de financement a été effectuée. Les résultats mettent en évidence le manque de clarté et d'uniformisation dans le financement des aides complémentaires stationnaires et ambulatoires. Une réorganisation du financement est envisagée. Elle doit notamment permettre de rendre davantage transparentes et compréhensibles les structures tarifaires et de réglementer les procédures de détermination et de négociation des tarifs. Comme annoncé précédemment, la logique de financement mis en œuvre par le canton se modifiera par l'entrée en vigueur de la BLG. Un financement orienté vers le sujet sera adopté. Le rapport cantonal de 2016 précise que l'avantage de ce modèle réside notamment dans la liberté de choix qu'il offre aux personnes avec un handicap.

Mesures ou programmes spécifiques de soutien au logement à domicile

Le projet pilote *Berner Modell* a été lancé en 2016 (Kantonale Behindertenkonferenz Bern, 2019). Il représente un changement conséquent de paradigme dans la politique du handicap bernoise. Ce modèle permet aux personnes avec un handicap de devenir davantage responsables et actrices dans la mise en place des soutiens dont elles ont besoin au quotidien. L'admission de nouveaux bénéficiaires a été interrompue en 2019.

Le *Berner Modell* vise à permettre à la personne adulte avec un handicap de choisir les prestations dont elle a besoin (suite à une évaluation) et de les acheter. En d'autres termes, la personne peut acheter des prestations d'assistance pour se loger, exercer son activité professionnelle ou réaliser des loisirs auprès de prestataires institutionnels (foyers d'hébergement, ateliers, centres de jour), de prestataires privés ou encore faire appel à des proches. Le modèle fonctionne dans une logique de financement lié au sujet. Une rémunération du travail effectué par les proches aidant·e·s est possible. La rémunération

des proches doit correspondre au salaire minimum de 25 francs bruts de l'heure. Un contrat de travail valide entre la personne proche qui fournit l'assistance et la personne avec un handicap doit être établi.

Les bénéficiaires doivent entreprendre des démarches administratives conséquentes. Une analyse des besoins, réalisée en grande partie par l'administration cantonale et dans une moindre mesure par la personne requérante, permet de déterminer le montant attribué pour s'acheter des prestations. Obtenir l'aval et le remboursement de la prestation en espèces implique un investissement conséquent de la personne avec un handicap qui va devoir apporter les preuves des contrats de prestations et/ou du travail réalisé. Précisons que l'analyse des besoins particuliers et la détermination des prestations à octroyer étaient, jusqu'à l'interruption du projet en 2019, réalisées via l'outil VIBEL (*Verfahren zur individuellen Bedarfsermittlung und Leistungsbemessung*). Cet instrument a été développé avec l'aide d'un consultant externe des cantons de Bâle-Ville et de Bâle-Campagne.

Le projet a été interrompu en 2019. Trois principales raisons sont avancées pour expliquer cet arrêt. Premièrement, en l'état, le projet ne répondait pas à l'exigence du principe de neutralité des coûts, et le financement du développement du système d'analyse et d'évaluation des besoins était jugé trop élevé. Selon une première évaluation effectuée en 2019, les coûts de l'opération ont été estimés à 100 millions par année (Canton de Berne, 2019). Actuellement le canton de Berne prévoit de les réduire à environ 20 millions par année financés par le budget cantonal. Les coûts supplémentaires initialement calculés devraient être réduits grâce à l'emploi d'une méthode de calcul et d'allocations de prestation simplifiées (notamment en utilisant l'évaluation à l'aide du plan d'aide individualisé) en plus d'un financement cantonal direct dans le cas d'une personne décidant de vivre en institution (Rutschi, 2019). Le canton prévoit également de plafonner les prestations ambulatoires. Ceci pourrait avoir comme effet paradoxal, selon les associations, de pousser les personnes avec un handicap nécessitant des prestations au-dessus du seuil fixé par la loi à choisir une solution de logement en institution (les coûts étant moins élevés ou non plafonnés). Cette stratégie est très critiquée par les associations représentant les personnes avec un handicap. Elles craignent une réduction de leur marge de manœuvre qui irait à l'encontre des objectifs fixés par la Confédération (Insieme Kanton Bern, 2019).

Deuxièmement, la mise en œuvre du projet et son évaluation ont été impactées par des changements des représentant·e·s politiques à la tête de la Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration et des différents services administratifs concernés.

Troisièmement, de nombreuses critiques, formulées par des expert·e·s et représentant·e·s politiques, dénoncent les inconvénients d'un système trop compliqué et excessivement axé sur le contrôle, peu adapté aux besoins et à la pratique. L'incompréhension des associations représentant les intérêts des personnes avec un handicap a été grande, en particulier car la communication concernant les coûts supplémentaires qui auraient été engendrés par ce changement de système n'a, selon elles, pas été faite de manière transparente (Kantonale Behindertenkonferenz Bern, 2021). À noter qu'aucune analyse

des coûts de développement et de mise en œuvre du modèle n'est disponible (Rutschi, 2019).

Durant les trois ans du projet, 700 personnes ont bénéficié de prestations liées à ce modèle, 66% d'entre elles résident en institution et 34% en logement privé. Suite à l'interruption du projet et après avoir expérimenté la vie à domicile par le biais du *Berner Modell*, une centaine de personnes sont retournées en institution. Selon notre interlocuteur et responsable de la mise en œuvre du modèle, ces retraits ne seraient liés ni à la charge administrative du modèle, ni aux processus de détermination des besoins, ni au manque de reconnaissance des besoins. Ils montreraient plutôt que le type de solution choisie dépend de choix individuels et que ces derniers peuvent fortement varier. Précisons finalement que pour les personnes bénéficiaires jusqu'en 2019, la garantie de prise en charge des coûts est assurée jusqu'à la fin de l'année 2022.

Liens avec la politique vieillesse

Le canton de Berne fait le choix de traiter séparément les questions des politiques handicap de celles relatives au vieillissement. Les soins aux personnes âgées font l'objet d'un rapport séparé sur les personnes âgées (à l'exception des thèmes transversaux tels que le handicap et la vieillesse ainsi que les soins palliatifs) (Canton de Berne, 2016, p. 9). Malgré le fait que les personnes âgées et les personnes avec un handicap relèvent de la responsabilité du même service de l'administration cantonale, le projet pilote *Berner Modell* n'a pas inclus le public cible des personnes âgées, sauf si celles-ci étaient déjà bénéficiaires de prestations AI avant d'atteindre l'âge légal de la rente AVS.

Soutien aux proches aidant·e·s

Comme explicité précédemment, une rémunération du travail effectué par les proches aidants·e·s est prévue dans la loi BLG. Cette possibilité a également été testée dans le cadre du projet pilote du *Berner Modell*. La condition nécessaire pour obtenir la rémunération, qui correspond au salaire minimum de 25 francs brut de l'heure, était qu'un contrat de travail soit conclu entre le proche qui fournit l'assistance et la personne avec un handicap. Si le ou la proche aidant·e qui fournit l'assistance est aussi représentant·e légal·e, il était nécessaire de prouver le versement du salaire, y compris les charges sociales. Selon AGILE, bien qu'il s'agisse d'un salaire minimum, la stratégie adoptée représente une avancée majeure et positive. Elle pose toutefois un certain nombre de problèmes dans sa mise en œuvre pratique, notamment en ce qui concerne la limitation générale du nombre d'heures et l'impossibilité de répartir la charge et les heures entre différents proches aidant·e·s.

Étude de cas : AGILE et InVIEduel

L'étude de cas présente deux associations, AGILE et InVIEduel. Toutes deux sont actives dans la défense des droits des personnes avec un handicap et fonctionnent sur la base de l'engagement des personnes concernées. L'étude de cas permet d'illustrer d'une part le rôle majeur que ces associations jouent pour pallier les difficultés du modèle de soutien au

logement à domicile mis en œuvre. En effet, l'organisation de l'assistance, tant dans le *Berner Modell* qu'en ce qui concerne la contribution d'assistance, est relevée comme étant une tâche particulièrement complexe. L'engagement de ces associations constitue une piste à envisager pour soutenir les personnes bénéficiaires dans la mise en œuvre des soutiens. D'autre part, l'étude de cas permet de mettre en évidence les difficultés qu'elles rencontrent pour défendre les droits des personnes avec un handicap et pour être considérées comme partenaire dans l'élaboration des politiques y relatives.

AGILE est l'organisation faitière de 42 organisations actives dans le champ du handicap (AGILE, 2015). Elle s'engage notamment pour l'inclusion, l'égalité et l'autonomie des personnes avec un handicap depuis 1951. La faitière défend les intérêts de ses membres en œuvrant pour une politique nationale du handicap. Elle est dirigée par des personnes concernées par le handicap. AGILE finance son travail grâce aux subventions de l'OFAS, aux apports des organisations membres, aux indemnités de prestations de services fournies et aux dons. Elle a été un partenaire actif dans l'élaboration et la mise en œuvre du *Berner Modell*. L'association est actuellement très critique face à la politique adoptée par le canton de Berne. L'experte dénonce le manque de transparence concernant l'élaboration de la BLG, tant en ce qui concerne le processus de consultation, qui a été selon elle peu inclusif, que concernant les informations transmises sur le contenu et le calendrier du processus législatif. De plus, de nombreuses propositions seraient formulées comme *Kann-Bestimmung*, ce qui réduirait considérablement la force et la portée de certaines dispositions qui devraient, selon elle, être inscrites comme garantie dans le projet de loi cantonal.

InVIE dual a été constituée en 2020 en tant qu'association de la branche des employeurs et employeuses avec un handicap vivant avec une prestation d'assistance. Elle représente les intérêts de ces personnes afin que leurs revendications puissent être entendues dans le débat public, politique et le processus législatif. La constitution de l'association est une initiative de personnes avec un handicap bénéficiant de prestations d'assistance. L'association fonctionne avec le soutien, en ressources humaines et financières, d'AGILE.

Les questions référant aux droits du travail sont centrales dans la mise en œuvre de la contribution d'assistance. Plusieurs éléments sont identifiés comme étant problématiques. Ils réfèrent notamment aux difficultés que rencontrent les personnes avec un handicap dans l'établissement des contrats de travail. Le manque de cadrage notamment en ce qui concerne les conditions salariales ainsi que l'absence d'une convention collective de travail sont également pointés. La constitution de l'association vise à pallier ces différents manques. Selon la position d'InVIE dual, il manque un organisme permettant de réglementer de façon tripartite ce marché. Les questions liées au droit du travail dans le domaine de l'assistance sont complexes et nécessitent une expertise juridique spécialisée, que l'association ne peut garantir. Une représentation politique des personnes avec un handicap employeuses est également souhaitée. Ceci est considéré comme une priorité par l'association afin que la prescription « rien pour nous, sans nous » soit respectée. Notons par ailleurs que les deux associations pointent la difficulté à pouvoir continuer de

financer certaines de leurs activités. En effet, la loi interdit les financements aux organisations pour des activités de lobbying.

3.4.7 Canton de Saint-Gall

Le canton de Saint-Gall oriente sa politique handicap sur la promotion de l'égalité dans trois domaines : soutien à l'autonomie et à l'autodétermination, accessibilité des services publics de base et développement d'offres spécialisées. La loi relative à la sécurité sociale et à l'intégration des personnes avec un handicap *Gesetz über die soziale Sicherung und Integration von Menschen mit Behinderung* (BehG) introduite en 2012 constitue la principale base légale du canton de Saint-Gall concernant les droits et l'inclusion des personnes avec un handicap. Une révision de la BehG est envisagée pour 2022. Cette révision vise d'une part, à instituer le financement lié au sujet, et d'autre part à combler le déficit de l'offre pour les enfants avec un handicap en âge préscolaire (de zéro à quatre ans). En effet, il n'existe pas, pour ce groupe cible, d'offres spécifiques légalement cadrées.

Les mesures de soutien au logement à domicile proposées par le canton se caractérisent par un projet pilote, démarré le 1^{er} janvier 2022, et par une prestation spécifique du *Begleitetes Wohnen Plus*. Le projet pilote vise l'élargissement du financement de services ambulatoires. De nombreuses institutions du canton participent à ce projet.

Un changement progressif de stratégie est donc en train de s'opérer dans le canton de Saint-Gall. Selon le représentant cantonal, ce changement, visible dans plusieurs autres cantons, s'accompagne de nombreux défis liés notamment aux processus d'analyse des besoins de soutien de la personne ainsi qu'au financement cantonal de prestations complétant les prestations fédérales. Des procédures permettant l'accompagnement des personnes avec un handicap ayant d'importants besoins de soutien ainsi que le contrôle de qualité des prestations qui leur sont offertes doivent être pensées et développées.

Quelques chiffres

Si les chiffres et les estimations officiels qui rendent compte du nombre de personnes vivant avec un handicap peuvent varier en fonction de la définition appliquée, le canton Saint-Gall estimait, en 2018, à environ 87 000 les personnes vivant avec un handicap, soit environ 22% de la population au-dessus de 18 ans. Environ 26 000 personnes étaient identifiées comme vivant avec un handicap qualifié de « lourd », soit environ 6,5% de la population au-dessus de 18 ans (Canton de Saint-Gall, 2020, pp. 10-11). Selon les chiffres de l'office cantonal de l'AI, en 2020, 14 176 personnes bénéficiaient d'une rente AI. Dans cette même année, 1 898 allocations pour impotent ont été octroyées (Sozialversicherungsanstalt St. Gallen, 2020). Le nombre de personnes recevant une contribution d'assistance augmente constamment, 91 personnes en sont bénéficiaires en 2019 (Canton de Saint-Gall, 2021a). En 2020, 1 609 personnes bénéficiaient d'un logement institutionnel (Canton de Saint-Gall, 2021a). 14 500 personnes pourraient bénéficier de prestations ambulatoires, pourtant seules 4 500 personnes y ont recours. Il

convient également de noter qu'une partie importante de personnes a recours à des offres de logement en institution extra cantonales proposées par les cantons voisins (Canton de Saint-Gall, 2021a, p. 14).

Stratégie politique handicap

La stratégie politique handicap suivie par le canton de Saint-Gall est précisée dans un rapport d'impact, mis à jour tous les cinq ans. Publié par l'Office des Affaires sociales, élaboré en partenariat avec un groupe consultatif dans lequel siègent des personnes avec un handicap, des proches aidant·e·s, des professionnel·le·s et des membres d'associations comme Procap, il documente la situation de vie des personnes avec un handicap et oriente les stratégies politiques y relatives.

Le dernier rapport (Canton de Saint-Gall, 2018) examine la situation des personnes avec un handicap dans dix domaines et notamment dans celui du logement. Le rapport fait état de l'inaccessibilité de certains bâtiments, par exemple absence de rampes d'accès. Il est également constaté que les personnes avec un handicap changent peu fréquemment de travail ou de logement. Par ailleurs, elles décident rarement où elles vivent. L'accessibilité des bâtiments et services tout comme la promotion de l'autonomie et de l'autodétermination sont considérées, par le canton, comme des axes stratégiques prioritaires.

Tous les trois ans, le canton procède à une analyse de l'offre proposée aux adultes avec un handicap. Cette analyse permet d'orienter la stratégie adoptée par le canton et de vérifier si elle correspond aux besoins des personnes concernées. Les rapports sont établis par l'Office des Affaires sociales du canton. Les personnes avec un handicap ainsi que des associations sont consultées lors de l'élaboration du rapport. Le rapport de planification 2021-2023 traite de quatre sujets : 1) le nombre de personnes avec un handicap dans le canton, 2) les prestations proposées dans le canton, 3) les enjeux liés à la planification de l'offre et 4) les objectifs formulés pour les trois prochaines années. Les prestations proposées par le canton sont évaluées comme étant adéquates. Les demandes ainsi que les types de soutien à mettre à disposition évoluent. Les besoins en termes de prestations ambulatoires s'intensifient. La planification de l'offre doit néanmoins évoluer pour que le droit à l'autodétermination soit respecté. Ainsi, le canton prévoit de développer des services d'offres ambulatoires. Les envies des jeunes adultes avec un handicap doivent être davantage entendues et respectées. Une majorité d'entre eux et elles souhaitent vivre seul·e dans un logement adapté. Les possibilités de travail en milieu ordinaire doivent être développées. Actuellement, quelques entreprises proposent des postes de travail adaptés. L'offre est néanmoins très restreinte et ceci peut impacter les possibilités de vivre dans son propre logement. En effet, il est rare, selon le rapport, qu'une personne puisse travailler dans un milieu protégé et vivre seule à domicile. Ce constat concerne spécifiquement les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Principaux éléments du cadre législatif

La BehG constitue une des principales lois du cadre législatif saint-gallois. Cette loi, mise en œuvre avant la ratification de la CDPH, avait pour objectif de faciliter l'accès, aux personnes qui souhaitent vivre de manière autonome hors d'un cadre institutionnel, à des services de soutien sous forme notamment de prestations ambulatoires. Elle stipule à l'art. 5 que le canton peut allouer des subventions pour le soutien au logement autonome. Comme le précise le responsable cantonal, en 2015, le canton gérait déjà des contrats de prestations avec des fournisseurs d'offres de services ambulatoires. Afin d'assurer le bien-être des personnes prises en charge, la loi réglemente également l'autorisation d'exploitation des institutions ainsi que leur surveillance et le contrôle qualité (art. 9). Le canton est également désigné responsable de l'évaluation et de la planification constante d'une offre spécialisée et adaptée aux besoins des personnes avec handicap (art.12-13). Précisons que la loi, à l'instar de l'ensemble des informations disponibles sur le site du canton, est proposée dans un langage clair ou facile à lire et à comprendre.

Comme mentionné précédemment, une révision de la BehG est prévue pour l'année en cours. Elle a été annoncée en janvier (Canton de Saint-Gall, 2022). Cette révision, en plus de l'objectif d'ancrer le financement lié au sujet par la mise en place d'un système d'analyse personnalisée des besoins, vise à combler le déficit de l'offre pour les enfants avec un handicap en âge préscolaire (de zéro à quatre ans), pour lesquels il n'existe toujours pas d'offre stable réglementée dans la loi. Le canton proposait toutefois déjà une aide ainsi que des prestations liées à un service de relève aux familles sous la forme de *kann Bestimmung*, qu'il souhaite institutionnaliser par le biais de la nouvelle révision.

Trois autres lois complètent le cadre législatif saint-gallois en matière de politique handicap : la Loi du 28 juin 1979 sur la santé (*Gesundheitsgesetz*, GesG), la Loi du 13 février 2011 sur le financement des soins (*Gesetz über die Pflegefinanzierung*, PFG) et la Loi du 5 juillet 2016 sur la planification et l'aménagement du territoire (*Planungs- und Baugesetz*, PBG). La loi sur la santé GesG, en particulier l'art.19bis précise le rôle actif que doit tenir l'État dans la promotion de l'aide et des soins à domicile. En vertu de l'art. 23, les communes doivent proposer des prestations d'aide et de soins à domicile dans la mesure où cette tâche n'est pas remplie par d'autres collectivités de droit public ou des particuliers. Cela vaut également pour les soins ambulatoires qui sont eux réglementés dans la loi sur le financement des soins PFG dans les art. 12-17. Enfin, la loi sur la planification et l'aménagement du territoire PBG stipule par le biais de l'art. 102 l'accès sans obstacle pour les bâtiments d'habitation de quatre appartements ou plus.

Organisation cantonale et principaux acteurs

La politique en matière de handicap est chapeautée par le Département cantonal de l'Intérieur. Le service des questions liées au handicap est placé sous la responsabilité du Bureau des Affaires sociales. Les compétences du service sont, en plus de celles de soigner les contacts et répondre aux requêtes des associations et des différentes institutions, d'assurer la fourniture de services en fonction des besoins des personnes avec

un handicap ainsi que la surveillance et le contrôle qualité des institutions qui ont des contrats de prestations avec le canton (voir *Amt für Soziales, Richtlinien zur Basisqualität. Qualitätsvorgaben und deren Überprüfung in Einrichtungen für erwachsene Menschen mit Behinderung* (Canton de Saint-Gall, 2013)).

Le canton de Saint-Gall finance également, en partie, diverses organisations et prestataires de services et de conseils, notamment l'*Ombudsstelle Alter und Behinderung der Kantone St. Gallen*, l'*Appenzell Ausserrhoden und Appenzell Innerrhoden* et la *Behindertenkonferenz St. Gallen-Appenzell*, qui selon le représentant cantonal pourrait devenir l'association faîtière de toutes les associations d'intérêt des personnes avec un handicap. En matière de conseil juridique et social, Saint-Gall soutient activement Pro Infirmis, Procap, Inclusion Handicap, la *Beratungsstelle für Familienplanung, Schwangerschaft und Sexualität* ainsi que divers groupes d'entraide et de conseil entre pair·e·s comme *Mensch-zuerst Beratung auf Augenhöhe*, présentée en détail dans l'étude de cas.

Le canton Saint-Gall a constitué un *Echogruppe* représentant différentes organisations de prestataires notamment Pro Infirmis, Procap et Mensch-zuerst. Des rencontres sont organisées régulièrement entre le groupe et le Canton. Elles ont notamment pour objectif de faciliter la coordination des prestations. Les membres de l'association Mensch-zuerst ainsi que le représentant cantonal interrogé évaluent la collaboration entre les deux parties comme étant bonne. La taille du canton est considérée comme un facilitateur permettant un échange régulier entre les personnes du réseau. Le responsable cantonal précise que l'approche mobilisée est *bottom-up*. Le manque de coordination avec les échelons institutionnels communaux est toutefois relevé. Le manque de ressources temporelles et financières est avancé pour expliquer cet état de fait.

Logique de financement

La révision de loi BehG devrait permettre d'instituer un modèle de financement lié au sujet. Ce changement implique, selon le représentant cantonal, une augmentation des coûts sur le court et moyen terme. Pourtant, la solution de privilégier le financement d'offres ambulatoires plutôt que des solutions stationnaires en institution est perçue comme un investissement sur le long terme.

Mesures ou programmes spécifiques de soutien au logement à domicile

Dans le canton de Saint-Gall, il existe, en plus des prestations fédérales, une prestation cantonale, proposée depuis 2015, *Begleitetes Wohnen Plus* (Logement accompagné Plus). Cette prestation s'adresse aux personnes qui vivent seules ou qui le désirent et qui sont considérées comme invalides au sens de l'art. 8 de la Loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA). Elle complète les heures d'accompagnement, financées dans le cadre de l'art. 74, si ces dernières sont jugées insuffisantes. La prestation permet de financer une aide à domicile pour réaliser les activités comme faire le ménage ou les courses, gérer son budget ou encore pour planifier ses loisirs et ses vacances. Une limite de quatre heures par semaine est fixée. En 2021,

270 personnes ont bénéficié de cette prestation alors que 12 209 heures ont été financées pour un montant total de 222 767 francs.

À partir du 1^{er} janvier 2022, le canton de Saint-Gall a lancé un projet pilote, *Wohnen mit Unterstützungsplan* (WUP), qui vise à accroître les possibilités de recours au financement de services ambulatoires sur la base de l'élaboration d'un plan de soutien individualisé. Six institutions participent au projet. Dans ce projet, une version adaptée du plan d'aide individuel (IHP) est testée. Mensch-zuerst critique le fait que le conseil, formulé dans un plan de soutien individualisé, pour des services ambulatoires soit fourni au sein même des institutions et des organisations. Les potentiels risques de conflit d'intérêts sont, selon l'association, importants.

Précisons finalement qu'en ce qui concerne les personnes mineures ayant terminé l'école obligatoire et ne bénéficiant d'aucune prestation de l'AI, le canton prévoit, à l'instar du canton de Zurich, un accompagnement stationnaire en institution comme solution transitoire. Cette prestation n'est pas prévue par le cadre légal actuel. Elle sera annoncée comme possibilité (*kann Bestimmung*) que dans la prochaine révision de la loi.

Liens avec la politique vieillesse

La planification du Canton de Saint-Gall pour 2021-2023 se donne comme objectif de garantir aux personnes âgées l'accès à des prestations permettant la vie à domicile. En raison de l'évolution des besoins de soutien des personnes âgées, le développement d'offres adaptées est envisagé. Malgré l'atteinte de l'âge de la retraite, il devrait être possible, selon le responsable cantonal, de continuer à vivre dans son milieu habituel si les besoins en soin ne dépassent pas ceux d'une offre d'aide à domicile. Une meilleure collaboration entre les services d'aide et de soins à domicile et les structures de type établissements médico-sociaux est souhaitée.

Soutien aux proches aidant·e·s

Le soutien aux proches prend principalement la forme d'un service de relève. Depuis 2020, le canton de Saint-Gall a conclu un contrat de prestations avec le service de relève de Suisse orientale (*Entlastungsdienst Ostschweiz*). Il s'adresse aux proches aidant·e·s d'enfants, d'adolescents et d'adultes présentant d'importants besoins de soutien en raison d'une maladie ou d'un trouble (psychique ou neurodéveloppemental). La relève peut être accordée pour des prestations de jour ou de nuit. Le représentant cantonal souligne que le Canton pourrait envisager, à l'instar du canton de Zurich, de procéder à une révision de la loi ayant pour objectif d'établir une stratégie de rémunération des proches. Cette possibilité ne fait toutefois pas l'unanimité au sein du gouvernement.

Étude de cas : Mensch-zuerst

L'étude de cas présente l'association constituée par et pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage Mensch-zuerst, active dans les cantons de Saint-Gall, Zurich et Zoug ainsi que son projet innovant de consulting entre pair·e·s, financé par le canton.

L'étude de cas permet d'illustrer d'une part le rôle majeur que l'association joue, notamment en ce qui concerne les prestations de conseil proposées aux personnes souhaitant ou vivant à domicile. Précisons que l'association en tant que partenaire du canton, est fréquemment consultée afin notamment de coordonner les prestations proposées. D'autre part, l'étude de cas permet de documenter l'expertise dont dispose l'association en ce qui concerne les évaluations de la satisfaction des personnes avec un handicap. Cette expertise pourrait être mobilisée par le canton pour l'évaluation de ces prestations.

Mensch-zuerst (mouvement né au Canada dans les années 80 sous le nom de *people first* et désormais présent dans d'autres pays européens comme l'Allemagne, l'Autriche, la France, l'Italie, la Norvège et la Suède) est une association constituée par et pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage qui vise à « soutenir les personnes avec des difficultés d'apprentissage dans leur participation sans entraves à la société et à la communauté » (Mensch-zuerst, 2019, p.1). L'association saint-galloise (également présente dans le canton de Zurich et dans le canton de Zoug) a été fondée en 2014 à Rorschach dans le but de proposer des cours et des formations conçus par et pour les personnes avec un handicap ayant des difficultés d'apprentissage. Les cours et formations sont développés et adaptés en fonction des besoins exprimés par les personnes rencontrant des difficultés d'apprentissage. L'aspect particulièrement innovant de ce projet réside également dans le fait que la qualité des cours et des offres ainsi que le degré de satisfaction des participant·e·s sont régulièrement évalués par le biais de questionnaires participatifs élaborés par les personnes concernées. Le fait d'inclure, dans l'évaluation de la qualité, les bénéficiaires direct·e·s est en effet selon nos interlocuteurs une pratique rare et encore peu systématique en Suisse. Si dans les cantons de Zurich et Zoug Mensch-zuerst a déjà institutionnalisé cette forme de contrôle qualité par les personnes concernées, il est prévu à partir de l'automne 2022 de débiter une collaboration avec le canton de Saint-Gall pour introduire l'évaluation de la qualité de base des prestations fournies par les institutions du territoire.

Ainsi, l'association est principalement active dans la formation, la traduction et la diffusion d'informations dans un langage simple et accessible à toutes et tous. Elle est également un lieu de rencontre, de participation et de conseil entre pair·e·s pour toute personne intéressée. Sa particularité réside dans le fait qu'elle est composée de personnes ayant des difficultés d'apprentissage et qu'elle s'est dotée d'une structure horizontale, dans laquelle chaque membre a le même statut et les mêmes droits de participer tant en ce qui concerne les activités stratégiques qu'opérationnelles.

Mensch-zuerst a opté pour une forme associative afin de conserver son indépendance. L'association est financée à 45% par le BFEH. Le reste du financement dépend de contributions privées de tiers ou de fondations. En ce qui concerne les modes de financement, les représentants sont unanimes sur le fait qu'il est important de rester le plus indépendant possible. Ils admettent toutefois que cela implique des efforts considérables en termes de recherche de fonds. Il serait souhaitable, selon nos interlocuteurs de Mensch-

zuerst, d'introduire en Suisse une forme de financement externe pour les organisations de personnes avec un handicap, comme c'est le cas en Autriche.

La coordination entre le représentant de Mensch-zuerst et le canton de Saint-Gall est jugée bonne, même s'ils estiment que le canton pourrait faire davantage pour soutenir les associations représentant les intérêts des personnes avec un handicap ou ayant des difficultés d'apprentissage, notamment en ce qui concerne le financement et la promotion de l'inclusion professionnelle.

L'association formule quelques critiques concernant le projet pilote actuellement mis en œuvre par le canton. Le fait que toutes les institutions ne participent pas au projet est relevé comme problématique. L'offre ambulatoire en train de se développer est portée majoritairement par les institutions. L'association regrette que le marché ne soit pas davantage ouvert. Les membres estiment qu'elles et ils devraient pouvoir librement choisir les prestataires.

- Focus sur la consultation entre pair·e·s

Ce projet constitue une offre nouvelle et innovante de projet pilote de conseil entre pair·e·s conduit sur trois ans par l'association et en partie financé par le canton de Saint-Gall (tandis que le même projet de conseil par les pair·e·s dans le canton de Zurich est assuré par un financement du fonds Swisslos). Il encourage les bénéficiaires à renforcer leurs compétences en identifiant les points forts de chacun·ne d'entre elles et eux. L'idée est d'avoir un échange et des conseils *auf Augenhöhe* (soit entre pair·e·s) entre personnes concernées surtout autour des thématiques concernant le logement, le travail, les vacances, les loisirs et la formation.

Une consultation dure en moyenne une à deux heures. Les trois premières consultations de l'année sont gratuites, ensuite le coût pour les personnes avec des difficultés d'apprentissage est de 20 francs. Le prix peut varier, notamment si la consultation se fait en groupe. En principe, une personne a droit à un maximum de 16,5 heures de consultation par année (Canton de Saint-Gall, 2021b).

