

Date de dépôt: 9 février 2004

Messagerie

Rapport

de la Commission des affaires sociales chargée d'étudier la proposition de motion de MM. Philippe Schaller et Pierre-François Unger relative à l'étude d'une indemnité forfaitaire ou d'une défalcation fiscale destinée aux parents ou proches fournissant une assistance sanitaire à domicile à une personne impotente

Rapport de M. Patrick Schmied

Mesdames et
Messieurs les députés,

1. Introduction

La motion 1141, datée du 22 mai 1997, a été exhumée des objets en suspens par la Commission des affaires sociales, qui l'a étudiée lors de sa séance du 24 novembre 2003 et traitée lors de sa séance du 6 janvier 2004, sous la présidence de M^{me} Marie-Françoise de Tassigny.

La commission a bénéficié de la présence de M. Pierre-François Unger, conseiller d'Etat, de MM. Levrat, directeur adjoint, et Gönczy, directeur de la DGAS, que la commission remercie pour leur précieuse collaboration.

Les excellents procès-verbaux ont été rédigés par M^{me} Stéphanie Downing.

2. Buts de la motion

La motion visait à encourager les parents ou les proches de personnes impotentes à les assister à domicile, en introduisant une indemnité ou une défalcation fiscale.

3. Décision de la commission

La commission, à l'unanimité, a décidé qu'elle soutenait les buts de la motion, mais qu'elle n'entrerait pas en matière pour les raisons suivantes :

- La 4^e révision de la loi fédérale sur l'AI introduit un soutien au maintien à domicile en améliorant considérablement l'allocation d'impotence, et satisfait ainsi au but de la motion.
- Une défalcation fiscale n'est pas possible sur le plan de la LHID.

Néanmoins, la commission a souhaité, à l'unanimité, qu'un rapport de ses travaux décrivant l'état des lieux de la question soit établi.

3. Etat des lieux

3.1 La 4^e révision de la LAI

En ce qui concerne l'impotence, la LAI améliore l'allocation d'impotence au-delà de la simple participation aux frais de soins à domicile.

Cette allocation pourra être versée pour les prestations d'organismes SPITEX reconnus (soins, aide au ménage) selon la liste ci-dessous, ou pour l'accompagnement par un membre de la famille ou par un employé sur la base des besoins déterminés par l'organe cantonal.

Les organismes SPITEX reconnus à Genève sont :

- Association des sages-femmes à domicile
- Association du lien des gardes-malades
- Centre de santé-migrants
- Coopérative des soins infirmiers
- Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD)
- Ligue genevoise contre la tuberculose, les maladies pulmonaires et l'asthme
- Permed
- Service de l'association des pharmacies du canton de Genève, SOS pharmaciens

- Société anonyme service assistance à domicile pour la ville et la campagne
- Société anonyme SITEX
- Société d'aide et de services aux personnes âgées et handicapées (ASPAH)

Les nouvelles allocations mensuelles, qui couvrent aussi bien le séjour à la maison que dans un home, sont les suivantes :

	Séjour à la maison	Séjour dans un home
Impotence faible	422 F	211 F
Impotence moyenne	1055 F	528 F
Impotence grave	1688 F	844 F

Les trois degrés d'impotence dépendent de la capacité de la personne à accomplir les actes quotidiens : se vêtir et se dévêtir, se lever, s'asseoir et se coucher, manger, faire sa toilette et se déplacer.

La description détaillée par l'OFAS de ces degrés d'impotence, et qui est reprise par la nouvelle loi, se trouve en annexe du présent rapport.

3.2. Mise en œuvre

L'ordonnance impose au DASS de créer un organe cantonal de contrôle.

La mise en œuvre pose les questions suivantes :

Va-t-on étendre la notion de parents aux proches ?

C'était le souhait des motionnaires et tout indique que la jurisprudence va rapidement aborder cette notion, d'ailleurs déjà clarifiée dans le cadre de la santé.

S'agit-il de permettre aux parents de garder une personne impotente à domicile, ou va-t-on aussi sortir ces personnes d'institution où elles se trouvent ?

Vu la charge extrêmement lourde à tous points de vue que représente un transfert au domicile, et le fait que la famille a fait un deuil en ayant mis un proche en institution, le sentiment général est que ces cas seront rares. De plus, un contrôle sera nécessaire pour éviter les éventuels abus.

Quel soutien devra-t-on apporter à la famille ?

Outre le soutien de l'aide à domicile, il est certain qu'un soutien psychologique sera nécessaire dans certains cas. Néanmoins les compétences propres de la famille ne devront pas être sous-estimées.

Quel personnel supplémentaire devra-t-on trouver et former ?

Le réseau d'aide à domicile devra s'adapter, et pourra sans doute créer de nouveaux emplois. Par ailleurs les Unités d'Accueil Temporaires pourraient être plus sollicitées (leur prix a été récemment baissé de 40% par le DASS).

Qu'en sera-t-il du logement ?

Selon l'article 109 de la loi sur le logement, toute construction neuve doit être aux normes pour accueillir un handicapé, les moyens auxiliaires complétant l'aménagement.

Il n'est pas envisagé de réserver certains appartements aux handicapés, chaque cas étant beaucoup trop spécifique. Le travail spécialisé se fait sur les moyens auxiliaires.

3.3. Projet-pilote

Plusieurs associations pour handicapés exigeaient depuis longtemps que l'on encourage une vie autonome et responsable pour les personnes handicapées grâce à une allocation d'assistance. Pour en tenir compte, le Parlement fédéral a chargé le Conseil fédéral de réaliser immédiatement après l'entrée en vigueur de la 4^e révision de l'AI un ou plusieurs projets-pilotes « afin de recueillir des expériences en matière de mesures contribuant à aider les assurés nécessitant des soins et de l'assistance pour mener une vie autonome responsable ».

Le canton de Genève a soumis à l'OFAS en date du 15 décembre un projet-pilote qui pourrait toucher 120 personnes, tous handicaps, y compris psychiques, confondus.

Les partenaires du DASS dans ce projet sont la CAVI, Pro Infirmis, Clair Bois, la SGIPA, la FHP, les EPSE, Trajets, et Foyer Handicap.

Annexes :

- 1. Présentation du DASS sur la 4^e révision LAI*
- 2. Définitions de l'impotence par l'OFAS*
- 3. Article de l'OFAS sur les projets-pilotes*
- 4. Projet-pilote du canton de Genève*

Proposition de motion (1141)

relative à l'étude d'une indemnité forfaitaire ou d'une défalcation fiscale destinée aux parents ou proches fournissant une assistance sanitaire à domicile à une personne impotente

LE GRAND CONSEIL,
considérant:

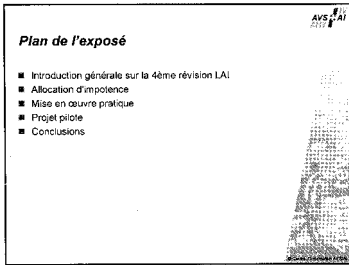
- que de nombreuses personnes pourraient fournir une assistance sanitaire à domicile à un proche ou un parent impotent;
- que cette assistance permet de limiter l'intervention des soins à domicile, l'hospitalisation ou l'hébergement dans un établissement pour personnes impotentes;
- que, par conséquent, cette assistance permet également d'éviter des dépenses lourdes,

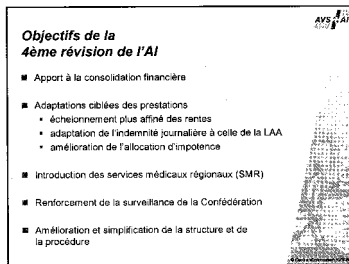
invite le Conseil d'Etat

à étudier la possibilité d'introduire une indemnité forfaitaire ou une défalcation fiscale destinée aux parents ou proches fournissant une assistance sanitaire à domicile à une personne impotente.

ANNEXES







Objectifs de la 4ème révision de l'AI

- Adaptations ciblées des prestations
 - échelonnement plus affiné des rentes
 - adaptation de l'indemnité journalière à celle de la LAA
 - amélioration de l'allocation d'impotence




Allocation d'impotence Comparaison

Jusqu'à maintenant

NOUVEAU

Montant pour soins
aux mineurs

Allocation d'impotence

Participation aux frais de
soins à domicile

- en cas de faible impotence
- en cas d'impotence moyenne
- en cas d'impotence grave

Allocation d'impotence

- en cas de faible impotence
- en cas d'impotence moyenne
- en cas d'impotence grave

Le lieu du séjour est
déterminant

- home
- à domicile

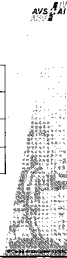
Supplément pour soins
intensifs (4/6/8)




Allocation d'impotence montants

	SEJOUR À LA MAISON	SEJOUR DANS UN HOME ¹
Impotence faible 20% ²	CHF 422.-	CHF 211.-
Impotence moyenne 50% ²	CHF 1'055.-	CHF 528.-
Impotence grave 80% ²	CHF 1'688.-	CHF 844.-

¹ Au lieu de la contribution aux frais de pension; demi-montant
² de la rente complète AVS maximale

Allocation d'impotence Dispositions transitoires

- Tous les cas actuels au bénéfice d'une allocation d'impotence seront examinés en 2004 et leur situation sera réétudiée (révision).
- En cas d'aggravation du degré de l'impotence, la nouvelle réglementation est valable avec effet rétroactif au 1.1.2004.
- En cas de diminution ou de suppression du degré d'impotence, la nouvelle réglementation est valable pour l'avenir et ceci à partir du moment de la décision.
- Allocation d'impotence pour les bénéficiaires de l'AVS demeure inchangée.