Les demandes de conseil relatives au logement concernent notamment les offres disponibles dans le canton ainsi que les démarches à entreprendre pour bénéficier des prestations d'assistance à domicile. Mensch-zuerst ne propose actuellement aucune offre d'assistance directe ni en intermédiaire contrairement à la plateforme CléA⁶⁵ par exemple. L'association n'exclut pas de revenir sur cette politique à moyen terme, une fois qu'un modèle de financement par budget personnel sera adopté par le canton. Elle prône en effet la liberté d'engager par soi-même son personnel d'assistance sur un marché libre. Mensch-zuerst est également de l'avis que les tarifs horaires de 35 francs subventionnés par le canton sont encore trop bas. L'association relève que la procédure est administrativement trop laborieuse pour des personnes avec des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle.

⁶⁵ <https://www.vereinigung-cerebral.ch/fr/clea>

3.4.8 Canton de Valais

L'encouragement à la vie autonome, la diversification des offres de logement et la personnalisation des prestations de soutien font partie des objectifs formulés par le canton du Valais dans son dernier *Rapport sur l'évaluation des besoins et la planification de l'offre de prestations en institution pour les personnes en situation de handicap, de dépendance ou de précarité sociale* (2021b). Les personnes avec un handicap peuvent recevoir une aide financière pour le maintien à domicile. Cette prestation est complémentaire aux prestations fédérales. Elle permet notamment l'octroi et le financement d'un soutien socio-éducatif à domicile ou encore la rétribution des proches aidant·e·s.

Sur le plan législatif, le canton du Valais est le premier canton romand à avoir modifié sa législation afin de faciliter la mise en œuvre de la CDPH. Une révision de la Loi cantonale du 31 janvier 1991 sur les droits et l'inclusion des personnes en situation de handicap (LDIPH) a été réalisée en 2022. Cette révision flexibilise les possibilités de mode de financement et rend possible l'introduction d'un financement au sujet qui est actuellement en développement.

Quelques chiffres

Selon les chiffres de Forum Handicap Valais⁶⁶, le canton du Valais compte plus de 50 000 personnes avec handicap ce qui représenterait environ 14% de la population totale du canton. Les chiffres de l'office cantonal AI pour l'année 2020 indiquent que 10 161 personnes sont bénéficiaires une rente AI (Office AI pour le canton du Valais, 2020). En 2020, 269 nouvelles allocations pour impotent de l'AI ont été octroyées ainsi que 121 nouvelles contributions d'assistance (Office AI pour le canton du Valais, 2020). En 2019, 923 bénéficiaires valaisan·ne·s adultes étaient placés en institution sociale dans le canton (hors EMS et hors personnes placées hors du canton) selon les chiffres qui nous ont été donnés par l'un de nos interlocuteurs de l'Office de coordination pour les questions dans le domaine du handicap. Les prestations ambulatoires proposées par le canton (dont le soutien socio-éducatif à domicile) sont en constante augmentation et 23 882 heures de soutien à domicile ont été dispensées en 2019, pour tous les types de handicaps confondus.

Stratégie politique handicap

Le plan stratégique handicap valaisan date de 2010. L'encouragement du maintien à domicile pour les personnes avec un handicap y figure en tant qu'objectif formulé, mais aucune réelle stratégie de maintien à domicile n'y est élaborée. L'ambition d'améliorer la réponse aux besoins individuels et fluctuants au cours de la vie des personnes en personnalisant les offres est également affirmée. Cet objectif est, par ailleurs, considéré comme devant être prioritaire face aux objectifs institutionnels. Précisons que les institutions sont identifiées comme étant des partenaires clés dans la mise en œuvre de la politique de maintien à domicile. Considérées comme véritables centres de compétences,

⁶⁶ <https://www.forumhandicapvalais.ch/>

elles devraient être responsables de la globalité de l'offre de logements. Ainsi leurs missions devraient dépasser la seule prise en charge résidentielle (Canton du Valais, 2010). La représentante du canton interrogée précise qu'au moment de l'élaboration du plan stratégique, les questions liées au libre choix du logement étaient encore peu explorées. Ainsi, les objectifs formulés visaient davantage à compléter l'offre de logement existante.

Tous les quatre ans, le canton élabore un rapport de planification concernant l'offre institutionnelle du canton. Le rapport est établi sans consultation des associations actives dans le domaine du handicap, ce qui est pointé négativement par nos interlocuteurs associatifs. Ce rapport détaille les besoins actuels et précise les objectifs futurs. Le rapport de planification pour la période 2021-2024 indique concrètement que le canton a pour objectif la diversification et la personnalisation des offres de logement et d'encouragement à la vie autonome (2021b). Un objectif relatif à l'accompagnement et à la formation des jeunes adultes est également formulé. Il vise à faciliter le transfert des jeunes d'un cadre institutionnel à un cadre de vie moins encadré, que ce soit un logement protégé ou un logement privé (entraînement à la vie autonome). Cet objectif est basé sur le constat d'un taux d'institutionnalisation des jeunes adultes particulièrement haut en comparaison avec les autres classes d'âge. En effet, pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, le taux d'institutionnalisation des 18-30 ans atteint presque 100% en 2019 alors qu'il est d'environ 49% pour les 31-50 ans. Le rapport précise par ailleurs que, pour les autres groupes d'âge, le taux d'institutionnalisation est en baisse dans le canton. Tous groupes d'âge confondus, le taux d'institutionnalisation est de 61,9% pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, de 6,67% pour les personnes avec un handicap psychique et de 3,42% pour les personnes présentant un handicap physique (Canton du Valais, 2021b). Deux raisons sont avancées pour expliquer cette baisse globale du taux d'institutionnalisation. La première raison réfère à l'expansion des prestations de soutien socio-éducatif à domicile. Cette mesure d'accompagnement à domicile vise à éviter ou retarder l'entrée en institution et à faciliter le retour à domicile. La seconde raison réfère au développement de la contribution d'assistance, dont le nombre de bénéficiaires augmente chaque année depuis son introduction en 2012 (Canton du Valais, 2021b). Le représentant du canton interrogé précise qu'il constate en parallèle à la baisse du taux d'institutionnalisation une augmentation des demandes de places d'occupation de jour. Les besoins, dans ce secteur, devraient continuer à augmenter.

Forum Handicap Valais⁶⁷ a pris position suite aux observations du Comité de l'ONU concernant la mise en œuvre de la CDPH en Suisse (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2022). L'adaptation de la législation valaisanne est saluée, Forum Handicap Valais insiste toutefois sur la nécessité d'une mise en œuvre concrète de la loi. La révision de la politique valaisanne en faveur des personnes avec un handicap, notamment l'actualisation du plan stratégique 2010 est souhaitée. Ce dernier point est partagé par l'un de nos interlocuteurs de l'Association Cerebral Valais. Les efforts déployés

⁶⁷ Association faîtière des organisations valaisannes de personnes en situation de handicap

pour diversifier les prestations de soutien au logement à domicile doivent être poursuivis (Forum Handicap Valais, 2022). Enfin, Forum Handicap Valais relève des lacunes dans différents domaines, notamment dans l'accès aux informations officielles orales et écrites et aux sites Internet (Forum Handicap Valais, 2022). Sur ce dernier point, notons que la question des développements technologiques n'apparaît ni dans le plan stratégique valaisan ni dans le dernier rapport de planification.

Principaux éléments du cadre législatif

Le canton du Valais dispose de bases légales concernant les droits des personnes avec un handicap. La LDIPH introduite en 1991 et révisée en 2022 a pour but de favoriser l'inclusion dans la société. Concernant le soutien au logement à domicile, dans sa première version de 1991, la LDIPH réglementait déjà l'octroi d'aides financières pour l'encouragement du maintien à domicile. En 2022, une série de modifications sont apportées. Premièrement, le nom de la loi est modifié⁶⁸, les notions de droits et d'inclusion des personnes avec un handicap y sont introduites. De nouveaux droits sont intégrés : « L'accent est mis sur la disposition concernant l'interdiction de la discrimination et sur les mesures d'encouragement, ainsi que sur les exigences générales en matière d'accessibilité et de communication » (Canton du Valais, 2020, p.1). Cette révision a également pour but de répondre aux exigences de la CDPH et permet de créer une base juridique pour sa mise en œuvre. Enfin, elle induit un changement des structures organisationnelles : l'Office de coordination des institutions sociales devient l'Office de coordination pour les questions dans le domaine du handicap. Un centre spécialisé pour les droits des personnes avec handicap est créé pour contrôler la mise en œuvre de la législation. Cette révision permet finalement de flexibiliser les possibilités de financement et rend possible l'introduction d'un financement lié au sujet, bien que ce mode de financement ne soit pas indiqué explicitement dans la loi.

Organisation cantonale et principaux acteurs

L'Office de coordination pour les questions dans le domaine du handicap (OCQH) est l'organe responsable des questions relatives au handicap dans le canton. Il est rattaché au Service de l'action sociale (SAS), qui gère les dispositifs d'aide sociale, le domaine de l'asile, l'aide aux victimes d'infractions (LAVI), la planification, le subventionnement et la surveillance des institutions à but social et pour personnes avec un handicap, ainsi que les contributions d'entretien pour les personnes dans une situation économique difficile. L'OCQH coordonne les différents acteurs du domaine du handicap. Il est responsable de l'octroi des autorisations d'exploitation et du développement de mesures et projets en faveur des personnes avec un handicap. L'OCQH est également responsable de l'offre de prestations d'hébergement et d'occupation adaptée aux besoins, du financement des frais de construction et d'exploitation des institutions spécialisées, de la surveillance des institutions ainsi que du contrôle de la qualité des prestations. L'OCQH octroie des

⁶⁸ Ancien nom : Loi sur l'intégration des personnes handicapées.

Nouveau nom : Loi sur les droits et l'inclusion des personnes en situation de handicap.

subventions aux organisations pour personnes avec un handicap et aux institutions spécialisées. Les modalités de subventionnement et mandats de prestations sont réglementées par la *Directive concernant l'établissement des mandats de prestations avec les institutions sociales subventionnées du domaine adulte* (Canton du Valais, 2021a). Les prestations reconnues sont les prestations d'hébergement, de soutien socio-éducatif à domicile (trois heures par jour), les prestations en centres de jour (occupation), en atelier et les prestations d'intégration professionnelle en entreprise.

Le service social handicap de la fondation Emera⁶⁹ est mandaté par le canton pour évaluer les besoins, souhaits et la situation des personnes avec un handicap. Il les conseille et les oriente ensuite vers une offre institutionnelle ou de vie à domicile. Le service social est également chargé d'assurer un suivi des personnes et des réévaluations annuelles. Selon les représentant·e·s du canton interrogé·e·s, le service social doit présenter la palette d'options et de logements disponibles et doit favoriser le maintien à domicile lorsque cela est possible. Certain·e·s éducateur·rice·s des institutions orientent les personnes vers le conseil social d'Emera lorsque des progrès sont constatés où lorsqu'elles évoquent le souhait de vivre hors du cadre institutionnel. Un projet de sortie d'institution peut également faire suite au bilan individuel annuel effectué par Emera.

De nombreux prestataires proposent des services de soutien à la vie à domicile, dont Social Spitex, organe indépendant qui œuvre en Haut Valais ou les Centres médicaux-sociaux en Bas Valais. Quelques institutions proposent des prestations de soutien à domicile, notamment la Fondation Domous⁷⁰. Le canton subventionne également des organisations telles que Procap et Cerebral Valais et leur délègue des mandats spécifiques, par exemple le service de relève qui fait l'objet de l'étude de cas de ce portrait. La collaboration entre le canton et les organisations est décrite comme bonne dans les entretiens effectués et se fonde sur des mandats qui sont discutés annuellement et dont des lignes directrices assurent la qualité des prestations uniforme à toutes les organisations.

Logique de financement

Bien qu'un financement lié à l'objet soit actuellement en vigueur dans le canton du Valais, le passage à un financement au sujet est actuellement développé. En effet, en mars 2022, le chef du Département de la santé, des affaires sociales et de la culture a donné son accord de principe pour la mise en œuvre d'un financement au sujet dans le canton du Valais au moyen du système de plan d'aide individualisé (IHP). Selon les représentant·e·s du canton interrogé·e·s, ce changement de paradigme est rendu possible à travers la révision de la LDIPH entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2022. L'unique frein actuel à la mise en œuvre de ce type de financement est, selon nos interlocuteur·rice·s, l'absence d'un instrument uniforme pour l'évaluation des besoins.

⁶⁹ <https://www.emera.ch/>

⁷⁰ <https://www.fondation-domus.ch/>

Mesures ou programmes spécifiques de soutien au logement à domicile

Selon les chiffres de l'année 2019 communiqués par l'OCQH, plus de 36 millions bruts sont versés aux institutions pour les prestations stationnaires d'hébergement (hors activités de jour), représentant 90% du budget, et environ 4 millions brut sont alloués aux prestations à domicile. 30% des subventions sont toujours refacturées aux communes selon la Loi cantonale du 8 avril 2004 sur l'harmonisation du financement des régimes sociaux et d'insertion socio-professionnelle⁷¹. Cette loi vise à harmoniser le financement entre le canton et les communes qui ont la responsabilité conjointe d'appliquer les lois dans les régimes sociaux et d'insertion socio-professionnelle dont fait partie le domaine de l'intégration des personnes avec un handicap.

- Aide financière pour le maintien à domicile et l'intégration sociale et culturelle des personnes avec un handicap

Les aides financières pour le maintien à domicile en vertu de la LDIPH font l'objet d'une *Directive concernant l'aide financière pour le maintien à domicile et l'intégration sociale et culturelle des personnes en situation de handicap éditée en 2018* (Canton du Valais, 2018). L'aide financière a pour objectif d'éviter un placement en institution en favorisant le maintien à domicile. Il est possible de recevoir une contribution pour cinq prestations :

1. Frais de loyer supplémentaires entraînés par le handicap de la personne (pour un logement adapté et accessible). Les frais correspondants à la différence entre le nouveau et l'ancien loyer sont pris en considération. Pour les bénéficiaires de prestations complémentaires, la différence entre le montant couvert par les PC et le nouveau loyer est prise en charge. Le montant ne doit excéder 6 000 francs par an.
2. Frais d'aide et de soins apportés par des services ou par des tiers pour favoriser le maintien à domicile et l'intégration sociale de la personne avec un handicap. Cette aide permet d'engager un tiers pour le soutien dans les actes de la vie quotidienne et les soins. Le tarif maximal admis pour la rémunération d'une personne privée apportant de l'aide doit correspondre aux montants reconnus pour les aides familiales travaillant dans un centre médico-social. Pour un prestataire de services, le tarif maximal admis correspond aux barèmes des centres médico-sociaux. Le montant de l'aide accordée ne doit pas excéder le montant payé pour une situation similaire d'une personne vivant en institution en Valais. Le montant de l'allocation pour impotent est déduit.
3. Frais d'aide et de soins apportés par des proches aidant·e·s pour favoriser le maintien à domicile et l'intégration sociale de la personne avec un handicap. Cette aide financière s'adresse aux proches aidant·e·s et vise à reconnaître et encourager la réalisation de tâches, notamment si elle permet d'éviter un placement

⁷¹ Selon l'art.3, « Le financement des régimes prévus à l'art. 2 est pris en charge à raison de 70 pour cent par le canton et de 30 pour cent par les communes » (Loi cantonale du 8 avril 2004 sur l'harmonisation du financement des régimes sociaux et d'insertion socio-professionnelle (état le 1 janvier 2015)).

institutionnel. Le tarif maximal admis est de 20 francs de l'heure brut et ne doit pas dépasser 6 000 francs par an. Le montant de l'allocation pour impotent est déduit.

4. Service de relève permettant une décharge des proches aidant·e·s de personnes avec un handicap vivant à domicile. L'aide permet de financer un service de relève pour permettre aux proches aidant·e·s de répondre à des obligations professionnelles ou sociales ou pour du repos. Le tarif est de 25 francs de l'heure brut, dont 17 francs peuvent être subventionnés par le SAS si la personne reçoit une allocation pour impotent. Le service de relève est limité à 200 heures par année.
5. Soutien socio-éducatif à domicile permettant le retour ou le maintien à domicile de personnes avec un handicap. Cette aide permet de financer une prestation d'accompagnement à l'autonomie. Le tarif maximal admis est de 113 francs par heure, charges comprises, dont 23 francs sont facturés par l'institution prestataire. La prise en charge doit être limitée à trois heures par semaine. Deux heures mensuelles peuvent être octroyées pour les prestations administratives.

L'aide financière proposée par le canton vise à améliorer la qualité de vie et l'intégration culturelle et sociale des personnes avec un handicap sans devoir faire face à des difficultés financières liées aux frais de logement ou d'assistance. Quatre conditions d'octroi sont précisées dans la directive : 1) le handicap doit être prouvé par la perception de prestations de l'AI ou d'un certificat médical, 2) la personne ne doit pas vivre en institution plus de 15 jours par mois, 3) elle doit être domiciliée en Valais et 4) elle doit rentrer dans la classe d'âge de l'AI. Ainsi, la mesure est également accessible aux enfants. De plus, la personne doit être dans l'incapacité d'assumer les frais supplémentaires générés par son handicap par ses revenus et sa fortune. Le montant de l'aide est déterminé en fonction de la situation économique individuelle (fortune et revenus). La personne doit fournir la dernière décision de taxation fiscale et/ou du calcul des prestations complémentaires. Sont également prises en compte les prestations fédérales qu'elle perçoit déjà, notamment l'allocation pour impotent et la contribution d'assistance. Les aides financières sont accordées pour une période de deux ans et une réévaluation des besoins a lieu annuellement. En cas de changement de la situation, une nouvelle demande doit être déposée (Canton du Valais, 2018).

Comme indiqué dans la Directive, l'aide financière en vertu de la LDIPH est une prestation subsidiaire aux prestations des assurances sociales et peut être accordée en complément à celles-ci. Toutefois, selon la représentante du canton interrogée, le canton ne peut accorder une aide financière à une personne percevant une contribution d'assistance de l'AI. La personne doit justifier avoir fait des demandes auprès des autres dispositifs avant de prétendre à l'octroi d'une aide financière au titre de la directive. La prestation la plus demandée est le soutien socio-éducatif à domicile. La majorité des prestations sont fournies par des services qui ont été mis en place par les institutions ayant élargi leur palette de prestations au-delà du cadre institutionnel. Par exemple, plusieurs institutions proposent des suivis post-institutionnels. Selon les chiffres que nous a communiqués notre

interlocuteur à l'OCQH, 849 personnes ont bénéficié d'une prestation pour le maintien à domicile en 2019⁷².

Plusieurs acteurs sont impliqués dans la mise en œuvre de cette mesure : l'OCQH rattaché au SAS examine les demandes, établit les décisions et les transmet aux organes compétents. Le Service social handicap de la fondation Emera évalue les requêtes et leur renouvellement. Il constitue les dossiers de demande et les adresse au SAS. Le SAS transmet les décisions aux organes concernés qui vont fournir les services.

Nos interlocuteur·rice·s attirent l'attention sur le fait que le soutien socio-éducatif à domicile est actuellement limité à trois heures par semaine et qu'il serait souhaitable d'assouplir cette limitation et de flexibiliser la prestation en basant le nombre d'heures de soutien sur l'évaluation des besoins individuels. Il est également envisagé de flexibiliser les qualifications des professionnel·le·s apportant un soutien socio-éducatif afin de rendre ces tâches accessibles aux proches notamment. Ces perspectives d'amélioration sont entravées par l'absence d'une base légale et des moyens financiers selon la représentante du canton.

Un représentant de l'Association Cerebral Valais interrogé estime toutefois que la vie autonome à domicile est possible lorsque trois prestations sont combinées : le service de relève, l'accueil dans une unité d'accueil temporaire (UAT) et des activités pendant les week-ends et les vacances.

Liens avec la politique vieillesse

La politique handicap se distingue de la politique vieillesse, ainsi, les mesures et procédures sont différentes. Les mesures pour les personnes âgées font l'objet d'un rapport spécifique intitulé *Planification des soins de longue durée 2016-2020* (Canton du Valais, 2015) qui se fonde sur les obligations de la Loi cantonale du 14 septembre 2011 sur les soins de longue durée (LSLD). Les soins de longue durée englobent les prestations fournies par des proches aidant·e·s et des bénévoles, les organisations de soins et d'aide à domicile, les infirmier·ère·s indépendant·e·s, les structures dites intermédiaires (appartements à encadrement médico-social, structures de soins de jour, courts séjours) et les établissements médico-sociaux (EMS).

Soutien aux proches aidant·e·s

Au niveau stratégique, un rapport établi en 2017 intitulé *Soutien aux proches et bénévoles* prévoit de renforcer ce soutien à travers quatre axes :

- la sensibilisation : organisation d'événements et journées pour sensibiliser le grand public, les professionnel·le·s de la santé et du social ;

⁷² Frais de loyers : 17 personnes

Frais d'aide et de soins apportés par des services ou tiers : 17 personnes

Frais d'aide et de soins apportés par des proches aidants : 169 personnes

Service de relève : 102 personnes

Soutien socio-éducatif à domicile : 375 personnes (chiffres pour l'année 2019 communiqués par un représentant de l'OCQH)

- le développement d'offres de soutien ;
- la conciliation avec la vie professionnelle : information aux proches sur leurs droits, apport de soutien administratif et sensibilisation des employeurs ;
- les aides financières : information aux proches aidant·e·s et aux professionnel·le·s et développement d'aides de la part des autorités.

Au niveau des prestations, le canton du Valais propose une aide financière aux proches aidant·e·s selon la *Directive concernant l'aide financière pour le maintien à domicile et l'intégration sociale et culturelle des personnes en situation de handicap*. Par ailleurs, l'association Cerebral Valais est mandatée par le canton pour assurer le service de relève. Les prestations de ce service sont détaillées dans l'étude de cas. Il s'agit d'une aide dispensée par des non professionnel·le·s à un tarif de 25 francs de l'heure et limitée à 200 heures par année. Toutefois, selon la représentante du canton, le soutien aux proches aidant·e·s, notamment la rémunération du soutien qu'ils et elles apportent, devrait être réglé et harmonisé au niveau fédéral.

Selon les chiffres du canton, on estime à 13 000 les proches aidant·e·s vivant ou non dans le même ménage que la personne aidée et qui apportent un soutien quotidien. On compte 40 000 proches aidant·e·s si on inclut les personnes apportant une aide une fois par semaine (Canton du Valais, 2017). Ces données incluent tant le soutien apporté aux personnes âgées qu'aux personnes avec un handicap.

Étude de cas : Cerebral Valais

L'étude de cas présente le service de relève proposé par Cerebral Valais sur mandat cantonal. Elle permet d'illustrer un axe stratégique développé par le canton pour soutenir les proches aidant·e·s. Rappelons que le rapport alternatif de mise en œuvre de la CDPH élaboré par Inclusion handicap (2017) pointe la difficulté pour les proches aidant·e·s de maintenir une activité lucrative et d'accéder à un revenu approprié. Précisons finalement que l'association vise à répondre aux besoins de personnes présentant des besoins de soutien complexes dont l'accompagnement à domicile constitue un réel défi.

Cerebral Valais est une association de parents d'enfants avec une infirmité motrice cérébrale et d'enfants présentant un polyhandicap. L'association défend leurs intérêts et propose diverses prestations : soutien aux parents (écoute, conseil, orientations), organisation d'activités pour les enfants (camps, week-ends, sorties) ainsi qu'un service de relève pour les parents et proches. Elle propose également, depuis peu, un accompagnement pour la contribution d'assistance de l'AI, notamment pour la gestion administrative et l'engagement du personnel. L'association regroupe actuellement plus de 200 familles dans le canton.

L'association est financée par des sources diverses : des contributions de l'OFAS et du canton, des dons privés, de fonds issus de fondations et d'organisations faitières de personnes avec un handicap, des cotisations des membres, des contributions aux services de relève ou encore de produits de ventes et locations (Association Cerebral Valais, 2021).

- Service de relève à domicile

Cerebral Valais propose un service de relève à domicile depuis 2011, sur mandat du canton. Il s'agit d'une aide ponctuelle qui vise à décharger les proches aidant·e·s. Les intervenant·e·s sont des professionnel·le·s formé·e·s par l'association au bénéfice d'une expérience auprès des personnes avec handicap.

Le coût de la prestation est de 25 francs de l'heure. Une subvention de 17 francs peut être accordée par le Service de l'action sociale si la personne est au bénéfice d'une allocation pour impotent. L'aide est limitée à un quota de 200 heures maximum par année. L'aide fournie doit relever des actes de la vie quotidienne (habillement, alimentation, toilette, sorties) et non de tâches de ménage, transport ou soins infirmiers. La demande doit être soumise au minimum dix jours avant la relève et doit passer par une approbation du SAS (Association Cerebral Valais, 2016).

Le rapport d'activité de l'association pour l'année 2020 indique que le service de relève a connu une diminution du nombre d'heures de relève effectuées depuis 2017 avec une baisse plus significative en 2020, ce qui peut être expliqué par le contexte particulier lié à la pandémie de Covid-19, mais aussi à l'augmentation du nombre de bénéficiaires de la contribution d'assistance de l'AI, selon l'association. En 2021, le service de relève a connu un franc succès : 38 nouvelles familles ont rejoint le service et 134 interventions mensuelles à domicile en moyenne ont été effectuées pour un total de 5 260 heures de relève. L'association explique cette progression par l'arrivée de nombreux enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (Association Cerebral Valais, 2022). Aussi, dix bénéficiaires de Cerebral Valais ont quitté le service de relève pour opter pour la contribution d'assistance en 2020 (Association Cerebral Valais, 2021).

- Évolution du public cible et enjeux d'accompagnement

Lors de l'entretien avec deux représentants de l'association Cerebral Valais, une attention particulière a été portée sur l'évolution du groupe cible des prestations proposées. Les personnes suivies présentant un polyhandicap sont en augmentation. Récemment, l'équipe constate également que les profils des personnes présentant une infirmité motrice cérébrale sont plus complexes au niveau des besoins. Une demande massive de la part de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme est également observée. Ce changement au niveau du public cible et des types de handicaps entraîne deux enjeux principaux. L'évolution des profils complexifie l'accompagnement à proposer. Le personnel n'est pas, selon nos interlocuteurs, formé à accompagner des personnes aux besoins plus importants et plus spécifiques. De plus, les subventions de la Confédération n'ont pas été adaptées aux nouveaux besoins survenus qui entraînent des frais supplémentaires, par exemple la nécessité d'engager du personnel soignant (l'équipe étant essentiellement composée d'éducateur·rice·s) ou les adaptations logistiques (par exemple bus de transport adapté). Toutefois, nos interlocuteurs ont tenu à nous préciser que leur public, de plus en plus hétérogène, leur permet d'avoir une vue d'ensemble sur les divers besoins des personnes avec un handicap dans le canton et ainsi sur les lacunes du dispositif d'aide.

3.4.9 Canton de Vaud

La stratégie politique du canton de Vaud est définie dans le *Plan stratégique vaudois en faveur de l'intégration des personnes adultes avec handicap et de la prise en charge en structure de jour ou à caractère résidentiel des mineurs en situation de handicap (PSH2011)* de 2011. La promotion de l'autonomie ainsi que la diversification et personnalisation de l'offre sont deux des sept domaines identifiés comme prioritaires. Précisons que la législation vaudoise est en train d'évoluer, en effet le parlement a accepté, le 11 mai 2021, deux motions en faveur d'une loi cantonale relative aux droits des personnes avec un handicap qui se fonde sur les exigences de la CDPH.

En ce qui concerne les soutiens au logement à domicile dans le Canton de Vaud, ils relèvent principalement de la mission des associations qui agissent sur mandat cantonal. En effet, le canton a délégué la mise en œuvre de nombreuses mesures aux organisations et associations de personnes avec un handicap, notamment Pro Infirmis et Cap-contact. Ces deux associations proposent des mesures ambulatoires hétérogènes telles qu'une formation à la vie autonome, un accompagnement personnalisé à domicile ou encore des services de conseil et d'aide à la gestion de la contribution d'assistance. Au niveau stratégique, le canton ne dispose pas d'un réel programme cantonal de promotion du soutien au logement à domicile.

Quelques chiffres

En 2018, le canton projette accueillir, pour l'année 2022, entre 2 985 et 3 979 adultes présentant une déficience intellectuelle, 450 adultes avec un polyhandicap et 1 330 adultes avec un handicap physique (Canton de Vaud, 2018).

Les chiffres de l'office cantonal AI pour l'année 2021 indiquent que 21 445 personnes sont au bénéfice d'une rente AI. On dénombre également l'octroi de 1 164 allocations pour impotent et 183 contributions d'assistance (Office AI pour le canton de Vaud, 2022). Selon les données de l'AI, le nombre de rentiers et rentières vaudois·e·s au bénéfice d'une allocation pour impotent augmente constamment. Une augmentation est notamment constatée pour les rentiers et rentières présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre autistique ou un polyhandicap.

Concernant le taux d'institutionnalisation, il se situe en dessous de la moyenne nationale (2,8 pour 1000) sans différence significative entre les classes d'âge. Les jeunes âgé·e·s de 18 à 25 ans présentent le plus faible taux d'institutionnalisation parmi toutes les classes d'âges (Canton de Vaud, 2018).

Le taux d'hébergement en établissement socio-éducatif est resté relativement stable depuis 5 ans alors que le nombre de personnes vivant dans des logements dits alternatifs a augmenté. À ce propos, les projets d'hébergement « flexibles », c'est-à-dire l'hébergement à temps partiel, les courts séjours ou le soutien au logement à domicile, représentaient 46% des demandes traitées par le Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (DCISH) en 2017 (Canton de Vaud, 2018).

Stratégie politique handicap

Le *PSH2011* date de 2011. Le plan définit des axes prioritaires centrés sur sept domaines : 1) le respect des droits de la personne et la promotion de son autonomie, 2) la diversification et la personnalisation de l'offre de prestations, 3) le développement de solutions alternatives au placement en établissements socio-éducatifs (ESE), 4) l'orientation et le suivi vers les prestations adaptées, 5) l'accessibilité des prestations à travers des modalités de financement adaptées, 6) la promotion de l'intégration sociale et professionnelle et 7) la diversification des modes de financement pour favoriser davantage l'autonomie (Canton de Vaud, 2011). Le développement de mesures ou d'objectifs en lien avec les possibilités offertes par les récents développements technologiques ne figure pas dans le plan stratégique. Les objectifs suivants ont été fixés : 1) un financement nécessaire et adéquat pour atteindre les objectifs politiques fixés par le canton, 2) le développement d'accompagnements favorisant l'autonomie pour les ESE, 3) le développement des structures intermédiaires (accueil temporaire, courts séjours, appartements protégés), 4) le développement de collaborations avec le domaine du maintien à domicile et 5) l'élaboration d'un système de financement adapté aux nouvelles formes de prestations (Canton de Vaud, 2011).

L'ensemble de nos interlocuteur·rice·s s'accordent sur le fait qu'aucune stratégie cantonale d'encouragement au logement à domicile n'est explicitement formulée. Des récentes interpellations et projets de révisions de loi pour la mise en œuvre de la CDPH dans le canton de Vaud devraient peut-être permettre de thématiser ces questions.

Principaux éléments du cadre législatif

Quatre lois cantonales interviennent dans le soutien au logement à domicile. Elles sont présentées en détail ci-dessous :

- La Loi cantonale du 24 janvier 2006 d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale (LAPRAMS) permet d'apporter un complément de ressources lorsqu'il n'est pas possible de couvrir les frais liés aux prestations médico-sociales ou psycho-éducatives dispensées à domicile ou en institution. Les aides financières octroyées sont complémentaires aux prestations fédérales de l'AI et de l'AVS. Cette aide financière individuelle peut être proposée : 1) pour apporter un complément de ressources au conjoint·e de la personne hébergée en institution, 2) lorsqu'une personne n'a pas droit à une prestation complémentaire AVS ou AI (ou est en attente d'une décision de rente), 3) pour répondre à des besoins d'aides ponctuelles individuelles. La LAPRAMS prévoit également la possibilité d'octroyer des subventions à l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD) et d'autres organismes favorisant le maintien à domicile pour des prestations à domicile telles que le soutien ou l'accompagnement individuel, le soutien à l'entourage ou encore les services de relève. Le financement de mesures favorisant l'intégration sociale et les mesures de conseil social ou conseil spécialisé pour l'engagement d'auxiliaires de vie. Une aide financière individuelle peut être

octroyée : 1) dans les cas de rigueur aux personnes bénéficiant de prestations favorisant le maintien à domicile ou un projet de maintien à domicile, si elles sont dispensées par un prestataire reconnu, 2) aux proches se trouvant dans l'obligation de cesser ou diminuer leur activité lucrative en raison du soutien apporté à un·e membre de la famille âgé·e, malade, ou handicapé·e, 3) aux personnes vivant dans un logement protégé. Précisons que pour soutenir les proches aidant·e·s, l'allocation spéciale pour les familles s'occupant d'un·e mineur·e avec un handicap à domicile (AMINH) permet également de compenser une réduction de l'activité lucrative d'un parent en raison de l'aide apportée à un enfant avec un handicap.

- La Loi cantonale du 6 octobre 2009 sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (LAVASAD) régit la politique vaudoise d'aide et de soins à domicile. Elle a pour mission de favoriser le maintien à domicile et garantir l'accès aux prestations le permettant. Les prestations sont financées par une facturation aux bénéficiaires, par des subventions de la Confédération ou par des dons et des fonds propres.
- La Loi cantonale du 10 février 2004 sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées (LAIH) intervient également dans le soutien au logement à domicile en réglementant les mesures d'aide et d'intégration des personnes avec un handicap qui vivent en établissement socio-éducatif ou qui bénéficient de prestations socio-éducatives. La loi définit le rôle et les missions de l'État et précise l'organisation des prestations, le financement des prestataires. La loi définit également les conditions dans lesquelles l'aide financière individuelle peut être demandée.

La législation vaudoise relative au handicap est en train d'évoluer. Le 11 mai 2021, le parlement vaudois a accepté deux motions en faveur d'une loi cantonale relative aux droits des personnes avec un handicap qui se fonde sur les exigences de la CDPH. La motion Bouverat, intitulée *Pour une mise en œuvre de la CDPH dans le Canton de Vaud et pour une loi sur l'intégration des personnes handicapées qui porte bien son nom*⁷³, demande au Conseil d'État de proposer au Grand Conseil une loi visant l'inclusion, la participation et le respect des droits des personnes avec un handicap au sens de la CDPH dans tous les domaines de la société et de prévoir les moyens financiers adéquats. La motion Cuérel, intitulée *Pour une loi cantonale relative aux droits des personnes en situation de handicap*⁷⁴, demande au Conseil d'État d'établir une loi cantonale pour la participation autonome des personnes avec un handicap dans tous les domaines de la société.

Organisation cantonale et principaux acteurs

Le domaine du handicap est transversal à différentes directions du Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud. Au niveau de l'administration cantonale,

⁷³ Motion 0_MOT_9 déposée par Arnaud Bouverat au Conseil d'Etat. Pour une mise en œuvre de la CDPH dans le Canton de Vaud et pour une loi sur l'intégration des personnes handicapées qui porte bien son nom.

⁷⁴ Motion 20_MOT_8 déposée par Julien Cuérel au Conseil d'Etat. Pour une loi cantonale relative aux droits des personnes en situation de handicap.

trois services reliés à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) sont impliqués dans les questions de handicap dans le canton de Vaud. La Direction des aides et assurances sociales est responsable des aides financières individuelles, la Direction de l'insertion et des solidarités est en charge de l'appui social des personnes, dont les personnes avec un handicap et les proches aidant·e·s, et la Direction de l'accompagnement et de l'hébergement gère le logement des personnes avec un handicap, des personnes âgées ou souffrant d'addiction, et leur accompagnement vers le « retour à la vie communautaire »⁷⁵.

- Institutions de soins et d'aide à domicile

Concernant les institutions de soins et d'aide à domicile, l'AVASAD est chargée de mettre en œuvre la politique d'aide et de soins à domicile et d'assurer l'accès aux prestations favorisant le maintien à domicile. L'AVASAD est financée par des ressources propres et par des contributions de l'État. Les prestations sont fournies par des associations, des fondations ou par les centres médicaux-sociaux. Les centres médicaux-sociaux sont des prestataires publics et les Organisations de soins à domicile sont des prestataires privés.

- Les Centres d'accueil temporaire (CAT)

Les Centres d'accueil temporaire (CAT) permettent un accueil et des activités de jour tout en favorisant le maintien à domicile et en déchargeant les proches aidant·e·s. Cette prestation est également proposée par certains établissements socio-éducatifs. La qualité des prestations fournies aux personnes en institution et à domicile est contrôlée par le Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux (CIVESS).

- Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (DCISH)

Pro Infirmis Vaud est mandaté par le canton pour fournir de nombreuses prestations, en particulier dans le domaine du maintien à domicile⁷⁶. Pro Infirmis Vaud coordonne le DCISH dont le rôle est d'informer de l'offre des prestations d'hébergement et d'activités de jour, d'évaluer les besoins, de (ré)orienter et d'accompagner les personnes vers les prestations dont elles ont besoin et d'en assurer le suivi. Le DCISH doit privilégier les alternatives au cadre institutionnel (logement à domicile ou logement protégé) lorsque la situation de la personne le permet. Les représentant·e·s du canton de Vaud interrogé·e·s précisent toutefois que le DCISH a été conçu pour les personnes qui envisagent une vie en institution et qu'il n'existe actuellement pas de dispositif cantonal d'orientation spécifique vers la vie à domicile. Les milieux associatifs sont les principaux acteurs œuvrant à informer et conseiller les familles et les personnes avec un handicap au sujet des alternatives à l'hébergement institutionnel. C'est notamment le rôle du conseil social proposé par Pro Infirmis Vaud. Forum-Handicap peut également apporter une analyse et

⁷⁵ <https://www.vd.ch/toutes-les-autorites/depart.ements/depart.ement-de-la-sante-et-de-laction-sociale-dsas/direction-generale-de-la-cohesion-sociale-dgcs/>

⁷⁶ Les prestations de Pro Infirmis Vaud favorisant le logement à domicile sont présentées dans l'étude de cas.

une réponse aux demandes ainsi qu'une orientation vers les alternatives aux institutions selon les besoins et souhaits des personnes.

- Organisations et associations

Les organisations et associations sont des acteurs centraux de la mise en œuvre de la politique handicap. Comme mentionné précédemment, le canton a délégué de nombreux mandats aux organisations et associations, notamment Pro Infirmis Vaud et Cap-contact, qui proposent une pluralité de mesures ambulatoires. Mentionnons également l'AVOP qui est l'association faitière réunissant la grande majorité des institutions sociales du canton de Vaud. Les différentes organisations proposent des prestations relativement similaires. Les représentant·e·s cantonaux interrogé·e·s ont indiqué bien connaître et rencontrer fréquemment les partenaires associatifs. Toutefois, il a été relevé que la coordination pourrait s'améliorer, notamment en ce qui concerne la diffusion d'informations au public concerné.

Logique de financement

Le financement des prestations ambulatoires et des institutions relève d'enveloppes budgétaires différentes. Pour les alternatives à la vie institutionnelle dite classique, les associations, fondations ou établissements socio-éducatifs délivrant des prestations ambulatoires sont financées à l'objet par le canton (Canton de Vaud, 2018). Il n'est pour l'instant pas prévu de développer un financement lié au sujet. Les arguments avancés par les représentant·e·s du canton de Vaud interrogé·e·s pour expliquer cet état de fait réfèrent à la qualité des prestations dispensées. En effet, le financement à l'objet permet de garantir un contrôle sur la qualité des prestations offertes. Il permet également de ne pas laisser la personne « seule » avec une enveloppe financière sans accompagnement et sans aide pour accéder à des prestataires.

Mesures ou programmes spécifiques de soutien au logement à domicile

- Mesures cantonales

Au niveau cantonal, la LAVASAD et la LAPRAMS sont les deux lois qui cadrent la politique vaudoise de soutien au logement à domicile. Les mesures de soutien au logement à domicile identifiées sont : 1) l'aide et les soins à domicile, 2) les centres d'accueil temporaire et 3) les logements protégés. Le canton a pour projet de permettre un financement mixte afin d'apporter un soutien complémentaire à la contribution d'assistance, notamment lorsqu'une personne est en attente d'une contribution d'assistance, pour pallier les heures de soutien qui ont été évaluées de manière insuffisante.

- Mesures et programmes proposés par les organisations

De nombreuses mesures sont proposées par les organisations de soutien aux personnes avec un handicap. Certaines institutions proposent par ailleurs des alternatives aux formes

de logement classiquement proposées. La plateforme info-handicap⁷⁷ hébergée par Pro Infirmis Vaud présente la palette des prestations disponibles dans le canton de Vaud dans tous les domaines (santé, communication, habitation, déplacement, droits, vie sociale, formation, travail et loisirs). Le but de la plateforme est de rassembler toutes les informations permettant aux personnes avec un handicap de faire des choix et de s'organiser, en favorisant leur autonomie.

Nous exposons ici quelques exemples de prestations ou programmes proposés par des organisations ou institutions. Les mesures proposées par Pro Infirmis Vaud sont détaillées dans l'étude de cas.

Le dispositif RAHMO (Réseau d'Accompagnement du Handicap en Milieu Ordinaire) a pour objectif de proposer des alternatives à la vie en institution en accompagnant des personnes présentant une déficience intellectuelle, avec ou sans trouble du spectre de l'autisme. RAHMO a été mis sur pied par des cadres et directeurs de plusieurs institutions. La création de RAHMO a été motivée par un souhait de proposer un dispositif souple et transversal permettant aux personnes vivant à domicile de pouvoir bénéficier des ressources sociales proposées par les établissements socio-éducatifs. Le dispositif s'adresse aux personnes souhaitant quitter un établissement socio-éducatif ou rester à domicile et s'adresse en particulier aux jeunes entrant dans la vie adulte (Zimmerli & Scholder, 2019).

L'association Cap-contact se donne pour mission de diversifier et personnaliser les offres de logement, notamment au travers de son projet *Ma Vie, Mon Apart*, basé sur les objectifs du *Plan stratégique handicap vaudois* (2011) et sur le programme *Autonomie* de la Confédération (Confédération suisse, 2018) ainsi que sur les obligations de l'art. 19 de la CDPH. L'objectif du projet de Cap-Contact est d'offrir une alternative à l'hébergement institutionnel en vivant dans son propre domicile avec un accompagnement personnalisé organisé, en partie, par un *case manager* notamment pour ce qui a trait aux démarches financières et administratives. Le projet a ainsi pour objectif d'augmenter la participation sociale et l'autonomie des personnes avec un handicap. Cap-contact propose en outre un conseil social dans différents domaines (sécurité sociale, habitat autonome, etc.), un service d'évaluation des besoins ainsi qu'un conseil en contribution d'assistance (soutien dans les démarches, dans l'organisation de l'assistance, le recrutement, fourniture de contrats de travail, fiches de salaire, etc.). L'association diffuse également des annonces pour la recherche d'assistant·e·s personnel·le·s.

Enfin, l'association Procap propose des adaptations de logement sans obstacle, des prestations de conseil ainsi que des activités et formations.

Liens avec la politique vieillesse

Les questions de politique vieillesse sont gérées par le même département. Les mesures cantonales proposées aux personnes âgées sont les mêmes que celles proposées aux

⁷⁷ <https://www.info-handicap.ch/>

personnes avec un handicap dans le cadre de la LAVASAD et la LAPRAMS. Seule la LAIH s'adresse spécifiquement aux personnes avec un handicap. Cette loi réglemente les mesures d'aide et d'intégration des personnes avec un handicap qui vivent en établissement socio-éducatif ou qui bénéficient de prestations socio-éducatives.

Soutien aux proches aidant·e·s

Selon les représentant·e·s du canton interrogé·e·s, le financement de l'aide apportée par des proches aidant·e·s est peu développé dans le canton de Vaud. Elles et ils précisent qu'un rapport⁷⁸ a été mis en consultation en 2020 avec des propositions pour un financement des proches aidant·e·s, mais n'a pas abouti à un consensus. Le canton propose toutefois depuis 2015 un *Programme cantonal de soutien aux proches aidant·e·s* qui permet l'octroi d'un congé de 12 jours par année (durée du congé calculée au prorata du taux d'activité). De plus, l'État de Vaud propose des allocations en faveur des familles s'occupant d'un mineur avec un handicap à domicile (AMINH) dans le cadre de la Loi d'application du 23 septembre 2008 de la loi fédérale sur les allocations familiales et sur des prestations cantonales en faveur de la famille (LVLAFam). Elles s'adressent aux parents devant réduire ou cesser leur activité lucrative afin d'aider et de soutenir un enfant avec un handicap. Par ailleurs, Pro Infirmis Vaud propose le service de relève Phare, qui permet de décharger les proches grâce à des intervenant·e·s à domicile (en journée, soirée ou nuit) à un tarif de 11 à 20 francs par heure pour les enfants et 10 à 20 francs par heure pour les adultes. Phare propose également des camps de vacances et week-ends. Il existe aussi, dans le canton de Vaud, l'Espace proches, qui vise à informer, orienter et soutenir les proches aidant·e·s.

Étude de cas : Pro Infirmis Vaud

L'étude de cas présente Pro Infirmis Vaud. L'association propose de nombreux services et prestations et a un rôle central dans les mesures proposées aux personnes avec un handicap dans le canton de Vaud. L'étude de cas permet d'illustrer la spécificité du canton qui délègue l'organisation de nombreuses prestations à des associations ou organisations. La documentation de la large palette de prestations offertes par l'association met en évidence les nombreuses réponses nécessaires à apporter pour soutenir la vie à domicile. Plusieurs prestations s'adressent spécifiquement à des personnes identifiées comme étant peu représentées dans les bénéficiaires de la contribution d'assistance notamment des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Comme mentionné précédemment, la coordination du Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (DCISH) a été confiée à l'Instance d'évaluation des besoins individuels (IEBI), gérée par Pro Infirmis Vaud, dont le rôle est d'informer sur l'offre des prestations d'hébergement et d'activités de jour, d'évaluer les besoins (ré)orienter et d'accompagner les personnes vers les prestations adéquates et en

⁷⁸https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Vivre_%C3%A0_domicile/Proches_aidants/Publications/2021_DSAS_Rapport_Consultation_Proches_Aidants.pdf

assurer le suivi. Au niveau politique, Pro Infirmis Vaud participe au développement de la flexibilisation des offres de soutien et a contribué au dépôt de la motion Bouverat⁷⁹.

Pro Infirmis Vaud propose toute une série de mesures de conseil (juridique, financier) et d'accompagnement, tout particulièrement le soutien aux proches et le soutien au logement à domicile (Pro Infirmis Vaud, 2021). Les mesures de soutien au logement à domicile sont les suivantes :

- Formation à la vie autonome

Le Service de formation à la vie autonome (SFVA) propose une formation d'une durée de trois ans aux adultes dès 18 ans présentant une déficience intellectuelle légère à modérée. La formation permet de développer les compétences nécessaires pour pouvoir vivre de manière autonome dans son propre logement. Les apprenant·e·s vivent les deux premières années en colocation puis emménagent dans un appartement satellite. Ils et elles travaillent le matin et suivent les cours l'après-midi, du lundi au vendredi. La formation permet, entre autre, d'apprendre à faire les courses, le ménage, cuisiner, laver son linge, se soigner, gérer un budget, utiliser les transports publics, organiser son temps libre et ses vacances, organiser des loisirs. La *Formation+* s'adresse aux ancien·ne·s apprenant·e·s et leur permet de poursuivre ou d'actualiser leurs apprentissages. Les frais sont pris en charge par l'AI et les PC. Huit personnes suivent la formation au moment de l'enquête (2022). En 2020, trois personnes ont intégré la formation et deux l'ont terminée, dont une qui a pu démarrer une vie en milieu ordinaire au terme de la formation (Pro Infirmis Vaud, 2021).

- *HandiLoge*

Le projet *HandiLoge*, créé en 2014, vise soutenir les personnes avec un handicap dans le dépôt d'un dossier de location auprès d'une gérance immobilière. La prestation a été développée suite aux constats que les personnes avec un handicap sont difficilement éligibles à l'obtention d'un bail. Les conditions à remplir sont les suivantes : 1) être suivi par Pro Infirmis, 2) avoir une situation financière stable et 3) avoir la capacité de respecter les règles de l'immeuble. Depuis le début du projet, 62 personnes ou familles ont pu trouver un nouveau logement plus adapté à leur situation et 19 gérances, régies ou propriétaires sont devenues partenaires du projet (Pro Infirmis Vaud, 2021).

- Accompagnement à domicile

L'accompagnement à domicile a pour but de favoriser l'autonomie de vie et la participation à la vie sociale. Le service propose un soutien dans les actes de la vie quotidienne pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou des séquelles de lésions cérébrales vivant dans leur propre logement. En 2020, 56 personnes ont bénéficié de l'accompagnement à domicile, dont 11 étaient nouvelles. Trois personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme et sans déficience intellectuelle et deux personnes

⁷⁹ <https://www.vd.ch/toutes-les-autorites/grand-conseil/seances-du-grand-conseil/point-seance/id/026fc489-1cb7-4221-84a2-39ffdc0ea13c/meeting/1000530/>

présentant une déficience auditive ont été accompagné·e·s dans leur propre logement. Les frais sont partiellement pris en charge par l'AI et les PC (Pro Infirmis Vaud, 2021).

- Conseil spécialisé en assistance

Le Conseil spécialisé en assistance soutient les personnes avec un handicap vivant de manière autonome dans le propre logement et employant un·e assistant·e. Un accompagnement est proposé pour l'organisation de l'assistance. Des renseignements sur le droit du travail, sur les assurances sociales, sur les moyens de financement sont fournis. 357 personnes ont été conseillées par ce service en 2020. Le nombre de bénéficiaires progresse continuellement. Un maximum de 1 500 francs est accordé par l'AI et doit être utilisé dans un délai de 3 ans. L'AI détermine le nombre d'heures de conseil et Pro Infirmis facture ces heures à l'AI (Pro Infirmis Vaud, 2021).

- Case management Maintien à domicile

Le Conseil social de Pro Infirmis Vaud propose depuis 2008 un programme de maintien ou retour à domicile, offrant des prestations de coordination et d'accompagnement. Les personnes suivies par le Conseil social de Pro Infirmis Vaud sont orientées vers ce programme lorsqu'il est constaté qu'elles ont besoin d'un accompagnement, suite à un épuisement des proches ou à une fragilisation de leur situation, par exemple. Un *case manager* évalue les besoins et ressources de la personne et l'accompagne dans la mise en place du projet de vie à domicile, souvent en sollicitant d'autres services, par exemple le Conseil spécialisé en assistance ou le service de relève à domicile. Le programme s'adresse aux personnes présentant une déficience physique, intellectuelle, auditive, psychique ou une maladie invalidante de longue durée. 43% des bénéficiaires de la prestation ont une API moyenne et 21% une API grave. Onze situations ont été suivies en 2019. Le programme répond aux exigences de l'art. 19 de la CDPH concernant l'autonomie de vie. Il est financé par le canton de Vaud et soutenu par la DGCS (Pro Infirmis Vaud, 2020, 2021).

- *Mon Plan*

Mon Plan est un projet pilote cantonal mis sur pied en 2017 par Pro Infirmis Vaud et la Cité du Genévrier (institution de la fondation vaudoise Eben-Hézer). Le projet vise à proposer une alternative à l'hébergement classique proposé par les institutions pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, avec ou sans trouble du spectre de l'autisme. Le projet s'est inspiré du projet suédois JAG et fait suite au constat que la contribution d'assistance était peu utilisée par les personnes présentant une déficience intellectuelle. Le dispositif s'adresse aux personnes intégrées dans le périmètre cantonal du Dispositif d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (DCISH). Il est financé par la DGCS. Sa phase pilote se terminera en 2023. Les personnes peuvent, grâce à *Mon Plan*, vivre de manière indépendante dans leur propre appartement, avec leur propre bail (condition nécessaire pour bénéficier d'une contribution d'assistance de l'AI) et bénéficier d'un accompagnement de deux à quatre heures par semaine en moyenne. Quinze personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

ont bénéficié du dispositif de maintien à domicile en 2020, soit deux de plus qu'en 2019 (Pro Infirmis Vaud, 2021). En 2022, ce sont 20 situations qui sont suivies selon nos interlocuteur·rice·s. Une liste d'attente a d'ailleurs été créée en raison d'une demande en augmentation constante. Chaque bénéficiaire de la prestation est accompagné par un *case manager* qui a pour mission de concrétiser le projet de vie de la personne et garantir la couverture de ses besoins en les évaluant, en mobilisant les prestations et sources de financement et en coordonnant les acteur·rice·s concerné·e·s (p. ex. recherche d'employé·e·s privé·e·s). Les ressources mobilisées peuvent par exemple être un accompagnement pour la gestion du quotidien, l'organisation d'un suivi médical, la recherche d'un appartement, l'organisation de loisirs ou vacances, une aide aux démarches administratives ou encore la gestion des employé·e·s privé·e·s. Dans le projet *Mon Plan*, la personne avec un handicap est considérée comme partenaire principal de son projet. La personnalisation des prestations est considérée comme une priorité. Il vise ainsi à réduire l'inégalité d'accès à la contribution d'assistance pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Une évaluation de la prestation est en cours. Nos interlocuteur·rice·s de Pro Infirmis nous ont indiqué que les objectifs d'autodétermination et de liberté de choix sont atteints. Toutefois, certains aspects, comme des mesures contre l'isolement et la solitude, restent à améliorer.

- Service de relève à domicile Phare

Le Service de relève Phare soutient les proches qui s'occupent d'un·e enfant ou adulte avec un handicap à domicile. Phare met à disposition des intervenant·e·s à domicile pour des prestations de relève régulières ou ponctuelles en journée, soirée, nuit ou week-end. En 2020, 372 personnes en ont bénéficié dont 273 mineur·e·s, représentant 31 592 heures de relève à domicile (Pro Infirmis Vaud, 2021).

- ProcheConnect

ProcheConnect est une plateforme de communication qui s'adresse aux proches aidant·e·s et qui permet d'accéder à des informations sur le droit, la gestion administrative ou les aides disponibles. Les informations sont diffusées à travers le site Internet, la page Facebook, des SMS et un chat en ligne (Pro Infirmis Vaud, 2021). La plateforme est coordonnée avec le *Programme cantonal vaudois de soutien aux proches aidant·e·s* (2021) et a été reconnue comme exemple de bonne pratique par l'OFSP.

4 COMPARAISON

L'élaboration des quatre portraits a permis de décrire, d'analyser et de mettre en évidence la variété des modèles développés dans des contextes nationaux très hétérogènes. Cette partie reprend et compare les éléments saillants référant aux différents axes d'analyse du mandat.

Deux sections structurent cette partie comparative. La première concerne la stratégie adoptée en matière de politique handicap et de soutien au logement à domicile (4.1). La deuxième traite plus spécifiquement des allocations individuelles développées pour soutenir les possibilités de logement à domicile (4.2). Les similitudes et différences ainsi que les points forts et points faibles de chaque mesure ou prestation sont particulièrement détaillés. Deux tableaux synthétiques accompagnent cette partie comparative.

4.1 Stratégie adoptée en matière de politique handicap et de soutien au logement à domicile

Dans les quatre pays analysés, des orientations différentes ont été données aux stratégies politiques en matière de handicap et de soutien au logement à domicile. Après une comparaison des axes prioritaires de politique handicap définis (4.1.1), l'orientation de la politique de soutien au logement à domicile (4.1.2) est discutée. Une attention particulière est portée aux mesures et prestations mises en œuvre pour répondre aux exigences de l'art. 19 ainsi qu'aux principaux changements ayant eu une influence sur l'orientation choisie. Les principales caractéristiques du modèle de soutien au logement à domicile (4.1.3) sont ensuite comparées. La répartition des tâches (4.1.4) entre les différents acteurs impliqués dans le modèle est analysée. La comparaison porte ensuite sur les mesures mises en œuvre en ce qui concerne l'accessibilité (4.1.5) et particulièrement les changements technologiques en cours. Finalement, la stratégie adoptée en termes de soutien à l'aide apportée par la famille (4.1.6) est discutée. Le Tableau 2 synthétise les différents éléments discutés dans cette partie traitant de la stratégie adoptée.

4.1.1 Axes prioritaires de la politique handicap

La politique handicap, décrite dans les différents plans d'action, s'appuie, dans les quatre pays, sur les objectifs et obligations de la CDPH. Favoriser la participation sociale des personnes avec un handicap est considéré comme un objectif central dans tous les pays. Toutefois chaque pays porte une attention particulière à certains domaines considérés comme importants au regard du contexte national. Par exemple, en Belgique, le gouvernement central s'engage à assurer un niveau de vie décent aux personnes avec un handicap. Les risques cumulés de pauvreté et de handicap constituent une thématique considérée comme prioritaire. Aux Pays-Bas, une attention particulière est portée sur l'accessibilité. Des objectifs spécifiques concernent l'amélioration des conditions de vie en institutions ainsi que le développement de prestations s'adressant aux personnes

présentant des besoins de soutien complexes. En Suisse, les objectifs gouvernementaux annoncés s'axent principalement sur le renforcement des mesures permettant l'égalité et la participation des personnes avec un handicap dans tous les domaines sociaux. En Suède, la promotion de la conception universelle, l'identification et la réduction des lacunes existantes en matière d'accessibilité, le développement de l'accompagnement individuel ainsi que la prévention de la discrimination constituent des objectifs considérés comme majeurs. Le pays se démarque également par l'adoption d'un référentiel citoyen et social du handicap. La perspective du handicap est présente, de manière transversale, dans tous les secteurs de la société. Les principes de conception universelle sont encouragés à être appliqués afin que toutes et tous les citoyen·ne·s puissent jouir des mêmes droits. Dans les trois autres pays étudiés, la Belgique, les Pays-Bas et la Suisse, ce référentiel social est certes présent, mais dans une moindre mesure, l'approche biomédicale historiquement dominante n'ayant été que partiellement abandonnée.

4.1.2 Orientation de la politique de soutien au logement à domicile des personnes avec un handicap

En ce qui concerne plus spécifiquement l'orientation de la politique de soutien au logement à domicile adoptée, la Suède est le seul pays à avoir mis en œuvre une politique nationale contraignante de désinstitutionnalisation qui a débuté dans les années 80. Une offre de services de soutien de proximité hors du cadre institutionnel s'est progressivement développée, en particulier des petits foyers pouvant accueillir quatre à cinq personnes. Aux Pays-Bas, la volonté politique d'offrir des possibilités de vie à domicile le plus longtemps possible a été affirmée depuis une trentaine d'années. Un des objectifs de la réforme de 2015 concerne spécifiquement ce point. Néanmoins, la mise en œuvre d'une stratégie claire de désinstitutionnalisation a été freinée par des coupes budgétaires ayant réduit l'accès aux allocations individuelles. Ainsi, certaines personnes ont été contraintes de se tourner ou de se rediriger vers un cadre de vie institutionnel classique. Précisons que l'orientation politique néerlandaise actuelle se centre sur l'accessibilité des logements et le développement de services de soins et de soutiens de proximité.

Si en Suède et aux Pays-Bas, États unitaires politiquement décentralisés, l'orientation de la politique de soutien au logement à domicile est principalement portée par le gouvernement central. En Suisse et en Belgique, structures fédéralistes, les entités fédérées jouent un rôle majeur dans l'orientation donnée. Le gouvernement belge ne fait pas mention d'orientation spécifique dans son plan d'action. La politique flamande se centre sur le libre choix. L'isolement et la ségrégation doivent être évités et pour ce faire, des soutiens adéquats doivent être proposés. Le Gouvernement a fait le choix d'orienter, par un décret spécifique adopté en 2014, sa politique vers un financement lié au sujet. Il est prévu que la totalité de l'aide sociale passe par la personne. En Suisse, la Confédération a développé un programme sur le thème de l'autonomie qui prévoit que des impulsions soient données dans cinq champs d'action : 1) libre choix de la structure de jour, 2) libre choix du lieu de résidence et de la modalité de logement, 3) flexibilisation et personnalisation des offres de soutien spécifiques, 4) accessibilité des services et

infrastructures destinés à la collectivité et 5) participation aux décisions des autorités et des institutions. L'objectif le plus important concerne le développement de prestations individualisées et de logements adaptés. Tous les cantons analysés annoncent orienter leur stratégie sur la promotion de l'autonomie (Vaud et Valais) ou de l'autodétermination (Berne et Saint-Gall). La diversification des prestations, notamment des offres de logement, est également envisagée par tous les cantons analysés.