AVS-AI

SOS 09 20 20 76 66

En pratique

- Allocation d'impotence (OCAI)
- PC (OCPA), remboursement des frais maladie (10 % et franchises) et aide à domicile
- Impotence faible: 5064.- + 25'000.-
- Impotence moyenne: 12'650.- + 25'000.- + 35'000.- = 60'000.-
- Impotence grave: 20'256.- + 25'000.- + 65'000.- = 90'000.-
- Organisme SPITEX reconnu: soins + aide au ménage
- Pour l'accompagnement en sus, soit:
 - Un membre de sa famille
 - Un employé, sur la base des besoins déterminés par l'organe cantonal

AVS-AI

SOS 09 20 20 76 66

En pratique

- Pour les membres de la famille:
- Les frais ne sont remboursés que si les membres de la famille:
 - Ne sont pas pris en compte dans le calcul PC
 - Subissent, en raison des soins et des tâches d'assistance, une perte de gain notable pendant une période prolongée
 - Exclu les membres de la famille en âge AVS

AVS-AI

SOS 09 20 20 76 66

En pratique

AVS
LAI

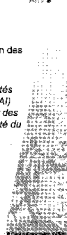
- Pour le personnel soignant engagé directement
- Allocation pour impotent moyen ou grave
- Frais qui ne peuvent être assumés par une organisation Spitex reconnue
- Part des soins et des tâches d'assistance supplémentaires de même que le profil (formation) de la personne à engager doivent être déterminés par un organe désigné par le canton
- Délai d'une année pour les cantons pour désigner cet organe



En pratique

AVS
LAI

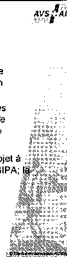
- PV du 21 octobre 2003 de la 55e séance de la commission des problèmes d'application en matière de PC (OFAS)
- « L'avenir permettra seul de dire si les problèmes escomptés (dans le cadre de la mise en œuvre de la 4ème révision LAI) pourront être résolus. Les organes PC devront rechercher des solutions pragmatiques, tout en tenant compte de la volonté du législateur. »



Projets-pilotes

AVS
LAI

- Possibilités offertes de proposer un projet-pilote en vue de l'accompagnement à une vie autonome des personnes en institutions.
- « Afin de recueillir des expériences en matière de mesures contribuant à aider les assurés nécessitant des soins et de l'assistance pour mener une vie autonome responsable. »
- Différents handicaps, pas de « plafond » de 90'000.-
- Le DASS a mobilisé ses partenaires pour proposer un projet à l'OFAS: participant la CAVI, Pro Infirmis, Clair Bois; la SGIPA, le FHP; les EPSE; Trajets et Foyer Handicap.
- Envoi du projet d'ici au 15 décembre... puis attente d'une décision de l'OFAS.



Conclusions

AVS LAI
1995

- La motion 1141 soulève des questions importantes
 - Exposé des motifs reprend la définition de l'impotence
 - Le soutien à domicile peut éviter un placement en institution
 - Le système actuel favorise le placement en institution
- La 4ème révision LAI apporte aux personnes au bénéfice d'une rente d'impotence moyenne ou grave une réponse qui va au-delà de ce qui était demandé par les motionnaires (Frs 9125.-)
- Le modèle fribourgeois est un peu différent (proches ayant un lien d'affection durable depuis au moins une année, inclus notamment les voisins) mais sera probablement modifié avec l'introduction de la LAI.



REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE

OFFICE CANTONAL
DE L'ASSURANCE-INVALIDITÉ

Genève, le 10 février 2004

Allocation pour impotent

1. Définition :

Selon l'article 42 alinéa 1 LAI, « les assurés impotents (art. 9 LPGGA) qui ont leur domicile et leur résidence habituelle (art. 13 LPGGA) en Suisse ont droit à une allocation pour impotent. L'art. 42 bis est réservé. »

L'article 9 LPGGA stipule que « est réputée impotente toute personne qui, en raison d'une atteinte à sa santé, a besoin de façon permanente de l'aide d'autrui ou d'une surveillance personnelle pour accomplir des actes élémentaires de la vie quotidienne. »

D'après l'article 42 alinéa 3 1^{ère} phrase LAI, « est aussi considérée comme impotente la 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. ... »

2. Actes ordinaires de la vie

La liste exhaustive des actes ordinaires de la vie est :

- se vêtir, se dévêtir (éventuellement adapter la prothèse ou l'enlever) ;
- se lever, s'asseoir, se coucher (y compris se mettre au lit ou le quitter) ;
- manger (apporter le repas au lit, couper des morceaux, amener la nourriture à la bouche, réduire la nourriture en purée et prise de nourriture par sonde) ;
- faire sa toilette (se laver, se coiffer, se raser, prendre un bain/se doucher) ;
- aller aux toilettes (se rhabiller, hygiène corporelle/vérification de la propreté, façon inhabituelle d'aller aux toilettes) ;
- se déplacer (dans l'appartement, à l'extérieur, entretien des contacts sociaux).

3. Les degrés d'impotence

Il existe trois niveaux d'impotence : grave, moyen et faible (art. 37 RAI).

a) L'impotence est de degré grave lorsque l'assuré, même avec des moyens auxiliaires, a besoin d'une aide régulière et importante d'autrui pour accomplir les six actes ordinaires de la vie et que son état de santé nécessite en outre des soins permanents ou une surveillance personnelle (art. 37 al. 1 RAI).

b) L'impotence est de degré moyen lorsque, même avec des moyens auxiliaires, l'assuré a besoin :

- d'une aide régulière et importante d'autrui pour accomplir au moins quatre des actes ordinaires de la vie ou

- d'une aide régulière et importante d'autrui pour accomplir au moins deux desdits actes et nécessite en outre une surveillance personnelle permanente ou
 - d'une aide régulière et importante d'autrui pour accomplir au moins deux desdits actes et nécessite en outre un accompagnement durable pour faire face aux nécessités de la vie (art. 37 al. 2 RAI).
- c) L'impotence est de degré faible lorsque, même avec des moyens auxiliaires, l'assuré a besoin
- de l'aide régulière et importante d'autrui pour accomplir au moins deux actes ordinaires de la vie ou
 - de surveillance personnelle permanente ou
 - de soins permanents particulièrement astreignants, exigés par l'infirmité de l'assuré (par ex. assurés qui souffrent de mucoviscidose ou ceux qui doivent se soumettre à une hémodialyse à domicile) ou
 - de services considérables et réguliers de tiers lorsqu'en raison d'une grave atteinte des organes sensoriels ou d'une grave infirmité corporelle, il ne peut entretenir des contacts avec son entourage que grâce à eux (par ex. assurés aveugles ou gravement handicapés de la vue, enfants gravement handicapés de l'ouïe) ou
 - d'un accompagnement durable pour faire face aux nécessités de la vie ; ce cas d'impotence concerne uniquement les assurés âgés de 18 ans au moins, qui sont atteints dans leur santé et qui n'habitent pas dans un home ; en outre, si l'assuré n'est atteint que dans sa santé psychique, il doit en plus avoir droit à un quart de rente au moins (art. 37 al. 3 et 38 RAI).

4. Particularités pour les assurés mineurs

L'impotence due à l'invalidité d'un mineur est évaluée selon les mêmes critères que celle d'un adulte. Les assurés mineurs ont donc droit à l'allocation pour impotent AI sur la base des mêmes principes et critères que les assurés adultes.

Toutefois, s'ils en remplissent les conditions, les assurés mineurs peuvent aussi avoir droit, en plus de l'allocation pour impotent, aux prestations spécifiques suivantes :

- un supplément pour soins intenses s'ils séjournent à domicile ou
- une contribution aux frais de pension s'ils séjournent dans un home ou une institution (art. 36 RAI).

Projets-pilotes pour mettre à l'essai de nouveaux modèles d'allocation pour impotent dans l'AI

Par la 4^e révision de l'AI, le Conseil fédéral a reçu le mandat légal de réaliser, dans les meilleurs délais, après l'entrée en vigueur de la révision (1^{er} janvier 2004), un ou plusieurs projets-pilotes afin de recueillir des expériences en matière de mesures contribuant à aider les assurés nécessitant des soins et de l'assistance à mener une vie autonome et responsable. Dans ces projets-pilotes, le montant de l'allocation pour impotent sera modulé en fonction du degré d'impotence et l'allocation sera octroyée individuellement.