L'orientation claire et le caractère contraignant de la politique suédoise a eu pour conséquence la fermeture, dans l'ensemble du pays, des grandes institutions d'hébergement collectif depuis les années 90. Dans les autres pays, bien que des alternatives de logements inclusifs ou des petits logements de groupes se développent, le logement institutionnel classique reste une option largement mobilisée. En Belgique et aux Pays-Bas, le développement de ces alternatives relève principalement de l'initiative des familles. Aux Pays-Bas, les représentant·e·s des milieux associatifs interrogés notent par ailleurs que peu d'options, en dehors de ces initiatives, se situent entre le logement totalement indépendant et les grandes institutions. Dans les deux pays, certaines associations ont pour mission d'accompagner les proches dans l'élaboration de projets de logements dits inclusifs, c'est notamment le cas de l'association GISPO en Flandre. Inspirée d'initiatives menées aux Pays-Bas, l'association apporte une aide pour le montage et le développement de projets de vie à domicile à caractère inclusif. Selon une étude néerlandaise menée par le Bureau de planification sociale et culturelle (Plaisier & de Klerk, 2018), bien que le processus de montage et le développement de ce type de projets soient complexes et longs, une fois mis en place, ils permettent de répondre aux souhaits des personnes qui projettent de vivre dans des petites structures. Du point de vue des proches, créer ces alternatives offre à la personne avec un handicap la possibilité de quitter le foyer familial pour emménager dans un logement personnel. En Flandre, soutenir l'entrepreneuriat social fait partie intégrante de la stratégie politique de soutien au logement à domicile. Notons toutefois que si des subventions sont allouées pour élaborer ces projets, l'engagement des proches dans leur montage n'est pas rémunéré (hors prestations d'assistance couvertes par le budget personnalisé). En Suisse, le rapport de mise en œuvre, du Conseil fédéral paru en 2016, de la CDPH note l'importante diversification des offres de logements protégés favorisant l'autonomie. Des dispositifs d'accompagnement peuvent être proposés, c'est, par exemple, le cas du dispositif RAHMO (Réseau d'Accompagnement du Handicap en Milieu Ordinaire) développé dans le canton de Vaud. Il a pour objectif de proposer des alternatives à la vie en institution aux personnes présentant une déficience intellectuelle, avec ou sans troubles du spectre de l'autisme. Le dispositif a été pensé par des cadres et directeurs de plusieurs institutions (Zimmerli & Scholder, 2019).

Les rapports de mise en œuvre de la CDPH suédois des milieux associatifs relèvent la conformité de la législation en vigueur aux exigences de l'art. 19 de la CDPH. À contrario, l'ONU, sur la base de ses dernières observations, demande à la Belgique, à la Suisse et aux Pays-Bas de développer une stratégie claire de désinstitutionnalisation. L'élaboration de plans d'action permettant de mettre fin au placement institutionnel est recommandée.

Un monitoring visant à dénombrer les personnes avec un handicap encore placées dans un milieu fermé est également souhaité. Dans ces trois pays, les milieux associatifs jugent également les mesures prises, relativement à l'art. 19, insuffisantes. Précisons qu'aux Pays-Bas, les objectifs de cet article sont considérés comme étant mal compris et interprétés, notamment de la part des communes. En effet, aucun progrès n'a été constaté entre 2012 et 2016 concernant la mise en œuvre de mesures concrètes relatives aux art. 19 de la CDPH (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b). En Suisse, les milieux associatifs dénoncent la prédominance du financement des institutions, une offre lacunaire de logements inclusifs ainsi que la pauvreté des mesures orientées vers les besoins individuels (Inclusion Handicap, 2017).

4.1.3 Principales caractéristiques du modèle de soutien au logement à domicile

La Flandre et les Pays-Bas ont en commun le fait d'avoir développé un modèle, relativement récemment, basé sur une logique de financement lié au sujet prenant la forme d'un budget personnalisé. En Flandre, ce budget peut compléter deux allocations fédérales (Vanroose, 2019) : 1) l'allocation de remplacement de revenus qui a pour objectif de compenser partiellement les revenus non perçus en raison d'un handicap et 2) l'allocation d'intégration qui a elle pour objectif de compenser certains frais supplémentaires liés au handicap. Ainsi, les allocations fournies par le Gouvernement central sont liées de manière indirecte au soutien au logement à domicile.

Le modèle de financement lié au sujet prenant la forme d'un budget personnalisé est évalué positivement, dans les deux pays, par l'ensemble des acteurs concernés (personnes avec un handicap, associations, pouvoirs publics) notamment car il permet de favoriser le libre choix du logement. En Belgique, de Préval, Gérard et Ska (2015) ainsi que l'experte représentant les pouvoirs publics interrogée, soulignent les effets positifs observés sur les institutions dites classiques. Les personnes avec un handicap ayant le choix entre de nombreuses possibilités de logement, les prestations sont fréquemment comparées. Ainsi, afin de se rendre attractive, l'offre institutionnelle s'est élargie et a sensiblement évolué. La mise en œuvre de ce système est rendue complexe, dans les deux pays, en raison de contraintes budgétaires fortes. En Belgique, de nombreuses personnes sont sur liste d'attente. L'enveloppe budgétaire gouvernementale accordée aux budgets personnalisés ne permet actuellement pas de couvrir l'ensemble des demandes. Aux Pays-Bas, une série de réformes entraînant d'importantes restrictions budgétaires a eu un fort impact sur les possibilités offertes aux personnes avec un handicap. Actuellement, une majorité de personnes se tournent vers le choix d'un logement institutionnel par crainte que les montants du budget personnalisé se révèlent insuffisants pour payer des prestataires qualifiés à un salaire attractif. Précisons que les milieux associatifs jugent les budgets personnalisés proposés dans les modèles flamands et néerlandais insuffisants pour garantir une vie autonome et une réelle liberté de choix du logement (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b ; UNIA, 2013, 2020).

En ce qui concerne plus spécifiquement les effets de ce type de modèle sur le nombre de personnes vivant en institution, ils sont difficiles à évaluer ceci pour deux raisons majeures. Premièrement, la Belgique et les Pays-Bas n'effectuent aucun monitoring précis de l'endroit et de la manière dont le budget personnalisé est dépensé. Deuxièmement, en Flandre, la mesure est relativement récente. Il est encore difficile d'évaluer sa portée. L'experte, représentante des pouvoirs publics interrogée, précise toutefois que les personnes vivant depuis de nombreuses années dans des institutions ont peu modifié leur mode de vie suite à l'introduction du nouveau modèle de financement. Néanmoins, les personnes plus jeunes profitent davantage de cette opportunité. L'étude de Teboul (2014) citée par Delava (2019) confirme les difficultés, pour les personnes vivant dans des institutions, à se projeter dans un projet de vie à domicile, notamment par crainte d'un manque de cadre structurant. L'experte de la VAPH souligne le travail, encore nécessaire, de transmission d'informations à réaliser afin de sécuriser les personnes quant aux nombreuses possibilités de financement offertes par le modèle et afin de les soutenir dans le choix à opérer.

Le modèle suédois se caractérise d'une part par une importante offre de services généraux, organisés par les municipalités, ouverts à toutes et tous. D'autre part, une loi spécifique, la LSS, permet l'octroi de prestations individuelles à un groupe cible de personnes présentant des limitations fonctionnelles importantes dont les besoins de soutien sont évalués comme conséquents. Une mesure d'assistance personnelle peut être accordée en vertu de cette loi. Cette mesure, décrite en détail dans la partie suivante, est semblable à la contribution d'assistance, proposée en Suisse, au niveau fédéral. Comme énoncé précédemment, le modèle est évalué positivement par l'ensemble des acteurs concernés. Deux limites structurelles sont toutefois pointées. La première réfère au manque de définition des concepts clés de la loi, par exemple en ce qui concerne les notions de participation et d'indépendance (ISF, 2015). La deuxième a trait au cadrage du groupe cible prévu par la LSS dont les critères d'inclusion et d'exclusions sont difficiles à mettre en œuvre.

Le modèle de soutien au logement à domicile suisse se caractérise par des prestations de l'assurance-invalidité visant l'autonomie financière et personnelle, notamment la contribution d'assistance et l'allocation pour impotent. Elles sont complétées par des prestations cantonales. La Suisse est le seul pays parmi ceux étudiés dans lequel le financement de l'institution prédomine sur celui de la personne. La LIPPI, en réglementant la vie dans un cadre institutionnel ainsi que son financement, est considérée, notamment par les milieux associatifs, comme un facteur explicatif de cette prédominance (Tschanz, 2019). Des changements stratégiques sont en cours, ou ont eu lieu récemment, dans trois cantons sur les quatre analysés. En effet, les cantons de Berne, Saint-Gall et Valais commencent à envisager la possibilité de baser leur stratégie sur un modèle de financement lié au sujet. Le développement de l'offre de prestations ambulatoires est également envisagé. Un projet de loi, la BLG, est actuellement en consultation dans le canton de Berne. La loi permettra de faciliter le libre choix de la personne en proposant un financement lié au sujet. Précisons que le canton a testé, entre 2016 et 2019, un projet

pilote, *Berner Modell*, axé également sur une logique de financement lié au sujet. À l'instar des difficultés pointées en Flandre et aux Pays-Bas, le projet a été stoppé suite à la parution d'un rapport d'évaluation intermédiaire rapportant des coûts de mise en œuvre jugés trop importants. À Saint-Gall, la stratégie adoptée se centre sur l'augmentation de l'offre de prestations ambulatoires à disposition des personnes avec un handicap. Une révision de la loi BehG est envisagée pour 2022. Elle prévoit notamment d'instituer un modèle de financement lié au sujet. En Valais, la loi LDIPH, révisée en 2022, rend également possible ce type de financement. Précisons finalement que la législation vaudoise est également en train d'évoluer. En effet, le Parlement a accepté, le 11 mai 2021 deux motions en faveur d'une loi cantonale relative aux droits des personnes avec un handicap qui se fonde sur les exigences de la CDPH. Il est actuellement impossible de préciser si la loi aura un impact, ou non, sur l'orientation de la politique de soutien au logement à domicile. Précisons qu'actuellement dans ce canton, le financement lié à l'objet est privilégié.

Dans l'ensemble des modèles étudiés, des mesures spécifiques sont développées pour les enfants avec handicap. En Flandre, des prestations en nature (accompagnement, prestations médicales, accueil) sont proposées aux personnes mineures présentant des besoins spécifiques. Elles peuvent également percevoir un budget d'assistance personnelle. Cette mesure sera prochainement remplacée par une mesure de budget personnalisé, de même type que celui proposé aux adultes. Aux Pays-Bas, la loi sur la Jeunesse (*Jeugdwet*) s'adresse spécifiquement aux mineur·e·s et propose des prestations de soutien notamment dans le domaine de la santé mentale et dans la prise en charge des enfants présentant une déficience intellectuelle. Il est possible de recevoir un budget personnalisé sous la *Jeugdwet*. En Suède, l'assistance personnelle en vertu de la LSS est accessible à tout âge. La LSS propose par ailleurs des logements spéciaux pour enfants devant vivre en dehors du foyer parental. En Suisse, les prestations de l'assurance-invalidité sont accessibles aux enfants. De plus, les enfants avec un handicap vivant à domicile ayant besoin d'un soutien accru bénéficient d'un supplément pour soins intenses. Précisons que les Pays-Bas est le seul pays à ne pas faire de distinction entre la politique vieillesse et celle référant au handicap. Le budget personnalisé flamand, la contribution d'assistance ainsi que l'assistance personnelle suédoise ne peuvent pas être accordés après l'âge de la retraite. Néanmoins, en Flandre et en Suède ainsi qu'en ce qui concerne la contribution d'assistance, ce sont des droits acquis pour les bénéficiaires de la prestation. En Suisse après l'âge de la retraite, l'allocation pour impotent est versée par l'AVS. Pour les personnes vivant à domicile, le montant AVS est la moitié du montant AI. Comme annoncé, une comparaison détaillée de ces mesures est proposée dans la partie suivante.

4.1.4 Répartition des tâches

En ce qui concerne plus spécifiquement la répartition des tâches, la Suède et les Pays-Bas partagent la caractéristique de baser leur modèle de soutien au logement à domicile sur des lois-cadres nationales qui spécifient, entre autres, les acteurs concernés ainsi que

le partage des responsabilités. Dans les deux modèles, le gouvernement central et les communes sont des acteurs particulièrement actifs. À contrario, la structure politique des deux États fédéraux, la Belgique et la Suisse, a pour conséquence de rendre les entités fédérées relativement autonomes dans l'élaboration et la mise en œuvre de leurs propres mesures.

Le modèle néerlandais se caractérise par quatre lois-cadres nationales du système de santé. La mesure de budget personnalisé peut être accordée en vertu de ces quatre lois. D'importantes réformes, touchant l'organisation des prestations de soutien social à domicile, ont été menées aux Pays-Bas en 2007 et en 2015. Ces réformes visaient notamment à transférer une partie des responsabilités aux communes et à réduire les coûts du dispositif. Les communes sont notamment responsables de la mise en œuvre des mesures liées au soutien social hors prestations médicales. La proximité des communes avec les citoyen·ne·s constitue le principal argument présidant cette répartition des tâches. Ainsi, cette proximité devrait permettre d'organiser un accompagnement adapté. La démarcation entre les lois et l'inscription de la stratégie dans le système de santé sont identifiées comme des éléments complexifiant le système. La coordination entre les différentes entités impliquées est complexe. En effet, la responsabilité et le financement du soutien au logement à domicile sont partagés entre l'État central, les communes, et les caisses d'assurance-maladie, privées et publiques. Les milieux associatifs relèvent l'impact négatif de la multitude d'acteurs et de financeurs impliqués dans la mise en œuvre des mesures de soutien au logement à domicile (Kromhout et al., 2018). Précisons que les différentes réformes du système de santé ont eu des conséquences directes sur le dispositif de soutien au logement à domicile, ce qui est considéré, par les milieux associatifs comme étant particulièrement contraignant.

À l'instar des Pays-Bas, la stratégie suédoise se base sur deux lois nationales qui cadrent les prestations ainsi que les acteurs impliqués. En vertu de la SoL, il incombe aux municipalités d'organiser les services pour permettre la participation de toutes et tous à la vie sociale et communautaire. En ce qui concerne les prestations fournies, comme l'assistance personnelle, sous la LSS, certaines sont placées sous la double tutelle État central-municipalités. Les procédures d'évaluation sont portées en partie par les agences gouvernementales et par les municipalités. Les agences sont responsables de l'évaluation permettant l'octroi de prestations sous la LSS (reconnaissance de la déficience ou du trouble) et du besoin de soutien. Les municipalités sont responsables de l'évaluation des besoins de soutien spécifiques, notamment en ce qui concerne l'assistance personnelle. La mise en œuvre concrète de l'assistance personnelle repose sur la coordination de nombreux services et prestataires, tant privés que publics. Des différences, tant entre les agences gouvernementales qu'entre les municipalités, dans l'application des critères de la loi sont observées. Les outils d'évaluations, mobilisés par les municipalités, ne sont pas uniformisés. Des variations sont observées dans l'interprétation des critères d'éligibilité, ceci conduit à des problèmes d'équité particulièrement marqués par un dispositif largement décentralisé. Ces difficultés sont également observées aux Pays-Bas.

En Belgique, tout comme en Suisse, les entités fédérées sont autonomes dans la stratégie de soutien au logement à domicile mise en place. Comme expliqué précédemment, les mesures proposées viennent compléter le panel proposé par l'État central. Néanmoins, les mesures centrales belges ne sont liées qu'indirectement au soutien au logement à domicile, ce qui n'est pas le cas en Suisse. En effet, le SPF Sécurité sociale belge gère l'octroi de deux allocations qui visent 1) à compenser partiellement les revenus non perçus en raison du handicap et 2) à compenser les frais supplémentaires liés au handicap. À contrario, en Suisse, la contribution d'assistance se donne pour objectif de favoriser la vie à domicile. Dans les deux pays, on peut constater l'hétérogénéité des stratégies adoptées et des modèles mis en œuvre. Ainsi, on observe tant le déploiement, dans certaines régions, de modèles centrés sur le financement direct de services généraux que de modèles s'appuyant sur des logiques de financement lié au sujet. Cette diversité tend à engendrer des inégalités concernant les possibilités de soutien à la vie à domicile. Ainsi, des inégalités d'accès, provenant de problèmes structurels différents, sont observées dans tous les pays analysés.

En Suisse, en 2008, la RPT entraîne la délégation de tâches fédérales aux cantons. Le but est de renforcer la collaboration intercantonale, mais également de modérer les dépenses publiques (Confédération suisse, 2008). Dans le domaine du handicap, les cantons se voient attribuer la responsabilité matérielle et financière du domaine de la pédagogie spécialisée et des institutions destinées aux personnes avec un handicap (homes, foyers, ateliers), c'est-à-dire leur construction et exploitation (Confédération suisse, 2008). Ils sont également responsables de l'offre de prestations ambulatoires. Précisons que ces prestations doivent compléter l'offre fédérale proposée par l'AI. De multiples acteurs et financements sont donc activement impliqués dans le soutien à la vie à domicile. Précisons que la LIPPI oblige tous les cantons à assurer l'accès à une place dans une institution pour toutes les personnes, indépendamment de leurs moyens financiers, de leur situation personnelle et de leur état de santé. L'art. 7 al. 1 prévoit que « les cantons participent aux frais de séjour dans une institution reconnue de telle manière qu'aucune personne invalide ne doive faire appel à l'aide sociale en raison de ce séjour ». La couverture des frais lors d'un séjour en institution est donc garantie, ce qui n'est pas le cas lorsque la personne fait le choix de vivre dans un logement privé. Cette loi, en orientant le financement aux institutions, est évaluée comme étant un frein tant au développement d'alternatives au logement classiquement proposé en institution qu'au développement de mesures individualisées (Inclusion Handicap, 2017 ; Tschanz, 2019).

En Belgique, les entités fédérées sont responsables tant de l'offre stationnaire qu'en ambulatoire. La dernière réforme, intitulée *Un État fédéral plus efficace et des entités plus autonomes*, ayant entraîné des changements dans le partage des responsabilités date de 2011. Les entités fédérées ont gagné en compétences propres, mais doivent en contrepartie prendre en charge une part significative de la restauration de la soutenabilité des finances publiques. En Flandre, l'octroi et la gestion des prestations relatives au handicap sont principalement portés par l'Agence gouvernementale, la VAPH. Elle gère tant l'octroi du budget personnalisé que l'agrémentation et le subventionnement des

institutions (accueil de jour et hébergement). Le Gouvernement flamand octroie un budget annuel à la VAPH qui le dépense selon ses différentes missions. Les expert·e·s interrogé·e·s évaluent positivement la coordination entre les différents acteurs. Aucune difficulté majeure n'est soulignée.

En résumé, la coordination est jugée, par les acteurs concernés, comme étant bonne en Flandre et en Suède. Le partage des tâches semble être relativement aisé à appliquer. À contrario, aux Pays-Bas et en Suisse, la coordination est jugée plus complexe. Aux Pays-Bas, la complexité du modèle ainsi que la multitude d'acteurs et financeurs peuvent être considérées comme des facteurs explicatifs. En Suisse, ces mêmes facteurs s'observent, et d'autres facteurs comme la répartition des tâches telle qu'elle est proposée dans la RPT ainsi que la réglementation imposée par la LIPPI peuvent être identifiés comme rendant complexe la coordination.

Précisons finalement que dans l'ensemble des modèles développés, les associations jouent un rôle majeur dans la mise en œuvre du modèle de soutien au logement à domicile. Ainsi, dans tous les pays, certaines associations fournissent des prestations de conseils et de soutien notamment en ce qui concerne la mise en œuvre du soutien au logement à domicile. Ce point est détaillé dans la partie relative aux allocations individualisées.

4.1.5 Accessibilité et changements technologiques

Le manque de logement accessible est clairement pointé, notamment par les milieux associatifs et les expertises de l'ONU dans tous les pays analysés. Le libre choix du logement ne peut être garanti faute de logements adaptés. Une enquête menée en 2014 auprès de personnes avec un handicap en Belgique rapporte, par ailleurs, qu'elles sont fréquemment discriminées sur le marché de l'immobilier. Précisons que dans le canton de Vaud, une prestation spécifique de Pro Infirmis vise à pallier cette difficulté en offrant un service de soutien pour le dépôt d'un dossier de location auprès d'une gérance immobilière. Cette prestation a été développée suite aux constats que les personnes avec un handicap sont difficilement éligibles à l'obtention d'un bail. En Belgique, UNIA (2013) rappelle que le scénario idéal qui consiste à avoir une maison accessible dans un quartier inclusif est difficile à réaliser pour la plupart des personnes avec un handicap à moins qu'elles n'aient le soutien de leur famille ou proches.

Les quatre pays font toutefois état de nombreuses avancées permettant de favoriser l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, ainsi qu'aux équipements et services communautaires. Des mesures concrètes sont prises dans chacun des pays. Par exemple, en Belgique, des guides et labels ont été édités. Aux Pays-Bas, l'accès aux activités sportives et culturelles, notamment à certains bâtiments comme des bibliothèques, a été facilité. Le Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports s'est engagé à améliorer l'accessibilité digitale, notamment en ce qui concerne le site Internet officiel, mais sans objectif ni délai annoncés. En Suisse, les sites Internet de la Confédération ne sont pas toujours accessibles, notamment pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

La réglementation relative à l'accessibilité a évolué dans les quatre pays, pourtant des insuffisances persistantes dans son application sont observées. L'absence de sanction en cas de non-respect des lois en vigueur est particulièrement soulignée, et ceci dans chacun des pays.

En ce qui concerne le soutien au logement à domicile, dans les quatre pays analysés, aucun projet spécifique n'a été rapporté référant, par exemple, à l'usage de techniques de domotique. Ce type de technologie semble être peu, voire pas, mobilisé pour soutenir les personnes avec un handicap dans leur vie à domicile. La mise à disposition de soutiens sous forme d'applications ou de services en lignes reste une solution encore peu développée. En Flandre, le plan d'action, actuellement en vigueur, prévoit la mise en œuvre de solutions permettant de réduire les charges administratives pour les personnes avec un handicap ainsi que le développement de solutions innovantes, comme un service d'assistance en ligne. Le Gouvernement néerlandais s'est engagé en 2017 à investir 40 millions d'euros d'ici 2021 dans des projets innovants dans le domaine de la e-santé, à domicile comme dans les établissements de soins. Certains projets sont testés à petite échelle. Par exemple, aux Pays-Bas, la plateforme en ligne DigiContact permet la communication entre personnes présentant une déficience intellectuelle et professionnel·e·s 24h/24 et 7j/7. Elle a permis de garantir un accompagnement professionnel pour gérer l'impact des réformes récentes (division du soutien en plusieurs lois et critères d'éligibilité plus stricts, notamment). En Suisse, des plateformes comme CLÉA, visant à faciliter le recrutement des assistant·e·s personnel·le·s ont également été mentionnées comme facilitateur technologique.

4.1.6 Soutien à l'aide apportée par la famille

La contribution d'assistance suisse est la seule prestation, de toutes celles analysées, dans laquelle l'engagement et la rémunération des membres de la famille ne sont pas possibles. Les Pays-Bas ont la particularité de ne pas appliquer le même tarif de rémunération pour les proches que pour les prestataires privés ou publics (21,14 euros pour les proches et 66,60 euros pour les prestataires formels). En Belgique et en Suède, cette distinction n'est pas opérée.

En Flandre, le premier projet pilote testant la mise en œuvre d'une allocation personnalisée, mené en 1997, ne permettait pas cette possibilité. Elle a été introduite dans le modèle de 2001. Une étude, menée par Breda et son équipe, publiée en 2004 documente les avantages, du point de vue des utilisateurs et utilisatrices, de cette nouvelle possibilité. L'évaluation montre que la rémunération des membres de la famille permet de reconnaître leur engagement. La mesure offre également l'alternative de soulager l'entourage par l'engagement de personnel externe. Cette possibilité s'inscrit dans la ligne politique de libre choix adoptée par la Flandre. Précisons que l'étude met en évidence le fait que le choix d'engager, ou non, une personne proche dépend de deux principaux facteurs : 1) la nature du handicap et 2) les besoins de soutien manifestés. Plus précisément, l'importance de la familiarité des assistant·e·s pour certaines personnes est

fondamentale. Par ailleurs, certaines personnes interrogées rapportent que leurs besoins de soutien rendent la continuité des soins ainsi que la flexibilité de l'aide apportée particulièrement importante. Dans la politique actuelle flamande, l'aide apportée par les proches est souhaitée. Le soutien apporté doit, par ailleurs, être documenté dans le plan d'aide individualisé. Le financement ne peut concerner la personne désignée comme responsable de la gestion des affaires financières de la personne avec un handicap. Comme indiqué précédemment, les familles jouent un rôle important dans le développement de logements inclusifs. En ce qui concerne le soutien financier, précisons finalement qu'une allocation familiale majorée peut être accordée aux familles dans lesquelles un enfant présente un handicap.

Aux Pays-Bas, à l'image de la Flandre, le soutien familial est pris en compte dans l'évaluation et le calcul du montant du budget personnalisé. Le soutien apporté par les proches est cependant davantage encouragé et toutes les possibilités d'aide informelle doivent être exploitées avant que l'État n'intervienne de manière subsidiaire.

En Suède, la politique adoptée diffère. En effet, le modèle social-démocrate suédois ne privilégie pas l'aide informelle, mais se base principalement sur une prise en charge étatique universelle. Le ou la proche peut toutefois être rémunéré·e comme assistant·e personnel·le, mais doit être employé·e officiellement via une organisation. Cette exigence vise à prévenir les potentiels risques d'abus. Précisons que les familles peuvent recevoir des allocations permettant de compenser la baisse de revenu engendrée par une diminution de l'activité professionnelle liée à la prise en charge d'une personne avec handicap.

La contribution d'assistance, telle qu'elle est proposée en Suisse, ne permet pas d'engager un·e membre de la famille. Ce point constitue toutefois une préoccupation politique. Une initiative parlementaire, intitulée « Contribution d'assistance. Rémunération des prestations d'aide fournies par des proches » a été déposée en 2012. Elle demande une modification de la LAI de telle sorte que les prestations d'aide fournies par les proches soient rémunérées à hauteur de 80% au maximum de la contribution d'assistance⁸⁰. En 2021, la commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États se rallie à la décision du Conseil National de donner suite à cette initiative.

Quant à l'allocation pour impotent, un montant fixe est versé à la personne, il peut être dépensé librement et ainsi permettre de soutenir l'aide apportée par des proches. D'autres prestations sont proposées sur le plan fédéral. La Loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches, entrée en vigueur en 2021, accorde un congé payé de courte durée à un·e employé·e devant s'occuper d'un membre de sa famille ou partenaire en raison d'une maladie, un accident ou un handicap. La loi prévoit également un congé rémunéré de 14 semaines pour les parents devant cesser d'exercer une activité lucrative pour s'occuper d'un·e enfant mineur·e gravement

⁸⁰ Initiative parlementaire 12.409 déposée par Christian Lohr au Conseil national le 14.03.2012. Contribution d'assistance. Rémunération des prestations d'aide fournies par des proches. <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20120409>

atteint dans sa santé en raison d'une maladie ou d'un accident. La loi propose également un droit aux bonifications pour tâches d'assistance pour les proches aidant·e·s s'occupant d'une personne au bénéfice d'une allocation pour impotent.

Dans tous les cantons étudiés, des mesures additionnelles sont mises en place pour soutenir les proches aidant·e·s. Elles prennent la forme de prestations de relève, d'accompagnement et/ou de services de conseil visant à encourager le maintien à domicile. Précisons que peu de mesures permettent l'indemnisation de l'assistance fournie dans le cadre de la vie à domicile. Dans le canton de Berne, une rémunération du travail effectué par les proches aidant·e·s est prévue dans le projet de loi actuellement en consultation. Depuis 2020, le canton de Saint-Gall a conclu un contrat de prestations avec le Service de relève de Suisse orientale (*Entlastungsdienst Ostschweiz*). Il s'adresse aux proches aidant·e·s d'enfants, d'adolescent·e·s et d'adultes présentant d'importants besoins de soutien. La relève peut être organisée de jour comme de nuit. Les dons et cotisations des membres viennent compléter les subventions cantonales et permettent de financer les salaires du personnel de relève. Dans le canton du Valais, les proches aidant·e·s peuvent recevoir une contribution financière sous la LDIPH. Le tarif maximal est de 20 francs de l'heure et il ne doit pas dépasser 6 000 francs par an. Le canton du Valais mandate l'Association Cerebral Valais pour un service de relève à domicile. Le tarif est de 25 francs de l'heure et il est limité à 200 heures par année. Le canton de Vaud dispose de l'allocation spéciale pour les familles s'occupant d'un·e mineur·e avec un handicap à domicile (AMINH). Elle permet de compenser la réduction de l'activité lucrative d'un parent en raison de l'aide apportée à un enfant avec un handicap. Les centres d'accueil temporaire (CAT) et certains établissements socio-éducatifs permettent un accueil et des activités de jour, ce qui favorise le maintien à domicile et permet de décharger les proches aidant·e·s. Pro Infirmis Vaud propose en outre un service de relève à un tarif de 11 à 20 francs de l'heure.

Tableau 2. Comparatif des stratégies adoptées en matière de politique handicap et de soutien au logement à domicile.