Maria Ritter
Domaine d'activité AI, OFAS

Nouvelle forme de l'allocation pour impotent à partir de 2004

Sont réputées impotentes, selon les nouvelles dispositions légales, les personnes qui, en raison d'une atteinte à leur santé, ont besoin de façon permanente de l'aide d'autrui ou d'une surveillance personnelle pour accomplir les actes ordinaires de la vie ou qui vivent à la maison et nécessitent un accompagnement permanent pour faire face aux nécessités de la vie.¹ La loi distingue entre impotence grave, moyenne ou faible.²

L'allocation pour impotent doit permettre de couvrir au moins partiellement les coûts résultant du besoin d'aide. Pour déterminer l'étendue de l'aide dont une personne a besoin, on utilise des critères fonctionnels:

- un soutien pour accomplir les six actes ordinaires de la vie: s'habiller/se déshabiller; se lever/s'asseoir/se coucher; manger; faire sa toilette; aller aux toilettes; se déplacer (dans l'appartement ou à l'extérieur)/établir des contacts;
- des soins (médicaux ou infirmiers);
- une surveillance personnelle;
- un accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie.

L'allocation pour impotent est une prestation d'assurance versée sous forme de forfait mensuel aux assurés domiciliés en Suisse.

Lors de la 4^e révision de l'AI, les prestations actuelles ont été adaptées dans le domaine des soins et de l'assistance: une allocation pour impotent uniforme pour tous les groupes d'âge depuis la naissance jusqu'à l'âge de la retraite AVS remplacera l'allocation pour impotent

versée aux personnes majeures, les contributions aux frais de soins spéciaux pour mineurs impotents et les contributions aux frais de soins à domicile. Pour que les assurés aient une plus grande liberté de choix entre la vie à la maison et la vie en établissement médico-social, les allocations pour ceux qui vivent à la maison seront doublées par rapport à l'heure actuelle. L'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie sera dorénavant reconnu comme critère pour une impotence faible. Une allocation pour impotent en raison d'un tel accompagnement pourra être octroyée aux handicapés psychiques ou mentaux légers, aux premiers toutefois seulement s'ils ont droit à un quart de rente. L'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie signifie p.ex. une aide à la personne assurée qui ne peut pas sortir seule pour certaines activités ou des rendez-vous (achats, loisirs, contacts avec les services officiels ou le personnel médical, coiffeur, etc.) ou à une personne qui nécessite régulièrement cette aide dans les situations qui se présentent tous les jours (p.ex. problèmes de voisinage, questions de santé, d'alimentation et d'hygiène, activités administratives simples).

Cette allocation pour impotent étendue est complétée par des améliorations concernant les prestations complémentaires. En cas d'impotence moyenne ou grave, les frais de maladie et d'invalidité non couverts peuvent être remboursés par les prestations complémentaires. La personne handicapée concernée doit cependant déjà percevoir des pres-

¹ Voir l'art. 9 LPGA et l'art. 42, al. 3, 1^{re} phrase, LAI (en vigueur à partir du 1.1.2004).

² Voir l'art. 37 RAI (en vigueur à partir du 1.1.2004).

Nouveaux montants (état 2004) de l'allocation pour impotent et des prestations complémentaires (PC) dans le cadre de la 4^e révision de l'AI

Allocation pour impotent pour les personnes vivant à la maison:³

Montant entier (le double de l'allocation actuelle):

Impotence grave: 1688 francs par mois (80 % du montant maximal de la rente de vieillesse)

Impotence moyenne: 1055 francs par mois (50 % du montant maximal de la rente de vieillesse)

Impotence faible: 422 francs par mois (20 % du montant maximal de la rente de vieillesse)

Allocation pour impotent pour les personnes vivant dans un établissement médico-social:

Moitié du montant (montants identiques à ceux de l'allocation actuelle):

Impotence grave: 844 francs par mois

Impotence moyenne: 528 francs par mois

Impotence faible: 211 francs par mois

Prestations supplémentaires pour les adultes vivant à la maison;

frais de maladie et d'invalidité (dans le cadre des PC):

Les adultes vivant à la maison percevront les montants suivants pour les frais de maladie et d'invalidité non couverts:

- en cas d'impotence grave: au maximum 90 000 francs par an (en moyenne 7500 francs par mois)
- en cas d'impotence moyenne: au maximum 60 000 francs par an (en moyenne 5000 francs par mois)

tations complémentaires annuelles du fait que ses propres revenus ne couvrent pas les besoins vitaux.

Discussions au Parlement

La forme de l'allocation pour impotent, telle qu'elle a été décidée par le Parlement, correspond pour l'essentiel aux propositions de modifications qui avaient été formulées à l'origine par le Conseil fédéral. Plusieurs organisations pour personnes handicapées exigeaient depuis longtemps que l'on encourage une vie autonome et responsable pour les personnes handicapées grâce à une allocation d'assistance; le Parlement en a tenu compte dans ses discussions⁴. Lors de ces débats intenses, il a été notamment argumenté que davantage de personnes quitteraient les institutions où ils résident si elles avaient pouvoir disposer de moyens financiers plus importants leur permettant de vivre à la maison. L'une

des critiques a été la suivante: l'AI verse, dans certains cas, à des personnes qui vivent à la maison un montant inférieur à celui versé à des personnes résidant dans une institution, ce qui porte préjudice aux premiers. Un modèle qui permettrait une vie autonome responsable à la maison se traduirait en revanche par des économies à moyen et à long terme, puisque, par exemple, le nombre de places de homes nécessaires serait moins important.

Une proposition a fini par convaincre les parlementaires: elle oblige le Conseil fédéral à réaliser immédiatement après l'entrée en vigueur de la 4^e révision de l'AI un ou plusieurs projets-pilotes, «afin de recueillir des expériences en matière de mesures contribuant à aider les assurés nécessitant des soins et de l'assistance pour mener une vie autonome responsable...»⁵ Ces projets-pilotes se fondent sur ce que l'on appelle le modèle Langenberger⁶, que les parlementaires ont favorablement accueilli, mais qu'ils veulent d'abord mettre à l'essai.

Questions relatives aux projets-pilotes

Voici quelques-unes des questions auxquelles doivent répondre les projets-pilotes:

- Que signifie «une vie autonome et responsable»? Cette définition reste-t-elle la même pour les divers genres de handicaps?
- Qui participe à ces projets-pilotes?
- Quels en sont les effets sur l'AI ou d'autres assurances, pour les participants, pour les institutions résidentielles?
- Quels effets et transferts pécuniaires résultent du passage d'une institution à la vie à la maison? Quelles incitations sont nécessaires pour que ce changement ait lieu?
- Qui fournit les prestations de soins et d'assistance?

³ Les montants pour les mineurs sont les mêmes, mais ils sont calculés et octroyés par jour.

⁴ Voir *Sécurité sociale* 5/1997, p. 259, 4/2000, p. 191.

⁵ Voir la let. b des dispositions transitoires relatives à la 4^e révision de l'AI (en vigueur dès le 1.1.2004).

⁶ M^{me} Christiane Langenberger, conseillère aux Etats vaudoise, a présenté le modèle suivant: faciliter les choix dans les domaines centraux de la vie de personnes assurées qui ont besoin de l'aide de tiers en leur octroyant une allocation individuelle mensuelle, composée de deux éléments: un forfait (correspondant à l'allocation pour impotent actuelle) et un budget personnel; calculer le montant de l'allocation pour impotent indépendamment de la situation économique et en fonction de l'étendue de l'impotence personnelle; octroyer le budget personnel en examinant individuellement le temps d'aide nécessaire; frais couverts quasi intégralement par l'AI.

Directives légales concernant la réalisation de projets-pilotes

Contrairement à l'allocation pour impotent de la 4^e révision de l'AI qui est complétée par des prestations complémentaires (liées aux besoins), l'allocation pour impotent des projets-pilotes doit être une simple solution d'assurance. L'organisme payeur est l'AI et les coûts sont répartis entre un forfait et un budget personnel en rapport avec les coûts liés au séjour dans un home. Si, à l'heure actuelle, les offices AI ou les organes des PC effectuent les enquêtes, il faut définir dans les projets pilotes qui devra déterminer dans quelle mesure les personnes concernées sont tributaires de l'aide de tierces personnes. Une question est encore en suspens: selon quels critères ce besoin sera-t-il déterminé? Dans la pratique actuelle et aussi après la mise en œuvre de la 4^e révision de l'AI, ce sont des critères fonctionnels qui permettent d'évaluer l'impotence.