	Belgique (Flandre)	Pays-Bas	Suède	Suisse
Stratégie globale handicap	<ul style="list-style-type: none"> - En lien avec les principes et objectifs de la CDPH - Participation sociale - Pleine inclusion dans la société - Précarité des personnes avec un handicap 	<ul style="list-style-type: none"> - En lien avec les principes et objectifs de la CDPH - Participation sociale - Accessibilité de l'environnement et des logements - Amélioration des conditions de vie en institution - Développement de prestations ciblant les personnes avec des besoins de soutien complexes 	<ul style="list-style-type: none"> - En lien avec les principes et objectifs de la CDPH - Participation sociale - Promotion de la conception universelle - Accessibilité - Développement de l'accompagnement individuel - Prévention de la discrimination 	<ul style="list-style-type: none"> - En lien avec les principes et objectifs de la CDPH - Participation sociale - Égalité - Autonomie
Acteur principalement responsable de l'orientation de la politique de soutien au logement à domicile	<ul style="list-style-type: none"> - Entités fédérées 	<ul style="list-style-type: none"> - Gouvernement central - Communes - Caisse maladie (privées et publiques) 	<ul style="list-style-type: none"> - Gouvernement central - Municipalités 	<ul style="list-style-type: none"> - Entités fédérées
Orientation de la stratégie de soutien au logement à domicile	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de stratégie de désinstitutionnalisation contraignante - Libre choix - Subventions gouvernementales pour les projets de logements inclusifs par les proches et les associations - Réglementation claire d'un financement lié au sujet - Entrepreneurat social 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de stratégie de désinstitutionnalisation contraignante - Développement de petits logements de groupe - Développement de logements accessibles et inclusifs 	<ul style="list-style-type: none"> - Stratégie claire et contraignante de désinstitutionnalisation depuis de nombreuses années. - Petits logements de groupes 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de stratégie de désinstitutionnalisation contraignante - Programme fédéral <i>Autonomie</i> - Promotion de l'autonomie (VD, VS) - Promotion de l'autodétermination (BE, SG) - Diversification des prestations (BE, SG, VS, VD)
Changements majeurs	<ul style="list-style-type: none"> - 2014 : décret flamand sur le Financement qui Suit la Personne, la totalité de l'aide sociale passe par la personne 	<ul style="list-style-type: none"> - 2007 et 2015 : réformes du système de santé, la responsabilité de l'accompagnement social à domicile est déléguée aux communes 	<ul style="list-style-type: none"> - 1994 : adoption d'une politique nationale précise et contraignante de désinstitutionnalisation 	<ul style="list-style-type: none"> BE : modification de la loi rendant possible le financement lié au sujet en consultation SG : modification de la loi rendant possible le financement lié au sujet envisagé

<p>Mise en œuvre de l'art.19 CDPH</p>	<p>- Exigences de l'ONU : développer une stratégie claire de désinstitutionnalisation et monitoring des personnes encore placées en milieu fermé</p> <p>- Milieux associatifs : liberté de choix du logement non garantie et allocations individuelles insuffisantes</p>	<p>- Exigences de l'ONU : développer une stratégie claire de désinstitutionnalisation et monitoring des personnes encore placées en milieu fermé</p> <p>- Milieux associatifs : allocations individuelles insuffisantes pour vivre de manière autonome</p>	<p>- Exigences de l'ONU : précisions sur les processus d'octroi des aides individuelles, mais législation évaluée comme conforme</p> <p>- Milieux associatifs : législation jugée conforme aux objectifs de l'article, manque de définition des concepts clés et cadrage LSS difficile à mettre en œuvre</p>	<p>VS : en 2022, révision de la loi référant aux principes de la CDPH</p> <p>VD : motions en faveur d'une loi cantonale sur le handicap acceptée</p> <p>- Exigences de l'ONU : développer une stratégie claire de désinstitutionnalisation et monitoring des personnes encore placées en milieu fermé</p> <p>- Milieux associatifs : offre de logements inclusifs et mesures de soutien personnalisées lacunaires, impossibilité de rémunérer les proches, financement institutionnel prédominant</p>
<p>Principales caractéristiques du modèle</p>	<p>- Allocations fédérales notamment allocation d'intégration</p> <p>Flandre :</p> <p>- Financement lié au sujet</p> <p>- Budget personnalisé</p>	<p>- Cadrage par quatre lois nationales du système de santé</p> <p>- Financement lié au sujet</p> <p>- Budget personnalisé</p>	<p>- Cadrage par deux lois nationales</p> <p>- Importante offre de services accessibles à toutes et tous</p> <p>- Mesures spécifiques, notamment assistance personnelle, accordée à un groupe cible</p>	<p>- Prestations fédérales : assistance personnelle, allocation pour impotent, financement de moyens auxiliaires et subventions fédérales aux associations de l'aide privée aux invalides (74 LAI).</p> <p>- Prestations cantonales basées sur des orientations diverses :</p> <p>BE : financement lié au sujet testé à petite échelle</p> <p>SG : financement lié au sujet et développement de l'offre ambulatoire</p> <p>VS : volonté politique de développer le financement lié au sujet et développement de l'offre ambulatoire</p>

				VD : mandats attribués aux associations
Principale mesure individuelle	- Budget personnalisé	- Budget personnalisé	- Assistance personnelle	- Contribution d'assistance - Allocation pour impotent
Mesures spécifiques en fonction de l'âge	- Personnes mineures : prestations en nature (accompagnement, prestations médicales, accueil) et budget d'assistance personnelle - Personnes majeures : budget personnalisé (droit acquis) - Différenciation entre politiques vieillesse et handicap	- Personnes mineures : prestations de soutien notamment dans le domaine de la santé mentale (loi sur la Jeunesse (<i>Jeugdwet</i>)) - Budget personnalisé accessible à tout âge - Pas de différenciation politique vieillesse et handicap	- Assistance personnelle en vertu de la LSS accessible à tout âge. - Logements spéciaux proposés aux enfants devant vivre en dehors du foyer parental - Assistance personnelle (droit acquis) - Différenciation entre politiques vieillesse et handicap	- Prestations de l'assurance-invalidité accessibles aux enfants et aux adultes - Supplément pour soins intenses pour les mineurs ayant besoin d'un soutien accru - Prestations de l'assurance-invalidité octroyées jusqu'à l'âge de la retraite (suite droits acquis). - Personnes âgées couvertes par l'AVS. Il est possible de recevoir une allocation pour impotent de l'AVS.
Mesures spécifiques en fonction du type de handicap	- Non Mesures octroyées à un large public	- Non Mesures octroyées à un large public	- Oui Mesure d'assistance personnelle proposée à un groupe cible	- Non Critères d'octroi spécifique liée à la tenue du ménage et à la situation professionnelle ou scolaire
Accessibilité et changements technologiques	- Peu de projets spécifiques - Manque de logements accessibles - Services d'assistance en ligne en train de se développer	- Peu de projets spécifiques - Engagement du gouvernement pour le financement de projets dans le domaine de la e-santé	- Peu de projets spécifiques - Manque de logements accessibles	- Peu de projets spécifiques
Aide fournie par les proches	- Engagement et rémunération des proches possibles par le biais du budget personnalisé - Aide fournie par la famille documentée dans le plan de soutien	- Engagement et rémunération des proches possibles par le biais du budget personnalisé - Aide fournie par la famille privilégiée	- Engagement et rémunération des proches possibles par le biais de l'assistance personnelle - Allocation spécifique pour les familles avec un enfant avec un handicap	- Engagement et rémunération des proches pas possibles par le biais de la contribution d'assistance - Allocation pour impotent et supplément pour soins intenses utilisables pour rémunérer les proches

- Allocation spécifique pour les familles avec un enfant avec un handicap

- Mesures additionnelles proposées par les cantons
- Congés payés pour les proches s'occupant d'une personne avec handicap

4.2 Allocations individuelles de soutien au logement à domicile

Les prestations et mesures mises en œuvre dans les différents modèles prennent des formes très différentes. La Flandre et les Pays-Bas proposent une prestation d'allocation individuelle prenant la forme d'un budget personnalisé. En Suède, une prestation d'assistance personnelle, comparable à la contribution d'assistance suisse, est proposée.

Les principales caractéristiques de ces différentes allocations (4.2.1), les prestations couvertes (4.2.2), les groupes qu'elles ciblent (4.2.3), les conditions d'octroi (4.2.3), les modalités de financement (4.2.4) ainsi que les processus d'évaluation des besoins de soutien (4.2.5) sont comparés ci-dessous. Les prestations cantonales suisses sont également comparées. Le Tableau 3 synthétise les principales caractéristiques des prestations individuelles.

4.2.1 Principales caractéristiques des prestations d'allocation individuelle

Bien que toutes les prestations permettent de soutenir la possibilité de vivre à domicile, les objectifs qu'elles visent diffèrent. Le principal objectif du budget personnalisé flamand et néerlandais est de promouvoir le libre choix et la flexibilité quant à l'organisation du soutien à domicile. La personne peut ainsi choisir le type de services, les prestataires ainsi que le lieu (à domicile ou en institution) dans lequel la prestation se déroule. En Suisse, l'allocation pour impotent partage certaines caractéristiques avec la mesure de budget personnalisé. Cette allocation consiste en un montant fixe servant à couvrir les frais liés au recours à l'aide de tiers pour accomplir des actes de la vie quotidienne, pour faire face aux nécessités de la vie ou pour entretenir des contacts sociaux. La particularité de la mesure suisse réside dans le fait que la détermination du montant dépend, notamment, du lieu de résidence de la personne (institution ou domicile).

La prestation d'assistance personnelle ou de contribution d'assistance, respectivement en Suède et en Suisse, offre la possibilité d'employer un·e assistant·e personnel·le à domicile. L'assistance personnelle suédoise se démarque des autres mesures en étant réservée à un groupe cible restreint. Son objectif est de permettre aux personnes avec des besoins de soutien importants de vivre dans leur propre logement. Le principe d'autodétermination, qui régit ce dispositif, implique que la personne décide par elle-même de la manière dont l'aide doit être organisée et comment elle se déroule au quotidien. Elle est également libre dans le choix des prestataires et des prestations effectuées. En Flandre, une prestation d'assistance personnelle a été testée dans un projet pilote mis en place en 1997. Dans les années 2000, le Parlement a débattu de l'élargissement du dispositif dans une perspective de budget personnalisé permettant le financement de certaines prestations fournies par des établissements et services agréés. Une allocation prenant la forme d'un budget personnalisé, considéré comme étant une prestation plus large dans laquelle le recours à l'assistance personnelle à domicile reste toutefois possible, a été préférée.

En ce qui concerne l'évaluation de la prestation d'assistance personnelle, des avantages et inconvénients sont pointés. Précisons que les mêmes avantages et inconvénients se

retrouvent dans les modèles dans lesquels l'assistance personnelle est proposée comme unique prestation ou comme faisant partie d'une palette de prestations plus large rendue possible par un budget personnalisé. La liberté offerte par ce type de prestation est évaluée positivement. En Suisse, l'étude effectuée par Bischof et Guggisberg (2020) montre qu'une grande majorité de bénéficiaires adultes et des représentant·e·s légales et légaux des bénéficiaires mineur·e·s ont indiqué être satisfait·e·s ou très satisfait·e·s de cette prestation. Les principales raisons évoquées sont l'amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie ainsi que la réduction de la charge pesant sur les proches. Aux Pays-Bas, une étude relève que les personnes ont apprécié pouvoir engager elles-mêmes une personne avec qui elles ont des affinités (Van den Eeckhout et al., 2021). Quatre critiques principales sont identifiées, dans les différents pays, tant par les bénéficiaires que par les milieux associatifs. La première critique a trait à la charge administrative liée à la mesure. Ainsi, le fait de devoir organiser son assistance soi-même représente une tâche conséquente, qui n'est pas envisageable pour toutes et tous. Aux Pays-Bas, un quart des personnes ayant postulé pour un soutien sous la WMO auprès de leur commune en 2016 ont trouvé la procédure très compliquée (Kromhout et al., 2018), le même constat est établi par la Suisse en ce qui concerne la contribution d'assistance (Bischof et Guggisberg, 2020). La deuxième critique a trait aux montants alloués. Par exemple, aux Pays-Bas, la crainte que les montants alloués se révèlent insuffisants pour pouvoir payer du personnel qualifié à un salaire attractif constitue un argument expliquant certaines situations de non-recours (Kromhout et al., 2018). La troisième critique concerne la profession d'assistant·e personnel·le. En Suède, une récente évaluation (SOU, 2020 ; Regeringen, 2020) relève que les conditions de travail devraient être clarifiées, qu'il serait nécessaire de promouvoir la formation continue ou encore que les tâches entrant dans le contrat de prestation méritent d'être clarifiées. L'enquête propose, entre autres, d'obliger les employeuses et employeurs à appliquer des termes semblables à ceux d'une convention collective. En Suisse, l'association InVIE dual, regroupant les employeurs et employeuses avec un handicap vivant avec une prestation d'assistance, note que les questions référant aux droits du travail sont centrales dans la mise en œuvre de la contribution d'assistance. Des difficultés, rencontrées par les personnes avec un handicap, dans l'établissement des contrats de travail sont identifiées. Le manque de cadrage notamment en ce qui concerne les conditions salariales ainsi que l'absence d'une convention collective de travail sont également pointés comme étant problématiques. Finalement, la dernière critique a trait au manque de procédure concernant le contrôle de qualité des prestations fournies par les assistant·e·s personnel·le·s. Une évaluation menée en Suède, en 2012, démontre que la qualité des services rendus n'est pas toujours conforme à ce qui est attendu (Askheim et al., 2014). En Suisse, les personnes interrogées, dans le cadre de l'étude de Bischof et Guggisberg (2020), émettent différentes propositions, dont une simplification administrative et l'adoption d'une conception plus large du besoin d'aide.

Dans les quatre pays étudiés, les milieux associatifs sont considérés comme des acteurs clés jouant un rôle majeur pour pallier les difficultés précédemment mentionnées. Aux Pays-Bas, l'association *Per Saldo* regroupe les détenteurs et détentrices de budget

personnalisé. Elle a pour mission d'accompagner les personnes dans la gestion de leur budget en les aidant notamment à s'orienter dans un système complexe dans lequel de multiples lois, financeurs et prestataires cohabitent. Elle propose plusieurs prestations : mise à disposition de guides et de ressources, consultations de conseils ou encore soutiens aux prestataires. L'affiliation est facultative, mais payante. En Suède, l'association JAG regroupe également les bénéficiaires d'assistance personnelle. Elle a la particularité de fonctionner uniquement avec l'engagement d'auto-représentant·e·s. La gestion administrative de la mesure d'assistance peut être déléguée à JAG. Un·e superviseur·e accompagne la personne avec un handicap dans le choix et les démarches à entreprendre pour obtenir la mesure d'assistance personnelle. Elle veille également à la qualité de l'assistance fournie. L'association finance ses frais et services tel que prévu par la loi en prélevant environ 10% sur le budget d'assistance perçu par les bénéficiaires. En Suisse, ce type d'associations, avec des missions semblables, existent également. Par exemple, Mensch-zuerst, fonctionne sur un modèle similaire à celui de JAG. Cette association est constituée par et pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage. Elle propose notamment des prestations de conseil entre pair·e·s permettant notamment de discuter de l'offre disponible ainsi qu'un soutien dans les démarches à entreprendre pour bénéficier des prestations d'assistance à domicile.

Notons toutefois que les prestations proposées par les associations sont complétées, en Belgique, aux Pays-Bas et en Suède, par des services de soutien proposés par des organismes étatiques. Aux Pays-Bas par exemple, chaque commune propose des services de conseils et d'aide à la gestion administrative de la mesure.

4.2.2 Couverture des besoins et choix des prestataires

Les différentes mesures analysées visent à couvrir des prestations variées, mais principalement liées à la réalisation d'activité dans la vie quotidienne. Seules l'assistance personnelle suédoise et la contribution d'assistance suisse visent spécifiquement l'engagement d'assistant·e·s personnel·le·s à domicile. Précisons que dans l'ensemble des cinq mesures, à l'exception de la contribution d'assistance suisse, l'engagement et la rémunération d'un·e membre de la famille sont possibles.

En Suisse, comme en Suède, l'assistance personnelle permet de couvrir les frais liés à la réalisation des actes de la vie quotidienne par exemple : respirer, s'alimenter, s'habiller, communiquer ou réaliser des soins d'hygiène personnelle, tenue du ménage. Notons que des prestations de nuit ainsi qu'un accompagnement dans diverses activités visant à soutenir la participation sociale sont proposés dans les deux mesures. L'allocation suédoise couvre en outre les coûts liés à l'administration de la mesure ainsi que les coûts relatifs à l'assistance elle-même (voyages des assistant·e·s, l'alimentation et les logements pendant les moments de temps libre). En Suisse, les frais administratifs sont partiellement couverts. Il en va de même pour le budget personnalisé flamand, qui permet en outre de recourir à des soins, des aides ménagères, des prestations d'activités de jour ou à un logement dans une structure institutionnelle. Les prestations couvertes par le budget

personnalisé néerlandais varie en fonction de la loi cadrante. Finalement, l'allocation pour impotent suisse peut être mobilisée pour tout recours à une aide régulière de tiers pour accomplir les actes de la vie quotidienne (se lever, s'habiller, manger, réaliser des actes de soins corporels, aller aux toilettes, se déplacer), faire face aux nécessités de la vie et maintenir des contacts sociaux.

Pour rappel, en Suisse, des mesures cantonales viennent compléter l'offre fédérale, elles couvrent de nombreux besoins. Le canton du Valais propose, en vertu de la LDIPH, des mesures permettant de couvrir les frais de loyer, de prestations de relève ou de soutien socio-éducatif à domicile. Le canton de Vaud propose, en vertu de la LAPRAMS, des aides financières aux personnes vivant en institution et à domicile, en complément aux prestations complémentaires de l'AVS et de l'AI, pour des services fournis par un prestataire reconnu ou un·e proche se trouvant dans l'obligation de réduire ou cesser son activité lucrative pour accomplir des tâches d'aide. À Berne, le *Berner Modell* permettait aux personnes avec un handicap d'acheter les prestations dont elles ont besoin notamment pour se loger, exercer son activité professionnelle ou réaliser des loisirs et cela auprès de prestataires de son choix. Le canton de Saint-Gall propose des heures d'accompagnement permettant de financer une aide à domicile pour réaliser les activités comme faire le ménage ou les courses, gérer son budget ou encore pour planifier ses loisirs et ses vacances. Par ailleurs, de nombreuses mesures d'accompagnement et de conseil sont portées par les associations, Pro Infirmis notamment. Enfin, des services de relève à domicile sont proposés dans tous les cantons.

Les soins infirmiers sont inclus dans les budgets personnalisés néerlandais, mais pas dans les autres mesures analysées. Notons toutefois qu'en Flandre, des prestations de soins peuvent être financées via le budget personnalisé, l'assurance-maladie couvre néanmoins la majorité des frais médicaux. En Suède, les soins à domicile sont couverts par la SoL, et en Suisse, par l'assurance-maladie. Les aides techniques ne sont incluses que dans le budget personnalisé proposé aux Pays-Bas. Des aides techniques sont en revanche proposées dans les autres pays dans le cadre d'autres mesures spécifiques.

4.2.3 Groupes ciblés et conditions d'octroi

Concernant les groupes ciblés, toutes les mesures analysées sont octroyées aux personnes reconnues administrativement comme handicapées vivant sur le territoire national. Les budgets personnalisés néerlandais et flamand sont les plus flexibles, étant accessibles à toutes les personnes, aucune restriction d'accès n'est liée au type de handicap. En Flandre, le budget personnalisé peut être accordé à toute personne pour laquelle le budget de soin (300 euros mensuels) n'est pas suffisant pour répondre à ses besoins. Aux Pays-Bas, le budget peut être accordé en vertu d'une des quatre lois du système de santé, ainsi une large palette de besoins sont couverts. L'âge, le degré et le type de besoins déterminent le régime de prise en charge. Pour rappel, la WLZ couvre les soins de longue durée et les personnes nécessitant une surveillance constante, la

WMO couvre le soutien social non médical, la Jeugdwet couvre le soutien social aux jeunes et la ZVW les soins infirmiers.

À contrario, les mesures suédoises en vertu de la LSS sont réservées à trois groupes cibles : 1) les personnes présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou assimilé ; 2) les personnes avec troubles intellectuels suite à atteinte cérébrale ; 3) les personnes présentant d'autres déficiences permanentes physiques ou mentales non dues au vieillissement. L'assistance personnelle en vertu de la LSS est quant à elle réservée aux personnes ayant besoin de soutien pour les soins de base (respirer, s'alimenter, s'habiller, communiquer ou réaliser des soins d'hygiène personnelle). De fait, les conditions d'octroi sont très strictes et peu de personnes bénéficient de cette mesure. Seuls 20% des personnes ayant un handicap reconnu par la LSS sont éligibles à l'assistance personnelle. Rappelons les difficultés déjà énoncées relatives à l'application de ces conditions d'accès.

En Suisse, l'allocation pour impotent est réservée aux personnes ayant besoin d'aide pour accomplir les actes de la vie quotidienne. La contribution d'assistance peut être octroyée aux bénéficiaires d'une allocation pour impotent vivant à domicile. Des conditions spécifiques s'appliquent pour les personnes majeures dont l'exercice des droits civils est restreint. La personne doit disposer d'une certaine autonomie et remplir les conditions supplémentaires suivantes : 1) tenir son propre ménage, 2) suivre une formation professionnelle sur le marché ordinaire de l'emploi ou une autre formation de degré secondaire II ou du degré tertiaire, 3) exercer une activité lucrative sur le marché ordinaire de l'emploi à raison d'au moins dix heures par semaine ou 4) bénéficier, au moment du passage à l'âge majeur, d'une contribution d'assistance fondée sur un supplément pour soins intenses nécessitant au moins six heures par jour. Les personnes mineures peuvent recevoir une contribution d'assistance si elles remplissent au moins une des conditions suivantes : 1) suivre de façon régulière l'enseignement scolaire obligatoire dans une classe ordinaire, une formation professionnelle sur le marché ordinaire de l'emploi ou une autre formation du degré secondaire II, 2) exercer une activité lucrative sur le marché ordinaire de l'emploi à raison d'au moins dix heures par semaine ou 3) bénéficier d'un supplément pour soins intenses à raison d'au moins six heures par jour. La mesure suisse a pour particularité d'imposer une condition d'accès liée au type de scolarité, à la formation ou l'activité professionnelle pour les personnes majeures dont l'exercice des droits civils est restreint. Ces critères ne se retrouvent dans aucune autre mesure.

En Suisse, aux Pays-Bas et en Suède, un certain nombre de personnes ne bénéficient pas des mesures proposées, et ceci pour des raisons différentes. En Suisse, certaines personnes présentent des difficultés dans l'accès au droit à la prestation de la contribution d'assistance. En effet, l'évaluation menée par Bischof et Guggisberg (2020) montre que les bénéficiaires adultes avec handicap physique sont nettement plus nombreuses et nombreux que celles et ceux présentant un trouble psychique. Les bénéficiaires catégorisés comme présentant une impotence grave sont majoritairement représentés (38%). Aux Pays-Bas, bien qu'administrativement toutes personnes avec un handicap, peu

importe l'âge et le type de besoins de soutien, puissent prétendre à un budget personnalisé, une part importante de non-recours à la prestation est observée. Ceci est expliqué en partie par un système complexe, une longue procédure ainsi que par la crainte, déjà mentionnée précédemment, de ne pas pouvoir prétendre à une somme suffisante. En Suède, Umb-Carlsson et Jansson (2009) notent que les personnes présentant des troubles psychiques constituent un groupe fréquemment considéré comme non éligible aux prestations accordées dans le cadre de la LSS.

Certains cantons proposent des prestations permettant de soutenir des groupes cibles considérés comme étant particulièrement peu représentés parmi les bénéficiaires de mesures fédérales. C'est notamment le cas de Pro Infirmis Vaud qui propose une prestation intitulée *Mon Plan*. Son développement se base notamment sur le constat que la contribution d'assistance est peu utilisée par les personnes présentant une déficience intellectuelle.

4.2.4 Mode de financement et montant alloué

En Flandre, le montant est déterminé en fonction de la situation de la personne ainsi que de l'intensité du besoin de soutien. Les montants maximaux peuvent atteindre 90 000 euros par année. Aux Pays-Bas, les conditions varient selon les lois en vertu desquelles le montant est octroyé. Le montant est déterminé en fonction du nombre d'interventions nécessaires pour répondre aux besoins. La situation financière de la personne est prise en compte dans la détermination du montant. Les soins de longue durée étant financés par l'impôt, les personnes au bénéfice de prestations en vertu de cette Loi doivent apporter une contribution financière, basée sur leurs revenus. En Suède, l'évaluation du nombre d'heures dont a besoin la personne est déterminante. Le crédit d'heures d'assistance peut aller jusqu'à un accompagnement proposé 24 heures sur 24. Actuellement, les personnes au bénéfice de cette mesure reçoivent en moyenne 120 heures hebdomadaires. En Suisse, l'allocation pour impotent suisse est calculée selon différents facteurs, notamment le degré d'impotence et le lieu de domicile. Un montant fixe est attribué. Il varie entre 478 francs à 1 912 francs par mois pour les personnes logeant à domicile. En ce qui concerne les montants accordés en institution, ils varient entre 120 francs à 478 francs par mois. La contribution d'assistance est fixée selon un calcul déterminant le temps à allouer aux prestations d'aides nécessaires. La contribution d'assistance est versée indépendamment des salaires effectivement payés. Le montant forfaitaire de la contribution d'assistance est de 33,50 francs par heure prise en compte. Notons que d'autres montants s'appliquent si l'assistant·e doit disposer de qualifications particulières ainsi que pour des prestations de nuit.

À propos des modalités d'attribution, les mesures décrites sont des allocations majoritairement attribuées en espèce. Précisions que le budget personnalisé néerlandais, le budget personnalisé flamand et la contribution d'assistance suisse fonctionnent selon une logique de remboursement sur présentation de justificatifs. Les autres mesures, l'allocation pour impotent proposée en Suisse et l'assistance personnelle en Suède, sont

des versements directs. Notons que si la personne le souhaite, elle peut se tourner vers des prestations en nature en Flandre, aux Pays-Bas et en Suède. En Flandre, afin de réduire la charge administrative, le budget peut être octroyé sous forme de bons. Aux Pays-Bas, le budget n'est pas versé directement à la personne, mais à la Banque des assurances sociales qui règle les factures des prestataires. Cette procédure vise à réduire les risques de fraude et à faciliter le contrôle des dépenses.

4.2.5 Évaluation des besoins d'aide

Pour toutes les mesures analysées, l'évaluation se base sur l'analyse des besoins de la personne avec un handicap. En Flandre, le processus d'évaluation se fait en plusieurs étapes : 1) identification par la personne du besoin de soutiens couverts et non couverts et 2) description du handicap et analyse des besoins par une équipe multidisciplinaire. La procédure peut être considérée comme étant passablement similaire à celle mise en œuvre dans certains cantons suisses, comme à Saint-Gall, à Berne ou en Valais. En effet, ces trois cantons mettent en place un modèle d'évaluation basé sur l'élaboration d'un plan d'aide individualisé, inspiré du *individueller Hilfeplan* (IHP). Le mandat parallèle de l'OFAS C21_03 « Instruments d'évaluation du besoin d'aide » analyse en détail les différents instruments d'évaluation des besoins mobilisés en Suisse et dans les cantons. Précisons que la procédure flamande est jugée comme étant particulièrement longue et complexe. Une fois le budget de soutien accordé, une réévaluation du besoin de soutien peut être réalisée sur demande de la personne concernée.

Aux Pays-Bas, les procédures d'évaluation varient en fonction de la loi sous laquelle le budget personnalisé est octroyé. Elle se fait systématiquement par le biais d'un entretien à domicile. Elle vise à déterminer les besoins de soutien et le nombre d'interventions nécessaires. La procédure est très individualisée. Les aspects suivants sont pris en compte : autonomie dans la vie de tous les jours, investissement du réseau social (familles, proches), ainsi que la disponibilité des services généraux publics. En outre, la personne doit également remplir un questionnaire et fournir des preuves médicales de son diagnostic. Elle peut éventuellement être soumise à des tests de capacité. Nous ne disposons pas d'évaluation concernant la satisfaction des bénéficiaires quant à la procédure d'évaluation des besoins ou aux démarches pour effectuer une demande de budget personnalisé.

En Suède, les évaluations se basent davantage sur des directives formalisées et sans expertise multidisciplinaire. L'évaluation de l'appartenance aux trois groupes d'ayant droit de la LSS est réalisée par l'Agence nationale de sécurité sociale. Après dépôt de la demande étayée d'un avis médical, une évaluation des besoins dits de base (alimentation, hygiène personnelle, communication, habillement) est réalisée à domicile par l'Agence. L'évaluation se fait à domicile au moyen d'une grille critériée pour apprécier de manière détaillée le temps nécessaire au soutien à accorder en fonction des besoins de base personnels ainsi qu'à d'autres besoins relatifs à la vie quotidienne et à la participation sociale (cuisiner, faire des courses, loisirs). Les municipalités, qui utilisent des outils

d'évaluation et procédures peu uniformisées, prennent ensuite le relai. Les potentielles inégalités engendrées par une procédure peu uniformisée sont pointées tant par les milieux associatifs que les expertises de mise en œuvre de la CDPH de l'ONU.

Tableau 3. Comparatif des mesures individuelles de soutien au logement à domicile proposées.