Outre les aspects que nous venons de mentionner, le montant de l'allocation pour impotent sera modulé en fonction du degré d'impotence et l'allocation sera octroyée individuellement. Ces projets-pilotes doivent, en fin de compte, faciliter les choix dans les domaines centraux de la vie.

Mise au concours des projets

Comme les projets-pilotes doivent être entrepris immédiatement après l'entrée en vigueur de la 4^e révision de l'AI, la mise au concours a déjà eu lieu à fin juin 2003. Le délai de soumission des projets a été fixé à fin novembre 2003. Par la suite, l'OFAS élaborera les ordonnances et les avis nécessaires et la Commission fédérale AVS/AI prendra position à ce

Mise en œuvre de la 4^e révision de l'AI

- Il est prévu que les **services médicaux régionaux (SMR)** entameront leur activité au début de 2005 au plus tard. Les cantons soumettent à l'OFAS leurs propositions concernant la formation des régions au plus tard jusqu'à fin mars 2004, ensuite les régions seront définitivement fixées. Les offices AI compétents mettent par suite en place leurs SMR qui peuvent alors commencer immédiatement leur travail. Les projets-pilotes SMR (Suisse orientale, région lémanique, Suisse méridionale et Plateau) seront poursuivis, jusqu'à ce que les régions soient définitivement fixées.
- A partir de 2006, les **contrôles de gestion des offices AI** seront effectués annuellement. Tout comme la mise en place des SMR, ils renforceront la fonction de surveillance de la Confédération, créant ainsi les conditions d'une pratique d'évaluation uniforme et d'une meilleure maîtrise de l'évolution des dépenses.
- Les **projets-pilotes prévoyant d'engager des assurés invalides** doivent permettre de réunir les expériences faites à propos des mesures incitant les employeurs à embaucher davantage d'assurés invalides aptes à la réadaptation. A partir de décembre 2003, les documents concernant la mise au concours et le déroulement administratif de la présentation de la demande seront téléchargeables depuis Internet.

sujet en avril 2004. Ainsi il devrait être possible au Conseil fédéral de statuer sur la réalisation d'un ou de plusieurs projets d'ici mi-2004.

La mise au concours demandait que les projets soient présentés par des personnes morales et qu'un nombre minimal de 35 participants soit prévu. Seules des personnes majeures n'ayant pas encore atteint l'âge de la retraite AVS peuvent prendre part à ces projets: exceptionnellement des mineurs peuvent aussi y participer, dans des cas dûment fondés. Les participants doivent présenter au moins une impotence de faible degré (selon la loi en vigueur à partir du 1^{er} janvier 2004). Les projets-pilotes faisant appel aux personnes ayant un handicap psychique ou mental sont particulièrement souhaités.

L'évaluation des projets-pilotes, qui dureront trois ans au maximum⁷, devrait fournir d'ici fin 2008 les

bases nécessaires pour permettre une comparaison entre l'allocation pour impotent de la 4^e révision de l'AI et les modèles mis à l'essai, de sorte que les Chambres fédérales puissent analyser, lors d'une future révision de loi, si un changement de système est indiqué et quels seraient ses effets concrets.

Maria Ritter, service Projets et tâches spéciales, domaine d'activité Assurance-invalidité de l'OFAS,
e-mail: maria.ritter@bsv.admin.ch

⁷ Par analogie avec l'art. 68^{bis} al. 3, LAI (en vigueur dès le 1.1.2004), le Conseil fédéral peut prolonger de quatre ans au maximum les projets-pilotes dont l'efficacité est avérée.

**PROJET PILOTE : ALLOCATION POUR IMPOTENT DE L'AI
A L'INTENTION DE L'OFFICE FEDERAL
DES ASSURANCES SOCIALES**

**RAPPORT A L'INTENTION DE LA DIRECTION GENERALE
DES AFFAIRES SOCIALES DU CANTON DE GENEVE
CONCERNANT LE MANDAT CONFIE A
MONSIEUR LOUIS VANEY.**

15 JANVIER 2004

Projet pilote « allocation pour impotent de l'AI ».**Rapport concernant le mandat (DGAS 8252) confié à M. Louis VANEY, consultant.****A. Contexte :**

Depuis 1^{er} janvier 2004, date d'entrée en vigueur de la 4^{ème} révision de l'AI, les personnes considérées comme impotentes qui vivent à la maison (chez leurs parents ou dans leur propre appartement) voient leur situation modifiée :

a/ L'allocation d'impotence est doublée (Annexe I).

b/ Le besoin d'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie est dorénavant reconnu comme critère pour recevoir une allocation d'impotence faible. Cette décision devrait concerner les personnes qui manifestent des troubles psychiques et reçoivent au moins un quart de rente.

c/ En cas d'impotence moyenne ou grave, les personnes vivant à domicile et recevant des prestations complémentaires bénéficient d'un relèvement des montants maximaux remboursés pour faire face aux coûts non couverts résultant de leur maladie ou handicaps (Annexe I).

Dans ce cadre, le Conseil fédéral a reçu le mandat légal de réaliser un ou plusieurs projets pilotes afin de recueillir des expériences en matière de mesures contribuant à aider les assurés nécessitant des soins et de l'assistance à mener une vie autonome et responsable. En fournissant des comparaisons avec le système adopté dans le cadre de la 4^{ème} révision, ces projets fourniront des indications pour la prochaine révision.

Le 10 juin 2003, l'OFAS a donc publié un appel d'offres et a précisé les modalités et critères des projets pilotes qui devaient être déposés par une personne morale pour le 30 novembre 2003 auprès du service « domaine d'activité assurance-invalidité » (*1).

En résumé, ces projets d'accompagnement, d'une durée de 3 ans (avec possibilité de prolongation), bénéficieront de dérogations afin que les personnes handicapées puissent effectuer des choix dans les domaines centraux de la vie. Leurs besoins seront couverts d'une part grâce à l'**allocation pour impotent**, modulée selon le degré d'impotence, et d'autre part au moyen d'un **budget personnel**. Le budget personnel est à définir individuellement mais ne doit pas être disproportionné par rapport au coût en home.

B. Buts de la mission :

En date du 5 novembre 2003, l'Etat de Genève, par l'intermédiaire du Département de l'action sociale et de la santé (DASS), confie au soussigné le mandat suivant :

- élaborer la réponse à l'appel d'offre de l'OFAS « allocation pour impotent de l'AI »,
- établir le lien avec les institutions actives sur ce projet.

La fin du mandat est fixée au 15 décembre 2003, date à laquelle le projet pilote définitif doit être transmis à l'OFAS.

Le répondant du chargé de mission à la DGAS est Monsieur Michel PLUSS, adjoint de direction.

(*1). En un premier temps, le service de l'OFAS nous a accordé un délai jusqu'au 15 décembre puis, revenant tardivement sur cette décision, « par souci d'équité », il nous a demandé de présenter un premier projet pour le 30 novembre avec la possibilité de le compléter si nécessaire jusqu'au 15 décembre 2003.

C. Etapes d'élaboration du projet

1. Préparation du mandat et premières orientations.

- Le **28 octobre**, une rencontre réunit MM. Michel Plüss (DGAS), René Kamerzin (Pro Infirmis et CAVI), Louis Vaney (CEFCA et CAVI). Il est décidé, malgré les délais extrêmement courts, de présenter un projet à l'OFAS. Monsieur Kamerzin propose de mandater le soussigné comme chef de projet. Il est convenu de commencer à travailler, en un premier temps, avec les organismes impliqués dans la commission d'accompagnement à la vie indépendante (CAVI) et d'associer ceux qui ont déjà manifesté un intérêt pour cette démarche.

Le projet concernera prioritairement les personnes manifestant des limites de capacités physiques, mentales et psychiques. L'expérience de la CAVI est prise comme référence de base tout en précisant que le modèle sera adapté en fonction des options des partenaires et que le projet sera porté par une entité qui reste à créer.

- Le **5 novembre**, lors d'une rencontre entre MM. Plüss et Vaney les grandes lignes du mandat du consultant sont fixées. Un document de travail intitulé Esquisse PP1 qui définit le contexte et les premières propositions d'orientation du projet est résumé par L. Vaney. Les options prioritaires sont dégagées.

Il est précisé que la DGAS ne portera pas directement le projet, mais qu'elle y collaborera et le soutiendra concrètement, notamment par la mise à disposition du consultant.

2. Rencontres plénières préparatoires avec les services et associations intéressées

- Le **11 novembre 2003**, une séance à la DGAS réunit les représentants de plusieurs organismes directement concernés par l'accompagnement des adultes handicapés (EPSE, SGIPA, Pro Infirmis, Clair-Bois, Foyer Handicap, Fondation pour les handicapés psychiques, CEFCA).

Le soussigné présente le document de travail Esquisse PP2 qui est une version plus élaborée de l'Esquisse PP1.

Les participants manifestent tous un vif intérêt pour le projet et expriment leur intention d'y participer.

Le principe d'un chef de projet-consultant est ratifié et il est décidé d'aller de l'avant.