	Flandre Budget personnalisé	Pays-Bas Budget personnalisé	Suède Assistance personnelle	Suisse Allocation pour impotent	Contribution d'assistance
Principal objectif	- Promouvoir le libre choix et la flexibilité en octroyant un montant avec lequel les personnes peuvent acheter des services auprès de prestataires de leur choix	- Promouvoir le libre choix et la flexibilité en octroyant un montant avec lequel les personnes peuvent acheter des services auprès de prestataires de leur choix	- Permettre aux personnes ayant les besoins les plus importants de vivre à domicile	- Couvrir les frais liés au recours à l'aide de tiers pour accomplir des actes de la vie quotidienne, faire face aux nécessités de la vie et entretenir des contacts sociaux	- Permettre aux personnes qui vivent à domicile l'engagement d'un·e assistant·e personnel·le
Organisme compétent	- Compétence du Gouvernement flamand - Délégation de la mise en œuvre à l'Agence gouvernementale VAPH	- Compétences partagées : état central (soins de longue durée), communes (soutien social et soutien à la jeunesse), et assurance-maladie (soins de base)	- Compétences partagées : état central (besoin supérieur à 20 heures par semaine) et municipalités (besoin inférieur à 20 heures par semaine)	- Compétences de l'état central (assurance-invalidité) et des offices AI cantonaux	
Nombre de bénéficiaires	25 399 (en 2020) (env. 0.22% de la population totale)	51 482 sous la WLZ (en 2020) (env. 0.3% de la population totale) 58 824 sous la WMO (en 2020) (env. 0.34% de la population totale) 19 678 sous la Jeudwet (en 2020) (env. 0.11% de la population totale) 20 889 sous la ZVW (en 2020) (env. 0.12% de la population totale)	Environ 20 000 (en 2018) (env. 0.19% de la population totale)	37 000 adultes (en 2020) 11 000 enfants (en 2020) (env. 0.55% de la population totale)	3 400 (en 2020) (env. 0.04% de la population totale)
Prestations couvertes	- Engagement d'un·e assistant·e personnelle - Soins, aide-ménagère, accomplissement des actes de	Multiples en fonction des lois : -WLZ : prestations liées aux soins de longue durée et surveillance constante	- Engagement d'un·e assistant·e personnelle	- Soutien fourni par des tiers pour les actes de la vie quotidienne, pour des soins, de l'accompagnement au	- Engagement d'un·e assistant·e personnelle

	la vie quotidienne, activités de jour	-WMO : prestations liées au soutien social (non médical) -Jeugdwet : prestations du soutien social s'adressant aux jeunes -ZVW : soins infirmiers		quotidien ou encore de la surveillance	
À domicile	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
En institution	Oui	Oui	Non	Oui	Non
Hors du domicile	Oui	Oui	Oui	Oui (accompagnement)	Oui
Couverture soins infirmiers	Oui	Oui	Non : les soins à domicile sont couverts par la SoL	Non : les soins infirmiers sont couverts par l'assurance-maladie	Non : les soins infirmiers sont couverts par l'assurance-maladie
Couverture aides techniques	Non : autres prestations proposées par la VAPH	Oui	Non : autres allocations spécifiques	Non : autres allocations spécifiques	Non : autres allocations spécifiques
Rémunération des proches aidant·e·s	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
Groupe cible	- Accessible à toutes les personnes reconnues comme handicapées - Aucun critère relatif au type de handicap ou sa gravité	- Accessible à toutes personnes reconnues comme handicapées - Aucun critère relatif au type de handicap ou sa gravité	- Accessible à trois groupes cibles : 1) Déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme ou assimilé 2) Troubles intellectuels suite à atteinte cérébrale 3) Autres déficiences permanentes physiques ou mentales non dues au vieillissement	- Accessible aux personnes ayant besoin d'aide de tiers pour accomplir des actes de la vie quotidienne, faire face aux nécessités de la vie et maintenir des contacts sociaux	- Accessible aux personnes au bénéfice d'une allocation pour impotent qui vivent à domicile - Critères spécifiques pour les personnes majeures dont l'exercice des droits civils est restreint
Limite d'âge	- Accessible de la majorité à l'âge de la retraite (droit acquis)	- Accessible à tout âge	- Accessible à tout âge, mais passé 65 ans, l'atteinte à l'origine de la limitation ne doit pas être due au vieillissement dit normal - Droit acquis quand le ou la bénéficiaire atteint la limite des 65 ans	- Accessible jusqu'à l'âge de la retraite (ensuite financement AVS)	- Accessible jusqu'à l'âge de la retraite -Droit acquis quand le ou la bénéficiaire atteint la limite des 64/65 ans

Modalité d'attribution	<ul style="list-style-type: none"> - En espèce - En bons d'achat - En nature - Remboursement des frais effectifs 	<ul style="list-style-type: none"> - En espèce - En nature (prestations directement accessibles hors budget personnalisé) - Remboursement des frais effectifs 	<ul style="list-style-type: none"> - En espèce - En nature (prestations directement accessibles hors assistance personnelle) 	<ul style="list-style-type: none"> - En espèce - Versement direct 	<ul style="list-style-type: none"> - En espèce - Remboursement des frais effectifs
Montant	<ul style="list-style-type: none"> - Déterminé en fonction de la situation de la personne et de l'intensité du besoin de soutien - Minimum 10 000 euros par an, maximum 90 000 euros par an 	<ul style="list-style-type: none"> - Conditions varient selon les lois en vertu desquelles le montant est octroyé - Déterminé en fonction du nombre d'interventions nécessaires pour répondre aux besoins - Situation financière de la personne prise en compte dans le calcul - Une contribution peut être demandée - Tarif horaire maximum : 66,60 € pour les prestataires formels et de 21,14 € pour les proches⁸¹ 	<ul style="list-style-type: none"> - Déterminé en fonction du nombre d'heures nécessaires pour les « besoins élémentaires » et pour les besoins pour l'intégration et la participation - Crédit d'heures d'assistance peut aller jusqu'à un accompagnement proposé 24 heures sur 24 - Tarif horaire : 315 SEK (environ 31 CHF) majorable 	<ul style="list-style-type: none"> - Déterminé en fonction de degré d'impotence (faible, moyenne ou grave) et du type de logement (institution ou domicile) selon un barème - Montants fixes : allant de 478 CHF par mois à 1 912 CHF par mois à domicile et allant de 120 CHF à 478 CHF par mois en institution 	<ul style="list-style-type: none"> - Déterminé selon le temps nécessaire aux prestations d'aide - Plafonnement des montants - Tarif horaire fixe : 33,50 CHF, 50,20 CHF en cas de qualifications spécifiques nécessaires, et 160,50 CHF maximum pour des prestations de nuit
Type d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> - Élaboration d'un plan de soutien individualisé - Basé sur les besoins, ressources, souhaits et possibilités futures - Évaluation multidisciplinaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Variation en fonction des lois - Basé sur les besoins et ressources - Entretiens à domicile - Tests de capacités 	<ul style="list-style-type: none"> - Avis médical - Évaluation des besoins de base - Usage de grille critériée 	<ul style="list-style-type: none"> - Basé sur les besoins *Se référer au mandat parallèle de l'OFAS C21_03 « Instruments d'évaluation du besoin d'aide » qui analyse en détail les différents instruments d'évaluation des besoins mobilisés en 	<ul style="list-style-type: none"> - Basé sur les besoins

⁸¹ <https://www.pgb.nl/slimme-lijst/slimme-lijst-alle-bedragen-bij-de-hand-2021/>

Suisse et dans les
cantons

5 PISTES DE DEVELOPPEMENT ET RECOMMANDATIONS

La comparaison des quatre portraits a permis de mettre en évidence des pistes de développement ainsi que des recommandations visant à optimiser les mesures de soutien au logement à domicile proposées en Suisse. Huit axes sont discutés : 1) orientation de la politique de logement, 2) coordination et répartition des tâches, 3) prestations développées pour soutenir la vie à domicile, 4) prestations de conseil et de soutien, 5) soutien des proches aidant·e·s, 6) accessibilité, 7) contribution des personnes avec un handicap et 8) pistes de réflexion futures.

Orientation de la politique de logement

Dans tous les pays étudiés, à l'exception de la Suède, le logement institutionnel reste une option largement mobilisée. La particularité suédoise peut s'expliquer par le fait que le pays a adopté une politique claire et contraignante de désinstitutionnalisation ayant conduit à la fermeture des grandes institutions. De petits logements de quatre à cinq personnes sont actuellement proposés aux personnes qui ne souhaitent ou ne peuvent vivre à domicile. Précisons que la Suède a amorcé les grands choix stratégiques en matière de soutien à la vie à domicile bien avant que le pays ratifie la CDPH, en 2008. Le représentant de l'Agence suédoise pour la participation (MFD) interrogé a particulièrement souligné l'importance qu'a eue l'adoption, en 1993, de règles pour l'égalité des chances pour les personnes avec un handicap par l'Assemblée générale des Nations unies pour la politique du handicap suédoise.

La Suède partage avec les Pays-Bas la particularité de faire reposer l'orientation de la politique en matière de handicap et de soutien au logement à domicile sur le gouvernement central. La portée du choix d'une politique claire et contraignante de désinstitutionnalisation s'est donc étendue à tout le pays. À contrario, l'organisation fédéraliste de la Suisse, comme celle de la Belgique, conduit à une relative autonomie des entités fédérées dans ce domaine. Des disparités cantonales, ou régionales, concernant le développement de l'offre de logement et des modes de financement mis en œuvre sont observées (Dispa, 2017 ; de Préval et al., 2015 ; Fritschi et al., 2020).

Recommandation

1. La Confédération, en collaboration avec les cantons, devrait formuler les lignes directrices d'un plan d'action visant à soutenir le logement à domicile.

En Suisse, la LIPPI, Loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides, peut être considérée comme un facteur freinant le développement d'offres de logement alternatives au logement institutionnel ainsi que le développement de mesures individualisées (Inclusion handicap, 2017 ; Tschanz, 2019). La loi oblige tous les cantons à assurer l'accès à une place dans une institution pour toutes les personnes, indépendamment de ses moyens financiers, de sa situation personnelle et de son état de santé. L'art. 7 al. 1 prévoit que « les cantons participent aux

frais de séjour dans une institution reconnue de telle manière qu'aucune personne invalide ne doive faire appel à l'aide sociale en raison de ce séjour ». La couverture des frais lors d'un séjour en institution est donc garantie, ce qui n'est pas le cas lorsque la personne fait le choix de vivre dans un logement privé.

Recommandation

2. La Confédération devrait créer les bases légales établissant les critères de financement du soutien au logement à domicile⁸².

Coordination et répartition des tâches

Alors que la Suisse et la Belgique ont deux structures fédéralistes, la coordination des prestations semble plus complexe en Suisse. La nature des prestations gérées par les services du gouvernement central ainsi que le nombre d'acteurs impliqués pourraient être considérés comme des facteurs explicatifs. En Belgique, deux principales allocations sont gérées par les services du gouvernement central. Elles visent spécifiquement à compenser la perte de revenu ainsi que la perte d'autonomie. Les entités fédérées ont la pleine responsabilité des prestations relatives au logement, tant en ce qui concerne le développement de l'offre stationnaire qu'ambulatoire. En Suisse, la répartition des tâches prévoit que les cantons soient responsables du développement de l'offre stationnaire et ambulatoire. Deux prestations de l'AI complètent le dispositif. Elles constituent les principales prestations permettant de soutenir la vie à domicile. Ainsi, en Suisse, la coordination des différentes prestations est donc complexe et se joue à plusieurs niveaux.

Le Gouvernement flamand a institué une Agence gouvernementale (VAPH), comme responsable de la mise en œuvre du modèle de soutien au logement à domicile. Elle gère tant l'octroi d'allocations individuelles que l'agrémentation et le subventionnement institutionnel (accueil de jour et hébergement). Le Gouvernement flamand fournit une enveloppe budgétaire annuelle à la VAPH qui la dépense selon ses différentes missions. La nature des tâches allouées à l'Agence, par décret gouvernemental, semble être particulièrement claire et poser peu de problèmes de coordination. Notons également le nombre restreint d'organismes impliqués dans la mise en œuvre des mesures relatives au handicap, et notamment en ce qui concerne le soutien au logement à domicile. À contrario, comme le montre l'exemple néerlandais, la démultiplication des acteurs et financeurs engendre des difficultés de coordination. Notons également que l'attribution d'une partie des responsabilités aux communes, en Suède et aux Pays-Bas, a été considérée comme un facteur entraînant de potentielles inégalités quant aux dépenses et à l'accès aux mesures. En effet, des variations sont observées dans l'interprétation des critères d'éligibilité, ceci conduit à des problèmes d'équité particulièrement marqués dans des dispositifs largement décentralisés.

⁸² La recommandation 7 précise des éléments en lien avec l'adaptation proposée.

Recommandation

- 3. La Confédération, en collaboration avec les cantons, devrait clarifier les compétences et responsabilités aux différents échelons. Le but serait de concentrer la responsabilité de la mise en œuvre du soutien au logement à domicile à un seul niveau institutionnel.**

Prestations développées pour soutenir la vie à domicile

Le développement d'un modèle de financement lié au sujet prenant la forme d'un budget personnel semble être une prestation particulièrement intéressante à mettre en œuvre. La Flandre et les Pays-Bas ont en commun le fait d'avoir développé, relativement récemment, ce type de modèle. À contrario, en Suisse, cette option est encore peu développée. L'adoption de ce modèle, en Flandre et aux Pays-Bas, s'inscrit dans une stratégie visant à garantir le libre choix. La prestation de budget personnel est considérée comme étant plus large, et englobant la prestation d'assistance personnelle. La flexibilité offerte par ces modèles dans le choix des services achetés et des prestataires, dans l'organisation du soutien, tant à domicile qu'en milieux institutionnels, est évaluée positivement par les bénéficiaires et associations. Les modèles flamands et néerlandais ont la particularité d'appliquer des critères d'octroi relativement larges. Ainsi, des budgets peuvent être attribués à de nombreux groupes de personnes avec un handicap, de tout âge.

Précisons que les effets sur le nombre de personnes vivant en institution peuvent être relativement difficiles à observer à court terme. En effet, en Flandre, on constate qu'un nombre restreint de personnes, vivant en institution, ont modifié leur lieu d'habitation suite à l'introduction de la mesure de budget personnel. Une des raisons invoquées réfère à la crainte de devoir organiser son assistance soi-même. L'experte de la VAPH souligne le travail, encore nécessaire, de transmission d'informations à réaliser afin de sécuriser les personnes avec un handicap quant aux nombreuses possibilités de financement offertes par le budget personnel, ceci afin de les soutenir dans le choix à opérer.

Recommandation

- 4. Les organes compétents⁸³ devraient développer un modèle de financement lié au sujet prenant la forme d'un budget personnel. Ce budget pourrait fonctionner sur le modèle de l'allocation pour impotent, tout en englobant la contribution d'assistance.**

Les allocations attribuées aux personnes avec un handicap doivent être suffisamment élevées pour leur permettre de choisir l'option de la vie à domicile. En effet, en Flandre tout comme aux Pays-Bas, la mise en œuvre de la mesure de budget personnel est rendue difficile par des dotations gouvernementales insuffisantes pour répondre aux demandes. En Belgique, le nombre de personnes sur liste d'attente est conséquent. Aux Pays-Bas, la crainte que les montants alloués se révèlent insuffisants pour payer du personnel qualifié

⁸³Dans le système actuel, la recommandation s'adresserait à la Confédération et aux cantons. Ces acteurs pourraient être différents en fonction de potentiels changements introduits relativement à la troisième recommandation.

à un salaire attractif constitue un argument expliquant certaines situations de non-recours (Kromhout et al., 2018). Dans ce pays, malgré la volonté d'orienter la politique vers la désinstitutionnalisation, une série de réformes, entraînant des restrictions budgétaires a eu un effet inverse. Ainsi, un mouvement de réinstitutionnalisation est observé (Delsen, 2016 ; The Academic Network of European Disability Experts, 2019b). En Belgique, une étude menée par UNIA (2020) démontre que, du point de vue des bénéficiaires, le budget proposé n'est pas suffisant pour vivre de manière indépendante.

Recommandation

- 5. Les organes compétents⁸⁴ devraient attribuer des allocations dont les montants permettent de faire le choix effectif de la vie à domicile. Des montants minimaux devraient être définis.**

Prestations de conseil et de soutien

La gestion du budget personnel peut être considérée par les bénéficiaires comme étant une charge importante d'un point de vue administratif, organisationnel et financier. Cette charge ne devrait pas conduire certaines personnes à renoncer à leurs droits à la prestation. Actuellement, la lourdeur de la charge administrative liée à la contribution d'assistance est pointée, par toutes et tous les bénéficiaires, dans l'ensemble des pays analysés. Pour pallier cette difficulté, le système flamand permet l'attribution du montant via un système de bons. Cette possibilité vise à faciliter la gestion financière du budget personnel. Précisons également que dans tous les pays analysés, des associations, subventionnées ou non, ont pour mission de fournir des prestations de soutien et de conseil pour la mise en œuvre des prestations de soutien au logement à domicile. Ainsi, des aides doivent être pensées et fournies aux personnes bénéficiaires afin de réduire le risque de non-recours. Les ou les organismes de soutien doivent pouvoir être rapidement et clairement identifiés et accessibles aux personnes avec un handicap.

Recommandation :

- 6. Toute personne souhaitant bénéficier de soutien ou de conseils pour mener à bien les démarches administratives relatives à la vie à domicile devrait pouvoir rapidement identifier un organisme auprès duquel se tourner. Ainsi, les cantons devraient, en collaboration avec les organisations, renforcer les prestations d'accompagnement proposées aux personnes avec un handicap.**

Soutien des proches aidant·e·s

Le soutien des proches et/ou des associations est considéré comme étant particulièrement important, voire incontournable, pour élaborer et mettre en œuvre un projet de vie à domicile. Les soutiens apportés prennent tant la forme de prestations de conseil que d'accompagnement dans la réalisation des tâches quotidiennes. Dans l'ensemble des pays analysés, la rémunération des proches comme assistant·es personnel·les est possible. Cette possibilité s'inscrit dans une orientation tournée vers le libre choix. Elle

⁸⁴ Dans le système actuel, la recommandation s'adresserait à la Confédération et aux cantons. Ces acteurs pourraient être différents en fonction de potentiels changements introduits relativement à la troisième recommandation.

permet également de répondre aux besoins de certaines personnes, pour qui l'aide fournie par du personnel externe pourrait difficilement être acceptable. En Suisse, la rémunération des proches n'est pas possible dans le cadre de la contribution d'assistance. Ce point constitue toutefois une préoccupation politique.

Recommandation

- 7. La Confédération, en collaboration avec les cantons, devrait formuler les lignes directrices d'un plan d'action visant à soutenir financièrement le soutien apporté par les proches aidant·e·s et à harmoniser les prestations y relatives.**

Accessibilité

Dans tous les pays étudiés, le manque de logements accessibles est pointé, notamment par les associations et par les observations de l'ONU, comme une difficulté pouvant entraver les possibilités de vie à domicile. En Belgique et aux Pays-Bas, la création, de formes de logement considérées comme des alternatives à la vie institutionnelle, repose presque uniquement sur l'investissement, souvent bénévole, des personnes concernées, des familles, des proches et des associations (*Belgian Disability Forum*, 2019 ; Plaisier & Klerk, 2018). Selon *the Academic Network of European Disability Experts* (2019a), ce type de logement est difficile à repérer et n'apparaît pas dans les rapports gouvernementaux. En Belgique, une étude menée auprès de personnes avec un handicap, relève également que les répondant·e·s rapportent être discriminé·e·s sur le marché de l'immobilier (UNIA, 2020). Ce constat est partagé en Suisse. Rappelons que Pro Infirmis Vaud a développé une prestation visant à soutenir les personnes avec un handicap dans le dépôt d'un dossier de location auprès d'une gérance immobilière. La prestation a été développée suite aux constats que les personnes avec un handicap sont difficilement éligibles à l'obtention d'un bail.

Recommandation

- 8. Les cantons et communes devraient prendre les mesures nécessaires afin de garantir l'accès à des logements accessibles, tant physiquement qu'économiquement. L'art. 7 de la Lhand pourrait être réexaminé dans cette perspective.**

Contribution des personnes avec un handicap

Finalement, comme spécifié dans la CDPH, les personnes avec un handicap devraient pouvoir participer activement aux prises de décision référant aux politiques et programmes les concernant. Ce point a été pointé comme lacunaire dans la majorité des entretiens menés avec les représentant·e·s des milieux associatifs de chacun des pays analysés ainsi que dans les deux *focus groups*.

Recommandations

- 9. Les organes compétents devraient consulter les personnes avec un handicap lors de l'élaboration des lignes directrices, des lois, des modèles ou des prestations les concernant.**
- 10. Les organes compétents devraient évaluer la satisfaction des bénéficiaires ainsi que la correspondance entre les besoins couverts et à couvrir.**

Pistes de réflexion futures

L'analyse montre que plusieurs points sont relevés comme problématiques dans les différents pays, sans que des solutions, considérées comme satisfaisantes, n'aient encore été trouvées. L'ensemble de ces points devrait faire l'objet de réflexions approfondies. Dans l'ensemble des pays analysés, des tensions liées au financement du soutien à la vie à domicile sont mentionnées. La volonté de proposer une mesure personnalisée permettant de soutenir le choix de vie à domicile d'un grand nombre de personnes est freinée par des enveloppes budgétaires insuffisantes en Belgique et aux Pays-Bas. Des options permettant de limiter l'augmentation des coûts liés à la mesure d'assistance personnelle proposée à un nombre restreint de personnes dont les besoins de soutien sont jugés importants sont étudiées.

On constate également que le canton du Valais est le seul à proposer le financement, pour un maximum de trois heures par semaine, d'un soutien socio-éducatif à domicile. Certain·e·s expert·e·s ont relevé que l'autonomie et la gestion de l'assistance nécessitent la mobilisation de nombreuses compétences rarement apprises dans le cursus scolaire. Des possibilités de soutien dans ces apprentissages devraient être pensées. La couverture des besoins devrait être analysée, en s'appuyant notamment sur les avis des bénéficiaires, afin de vérifier si elle correspond, ou non, aux besoins identifiés. En ce qui concerne plus spécifiquement la mesure d'assistance personnelle, plusieurs difficultés sont mises en évidence. Elles concernent principalement la profession d'assistant·e personnel·le. Ainsi, la formation (initiale et continue), les grilles salariales, les conventions collectives de travail, les procédures de contrôle de la qualité des prestations sont autant d'éléments cités devant être davantage cadrés ou développés.

6 BIBLIOGRAPHIE

- The Academic Network of European Disability Experts (ANED). (2017-2018). Disability assessment. *Country report : Netherlands*. <https://www.disability-europe.net/downloads/921-country-report-on-disability-assessment-netherlands>
- The Academic Network of European Disability Experts (ANED). (2018-2019a). Living independently and being included in the community. *Country report : Belgium*. <https://www.disability-europe.net/downloads/1023-year-4-2018-2019-policy-theme-il>
- The Academic Network of European Disability Experts (ANED). (2018-2019b). Living independently and being included in the community. *Country report : Netherlands*. <https://www.disability-europe.net/downloads/1022-year-4-2018-19-policy-theme-il>
- The Academic Network of European Disability Experts (ANED). (2018-2019c). Living independently and being included in the community. *Country report : Sweden*. <https://www.disability-europe.net/downloads/1028-year-4-2018-2019-policy-theme-il>
- AGILE. (2015). *Charte adoptée en Assemblée des délégués*. https://www.agile.ch/files/uqg/3b62ac_42c8823d50864dc8a1f384426a120ff8.pdf?index=true
- The Alliance for the Implementation of the CRPD. (2019). The Netherlands Disabled Person's Organizations Report on the CRPD in the Netherlands. *NGO Alternative Report on Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with a Disability*.
- Askheim, O. P., Bengtsson, H. & Bjelke, B. R. (2014). Personal assistance in a Scandinavian context : similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(S1), 3–18. <http://doi.org/10.1080/15017419.2014.895413>
- Assemblée générale des Nations Unies. (1993). Règles pour l'égalisation des chances des handicapés. <https://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/ReglesEgalisationChances.pdf>
- Association Cerebral Valais. (2016). *Convention de relève*. http://cerebral-vs.ch/userfiles/fichier/Releve/convention_releve.pdf
- Association Cerebral Valais. (2021). *Rapport d'activités 2020*. http://cerebral-vs.ch/userfiles/fichier/Rapports_activites/rapport_activites_2020.pdf
- Association Cerebral Valais. (2022). *Rapport d'activité 2021*. http://cerebral-vs.ch/userfiles/fichier/Rapports_activites/rapport2021.pdf
- Assurance-invalidité. (2021a). *Allocations pour impotent de l'AI*. <https://www.ahv-iv.ch/p/4.13.f>

- Assurance-invalidité. (2021b). *Contribution d'assistance de l'AI*. <https://www.ahv-iv.ch/p/4.14.f>
- Assurance-invalidité. (2021c). *Prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI*. <https://www.ahv-iv.ch/p/5.01.f>
- Assurance-invalidité. (2022). *Contribution d'assistance de l'AI*. <https://www.ahv-iv.ch/p/4.14.f>
- BASS/ZHAW. (2015). *Évaluation de la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées – Lhand. Version abrégée*.
- Bayenet, B. & Pagano, G. (2013). Le financement des entités fédérées dans l'accord de réformes institutionnelles du 11 octobre 2011. *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 2180-2181, 5-95. <https://doi.org/10.3917/cris.2180.0005>
- Beke, W. (2019). *Beleidsnota 2019 - 2024 Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding (Document d'orientation 2019-2024 Bien-être, santé publique, famille et réduction de la pauvreté)*. Vlaamse Minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding (Ministre flamand du bien-être, de la santé, de la famille et des affaires sociales Lutte contre la pauvreté). <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/32263>
- Belgian Disability Forum. (2019). *Rapport alternatif présenté pour une coalition d'organisations par le Belgian Disability Forum (BDF) avant l'adoption par le Comité des droits des personnes handicapées de la liste des questions relatives à la Belgique*. <http://bdf.belgium.be/media/static/files/pdf/2019-02-20-uncrpd-rap-alt-bdf-soumission-sur-belgique-fr.pdf>
- Berg, B.L. (2000). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Allyn & Bacon.
- Bischof, S. & Guggisberg, J. (2020). *Evaluation Assistenzbeitrag 2012 bis 2019. Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP3-IV)*. https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen-und-service/forschung/forschungspublikationen/jcr_content/par/externalcontent_1304823_12.bitexternalcontent_exturl.pdf/aHR0cHM6Ly9mb3JzY2h1bmcuc296aWFsZS1zaWN0ZXJoZWl0LW/Noc3MuY2gvd3AtY29udGVudC91cGxvYWRzLzlwMjAvMTAvMTZf/MjBEX2VCZXJpY2h0LnBkZg==.pdf
- Bloch, M. & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bloch.2014.01>
- Breda, J., Lombaert, G. & Schoenmaekers, D. (1999). Experiment Persoonlijk Assistentiebudget (Expérimenter le budget d'assistance personnelle). *Eind-verslag wetenschappelijke evaluatie, Antwerpen, Universitaire Faculteiten Sint-Ignatius - Departement Sociologie en Sociaal Beleid*.
- Breda, J. (2004). *Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik. Eindrapport (Trois ans après : évaluation de l'utilisation du PAB)*. Universiteit Antwerpen.

https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/drie-jaar-later-evaluatie-van-het-pab-gebruik-april-2004/onderzoek_2004-04-xx_drie_jaar_later.pdf

- Brennan, C., Traustadóttir, R., Rice J. & Anderberg, P. (2016). Negotiating independence, choice and autonomy: experiences of parents who coordinate personal assistance on behalf of their adult son or daughter. *Disability & Society*, 31(5), 604-621. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1188768>
- Bruijn-Wezeman, R. (2021). La désinstitutionalisation des personnes handicapées. Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. AS/Soc (2021)46. https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/drie-jaar-later-evaluatie-van-het-pab-gebruik-april-2004/onderzoek_2004-04-xx_drie_jaar_later.pdf
- Canton de Berne. (2011). *Encourager l'autonomie et la participation sociale des adultes handicapés, Plan stratégique du canton de Berne selon l'article 197, chiffre 4 Cst. et l'article 10 LIPPI.*
- Canton de Berne. (2016). *Behindertenpolitik im Kanton Bern 2016 Bericht des Regierungsrates an den Grossen Rat.*
- Canton de Berne. (2019). *Medienmitteilung: Eckwerte für die Umsetzung des «Berner Modells» Das Konzept zur Behindertenhilfe im Kanton Bern steht.* https://www.humanushaus.ch/download/pictures/eb/95upxlc5g8a47y45twm2ywb221w oh/190705 mm gef_berner_modell11.pdf
- Canton de Vaud. (2011). *Plan stratégique handicap 2011.* https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/RPT_PSH2011.pdf
- Canton de Vaud. (2018). *Evaluation des besoins et planification de l'offre des établissements socio-éducatifs.*
- Canton de Saint-Gall. (2013). *Richtlinien zur Basisqualität. Qualitätsvorgaben und deren Überprüfung in Einrichtungen für erwachsene Menschen mit Behinderung.*
- Canton de Saint-Gall. (2018). *Wirkungsbericht Behindertenpolitik Kanton St. Gallen : Bericht des Departementes des Innern vom 27. November 2018.*
- Canton de Saint-Gall. (2020). *Ständige Wohnbevölkerung 2020.*
- Canton de Saint-Gall. (2021a). *Angebote für erwachsene Menschen mit Behinderung im Kanton St.Gallen, Bedarfsanalyse und Planung für die Jahre 2021 bis 2023.* https://www.sg.ch/gesundheit-soziales/soziales/behinderung/_jcr_content/Par/sgch_downloadlist/DownloadListPar/sgch_download_1992190955.ocFile/Planungsbericht%202021%20bis%202023%20in%20Einfacher%20Sprache%20.pdf
- Canton de Saint-Gall. (2021b). *Peer-Beratung Kanton St.Gallen. Idee in einfacher Sprache.* https://mensch-zuerst.ch/userfiles/files/Konzept_einfache%20Sprache.pdf

- Canton de Saint-Gall. (2022). *Medienmitteilung : Kantonales Behindertengesetz wird überarbeitet.* https://www.sg.ch/news/sgch_allgemein/2022/01/kantonales-behindertengesetz-wird-ueberarbeitet.html
- Canton du Valais. (2010). *Politique valaisanne en faveur des personnes en situation de handicap. Plan stratégique.* http://www.insieme-vs.ch/rpt/doc/rapport_plan_strategique_fr.pdf
- Canton du Valais. (2015). *Planification soins de longue durée 2016-2020.* <https://www.vs.ch/documents/40893/1597087/Rapport+final+-+Planification+soins+longue+duree+2016-2020+-+2015.12/5e4f5f7e-f256-4d1d-bc3f-2b73b070e4cd>
- Canton du Valais. (2017). *Concept de soutien aux proches aidants et aux bénévoles dans les domaines de la santé et du social. Rapport du groupe de travail « Soutien aux proches aidants et bénévoles ».*
<https://www.vs.ch/documents/40893/2265646/Concept+Proches+aidants+et+b%C3%A9n%C3%A9voles+2017.pdf/6ebf38d3-2830-483d-ac02-203e7dd8da3f?t=1600689270717&v=1.1>
- Canton du Valais. (2018). *Directive concernant l'aide financière pour le maintien à domicile et l'intégration sociale et culturelle des personnes en situation de handicap.* <https://www.vs.ch/documents/218528/4675720/Aide+financi%C3%A8re+pour+le+maintien+%C3%A0+domicile+et+l%E2%80%99int%C3%A9gration+sociale+et+culturelle+des+personnes+en+situation+de+handicap+-+Directive.pdf/098bda83-945c-4fed-88ea-e294580c35d2?t=1549368962937&v=1.0>
- Canton du Valais. (2020). *Projet de révision partielle de la loi sur les droits et l'inclusion des personnes en situation de handicap (LDIPH). Communiqué pour les médias.* <https://www.vs.ch/documents/529400/9593614/2020+11+30+-+Communiqu%C3%A9+-+R%C3%A9vision+partielle+LDIPH.pdf/c23a49a6-321a-47fb-e98f-0e4baad56d93?t=1606730063873>
- Canton du Valais. (2021a). *Directive concernant l'établissement des mandats de prestations avec les institutions sociales subventionnées du domaine adulte.* <https://www.vs.ch/documents/218528/1499505/Directives+comptables/30efb7b7-9563-4c5e-9540-8b88db67edb9>
- Canton du Valais. (2021b). *Rapport sur l'évaluation des besoins et la planification de l'offre de prestations en institution pour les personnes en situation de handicap, de dépendance ou de précarité sociale. Période 2021-2024.* <https://www.vs.ch/documents/218528/1499505/Rapport+de+planification+2021-2024.pdf/ad2a2cbf-aaf1-4d19-c6a6-c08af153a426?t=1619778456329&v=1.0>
- Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale. (2019). *Le régime néerlandais de sécurité sociale (salariés).*

https://www.cleiss.fr/docs/reqimes/reqime_paysbas_salaries.html [consulté le 18.10.2021]

Chambaretaud S. & Lequet-Salma D. (2003). Les systèmes de santé danois, suédois et finlandais, décentralisation, réformes et accès aux soins. *Études et résultats*, 214.