Plusieurs options se dégagent :

- le projet devra être élaboré avec les établissements pour adultes,
- d'autres organismes devront être progressivement associés (Trajets, Fondation Ensemble, etc.),
- la DGAS ne portera pas le projet mais le soutiendra, le délégué de la DGAS pourrait assumer la présidence du groupe de pilotage,
- il sera demandé à INSOS de devenir la structure responsable du projet,
- la population prise en compte dans le projet est étendue à 120 personnes (le minimum requis par l'OFAS est de 35 individus).
- les mesures d'économie ne doivent pas porter atteinte au degré de professionnalisme atteint à Genève.

-3-

- Faisant suite à une rencontre de bilan et de mise au point entre le soussigné et M. Plüss, une deuxième séance plénière est organisée le **20 novembre 2003**. Aux participants déjà présents à la précédente séance se joignent Mme M. Barras et M. A. Dupont, délégués de la Fondation Trajets.

Après un bref rappel du projet et de son contexte, le soussigné résume sa visite à l'OFAS. Un document (annexe I) qu'il a réalisé est distribué et commenté. Il s'agit des dernières propositions de structuration du projet (schémas) et d'un tableau synoptique de la situation financière des personnes handicapées, dès janvier 2004, selon qu'ils participent ou non au projet. En outre, un texte relatif à l'engagement demandé aux organismes partenaires du projet pilote est lu au cours de la séance (Annexe II).

Les représentants de la Fondation Trajets annoncent qu'ils sont en discussion avec leur organisation faîtière (CORAS) afin de participer à un projet pilote romand, mais qu'ils réfléchiront à la possibilité d'une collaboration, sous des formes à définir, avec les partenaires du projet genevois.

Mme Trieu, qui est également vice-présidente de INSOS, annonce que l'appui de l'association est réaffirmé mais, étant donné les délais et l'état d'avancement du projet, le comité de l'association n'est pas en mesure d'assumer la responsabilité du projet vis-à-vis de l'OFAS (le 8 janvier INSOS enverra une lettre à l'OFAS pour soutenir notre projet).

Les participants décident alors de réaliser, ad personam, une association (art. 60 et suivants du CC), chargée de promouvoir le projet et de le présenter à l'OFAS. M. Kamerzin est mandaté pour mettre en place l'association et rédiger les statuts.

En fin de séance, le schéma d'organisation du projet est choisi (voir Annexe B. du projet ci-joint).

3. Entrevues avec des services concernés

Les grandes lignes du projet ayant été tracées, le consultant rencontre alors diverses personnes représentant des services concernés ou des professionnels susceptibles de l'informer sur les modalités d'accompagnement en cours ou sur des projets pilotes susceptibles d'être présentés à l'OFAS (Cap Contact à Lausanne).

Les personnes rencontrées :

- Mmes Foffa et Ritter : Service projet et tâches spéciales. OFAS (Berne),
- Mme Wunderle : Cap Contact (Lausanne),
- M. Andujar : OCPA,
- M. Germanier : FSASD,
- M. Pirotau : OCAI,
- M. Pause : Service de l'assurance maladie,
- MM. Aeby et Kamerzin : Pro Infirmis,
- Mme Trieu : FHP,
- M. Stucki : Fondation Clair-Bois,
- Mme Barras : Fondation Trajets,
- Mme Decker : BCAS,
- Mme la directrice de l'Association suisse des infirmiers (ASI)
- Mme Chapell, service d'ergothérapie ambulatoire.

A noter que lors de la réunion de la CAVI du 11 décembre, les représentants de la SGIPA, des EPSE, de Pro Infirmis, de Clair-Bois et de l'Unité de développement mental (HUG) ont pu faire le point sur le projet et formuler leurs remarques.

Enfin, une conversation téléphonique a lieu avec M. Lonchamp (Foyer Handicap) à qui le projet envoyé à l'OFAS le 30 novembre est transmis pour commentaires.

Ces diverses rencontres ont permis de récolter d'utiles informations et d'expliquer le projet, voire de l'adapter en fonction des situations particulières. Il faut souligner également qu'à chaque fois, des pistes pour les futures collaborations ont été tracées.

4. Rédaction du projet pilote première version et envoi à l'OFAS

Parallèlement aux rencontres précitées, la première version du projet pilote est rédigée. En raison des délais impartis, il n'a pas été possible de convoquer une séance plénière avant la date butoir du 30 novembre. Certains aspects techniques du projet (aspects financiers, évaluation, etc.) sont travaillés le 27 novembre, lors d'une séance réunissant Mmes Trieu et Bourquin (FHP) et MM. Plüss et Kamerzin.

Le projet pilote peut ainsi être envoyé le 30 novembre 2003. Comme convenu avec Mme Foffa de l'OFAS une version définitive, donc avec quelques corrections et des détails supplémentaires, pourra encore parvenir à Berne d'ici au 15 décembre.

5. Présentation du projet pilote en séance plénière

Le projet envoyé à l'OFAS est présenté le 2 décembre 2003. Aux participants habituels se sont joints Mme Chapell du Service d'ergothérapie ambulatoire et un représentant du foyer des Pâquis (HUG).

Une lettre adressée à la DGAS par la Fondation Trajets est lue par M. Plüss. Trajets confirme sa participation au projet romand de la CORAS mais s'engage dans le projet genevois avec cinq personnes handicapées.

Après lecture du projet pilote, quelques corrections sont proposées pour l'ultime version (il a est demandé à chaque participant d'envoyer ultérieurement d'éventuelles remarques par courrier électronique).

La composition de l'association et les statuts sont présentés par M. Kamerzin. Il est précisé qu'en cas de refus de l'OFAS, l'association sera dissoute.

Au terme de la réunion, les participants réaffirment leur souhait de poursuivre la collaboration en matière d'accompagnement des personnes handicapées et ce, indépendamment de la décision de l'OFAS concernant le projet pilote.

6. Envoi du projet définitif à l'OFAS

Après quelques rencontres complémentaires avec des représentants de services (OCPA, OCAI) et un échange téléphonique avec l'OFAS, le projet définitif est rédigé et envoyé le 15 décembre 2003 à Berne (voir le projet en annexe).

D. Poursuite des travaux :

L'OFAS élaborera au début de l'année 2004 un préavis relatif aux projets présentés. En un deuxième temps la sous-commission AI de la Commission de l'AVS/AI, puis toute la Commission prendront position (à partir de mi-mars).

La décision finale sera prise par le Conseil fédéral au mois de juin 2004.

En cas d'acceptation du projet par l'OFAS, les étapes prévues en page 26 du projet (voir le projet en annexe) seront mises en place. La difficulté principale réside dans le fait qu'un certain nombre de démarches et de réflexions ne peuvent pas attendre la mi-mars, voire le mois d'avril, pour être lancées.

L'approfondissement de certains aspects techniques et financiers du projet pilote, la poursuite des contacts avec les organismes partenaires, l'adaptation des outils d'évaluation individualisés et des outils d'évaluation du projet pilote sont quelques tâches qui sont programmées dès le début de l'année 2004. En principe, la réunion des partenaires genevois fixée au 22 janvier 2004 permettra d'aborder ce sujet.

En revanche, **si le projet pilote n'est pas retenu par l'OFAS**, il est souhaitable (et souhaité par l'ensemble des partenaires) de poursuivre la réflexion visant à développer l'autodétermination et l'intégration des personnes handicapées qui le désirent et qui réunissent les conditions nécessaires. La 4^{ème} révision de l'AI et ses conséquences sur les allocations pour impotents et sur les prestations supplémentaires liées aux coûts des soins et de l'assistance non couverts offrent des possibilités de développer d'autres formes d'accompagnement pour les personnes vivant à domicile. Les initiatives qui pourraient être développées entraînent des avantages sur les plans humain et financier et s'inscrivent dans la politique d'intégration voulue par les autorités genevoises. Nous avons pu constater que les expériences menées dans notre canton sont novatrices, elles devraient être coordonnées et intensifiées.

Dans cet ordre d'idée, il sera judicieux d'adapter le projet pilote, d'étudier ses conséquences sur les pratiques et les budgets des services partenaires ainsi que sur la politique du DASS dont le rôle est primordial.

D. Remerciements

Le soussigné remercie la Direction générale de l'action sociale de la confiance qu'elle lui a témoignée en lui confiant ce mandat. Ses remerciements vont aussi à Monsieur Michel Plüss, adjoint de direction, pour sa collaboration et ses encouragements ainsi qu'à Monsieur René Kamerzin, directeur de Pro Infirmis et président de la CAVI, qui a joué un rôle de tout premier plan. Enfin, ce travail n'aurait pas été possible sans l'appui et les conseils des membres de la commission plénière et de toutes les personnes rencontrées au cours de ce travail.