Cohu, S., Lequet-Slama, D. & Velche, D. (2003). La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites. *Revue française des affaires sociales*, 461-483. <https://doi.org/10.3917/rfas.034.0461>

Cohu, S., Lequet-Slama, D. & Velche, D. (2004). Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède. *Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques*, 305.

Cohu, S., Lequet-Slama, D. & Velche, D. (2008). Les politiques en faveur des personnes handicapées aux États-Unis et au Canada. *Revue française des affaires sociales*, 91-109. <https://doi.org/10.3917/rfas.084.0091>

Comité des droits des personnes handicapées. (2014). Observations finales concernant le rapport initial de la Belgique. *Organisation des Nations Unies*. <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsjjHe7ia4QapdfXcn9RXjWGUlq7lBzf6jZqm5v8d04CHmp7F4CYraPSGkq8DobTcQt49liHrAEEi%2FVIMoOPS4CA3KPOPP7JfC97KRfT2u8Q>

Comité des droits des personnes handicapées. (2019). Liste de points établie avant la soumission du rapport de la Belgique valant deuxième et troisième rapports périodiques. *Organisation des Nations Unies*. <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsjjHe7ia4QapdfXcn9RXjWF5L2aLDclooCQb%2f2eIC3zLTVzxOxJrzCdI8U%2fXf7TXmtu6ephleCdiv1hDu1qEhL4GrBfYMii1A1qknZkp4wW>

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2012). *Implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Initial reports submitted by States parties under article 35 of the Convention. Sweden*. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fSWE%2f1&Lang=en

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2014). *List of issues in relation to the initial report of Sweden*. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fSWE%2fQ%2f1%2fAdd.1&Lang=en

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2018). *Initial report on the implementation by the Netherlands of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2019). *Combined second and third reports submitted by Sweden under art. 35 of the Convention pursuant to the optional reporting procedure, due in 2019*.

- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2022). *Concluding observations on the initial report of Switzerland*. https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRPD/Shared%20Documents/CHE/CRPD_C_CHE_CO_1_48261_E.docx
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2022). *List of issues in relation to the initial report of the Netherlands*. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fNLD%2fQ%2f1&Lang=en
- Confédération suisse. (2008). *Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches (RPT): en vigueur depuis le 1er janvier 2008*. https://www.efv.admin.ch/dam/efv/fr/dokumente/finanzausgleich/dokumentation/f_08_NFA-Ueberblick.pdf.download.pdf/f_08_NFA-Ueberblick.pdf
- Confédération suisse. (2018). *Programme « Autonomie » (2018-2021) : Grandes lignes*. https://ch-sodk.s3.amazonaws.com/media/files/2018.06.22_Programme_autonomie.pdf
- Confédération suisse. (2021). *Développement continu de l'AI. Fiche d'information : vue d'ensemble du projet*. <https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/dokumente/iv/faktenblaetter/Weiterentwicklung%20IV/higru-weiv-ueberblick.pdf.download.pdf/hgrudo-weiterentwicklung-ai-vorlage-im-ueberblick-fr.pdf>
- Conseil fédéral. (2014). *Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse*. https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/aktionsplan_pflug_angehoerige/bericht_des_br_angehoerige.pdf.download.pdf/rapport_soutiens_aux_proches_aidants.pdf
- Conseil fédéral. (2016). *Premier rapport du Gouvernement suisse sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*.
- Conseil fédéral. (2018). *Politique en faveur des personnes handicapées*. <https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/publikation/Politique%20en%20faveur%20des%20personnes.pdf.download.pdf/Politique%20en%20faveur%20des%20personnes.pdf>
- Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 (= CDPH ; RS 0.109 ; état le 24 août 2020)
- Décret du 7 mai 2004 portant création de l'agence autonomisée interne dotée de la personnalité juridique « Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap » (2004035909 ; état le 11 juin 2004). https://etaamb.openjustice.be/fr/decret-du-07-mai-2004_n2004035909.html
- Décret du 25 avril 2014 portant le financement qui suit la personne pour des personnes handicapées et portant réforme du mode de financement des soins et du soutien pour

- des personnes handicapées (2014035693 ; état le 28 août 2014). https://etaamb.openjustice.be/fr/decret-du-25-avril-2014_n2014035693.html
- Delava, S. (2019). *Habitat solidaire et inclusif : une nouvelle forme de logement qui répond à la conception récente de la personne en situation de handicap ? Recueil des représentations et des expériences des étudiants de santé publique et des habitants valides, moins valides et étudiants du projet Jangada en lien avec leurs motivations et leurs freins à intégrer ce type d'habitat* [Travail de master publié]. Faculté de santé publique. Université catholique de Louvain.
- Delsen, L. (2016). La réalisation de la société de la participation. Réforme de l'état-providence aux Pays-Bas : 2010-2015. *Revue Belge de Sécurité Sociale*. 763-796.
- Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). (2021). *Programme cantonal de soutien aux proches aidant.e.s (Vaud)*.
- Direction générale des politiques internes du Parlement européen. Département politique C : Droits des citoyens et des affaires constitutionnelles. (2016). *European Structural and Investment Funds and people with disabilities in the European Union*. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/571386/IPOL_STU\(2016\)_571386_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/571386/IPOL_STU(2016)_571386_EN.pdf)
- Dispa, M.-F. (2017). Handicap & logement : trouver ou créer son logement inclusif en Belgique. *Fondation Roi Baudouin*. https://www.kbs-frb.be/fr/Activities/Publications/2017/20170424_CF_D72
- Dutch Knowledge Centre on Discrimination. (2014-2015). *Mapping Paper : Summary overview of types and characteristics of institutions and community-based services for persons with disabilities available across the EU*.
- Enquête suisse sur la population active ESPA. (2018). Compte satellite de la production des ménages. Neuchâtel : OFS. www.bfs.admin.ch > Trouver des statistiques > 03 – Travail et rémunération > Travail non rémunéré > Compte satellite de la production des ménages.
- Ericsson (2000). Deinstitutionalization and community living for persons with an intellectual disability in Sweden : Policy, organizational change and personal consequences. *Disability Conference*. Tokyo. <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/07/Deinstitutionalization-and-community-living-for-persons-with-intellectual-disabilities-in-Sweden.pdf>
- Erlandsson, L. (2014). *LSS – målsättningen som försvann (LSS – le but qui a disparu)*. Stockholm : Handicapp Förbunden.
- Forum Handicap Valais. (2022). *Communiqué de presse. Droits des personnes en situation de handicap : le Comité de l'ONU donne une mauvaise note à la Suisse. Et en Valais ?* https://www.forumhandicapvalais.ch/wp-content/uploads/2022/04/Communique_presse_rapport_Comite_ONU_20220405_F.pdf

- Fritschi, T., von Bergen, M. & Müller, F. (2020). Le logement pour personnes en situation de handicap. *Sécurité sociale CHSS*, 1, 41-45.
- Frogneux, V. & Saintrain, M. (2014). *La 6^e réforme de l'État : enjeux en termes de soutenabilité budgétaire*. Bruxelles : Bureau fédéral du Plan (BFP).
- Gamez, F., M., Oetiker, P. & Rička, R. (2019). Décharger les proches aidants. *Sécurité sociale CHSS*, 4, 12-16.
- Gazareth, P. (2009). *Visages du handicap. Personnes pouvant être considérées comme handicapées selon différentes définitions*.
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.347245.html>
- Giraud, O. (2016). L'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie des personnes âgées en Suisse : ombres et lumières du principe de subsidiarité. *Revue française des affaires sociales*, 4, 35-40. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0035>
- Gros M., Picart M., Verdin M. & Cordonnier S. (2018). *Territoires, santé et bien-être en Suède. Dossier documentaire à l'intention des auditeurs de l'IHEDATE. Mission d'étude 2018 – Suède*. [Master Stratégies Territoriales et Urbaines]. Sciences Po Paris.
- Haegel, F. (2005). Réflexion sur les usages de l'entretien collectif. *Recherche en soins infirmiers*, 83(4), 23-27.
- Helder, C. (2022). *Kamerbrief over PGB in deze kabinetsperiode (Lettre parlementaire sur le PGB (budget personnel) pour cette période de cabinet)*.
<https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/kamerstukken/2022/05/20/kamerbrief-over-pgb-in-deze-kabinetsperiode/kamerbrief-over-pgb-in-deze-kabinetsperiode.pdf>
- Hess-Klein, C. & Scheiber, E. (2022). *Rapport alternatif actualisé*. Editions Weblaw, Bern.
- Hvinden, B. (2003), The Uncertain Convergence of Disability Policies in Western Europe. *Social Policy & Administration*, 37, 609-624. <https://doi.org/10.1111/1467-9515.00361>
- Inclusion Handicap. (2017). *Rapport alternatif*.
- Inclusion Handicap. (2020). *Rapport alternatif actualisé. Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des États devant le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU*. Berne : Editions Weblaw.
https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/bericht/schattenbericht_aktualisiert.pdf.download.pdf/Rapport%20alternatif%20actualis%C3%A9.pdf
- INSERM. (2016). *Expertise collective : Déficiences intellectuelles*. Les Éditions INSERM.
- Insieme Kanton Bern (2019). *Medienmitteilung: Heimatschutz für Behindertenheime und eingeschränkte Wahlfreiheit für Menschen mit Behinderung*.
https://www.humanushaus.ch/download/pictures/97/fswklvh8rc562x9q1sbos4tugwp71i/2019-07-05_insieme_kanton_bern_medienmitteilung10.pdf

- INSOS, CURAVIVA & VAHS. (2019). *Plan d'action CDPH 2019-2023. Mise en œuvre de la convention au sein des associations et prestataires de services pour personnes en situation de handicap.* https://www.aktionsplan-un-brk.ch/admin/data/files/hero_asset/file_fr/3/191021_a4_ap_lang_fr_web_final.pdf?lm=1571657601
- ISF Inspektion för Socialförsäkringen (2015). *Assistansersättningen Brister i lagstiftning och tillämpning (Allocation d'assistance. Les lacunes de la législation et l'application).* Stockholm : ISF (2015:9).
<https://isf.se/download/18.6e75aae16a591304896be5/1565330425914/Assistansersa%CC%88tningen-ISF-Rapport%202015-09.pdf>
- JAG. (2011). *The "JAG-model" Personal assistance with self-determination.* http://enil.eu/wp-content/uploads/2012/02/Pa-manual_ENG.pdf
- Jolivet, A. (2018). Suède : un filet de sécurité sous pression. *Chronique internationale de l'IRES. Institut de recherches économiques et sociales*, 130-145. <https://hal-cnam.archives-ouvertes.fr/hal-02318185/document>
- Kantonale Behindertenkonferenz Bern. (2019). *Medienmitteilung: Eckwerte für die Umsetzung des «Berner Modells» kbk wird Vorschläge vertieft prüfen.* https://www.humanushaus.ch/download/pictures/a0/6mdwanrgpt5wky|pa9ai7j97tofa91/2019-07-05_kbk_medienmitteilung15.pdf
- Kantonale Behindertenkonferenz Bern. (2021). *Medienmitteilung: Erneute Verschiebung des Behindertenleistungsgesetzes BLG. Menschen mit Behinderungen werden hingehalten.* Social Bern.
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjBq6GYjrX4AhWO-aQKHdw1AbQQFnoECAYQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.kbk.ch%2Ffiles%2Fkbk%2Fpdf%2Fmeldungen%2F20210916_MM_Verschiebung%2520BLG%2520v1_def-X20210915.pdf&usq=AOvVaw1ToV9p_syVXzSWto8pW2p9
- Kantonales Gesundheitsgesetz vom 28. Juni 1979 (=GesG ; RS/SG 311.1 ; état le 1er juin 2020).
https://www.gesetzessammlung.sg.ch/frontend/versions/3217/download_pdf_file?locale=de
- Kantonales Gesetz vom 13. Februar 2011 über die Pflegefinanzierung (=PFG ; RS/SG 331.2 ; état le 1er avril 2021).
https://www.gesetzessammlung.sg.ch/frontend/versions/3119/download_pdf_file?locale=de
- Kantonales Gesetz vom 7. August 2012 über die soziale Sicherung und Integration von menschen mit Behinderung (=BehG ; RS/SG 381.4 ; état le 1er avril 2019).
https://www.gesetzessammlung.sg.ch/app/de/texts_of_law/381.4/versions/2525

- Kantonales Planungs- und Baugesetz vom 5. July 2016 (=PBG ; RS/SG 731.1 ; état le 1er septembre 2020).
https://www.gesetzessammlung.sg.ch/frontend/versions/2999/download_pdf_file?locale=de
- Kanton Bern. (2022). *Gesetz über die Leistungen für Menschen mit Behinderungen (BLG) geht an den Grossen Rat.*
<https://www.be.ch/de/start/dienstleistungen/medien/medienmitteilungen.html?newsID=e3582a68-8cc4-4a77-869e-caad2b0651c9>
- Kelders, Y. & de Vaan, K. (2018). *ESPN Thematic Report on Challenges in long-term care. European Commission.*
- Kromhout, M., Kornalijnslijper, N. & de Klerk, M. (2018). Summary. Changing care and support for people with disabilities. National evaluation of long-term care reforms in the Netherlands. *The Netherlands Institute for Social Research.* The Hague.
- Lambreghts, P. (2013). *Gebruikersparticipatie van personen met een beperking. Nothing about us without us.* Sint-Amandsberg : Onafhankelijk Leven Vlaanderen.
- Ligue des droits de l'Homme. (2013). *Condamnation de l'État belge concernant le manque de solutions d'accueil des personnes handicapées de grande dépendance.*
https://www.liquedh.be/wp-content/uploads/2013/07/condamnation_belgique_reclamation_collective_dossier_de_presse.pdf
- Loi cantonale du 31 janvier 1991 sur les droits et l'inclusion des personnes en situation de handicap (=LDIPH ; RS/VS 850.6 ; état le 01.01.2022)
https://lex.vs.ch/frontend/versions/2998/download_pdf_file?locale=fr
- Loi cantonale du 11 juin 2001 sur l'aide sociale (=LASoc ; RS/BE 860.1 ; état le 1er janvier 2022)
https://www.belex.sites.be.ch/frontend/versions/2481/download_pdf_file?locale=fr
- Loi cantonale du 8 avril 2004 sur l'harmonisation du financement des régimes sociaux et d'insertion socio-professionnelle (RS/VS 850.2 ; état le 1^{er} janvier 2015)
https://lex.vs.ch/app/fr/texts_of_law/850.2
- Loi cantonale du 10 février 2004 sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées (=LAIH ; RS/VD 850.61 ; état le 01.03.2020)
https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/api/actes/2dc496f5-df7c-4749-98a9-b9f49d0e7443/pdf?type=PDF_RENDU
- Loi cantonale du 24 janvier 2006 d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale (=LAPRAMS ; RS/VD 850.11 ; état le 29.10.2019) <https://www.lexfind.ch/tolv/126850/fr>
- Loi cantonale du 6 octobre 2009 sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (=LAVASAD ; RS/VD 801.11 ; état le 01.01.2014) <https://www.lexfind.ch/tolv/93511/fr>

- Loi cantonale du 14 septembre 2011 sur les soins de longue durée (=LSLD ; RS/VS 805.1 ; état le 01.01.2015) https://lex.vs.ch/app/fr/texts_of_law/805.1
- Loi d'application du 23 septembre 2008 de la loi fédérale sur les allocations familiales et sur des prestations cantonales en faveur de la famille (=LVLAFam ; RS/VD 836.01 ; état le 1^{er} juillet 2021) <https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/actes/consolide/836.01?key=1543843801358&id=ad74feb1-aa81-45b5-8ab6-2ac4dfc97cfb>
- Loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux handicapés (200400528 ; état le 10 septembre 2013) https://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p_lang=fr&p_isn=3173
- Loi du 27 mai 1993 sur le droit à l'assistance personnelle (*Lag om assistansersättning*, LASS ; 389) https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993389-om-assistansersattning_sfs-1993-389
- Loi du 27 mai 1993 sur l'aide et les services aux personnes souffrant de certains troubles fonctionnels (*Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*, LSS ; 387). <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1993:387>
- Loi du 24 avril 1997 sur le travail et le soutien à l'emploi des jeunes avec un handicap (*Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten*, Wajong ; BWBR0008657 ; état le 1er janvier 2022) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0008657/2022-01-01>
- Loi du 9 octobre 2003 sur la participation (*Participatiewet* ; BWBR0015703 ; état le 1^{er} janvier 2022) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0015703/2022-01-01>
- Loi du 16 juin 2005 sur l'assurance-maladie (*Zorgverzekeringswet*, ZVW ; BWBR0018450 ; état le 1er janvier 2022) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0018450/2022-01-01>
- Loi du 10 novembre 2005 sur le travail et le revenu selon la capacité de travail (*Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen*, WIA ; BWBR0019057 ; état le 1er janvier 2022) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0019057/2022-01-01>
- Loi du 6 janvier 2014 relative à la Sixième Réforme de l'État (2014200341 ; état le 31 janvier 2014) http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014010654&table_name=loi
- Loi du 1er mars 2014 sur la jeunesse (*Jeugdwet* ; BWBR0034925 ; état le 1er janvier 2022) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0034925/2022-01-01>
- Loi du 9 juillet 2014 sur le soutien social (*Wet maatschappelijke ondersteuning*, WMO ; BWBR0035362 ; état le 1er juillet 2021) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2021-07-01>

- Loi du 3 décembre 2014 sur les soins de longue durée (*Wet langdurige zorg*, WLZ ; BWBR0035362 ; état le 1er janvier 2022)
<https://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/2022-01-01>
<https://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/2022-01-01>
- Loi du 7 juin 2021 sur les services sociaux (*Socialtjänstlagen*, SoL ; 453).
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (=LAI ; RS 831.20 ; état le 1er janvier 2021) https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1959/827_857_845/fr
- Loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la partie générale du droit des assurances sociales (=LPGA ; RS 830.1 ; état le 1^{er} janvier 2022)
<https://fedlex.data.admin.ch/eli/oc/2002/510>
- Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (=Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand ; RS 151.3 ; état le 1er juillet 2020) <https://www.lexfind.ch/fe/fr/tol/24705/fr>
- Loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (=LIPPI ; RS 831.26 ; état le 1^{er} janvier 2017)
<https://fedlex.data.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/cc/2007/802/20170101/fr/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-cc-2007-802-20170101-fr-pdf-a.pdf>
- Maarse, H. & Jeurissen, P. (2016). The policy and politics of the 2015 long-term care reform in the Netherlands. *Health Policy*, 120(3), 241-245.
<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2016.01.014>
- Mac Domhnaill, C., Lyons, S. & McCoy, S. (2020). Specialist Support for Persons with Disabilities Living in the Community : Review of the International Literature. *The Economic and Social Research Institute Whitaker Square*.
<https://doi.org/10.26504/sustat97>
- Mansell J. & Ericsson K. (1996). *Deinstitutionalization and community living : intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*. London : Chapman & Hall.
- Mansell, J. (2005). Deinstitutionalisation and Community Living : An International Perspective. *Tizard Learning Disability Review*, 10(1), 22-29.
<https://doi.org/10.1108/13595474200500006>
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living : position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112.
- Mensch-zuerst. (2019). *Vereinsportrait*. [https://mensch-zuerst.ch/userfiles/files/20220627_Vereinsportrait\(1\).pdf](https://mensch-zuerst.ch/userfiles/files/20220627_Vereinsportrait(1).pdf)

- Ministry of Health Welfare and Sport. (2018a). *Healthcare in the Netherlands*. <https://www.government.nl/ministries/ministry-of-health-welfare-and-sport/documents/leaflets/2016/02/09/healthcare-in-the-netherlands>
- Ministry of Health, Welfare and Sport. (2018b). *Programma Langer Thuis (Programme plus longtemps à domicile)*. <https://open.overheid.nl/repository/ronl-e7d48cb2-857d-4605-a6db-861a95663ded/1/pdf/kamerbrief-over-programma-langer-thuis.pdf>
- Ministry of Health, Welfare and Sport. (2018c). *Programma VN-verdrag Onbeperkt meedoen! (Programme Convention des Nations Unies Participation illimitée !)*. <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgezondheid-welzijn-en-sport/documenten/rapporten/2018/06/01/programma-vn-verdrag-onbeperkt-meedoen>
- Ministry of Health, Welfare and Sport. (2018d). *Programma Volwaardig leven (Programme vivre dignement)*. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/09/30/programma-volwaardig-leven>
- Ministry of Health, Welfare and Sport. (2018e). *Programma Zorg voor de Jeugd (Programme soutien à la jeunesse)*. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/04/01/actieprogramma-zorg-voor-de-jeugd>
- Muller, P. (2009). *Les politiques publiques*. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France.
- Myndigheten för delaktighet (MFD). (2016). *Utvärdering och analys av funktionshinderspolitiken 2011-2016 Redovisning av regeringsuppdrag om ett samlat uppföljningssystem för funktionshinderspolitiken (Évaluation et analyse de la politique du handicap 2011-2016 Rapport sur la mission du gouvernement concernant un système de suivi complet de la politique du handicap)*. https://www.mfd.se/var_t-uppdrag/publikationer/rapport/utvardering-och-analys-av-funktionshinderspolitiken-2011-2016/
- Netherlands Institute for Human Rights. (2018). *Submission to the committee on the Rights of Persons with Disabilities*.
- Noury, D. (2003). *La compensation du handicap en Suède. Rapport à l'Inspection générale des affaires sociales*. Paris : Inspection générale des affaires sociales.
- OCDE. (2010). *Maladie, invalidité et travail : Surmonter les obstacles – Synthèse des résultats dans les pays de l'OCDE*. Paris : Éditions OCDE.
- OCDE. (2020). *Le point sur les dépenses sociales (SOCX) 2020 : Les dépenses sociales représentent 20 % du PIB des pays de l'OCDE*. Paris : Éditions OCDE. <http://www.oecd.org/fr/social/depenses.htm>

- Office AI pour le canton de Berne. (2021). *Rapport annuel et de l'Office AI Canton de Berne 2021*. <https://www.ivbe.ch/dam/jcr:96f6b8be-b887-4fbd-a6ea-b3635a60673d/Jahresbericht%20IVBE%202021.pdf>
- Office AI pour le canton de Vaud. (2022). *Rapport annuel 2021*. https://www.aivd.ch/rapport2021/storage/app/media/aivd_RA21.pdf
- Office AI pour le canton du Valais. (2020). *Rapport de gestion 2020*. https://www.aivs.ch/data/documents/2020_rapportdegestion.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (2020). L'assistance personnelle aux personnes handicapées dans le monde : une revue de la littérature. *Drummondville*, 142.
- Office fédéral des assurances sociales OFAS. (2005). *Projet pilote « Budget d'assistance » : description de projet*. https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/dokumente/iv/Pilotversuche/Assistenzbudget/pilotversuch_assistenzbudgetprojektbeschreibung.pdf.download.pdf/projet_pilote_budgetdassistancedescriptiondeprojet.pdf
- OFS. (2021). *Comptes globaux de la protection sociale 2019 : résultats pour la Suisse et comparaisons internationales*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/securite-sociale/comptes-globaux-protection-sociale/resultats-internationaux.assetdetail.17504128.html>
- OFSP. (2020). *Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »*. *Rapport de synthèse*. https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflegende_angehoerige/synthesebericht_fp_ba.pdf.download.pdf/fr_BAG_Entlastungsangebote_Synthesebericht_def_web_low.pdf
- ONU. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html>
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Dunod.
- Perrenoud, S. (2020). La situation des parents et des proches aidants en droit suisse à la lumière de la Directive (UE) 2019/1158 du Parlement européen et du Conseil du 20 juin 2019 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants., *Revue de droit comparé du travail et de la sécurité sociale* [En ligne], 3 | 2020, mis en ligne le 01 novembre 2021, consulté le 25 février 2022. URL : <http://journals.openedition.org/rdctss/987> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/rdctss.987>
- Plaisier, I. & de Klerk, M. (2018). *Net als thuis. Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking (Comme à la maison. Initiatives résidentielles mises en place par des parents pour leurs enfants handicapés)*. Bureau de planification sociale et culturelle, La Haye. ISBN 978 90 377 0863 9

- de Préal, C., Gérard, B. & Ska, V. (2015). Les allocations financières directes aux usagers : enjeux et conséquences. *Les Politiques Sociales*, 1-2, 108-121.
<https://doi.org/10.3917/lps.151.0108>
- Pro Infirmis Vaud. (2020). *Rapport d'activité 2019*.
https://www.proinfirmis.ch/fileadmin/kgs/vd/PI_Rapport_d_activite_2019_Vaud.pdf
- Pro Infirmis Vaud. (2021). *Rapport d'activité 2020*.
https://www.proinfirmis.ch/fileadmin/pdf/Taetigkeitsberichte/2020/PI_Rapport_d_activite_2020_Vaud.pdf
- Regeringen. (2020). *Communiqué du 15 janvier 2020. Les enquêteurs suggèrent de meilleures conditions de travail pour les assistants personnels*. Gouvernement de la Suède.
<https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2020/01/utredare-foreslar-forbattrade-arbetsvillkor-for-personliga-assistenter/>
- Rochat, L. (2008). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapés BFEH.
- Rolden, H. & van der Waal, M. (2012). Coordination of healthcare services in the Netherlands. *Leyden Academy on vitality and agein*.
- Rosenstein, E. (2020). Deux politiques du handicap et des contradictions. *REISO, Revue d'information sociale*, mis en ligne le 17 février 2020.
<https://www.reiso.org/document/5612>
- Roy, D. (2016). Les personnes âgées et handicapées en France et les politiques publiques d'accompagnement. *Revue française des affaires sociales*, 21-33.
<https://doi.org/10.3917/rfas.164.0021>
- Rutschi, S. (2019). Der Kanton will günstiger abklären. *Berner Zeitung*.
https://www.humanushaus.ch/download/pictures/d3/xu1umi5y7saev5awm86j7bnyv5i6b3/berner_zeitung_gef_ihp_berner_modell_seiten_2_3_stadt_region_bern_2019-07-06.pdf
- SFS Socialförsäkringsbank. (2010). *Code des assurances sociales du 4 mars 2010*, 110.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialforsakringsbalk-2010110_sfs-2010-110
- Socialdepartementet. (2000). Proposition de loi n°79 du 16 mars 2000. Du patient au citoyen (*Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*).
<https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/proposition/2000/03/prop.-1999200079/>
- Socialdepartementet. (2021). *Strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken under 2021–2031 (Stratégie de suivi systématique de la politique du handicap 2021-2031)*.
<https://www.regeringen.se/informationsmaterial/2021/09/informationsmaterial-strategi-for-systematisk-uppfoljning-av-funktionshinderspolitiken-under-20212031/>

- Socialstyrelsen. (2021a). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021 (Services et soutien aux personnes handicapées. Rapport d'avancement 2021)*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/art.ikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf>
- Socialstyrelsen. (2021b). *Handläggning och dokumentation – handbok för socialtjänsten (Traitement et documentation - manuel pour les services sociaux)*, 2021-12-7658. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/art.ikelkatalog/handbocker/2021-12-7658.pdf>
- SOU Statens Offentliga Utredningar. (2018). *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen. (Révision des services sous LSS et allocation d'assistance)*. SOU (2018 :88). https://www.regeringen.se/48dbb0/contentassets/573c64721c9a43388b756b953d7c4d24/oversyn-av-insatser-enligt-lss-och-assistansersattningen-sou_2018_88.pdf
- SOU Statens Offentliga Utredningar. (2020). *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor. (Revue de la profession d'assistant personnel - une profession importante qui mérite de bonnes conditions)*. SOU (2020:1). http://www.sou.gov.se/wp-content/uploads/2020/01/SOU-2020_1-webb.pdf
- Sozialversicherungsanstalt des Kantons St. Gallen. (2020). *Geschäftsbericht 2020*. <https://www.svasg.ch/media/docs/pdf/geschaeftsbericht-2020.pdf>
- SPF Sécurité sociale. (2011). *Mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : premier rapport périodique de la Belgique*. <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/activites-internationales/uncrpd/2011-premier-rapport-fr.pdf>
- SPF Sécurité sociale. (2013). *Rapport semestriel sur la mise en œuvre de l'UNCRPD : Rôle du SPF sécurité sociale comme point focal fédéral et mécanisme de coordination pour la convention de l'ONU relatives aux droits des personnes handicapées*. <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/handicap/handicap-uncrpd-1er-rapport-fr.pdf>
- SPF Sécurité sociale. (2018). *La sécurité sociale : tout ce que vous avez toujours voulu savoir. Service public fédéral Sécurité sociale*. <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/alwa-0918-fr.pdf>
- SPF Sécurité sociale. (2020). *2020, un pas de plus vers une sécurité sociale durable : rapport annuel. Service public fédéral Sécurité sociale*. <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/rapports-annuels/rapport-annuel-spfss-2020-fr.pdf>
- SPF Sécurité sociale. (2021). *Plan d'action fédéral handicap 2021-2024. Service public fédéral Sécurité sociale*. <https://handicap.belgium.be/docs/fr/plan-federal-handicap-2021-2024.pdf>

- Swedish Association of Voluntary Workers. (2015). *Role check. What does a good man or a förvaltare do ?* https://rfs.se/wp-content/uploads/2018/08/Rollkoll_EN_2015-12-21.pdf
- Swedish Disability Federation. (2014). *The Swedish Disability Federation's comments on "the Written replies by the government of Sweden to the list of issues (CRPD/C/SWE/E/Q1) in relation to the initial report of Sweden, adopted by the Committee at its tenth session (2-13 September 2013)".* https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjF7Kyf-r1AhUVhP0HHYGPA2kQFn0ECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Ftbinternet.ohchr.org%2FTreaties%2FCRPD%2FShared%2520Documents%2FSWE%2FINT_CRPD_NGO_SWE_16818_E.doc&usq=AOvVaw1I6zgyCyH6Ew1XapjVcwuX.
- Swedish Equally Unique. (2014). *Submission and comments on the Written replies by the government of Sweden to the list of issues. CRPD/C/SWE/E/Q1.* https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCRPD%2fNGO%2fSWE%2f16664&Lang=en
- Swedish Social Insurance Inspectorate. (2017). *The market for assistance for persons with disabilities. Summary of Report 2017:16.* Stockholm : Inspektionen för socialförsäkringen. <https://isf.se/download/18.7da99fd316a5925e2985c38a/1565330433531/Summary%20of%20report%20The%20market%20for%20assistance%20for%20persons%20with%20disabilities%202017-16.pdf>
- Teboul, D. S. P. (2014). *Recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive.* Dans U. P. E. Créteil (ed.).
- Tenand, M., Hussem, A. & Bakx, P. (2021). Encourager le maintien à domicile par des financements alternatifs : le cas néerlandais. *Gérontologie et société*, 43(165), 287-304. <https://doi.org/10.3917/g1.165.0287>
- Tschanz, C. (2019). Suggestions pour la mise en oeuvre de l'article 19 de la CDPH en Suisse: enjeux et propositions de solutions. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 15-21. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-71747-2>
- Umb-Carlsson, Ö. & Jansson, L. (2009). Support in Housing: A Comparison Between People with Psychiatric Disabilities and People with Intellectual Disabilities. *Community Ment Health J* 45(420). <https://doi.org/10.1007/s10597-009-9225-4>
- UNIA. (2013). *Les personnes handicapées en Belgique et le (non-)respect des droits de l'Homme et de leurs libertés fondamentales garantis par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : rapport final.* https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/FINRapport_consultation_revu.pdf