Genève, le 15 janvier 2004 :

Louis VANEY

**Situations dès le 1^{er} janvier (hors projet pilote) et dès septembre 2004
(projet pilote)20.XI.03**

ANNEXE I.

Impotences :

<u>faibles</u>	<u>moyennes</u>	<u>graves</u>
Hors projet pilote	Hors projet pilote	Hors projet pilote
rente AI	idem	idem
alloc. impo. faible	alloc. moyenne	alloc. grave
doublée en appart. (422.--)	Idem (1.055.--)	idem (1.688.--)
PC fédérales PC cantonales (selon revenu)	idem	idem
remboursement frais de maladie, invalidité, aide à domicile (max. 25.000.--) inchangé.	(max. 60.000.--) augmenté si appart.	(max. 90.000.--) augmenté si appart.

Note : le quart de rente semble accepté pour obtenir l'allocation d'impotence faible (accompagnement permettant de faire face aux nécessités de la vie). Les allocations d'impotence sont octroyées indépendamment du montant du revenu déterminant.

Projet pilote	Projet pilote	Projet pilote
rente AI	idem	idem
alloc. impo. faible	alloc. moyenne	alloc. grave
doublée en appart. (422.--)	Idem (1.055.--)	idem (1.688.--)
budget personnel pour soins et assistance	budget personnel pour soins et assistance	budget personnel pour soins et assistance
PC fédérales PC cantonales (selon revenu) après déduction des frais pris en compte dans budget	idem	idem

Note : le budget personnel est établi après évaluation des besoins d'aide, de soins, d'accompagnement, il peut varier au cours des mois. Il ne doit pas être disproportionné par rapport aux coûts en home.

ANNEXE II.

**Engagement dans le projet pilote « vie à domicile et allocation d'impotence
20.XI.03**

Il est important que les partenaires collaborant à la mise en œuvre du projet pilote se retrouvent autour des options de base suivantes :

S'engager dans un projet qui est basé sur la **valeur d'autodétermination** (favoriser les choix de la personne concernant son cadre de vie et ses activités, l'associer à la définition de ses besoins et des aides indispensables, permettre à ceux qui le souhaitent et le peuvent de choisir, dans la mesure du possible, leurs aides et de participer à leur gestion).

Participer à la **commission de pilotage** du projet pilote.

Mettre en place progressivement la **coordination** des actions relatives au projet par secteur concerné par une catégorie de déficience ou de limite de capacité (voir par exemple : commission de gestion).

S'efforcer de viser les **buts du projet pilote** qui seront définis dans la commission de pilotage.

Offrir dans chaque secteur de déficience ou limite de capacité au moins **une entité d'accompagnement** qui s'efforcera à travailler en réseau et coordonnera ses activités dans une commission (voir par exemple : commission d'orientation et de suivi).
(Les taux d'activités des personnes chargées de l'accompagnement seront estimés en fonction du nombre de personnes handicapées retenu dans le projet pilote).

Les « services d'accompagnement » **harmoniseront certaines procédures** (information, admission, évaluation, etc.) afin de permettre l'application du projet pilote et d'en évaluer ses effets.

Les « services d'accompagnement » **évalueront les besoins** d'aide des personnes handicapées et feront appel selon les cas à des organismes spécialisés. Ils établiront un **budget personnel** relatif aux prestations d'assistance nécessaires.

Pour répondre aux besoins des personnes handicapées, les services d'accompagnement feront appel, complémentairement à leur prestations, à des **organismes spécialisés** dans le domaine de l'assistance et des soins ainsi qu'à des **personnes-ressources indépendantes**.

OFFICE FEDERAL DES ASSURANCES SOCIALES
Domaine d'activité Assurance-Invalidité

Effingerstrasse 20, 3003 Berne

Demande de projet pilote « allocation pour impotent de l'AI »

1. INFORMATIONS GENERALES

1.1 TITRE DU PROJET :

Vie indépendante et autodéterminée pour des personnes vivant avec des limites de capacités et des handicaps.

1.2 Nom de l'auteur de la demande (personne morale) :

Association Projet Pilote Handicap (art. 60 et svt du CC). p/a Pro Infirmis. Bd Hélysienne 27.
1207 Genève. Tél. 022 737 08 08

1.3 Personne de contact responsable

Nom : Vaney **Prénom :** Louis
Adresse : av. de la Roseraie 36. 1205 Genève.

Téléphone : 078 793 84 68
E-mail : cefca@bluewin.ch

2. Description du projet pilote

2.1 Brève présentation des objectifs du projet :

L'objectif principal du projet consiste à favoriser la participation, l'autodétermination et la responsabilisation des adultes handicapés quant aux choix concernant les domaines centraux de leur vie.

Nous considérons comme centraux, et ce non exhaustivement, les domaines suivants : le style de vie, le type de résidence, les soins et les aides, l'activité professionnelle ou d'occupation, la formation, le temps libre (loisirs, sport et culture), les relations sociales et affectives, l'engagement dans la cité.

Plus particulièrement, il s'agira de permettre à la personne :

- de choisir plus facilement entre la vie à la maison et la vie en établissement médico-social ou socio-éducatif, grâce à des informations et des appuis adaptés,
- de participer le plus activement possible à la réalisation et à la gestion d'un projet personnalisé visant à déterminer ses besoins pour vivre de manière la plus intégrée et indépendante possible ainsi qu'à définir les prestations d'aide et de soins indispensables.

Pour ce faire, la personne recevra une allocation mensuelle individuelle composée d'un forfait (l'allocation d'impotence) et d'un budget personnel calculé en fonction de ses besoins d'assistance et de soins.

A chaque fois que cela est possible et que la personne le souhaite, elle pourra gérer son budget personnel selon des modalités définies, choisir des auxiliaires de vie, les engager et veiller à l'adéquation des prestations et des besoins auxquels elles sont censées répondre.

2.2 Coût du projet (estimation) :

Prestations : voir lettre j/ page 27 du projet annexé

Réalisation : F. 266.000.--

Se décomposant ainsi :

→ Conceptualisation et écriture du projet : F.6.000.--.

→ Préparation mise en place 2004 : responsable de projet dix mois à 25 % . F. 30.000.--.

→ Suivi, organisation (dont évaluation continue) : 2005 à 2007 mêmes conditions :
F. 90.000.--.

→ Secrétariat : mi-temps pendant 3 ans et demi : 140.000.--. F.

Evaluation : F. 35.000.--.

2.3 Durée du projet pilote:

Phase préparatoire :

du 1^{er} novembre au 31 décembre 2004.

Réalisation :

du 1^{er} janvier 2005 au 31 décembre 2007.

Evaluation :

rapports annuels d'évaluation intermédiaire 31 janvier 2006, 2007 et 2008.

Bilan final fourni le 31 mai 2008.

e/ Champ d'application du projet pilote : public cible

Région concernée : canton de Genève

Personnes cibles :

Adultes bénéficiaire d'une rente ou demi-rente de l'AI (exceptionnellement un quart) et d'une allocation d'impotent, âgés de 18 à 65 ans souhaitant s'engager dans le projet de manière contractuelle.

En tout **120** personnes qui seraient dans l'idéal réparties de la manière suivante :

30 personnes avec des limites de capacités intellectuelles,

50 personnes avec des limites de capacités psychiques,

20 personnes avec les limites de capacités physiques,

Un contingent supplémentaire de 20 personnes est fixé pour tenir compte d'autres types de limites de capacités ou nous permettre de nous adapter à l'évolution des demandes.

Il nous semble, mais cela reste à vérifier, que les personnes qui manifestent des limites de capacités intellectuelles comme celles qui vivent avec des limites de capacités psychiques recevront majoritairement des allocations d'impotence légères, voire pour quelques unes modérées.

En ce qui concerne les personnes avec des limites de capacités physiques qui s'adresseront à nous pour vivre de manière indépendante il est fort possible que les trois niveaux soient représentés.

3 Sommaire des annexes :

Ci-joint la description détaillée du projet pilote et ses annexes.

Association Projet Pilote Handicap
p.a Pro Infirmis
27 bd Helvétique
1207 Genève

tél. 022 737 08 08

PROJET PILOTE : ALLOCATION POUR IMPOTENT DE L'AI
A L'INTENTION DE L'OFFICE FEDERAL
DES ASSURANCES SOCIALES

GENEVE NOVEMBRE 2003

PROJET PILOTE : Vie indépendante et autodéterminée pour des personnes vivant avec des limites de capacités et des handicaps.

TABLE DES MATIERES :

Introduction :	p.1
a/ Buts du projet pilote	p.2
Objectifs relatifs aux personnes handicapées.....	p.2
Objectifs par rapport aux aspects d'organisation et aux coûts.....	p.3
b/ Effets escomptés	p.4
Pour les personnes handicapées	
Pour les personnes chargées des prestations d'aide :	
Les professionnels des services d'accompagnement	
Les professionnels spécialisés indépendants ou employés par des organismes	
Les auxiliaires de vie et autres professionnels	
Les instituts médico-sociaux, les homes	
L'assurance invalidité (OCAI)	
Autres agents payeurs :	
L'Office cantonal des personnes âgées	
Les assurances maladies	
L'Etat	
Autres partenaires	
Changements attendus dans l'exercice des choix des personnes handicapées....	p.9
c/ Dispositifs légaux auxquels on entend déroger	p.10
d/ Les dispositions applicables en lieu et place	p.11
e/ Durée du projet	p.16
f/ Champ d'application et personnes cibles	p.16
g/ Concept d'évaluation	p.17
h/ Manière dont le projet est réalisé, l'organe mandaté	p.20
Structure	
Domaines d'intervention	
Procédures à élaborer	
Étapes du projet	
i/ La garantie de respect des droits des bénéficiaires	p.27
j/ Estimation des coûts du projet	p.27
Annexes :	
A. Commission d'accompagnement à une vie indépendante (CAVI)	
B. La manière dont le projet est mis en œuvre	
C. L'outil d'évaluation	
D. Esquisse de procédure générale	E. Statuts de l'association PPH

Association Projet-Pilote Handicap

P. P. H

p.a Pro Infirmis

27 bd Helvétique

1207 Genève

tél. 022 737 08 08

TITRE DU PROJET :

Vie indépendante et autodéterminée pour des personnes vivant avec des limites de capacités et des handicaps.

Introduction :

Fortes d'une expérience de plusieurs années dans l'accompagnement à la vie indépendante d'adultes handicapés, un grand nombre d'associations et d'institutions socio-éducatives et thérapeutiques genevoises, en étroite collaboration avec le département des Affaires sociales et de la santé, ont souhaité mettre leurs compétences en commun afin de favoriser le plus possible l'**autodétermination** et l'**intégration** des personnes.

Sur un plan éthique, les partenaires souhaitent **centrer leurs efforts sur la personne** handicapée, sur ses propres **besoins** et ses **souhaits**. Ils réaffirment que l'autodétermination et l'intégration dépendent autant des facteurs de l'**environnement physique et social** (obstacles, appuis et adaptations) que des limites de capacités de la personne.

Les initiateurs du projet portent une attention toute particulière à la **qualité des prestations** qui sont offertes et à la **qualité de vie** qui en résulte ; il en va des valeurs de **dignité** et de **respect** des individus. Dans cet esprit, ils souhaitent favoriser la réalisation de projets personnalisés laissant une place toujours plus grande à la personne handicapée, tout en garantissant une **continuité**, une **coordination harmonieuse et efficace** grâce à l'appui de professionnels compétents.

Enfin, les partenaires partagent la conception de la désinstitutionnalisation formulée par CAWOOD (1) et s'en inspirent dans leurs actions :

1. « **PREVENIR l'admission dans un établissement par l'élaboration et la mise en application d'autres méthodes de soins et de formation en milieu communautaire normal.** »
2. « **REINTEGRER dans la collectivité les sujets en établissement qui jouissent de capacités suffisantes et qui peuvent tirer profit des programmes communautaires de réadaptation et de formation.** »
3. « **CREER un cadre institutionnel qui réponde réellement aux besoins de la personne handicapée, protège ses droits d'homme et de citoyen, favorise son rapide retour à la vie sociale.** »

(1) CAWOOD, L.T. (1975). WORDS, Work-Oriented Rehabilitation Dictionary and Synonyms. Wash. : Seattle. In *Glossaire de la réadaptation professionnelle et de l'emploi des handicapés*. Genève : BIT (2nd éd. 1989)

Le projet genevois s'appuie sur plusieurs forces :

- une **volonté** clairement affirmée par les autorités et les services publics et privés concernés de développer la participation sociale et l'autonomie des personnes handicapées,
- un **texte de loi** (la loi sur l'intégration des personnes handicapées) stipulant clairement les options de l'Etat en matière d'intégration,
- un **éventail de services** existants, décentralisés, susceptibles d'offrir les prestations indispensables à une vie indépendante,
- des espaces de réflexion et de **coordination** (commissions officielles, commissions interservices, etc.),
- la mise en place progressive de **passerelles** entre les services dits « intégrés » et les institutions spécialisées,
- des collaborations étroites avec les **associations de parents et d'usagers** ainsi qu'avec des **organismes de la société civile** (syndicats, associations professionnelles, centres de formation, Université, etc.)
- des **expériences** de plusieurs années accumulées par des **services d'accompagnement** à l'intention de personnes âgées et handicapées dans les domaines de l'appui à domicile, des soins, de l'intégration professionnelle, de la formation et des loisirs. (Voir annexe A)

a/ Buts du projet pilote

Les objectifs relatifs aux personnes handicapées :

L'objectif principal du projet consiste à favoriser la participation, l'autodétermination et la responsabilisation des adultes handicapés quant aux choix concernant les domaines centraux de leur vie.

Nous considérons comme **centraux**, et ce non exhaustivement, les domaines suivants : le style de vie, le type de résidence, les soins et les aides, l'activité professionnelle ou d'occupation, la formation, le temps libre (loisirs, sport et culture), les relations sociales et affectives, l'engagement dans la cité.

Plus précisément, il s'agira de permettre à la personne :

- De choisir plus facilement entre la vie à la maison et la vie en établissement médico-social ou socio-éducatif, grâce à des informations et des appuis adaptés.
- De vivre dans le lieu qu'elle a choisi et de réaliser les activités susceptibles d'améliorer ou de maintenir sa qualité de vie.
- De participer le plus activement possible à la réalisation d'un projet personnalisé visant à déterminer ses besoins pour vivre de manière la plus intégrée et indépendante possible ainsi qu'à définir les prestations d'aide et de soins indispensables.

-3/30-PPH

- de gérer, à chaque fois que cela est possible et qu'elle le souhaite, son budget personnel selon des modalités définies, de choisir des auxiliaires de vie, de les engager et de veiller à l'adéquation des prestations offertes.

→ Pour ce faire, la personne recevra une allocation mensuelle individuelle composée d'un forfait (l'allocation d'impotence) et d'un budget personnel calculé en fonction de ses besoins d'assistance et de soins.

Les objectifs relatifs aux aspects d'organisation et aux coûts (aspects connexes)

- Intensifier le travail en réseau entre les services genevois publics et privés concernés par diverses catégories de limites de capacités ; harmoniser certaines procédures (information, admission, évaluation, coordination des interventions, etc.).
- Utiliser le plus possible les ressources à disposition de la population en général et proposer, si nécessaire, les aménagements et les soutiens adaptés.
- Etudier et proposer, selon les besoins, d'autres types de prestations et de fonctionnements centrés sur la personne.
- Mesurer les coûts des mesures permettant de vivre de manière indépendante, les comparer à ceux que la fréquentation d'un établissement spécialisé entraînerait.
- Rendre transparente la provenance des sources de financement des prestations attribuées à la personne.
- Mesurer la part du soutien apporté par des bénévoles.
- Evaluer le degré de satisfaction des partenaires ainsi que les difficultés rencontrées lors de la mise en place du projet, de la recherche et de la mise à disposition des prestations d'assistance.
- Réaliser et expérimenter des outils permettant de définir notamment les besoins des personnes, les prestations nécessaires, les intervenants et les coûts qui en découlent.

Les autorités fédérales et l'OFAS ont également confié une mission aux responsables de projets pilotes :

- « recueillir des expériences en matière de **mesures** contribuant à aider les assurés nécessitant des soins et de l'assistance pour mener une vie autonome et responsable,
- acquérir de nouvelles connaissances sur les **besoins** des assurés, disposer des bases nécessaires pour adapter de manière ciblée le système de prestations lors d'une nouvelle révision de la loi». (Appel d'offres Projets pilotes. OFAS.30.06.03).

b/ Effets escomptés

Personnes handicapées participant au projet

Les personnes qui s'engagent dans le projet, actuellement en institution ou figurant sur des listes d'attente, devraient pouvoir **choisir**, grâce aux mesures d'information et d'accompagnement, de vivre de manière plus indépendante tant en ce qui concerne l'habitat que d'autres aspects essentiels de leur vie.

Ainsi, les besoins pris en considération pourront concerner des domaines variés, mais fondamentaux, comme le style de vie, les soins et les aides, l'activité professionnelle ou d'occupation, la formation, le temps libre (loisirs, sport et culture), les relations sociales et affectives, l'engagement dans la cité.

Les personnes devraient être en mesure de participer, le plus activement possible, à **la réalisation et à la gestion de leur projet** afin de déterminer les besoins pour vivre de la manière la plus intégrée et indépendante ainsi que de définir, à chaque fois que cela est réalisable, les prestations d'aide et de soins indispensables, les horaires et les personnes qui en seront chargées.