- UNIA. (2014). *Focus Belgium*. https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/focus_belgium_fr.pdf
- UNIA. (2019). *Information pour la Liste préalable : Belgique*. https://www.unia.be/files/Documenten/Art.ikels/Rapport_parallel%C3%A9_2019_-_Contribution_Unia.pdf
- UNIA. (2020). *Consultation des personnes handicapées sur le respect de leurs droits*. https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/Rapport-Consultation_2020-version_FR_int%C3%A9grale.pdf
- Vanden Abbeele, A. (2019). La politique flamande d'aide aux personnes handicapées. Dans K. Hermans, J-M., Dubois & A. Vanroose. *Pauvreté et Handicap en Belgique* (pp.65-75).
- Van den Eeckhout, A., Jongebreur, W., Meijer, J. & Westhoff, E. (2021). Onderzoek naar de berekenis en waarde van het persoonsgebonden budget (*Research on the evaluation of the personal budget*). *Significant Public*.
- Van der Ham, L., den Draak, M., Schyns, P. & Van den Berg, E. (2018). Summary : The Social Support Act 2015 in practice. *The Netherlands Institute for Social Research*.
- Vandeurzen, J. (2010). *Perspectief 2020 Nieuw Ondersteuningsbeleid voor Personen met een Handicap (Perspective 2020 Nouvelle politique de soutien aux personnes handicapée)*. Vlaams van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Ministère flamand du bien-être, de la santé publique et de la famille). <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/perspectiefplan-2020-nieuw-ondersteuningsplan-voor-personen-met-een-handicap-9-juli-2010/perspectiefplan-2020-nieuw-ondersteuningsbeleid-voor-pmh.pdf>
- Van Ginneken, E. & Kroneman, M. (2015). Long-term care reform in the Netherlands : Too large to handle ? *Eurohealth incorporating Euro Observer*, 21(3), 47-50.
- Van Nieuwenhove, J. (2015). Les nouvelles compétences communautaires en matière de soins de santé et d'aide aux personnes handicapées. *Revue belge de sécurité social*, 2, 265-305.
- Van Regenmortel, T. (2018). *Evaluatieonderzoek naar de implementatie van het basisondersteuningsbudget*. Welzijn Volksgezondheid en Gezin. (*Recherche d'évaluation sur la mise en œuvre du budget de soutien de base. Bien-être, santé publique et famille*). <https://steunpuntwvg.be/images/swvg-3-rapporten/ef12-evaluatieonderzoek-naar-de-implementatie-van-het-basisondersteuningsbudget>
- Vanroose, A. (2019). La politique fédérale d'aide aux personnes handicapées. Dans K. Hermans, J-M., Dubois & A. Vanroose. *Pauvreté et Handicap en Belgique* (pp.41-54).
- Vanweddigen, M., Noppe, J. & Moons, D. (2022). Maatschappelijke Positie en Participatie van Personen met een Handicap (Position sociale et participation des personnes

- handicapées). *Rapport statistiek Vlaanderen (Rapport sur les statistiques de Vlaanderen)*, 1. <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/47710>
- VAPH. (2019). *Handicap door ongeval (beroepsziekte, medische fout ...)* (*Invalidité due à un accident (maladie professionnelle, défaut médical...)*). <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/3499/brochure-handicap-door-ongeval-mei-2019.pdf>
- VAPH. (2020). *Hulpmiddelen en aanpassingen (Aides et adaptations)*. <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/15956/brochure-hulpmiddelen-juli-2020.pdf>
- VAPH. (2022). *Financieel verslag 2021 (Rapport financier 2021)*.
- Waterplas, L. & Samoy, E. (2001). Attribution d'un budget personnalisé : nouvelle panacée ou cheval de Troie dans les dispositifs de services aux personnes handicapées ? *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, 1-27.
- Waterplas, L. & Samoy, E. (2005). L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique. *Revue française des affaires sociales*, 61-101. <https://doi.org/10.3917/rfas.052.0061>
- Willaye, E. (2008). Pour un service d'hébergement intégré à la cité. In B. Roge, C. Barthelemy, G. Magerotte (Dir.) *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes* (pp. 144-155). Paris : Dunod.
- Woittiez, I., Eggink, E., Putman, L. & Ras, M. (2018). An international comparison of care for people with intellectual disabilities. *The Netherlands Institute for Social Research*.
- Zaagsma, M., Van de Velde, D., Koning, M., Volkens, K., Schippers, A. & Van Hove, G. (2021). 'When I need them, I call them and they will be there for me'. Experiences of independently living people with intellectual disabilities with 24/7 available online support. *Disability & Society*. 1-24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1932756>
- Zimmerli, S. & Scholder, M. (2019). Un réseau inter institutions pour une vie en milieu ordinaire : RAHMO. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3/2019.

7 ANNEXES

7.1 Annexe 1 : questions de recherche

Situation dans une sélection de pays comparables à la Suisse

1. Quelle est la stratégie globale de soutien au logement à domicile ? Quelles sont les principales mesures et structures ?
2. Dans quelle mesure le logement à domicile est-il privilégié par rapport aux homes, pour quelles raisons et avec quels moyens ?
3. Quelles sont les sources de financement ?
4. Y a-t-il des distinctions entre les mesures pour les personnes en situation de handicap et pour les personnes âgées ? Si oui, lesquelles ?
5. Quelles sont les mesures spécifiques pour les enfants par rapport à celles pour les adultes en situation de handicap ?
6. Quelles sont les mesures en fonction des types de handicaps ?
7. Dans quelle mesure le financement de la personne est-il privilégié par rapport au financement de l'institution ? Quels ont été les principaux arguments pour un choix ou l'autre ?
8. Comment les mesures sont-elles coordonnées entre les niveaux institutionnels (contexte fédéraliste) ? Quels sont les problèmes et les solutions trouvées ? Nous pensons particulièrement aux risques de doublons, de lacunes et aux problèmes de coordination.
9. Est-ce que ces mesures se basent plutôt sur le besoin d'aide de la personne ou est-ce qu'elles tiennent compte aussi des ressources (modèle ICF) ?
10. Aide fournie par les membres de la famille : dans quelle mesure est-elle encouragée et dédommée ? Dans quelle mesure le système et les prestations permettent-ils aux proches de travailler ? Quelles sont les raisons de l'une ou l'autre stratégie ? Cette question vaut pour les mineurs, mais également les adultes, et doit tenir compte des questions de genre et de la politique en la matière.
11. Instruments d'évaluation des besoins en aide : quels sont les différents instruments dans les pays sélectionnés ? Quels sont leurs avantages et inconvénients ? Dans quelle mesure les ressources sont-elles prises en compte pour définir ces besoins ? Y aurait-il, par exemple, de meilleures options que la logique des forfaits dans les API ou les FAKT dans la contribution d'assistance ? Pour cette question, une coordination avec le mandat C21_03 « Instruments d'évaluation du besoin d'aide » sera nécessaire.

12. Comment ces pays s'adaptent-ils aux changements technologiques ? Ont-ils mis en place de nouvelles mesures ou structures pour répondre à ces changements ? Nous pensons ici aux possibilités offertes par Internet, les robots ou applications, qui permettent par exemple des achats et paiements *online*, des aides de robots, des applications pour la communication, etc..
13. Si des changements importants de stratégie ont eu lieu au cours des dernières années ou si des changements sont prévus, quelles en sont les raisons ?

Situation suisse

14. Description et analyse de l'organisation et soutien au logement à domicile en Suisse. Les questions posées ci-dessus (mis à part la question 11) pour les analyses de cas internationaux servent d'orientation pour les axes d'analyse et de base de comparaison. En particulier, la question du modèle de financement (de la personne par rapport au financement de l'institution) et des raisons de ce choix dans les cantons doit être approfondie. La question de l'encouragement et du dédommagement des membres de la famille pour des tâches d'aide sera également traitée de manière prioritaire.

Pistes de développement pour l'assurance-invalidité et les cantons

15. Quelles leçons peut-on tirer des expériences internationales pour les prestations de l'AI, en particulier l'API et la contribution d'assistance ?
16. Quelles recommandations peut-on livrer aux cantons sur cette base ?
17. Comment peut-on améliorer la coordination entre les offres cantonales et fédérales ?
18. Dans quelle mesure un modèle basé sur les ressources et non sur les limitations serait-il pertinent pour les cantons et l'assurance-invalidité ?

7.2 Annexe 2 : guide d'entretien étape comparaison internationale

Introduction

- Rappel des objectifs du mandat ;
- Rappel des raisons du choix de la sélection du pays.

Stratégies globales

Depuis la ratification ou la signature de la CDPH, conformément à l'art. 19, le pays a renforcé sa stratégie favorisant l'autonomie de vie des personnes avec un handicap, leur permettant notamment de choisir de vivre à domicile, dans toute la mesure du possible.

- Quels sont les principaux objectifs formulés dans ce domaine dans le pays? Quelle est la stratégie globale adoptée par les autorités?
- Quels sont les principaux changements effectués depuis la ratification ou signature de la CDPH ?
- Quelle est la stratégie adoptée concernant la vie institutionnelle, la vie à domicile est-elle privilégiée ?
 - Quelles sont les principales raisons sous-tendant les choix effectués ?
 - Le choix des personnes avec un handicap peut-il être en principe exaucé, voire respecté ? Sinon, quels sont les obstacles qui s'opposent à la réalisation de ce choix ?
- De manière générale, comment la vie à domicile est-elle financée ?
 - Quels sont les moyens alloués au financement des institutions ainsi qu'aux différentes alternatives de vie à domicile, y a-t-il des différences ?
 - Quelles sont les difficultés/problèmes du point de vue des financeurs et du point de vue des bénéficiaires des services financés ?
 - Les moyens alloués au soutien à la vie au domicile sont-ils attribués directement à la personne ou à des organisations/institutions qui fournissent des prestations de soutien ? En quelle proportion ?
 - En termes de prestations offertes, que couvre le financement de la vie à domicile ?
- Existe-t-il des liens (notamment en ce qui concerne les mesures et structures) entre les politiques de soutien au logement à domicile des personnes avec un handicap et des personnes âgées ? Si oui, lesquels ?
- Quelle est la stratégie globale mise en place concernant les proches aidant·e·s ? L'aide fournie est-elle encouragée et rémunérée ? Ou au contraire essaye-t-on de décharger les proches et de faciliter leur activité professionnelle ? Cette question

vaut pour les personnes mineures, mais également pour les adultes avec un handicap.

- La stratégie pour les personnes mineures avec un handicap est-elle la même que celles des adultes ? Sinon pourquoi pas et en quoi se différencient-elles ?
- Les personnes avec un handicap, doivent-elles toujours repasser par le processus d'autorisation pour certains services de soutien à domicile, ou disposent-elles d'une garantie des droits acquis une fois que le processus a été suivi et que les besoins de soutien ont été déterminés ? L'autorisation pour certains services de soutien à domicile doit-elle être renouvelée périodiquement, par exemple tous les 5 ans ? Le droit aux prestations de soutien s'éteint-il si un certain revenu est réalisé ailleurs ?

Organismes et coordination

Les résultats préliminaires de l'analyse documentaire ont permis d'identifier [nombre précisé lors de l'entretien] organismes actifs dans la mise en œuvre des mesures d'accompagnement de la vie à domicile.

- Existe-t-il d'autres organismes d'importance à prendre en compte ?
- Quelles sont les différentes compétences et les tâches que ces organismes effectuent ?
- Comment ces principaux organismes se coordonnent-ils ?
 - Existe-t-il un risque de doublons entre les différents organismes ? Comment prévient-on ce risque ?
 - Existe-t-il un risque de lacune entre les différents niveaux étatiques ? Comment est-il prévenu ?
- Ces organismes sont-ils les mêmes pour adultes et enfants ? Pour les personnes avec un handicap et les personnes âgées ? Si non pourquoi ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées et les solutions trouvées en termes de coordination ?

Mesures

Un des objectifs du mandat vise à mettre en évidence les principales mesures permettant de soutenir la vie à domicile. Les résultats préliminaires de l'analyse documentaire ont permis d'identifier [nombre précisé lors de l'entretien] mesures que nous avons considérées comme étant principales.

- Existe-t-il d'autres mesures d'importance à prendre en considération ?
- Y a-t-il des distinctions entre les mesures pour les personnes avec un handicap et pour les personnes âgées ? Si oui, lesquelles ?
 - o Quelles sont les mesures spécifiques pour les enfants par rapport à celles pour les adultes avec un handicap ?

- Quelles sont les mesures en fonction des types de handicaps ?
- Est-ce que ces mesures se basent plutôt sur le besoin d'aide de la personne ou est-ce qu'elles tiennent compte aussi des ressources (modèle ICF) ?
- Existe-t-il des différences d'accès à ces mesures selon le type de handicap et l'âge des personnes concernées ?
- Quels sont les points forts et faibles de chacune des mesures ?
- Usage des technologies (possibilités offertes par Internet, les robots ou applications, qui permettent par exemple des achats et paiements *online*, des aides de robots, des applications pour la communication, etc..) : dans quelle mesure la stratégie globale et les mesures concrètes en tiennent-elles compte ?

Instruments d'évaluation

- Quels sont les instruments d'évaluation du besoin d'aide utilisés ? Quels sont leurs avantages et problèmes ?
- Sont-ils les mêmes pour adultes, pour les enfants et pour les personnes âgées ? Sont-ils les mêmes en fonction du type de handicap ?
- Dans quelle mesure les ressources sont-elles prises en compte pour définir les besoins ?
- Existe-t-il des efforts d'harmonisation aux différents niveaux politiques (fédéral, cantonal/provincial, communal) ?
- Les instruments sont-ils plutôt orientés vers les déficits (p. ex. restrictions dans la vie quotidienne en raison du handicap) ou plutôt orientés vers les ressources (focalisation sur les capacités et les potentiels de développement) ?
- Les instruments d'évaluation sont-ils plutôt conçus pour le soutien dans des institutions classiques ?

Choix du prestataire, programme, projet innovant

Dans une deuxième partie de l'étude, nous souhaitons nous concentrer sur un prestataire, un programme ou un projet considéré comme innovant.

- Quelles sont vos recommandations concernant ce choix ? Pour quelles raisons ?
- Avez-vous connaissance d'évaluations (positives et négatives) de prestataires, programmes, projets innovants ? Toutes recommandations concernant des sources (rapports, statistiques, etc.) sont bienvenues.

7.3 Annexe 3 : expert·e·s contacté·e·s et entendu·e·s

Expert·e·s contacté·e·s et entendu·e·s en Belgique

Trois entretiens ont été réalisés, en français, entre décembre 2021 et mars 2022. Un premier entretien était prévu avec le Conseil Supérieur Nation des Personnes Handicapées (CSNPH)⁸⁵. Le CSNPH est rattaché administrativement au Service Public Fédéral (SPF) de sécurité sociale belge. Selon l'Arrêté royal du 9 juillet 1981, il a pour mission de donner des avis ou de faire des propositions au sujet des problèmes rencontrés par les personnes avec un handicap. Malgré deux sollicitations appuyées par une lettre de soutien du mandat, le CSNPH n'a pas donné suite à notre demande.

Afin de remplacer cet entretien, une demande a été adressée au Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande dépendance (GAMP)⁸⁶. L'entretien a été conduit avec l'assistant politique du GAMP également responsable de la communication. Le GAMP se définit comme un groupe de pression citoyen revendiquant le droit à l'accueil adapté, aux aides spécialisées et à l'inclusion sociale. Les services proposés par l'association sont multiples, notamment des conseils juridiques, un catalogue de formations et du soutien aux parents. La similarité des missions des deux organismes a guidé le choix de ce deuxième interlocuteur.

Le deuxième entretien a été conduit avec trois représentantes du Centre interfédéral pour l'égalité des chances UNIA⁸⁷ (UNIA, 2013, 2019). Toutes travaillent dans le Service Handicap et plus particulièrement dans ce qui a trait à la mise en œuvre de la CDPH. Une des trois personnes est référente pour la région flamande. UNIA est une institution publique indépendante qui lutte contre la discrimination et défend l'égalité des chances en Belgique. Le Centre est particulièrement actif dans le domaine du handicap, et répond aux missions suivantes : conseils aux personnes qui se sentent discriminées ou dont les droits ne sont pas respectés, promotion des informations concernant les droits des personnes avec un handicap, vérification de la conformité des législations et politiques avec la CDPH et élaboration des rapports de mise en œuvre, et concertation des personnes concernées et des associations représentatives via une commission d'accompagnement.

Le troisième entretien a été réalisé avec une personne chargée de projet de recherche et d'évaluation rattachée à l'équipe des politiques de l'agence *Vlaams Agentschap voor personen met een handicap* (VAPH)⁸⁸. Cette agence, mandatée par le Ministère en charge de la politique du handicap, est responsable, en Flandre, de la gestion des services proposés aux personnes avec un handicap et de la mise en œuvre des mesures de soutien au logement à domicile. Les missions de l'agence sont multiples : agrémentation, gestion de l'octroi des financements et des subsides aux institutions ou encore octroi de budgets

⁸⁵ <http://ph.belgium.be/fr/>

⁸⁶ <https://www.gamp.be/gamp/>

⁸⁷ <https://www.unia.be/fr>

⁸⁸ <https://www.vaph.be>

personnalisés. Cette agence a été contactée suite à une demande restée sans réponse du SPF de sécurité sociale belge.

Expert·e·s contacté·e·s et entendu·e·s aux Pays-Bas

Cinq entretiens ont été réalisés, en anglais, entre décembre 2021 et avril 2022. Le premier a été réalisé avec deux expert·e·s membres de *Inclusie Nederland*⁸⁹. Cette association de défense des droits des personnes avec un handicap fondée en 2013 a pour mission principale la promotion d'une société inclusive et est garante du respect de la mise en œuvre de la CDPH. La première experte est chercheuse spécialisée dans les questions d'autonomie et d'inclusion des personnes avec un handicap aux Pays-Bas pour *The Academic Network of European Disability Experts (ANED)*. Elle est également cofondatrice de *Inclusie Nederland*, membre d'Inclusion Europe ainsi que corédactrice du rapport alternatif d'évaluation de l'implémentation de la CDPH. Le second expert est membre du conseil général de *Inclusie Nederland* et conseiller aux familles avec enfants avec un handicap.

Le deuxième entretien a été agendé avec deux représentant·e·s du *Netherlands Institute for Human Rights (NIHR)*⁹⁰, l'institut de surveillance des Droits de l'homme aux Pays-Bas (pauvreté, genre, handicap notamment) chargé d'évaluer l'implémentation de la CDPH. L'entretien en visioconférence a été annulé au dernier moment et les réponses à nos questions nous sont parvenues par écrit.

Un troisième entretien a été réalisé avec la directrice du programme soins et soutien au sein de l'organisation *Ieder(in)*⁹¹. Cette organisation faïtière regroupe environ 240 associations néerlandaises impliquées dans l'accompagnement de personnes avec un handicap relatif à une déficience physique, intellectuelle ou une maladie chronique. Les missions de l'organisation réfèrent à la défense des droits et des intérêts des personnes avec un handicap. L'organisation base ses prises de position sur la CDPH.

Un quatrième entretien a été réalisé avec le conseiller stratégique de l'Instance d'évaluation des besoins de soins (*Centrum Indicatiestelling Zorg, CIZ*)⁹². La CIZ évalue les besoins de soin pour les personnes bénéficiant de prestations couvertes par la Loi sur les soins de longue durée (WLZ), cela peut donc concerner des personnes recevant un budget personnalisé, mesure phare du soutien au logement à domicile.

Finalement, un cinquième entretien a été effectué avec une représentante du Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports⁹³. L'entretien a permis de préciser certains éléments liés à la Loi sur les soins de longue durée (WLZ), mais surtout d'avoir le point de vue du gouvernement sur les mesures de soutien au logement à domicile et sur la stratégie développée.

Expert·e·s contacté·e·s et entendu·e·s en Suède

⁸⁹ <https://www.inclusienederland.nl/>

⁹⁰ <https://mensenrechten.nl/en/netherlands-institute-human-rights>

⁹¹ <https://iederin.nl/>

⁹² <https://www.ciz.nl/>

⁹³ <https://www.government.nl/ministries/ministry-of-health-welfare-and-sport>

Trois entretiens ont été réalisés, en anglais, entre décembre 2021 et janvier 2022. Le premier a été réalisé avec une responsable de la plus grande fédération suédoise d'organisations de personnes avec un handicap, la Swedish Disability Rights Federation (*Funktionsrätt Sverige*, jusqu'en 2017 *Handikapp Förbunden*)⁹⁴. Cette fédération regroupe 49 organisations nationales. L'experte est membre de la délégation aux personnes avec un handicap, l'instance de consultation des personnes concernées dans le cadre du processus politique.

Au vu de la complexité du système suédois, l'entretien initialement prévu avec le service de médiation en matière de discrimination (*Diskrimineringsombudsmannen*) a été remplacé par deux entretiens menés avec des services directement en lien avec le gouvernement et les communes. Le deuxième entretien a ainsi été réalisé avec un cadre d'une agence gouvernementale rattachée au ministère de la Santé et des Affaires sociales, l'Agence suédoise pour la participation (*Myndigheten för delaktighet*, MFD)⁹⁵. Les missions de l'Agence sont multiples : suivi et évaluation de la mise en œuvre et de l'impact de la stratégie nationale de la politique du handicap, mandat de recherche et d'évaluation de mesures spécifiques, conseils aux autorités locales.

Le troisième entretien a été réalisé avec la personne en charge des questions de handicap à l'Association suédoise des autorités locales et des régions, le *Sveriges Kommuner och Regioner* (SKR)⁹⁶. Toutes les municipalités et régions (comtés) sont membres de cette organisation d'employeuses et d'employeurs qui représente les intérêts politiques et économiques de ses membres au niveau national.

⁹⁴ <https://www.eu-patient.eu/Members/The-EPF-Members/Full-Membership/Swedish-disability-rights-federation/>

⁹⁵ <https://www.mfd.se/>

⁹⁶ <https://skr.se/skr/englishpages.411.html>

7.4 Annexe 4 : guide d'entretien étape d'étude du cas suisse fédéral

Introduction

- Rappel des objectifs du mandat ;
- Rappel des étapes de travail déjà réalisées.

Stratégie

- Comment définissez-vous le rôle et les missions de l'organisme que vous représentez dans la stratégie politique handicap ?
- Quels sont les principaux objectifs et changements opérés depuis la ratification de la CDPH en 2014, en particulier dans la mise en œuvre des art. 9 et 19 ?
- Quelle est la stratégie désinstitutionalisation adoptée ?
- Quel regard portez-vous sur la répartition des tâches telle que définie par la péréquation financière ? Quels sont les enjeux de coordination que vous identifiez ?

Programme Autonomie de la Confédération

- Quel regard portez-vous sur le programme *Autonomie* (période 2018-2021) en particulier concernant les domaines suivants :
 - personnalisation des offres ;
 - diversification des offres de logement ;
 - amélioration de la coordination confédération-cantons ;
 - soutien de projets innovants ;
 - amélioration de la contribution d'assistance.

Contribution d'assistance

- Comment définissez-vous cette mesure ? Quels sont ses points positifs et négatifs ?
- Quelles sont les principales difficultés identifiées et les solutions envisagées notamment en ce qui concerne le non-recours, les conditions d'accès ainsi que les montants alloués dans ce cadre ?
- La rémunération des proches n'est pas possible, d'autres perspectives sont-elles envisagées ? Quelle est l'incidence sur les coûts ?

Financement d'alternatives à la vie en institution

- Quel rôle prend l'AI dans le développement et le financement d'alternatives à la vie institutionnelle ? Quelles sont les difficultés et solutions envisagées ?
- Quels sont les difficultés et les obstacles au développement d'alternatives à la vie institutionnelle ?
- Quels sont les leviers et les solutions potentielles à activer ?
- Quel regard portez-vous sur le rôle de la LIPPI dans le développement d'alternatives à la vie institutionnelle ?

Solutions innovantes

- Quels sont vos conseils et recommandations concernant le financement de l'accompagnement des proches et de la formation à la vie autonome ?

7.5 Annexe 5 : guide d'entretien étape d'étude des cas suisse cantonaux

Introduction

- Rappel des objectifs du mandat ;
- Rappel des étapes de travail déjà réalisées ;
- Rappel des raisons du choix de la sélection du canton.

Stratégies globales

Depuis la ratification de la CDPH, conformément à l'art. 19, la Suisse a renforcé sa stratégie visant à favoriser l'autonomie de vie des personnes avec un handicap, leur permettant notamment de choisir, dans la mesure du possible, de vivre à domicile.

- Dans le canton, quels sont les principaux objectifs établis dans ce domaine ? Quelle est la stratégie globale adoptée ?
- Quels sont les principaux changements effectués depuis la ratification de la CDPH ?
- Quelle est la stratégie adoptée en ce qui concerne la vie institutionnelle versus vie à domicile ?
 - Quelles sont les principales raisons sous-tendant les choix effectués ?
 - Le choix des personnes avec un handicap peut-il être en principe exaucé, voire respecté ? Sinon, quels obstacles s'opposent à la réalisation de ce choix ?
- Existe-t-il des liens (notamment en ce qui concerne les mesures et structures) entre les politiques de soutien de logement à domicile des personnes avec un handicap et des personnes âgées ? Si oui, lesquels ?
- La stratégie pour les personnes mineures est-elle la même que celle mise en œuvre pour les adultes ? Sinon pourquoi pas et en quoi se différencient-elles ?

Financement

- Comment se déploient les subventions de l'AI aux organisations faïtières d'aide privée pour les activités de conseil selon l'art. 74 de la LAI ?
- Quelle est la marge de manœuvre du canton au regard du financement de la confédération concernant :
 - les moyens alloués au financement des institutions ainsi qu'aux différentes alternatives de vie à domicile ;
 - les moyens alloués au soutien à la vie au domicile distribués directement à la personne ou (aussi) à des organisations/institutions qui fournissent des prestations de soutien ;
 - le type de besoins couverts à domicile.
- Quelles sont les plus grandes difficultés/problèmes du point de vue des financeurs et du point de vue des bénéficiaires des services financés ?

Proches aidants

- Quelle est la stratégie globale mise en place concernant les proches aidant·e·s dans le canton ?
- L'aide fournie est-elle encouragée et rémunérée ? Cette question vaut pour les personnes mineures, mais également pour les adultes.

Droit aux prestations et renouvellement de l'évaluation

- En tant que bénéficiaire, doit-on toujours repasser par le processus d'autorisation pour accéder à des services de soutien à domicile, ou dispose-t-on d'une certaine garantie des droits acquis une fois que le processus a été suivi et que le besoin de soutien a été déterminé ?

Organismes et coordination

Les résultats préliminaires de l'analyse documentaire ont permis d'identifier [nombre précisé lors de l'entretien] organismes actifs dans la mise en œuvre des mesures d'accompagnement de vie à domicile dans le canton.

- Quel rôle jouent les organisations de soutien aux personnes avec un handicap dans l'accompagnement au logement à domicile (notamment au regard des subventions de l'AI en vertu de l'art. 74)?
- Existe-t-il d'autres organismes d'importance à prendre en compte dans le canton ?
- Quelles sont les différentes compétences et les tâches que ces organismes effectuent ?
- Quelle est la marge de manœuvre du canton dans la répartition des tâches au regard des directives de la confédération ?
- Quelle est la marge de manœuvre du canton au regard du cadre légal (LIPPI, LAI, LHand) ?
- Comment ces principaux organismes se coordonnent-ils ?
 - Existe-t-il un risque de doublons entre les différents organismes ? Comment prévient-on ce risque ?
 - Existe-t-il le risque de lacune entre les différents niveaux étatiques ? Comment est-il prévenu ?
 - Comment sont gérées les subventions de l'AI aux organisations faitières d'aide privée (art.74) ?
- Ces organismes sont-ils les mêmes pour adultes et enfants, pour personnes avec un handicap et personne âgées ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées et les solutions trouvées en termes de coordination ?
- Comment évalueriez-vous l'interdépendance du canton avec la confédération ?

Mesures

Un des objectifs du mandat vise à mettre en évidence les principales mesures permettant de soutenir la vie à domicile dans chacun des cantons. Les résultats préliminaires de

l'analyse documentaire ont permis d'identifier [nombre précisé lors de l'entretien] mesures considérées comme principales.

- Existe-t-il d'autres mesures d'importance à prendre en considération ?
- Y a-t-il des distinctions entre les mesures pour les personnes avec un handicap et pour les personnes âgées ? Si oui, lesquelles ?
- Quelles sont les mesures spécifiques pour les enfants par rapport à celles pour les adultes ?
- Des mesures spécifiques existent-elles pour certains types de handicaps ?
- Est-ce que ces mesures se basent plutôt sur le besoin d'aide de la personne ou est-ce qu'elles tiennent également compte des ressources (modèle ICF) ?
- Existe-t-il des différences d'accès à ces mesures selon le type de handicap et l'âge des personnes concernées ?
- Quels sont les points forts et faibles de chacune des mesures ?

Choix du prestataire, programme, projet innovant

Dans une deuxième partie de l'étude, nous souhaitons nous concentrer sur un prestataire, un programme ou un projet considéré comme innovant.

- Quelles sont vos recommandations concernant ce choix ? Pour quelles raisons ?
- Avez-vous connaissance d'évaluations (positives et négatives) de prestataires, programmes, projets innovants ? Toutes recommandations concernant des sources (rapports, statistiques, etc.) sont les bienvenues.

**Weitere Forschungs- und Expertenberichte aus der Reihe
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**

**Autres rapports de recherche et expertises de la série
«Aspects de la sécurité sociale»**

**Altri rapporti di ricerca e perizie della collana «Aspetti
della sicurezza sociale»**

**Further research reports and expertises in the series
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**