Certains adultes sont déjà locataires d'un appartement mais cela ne suffit pas, et de loin, à leur assurer une qualité de vie et à garantir qu'ils pourront y demeurer. Nous postulons que pour un certain nombre d'entre eux, la définition des besoins et **les mesures d'aide amélioreront leurs conditions de vie et permettront d'éviter un placement en institution.**

Parmi les personnes qui s'engageront dans le projet pilote, une partie souhaitera et parviendra, grâce aux appuis fournis, à **engager des auxiliaires de vie** et à gérer les rôles inhérents à ce statut. Cet aspect devrait contribuer à la **responsabilisation** des personnes et à leur **valorisation**.

Enfin, pour toutes les personnes, la participation à leur projet et à l'élaboration du budget devrait entraîner **une vision plus claire et globale des coûts** des prestations qui leur sont fournies. Il faut souligner que les participants, s'ils bénéficieront de prestations mieux adaptées, assumeront des **devoirs**, notamment en ce qui concerne l'utilisation appropriée du budget et le respect des modalités fixées par le contrat de collaboration.

Les personnes chargées des prestations d'aide :

Les professionnels des services d'accompagnement :

Les professionnels chargés de la co-élaboration des projets individualisés avec les personnes handicapées et avec les divers intervenants remplissent des fonctions essentielles. **Du sérieux de l'élaboration des projets, de leur suivi, dépendront la garantie de la qualité des prestations et la satisfaction des besoins, en d'autres termes la réussite du projet.** Cependant à mesure que l'autonomie des personnes handicapées se développera, un estompage de l'intensité des appuis devrait être perçu et, à chaque fois que cela est possible

-5/30-PPH

et pertinent, il devrait être fait appel aux **réseaux primaires et à des auxiliaires de vie extérieurs**, dont certains pourraient être engagés par la personne handicapée. Cette manière de faire influencera vraisemblablement les pratiques des professionnels et aura des conséquences sur les **statuts** des partenaires et leurs **modes de relation**.

En outre, partant des besoins des personnes, les objectifs des interventions seront définis le plus précisément possible afin de **répartir les prestations** de manière pertinente entre les divers intervenants. A ce sujet, faut-il rappeler que tous les objectifs et les tâches qui en découlent ne nécessitent pas les mêmes niveaux de compétences et n'entraînent pas les mêmes coûts.

Comme on peut le déduire, les services prestataires devront passer d'un système de **facturation forfaitaire** à une **tarification à l'heure**.

Les professionnels spécialisés indépendants ou rétribués par des organismes :

Les professionnels, qu'ils soient indépendants ou employés (infirmiers, aide-soignants, ergothérapeutes, thérapeutes, éducateurs, assistants sociaux, etc.) **participeront à l'élaboration et à l'évaluation du projet global** de la personne ainsi qu'au projet sectoriel qui les concerne très directement. En conséquence, **leurs rôles seront précisés et leurs actions seront coordonnées en fonction des besoins et des objectifs poursuivis**. Les évaluations de satisfaction ainsi que les propositions de remédiation fourniront des informations très utiles.

Il n'est pas exclu que l'on assiste à l'émergence de certaines catégories de professionnels qui souhaitent travailler de manière indépendante (éducateurs par exemple).

Les auxiliaires de vie et autres personnes de soutien :

Rappel : ces remarques concernent la vie en appartement indépendant mais aussi d'autres domaines centraux de l'existence.

(Les tâches pressenties figurent à la lettre h.)

Ces personnes, grâce au budget personnel, bénéficieront de **conditions de travail légales et de salaires adéquats**.

Le volontariat sera toujours encouragé mais, dans certains cas, il sera judicieux et équitable de reconnaître financièrement **les efforts des bénévoles** et en particulier des proches.

Des formations et des conseils seront dispensés et leurs interventions seront coordonnées grâce au projet individualisé. Il est à relever qu'une grande partie de ces personnes n'ont jamais eu l'occasion de devenir réellement des **partenaires d'un projet global** d'intervention.

A Genève, le «chèque emploi » permettra d'expérimenter de nouvelles formes de relations entre les personnes handicapées et les prestataires de services.

Les institutions médico-sociales, les homes

Aujourd'hui, la plupart des établissements spécialisés diversifient leurs actions et cherchent à favoriser la sortie et l'intégration des personnes handicapées qui en ont les possibilités et le souhaitent. Malheureusement, les moyens permettant de mettre en place des structures d'accompagnement sont souvent insuffisants et actuellement le manque de places en institution est préoccupant.

Pour la prochaine planification (2004-2006) plus de 150 places devraient être créées à Genève, ce qui d'emblée paraît très difficile. De plus, le vieillissement des personnes handicapées suscite de nouveaux besoins et implique des réponses innovantes.

Personne ne doute qu'à l'avenir les institutions devront s'orienter sur l'accueil des personnes les plus dépendantes, ce qui, pour garantir la qualité de prise en charge indispensable, nécessitera une adaptation des moyens.

Le projet pilote permettra, d'une part de **libérer des places au profit de ceux qui en ont impérativement besoin et d'autre part, d'offrir une alternative à un certain nombre de personnes actuellement en liste d'attente ou susceptibles de s'inscrire.**

Les partenaires des institutions peuvent participer activement au développement du projet :

- en réalisant des **projets individualisés** tournés vers la vie indépendante et l'intégration,
- en créant des **passerelles** (par exemple des appartements d'apprentissage à la vie indépendante) et en travaillant en réseaux,
- en **préparant leurs résidents** à s'engager dans les projets (information, apprentissages, accompagnement à la transition),
- en effectuant des **évaluations** utiles pour la mise en place des projets individualisés de leurs résidents,
- en gérant des **services d'accompagnement.**

En outre, les établissements offrent des possibilités d'**accueil temporaire** en cas de besoin et des **prises en charge complémentaires au projet pilote** dans des domaines variés (occupation, production, formation professionnelle, etc.). Enfin, il ne faut pas perdre de vue qu'une personne engagée dans le projet pilote peut désirer ou être contrainte de cesser l'expérience : les liens avec les établissements doivent ainsi être entretenus.

En conséquence, la collaboration avec les établissements spécialisés est fondamentale et les modalités d'organisation du projet prévoient d'en faire des partenaires essentiels. **Leurs rôles seront pris en compte dans les évaluations relatives au projet.**

L'assurance-invalidité

La réalisation des projets pilotes va exiger des collaborations encore plus étroites avec les OCAI et nécessitera de la souplesse et des adaptations. Dès janvier 2004, les demandes d'allocation d'impotence pour « l'accompagnement permettant de faire face aux nécessités de la vie » vont certainement provoquer un **surcroît de travail**. Par la suite, des collaborations

-7/30-PPH

vont devoir s'instaurer, notamment parce que des besoins liés à la formation professionnelle et à la recherche d'emploi vont être mis en évidence lors de l'élaboration des projets individualisés. Il sera indispensable de négocier ces partenariats et d'**harmoniser certaines manières de procéder**.

Il est prévisible que l'élaboration des budgets individuels d'assistance entraînera une **vision plus globale, plus claire, du financement et de l'utilisation des prestations**. L'**évolution des personnes et de leurs besoins**, mise en évidence grâce aux outils d'évaluation proposés, sera également plus visible et de ce fait utile aux professionnels de l'assurance-invalidité. Il est à noter qu'à l'heure actuelle, les services de l'AI ont quelques difficultés à anticiper concrètement les conséquences de la 4^{ème} révision de la LAI sur leurs rôles et leurs tâches.

Autres agents payeurs

L'Office cantonal des personnes âgées (OCPA) :

L'office qui calcule et verse des prestations complémentaires fédérales et cantonales (OCPA) va devoir appliquer les modifications légales de la 4^{ème} révision AI et sera un partenaire de premier plan lors de la mise en place du système des budgets personnels d'assistance.

D'une part, l'OCPA devra continuer à calculer les prestations complémentaires (PCC et PCF) auxquelles ont droit les bénéficiaires, d'autre part cet organisme devra vraisemblablement **contrôler** (ceci est encore à préciser au niveau fédéral) **le montant des budgets personnels** d'assistance fixés dans le cadre du projet pilote et **vérifier la qualité des prestataires de services**.

Un **surcroît de travail** est prévisible pour cet office.

Comme on le verra au chapitre des dérogations (lettre c/ et d/), il est indispensable que **des procédures soient modifiées et que des collaborations étroites soient mises en place** avec les coordinateurs des projets individualisés et des budgets d'assistance.

En particulier, il semble que les personnes handicapées recevant des allocations faibles ne verront pas leur montant modifié (F. 25.000.-- au maximum pour l'aide et les soins non couverts), il est impératif que les frais relatifs à l'assistance soient reconnus même lorsqu'ils seront dispensés par des auxiliaires de vie.

Dans le même ordre d'idée, la non reconnaissance des tâches liées à la construction du projet individualisé et du budget ainsi qu'à leur suivi devra être revue.

La LAMal et les assurances maladies

Le rôle de la LAMal, et tout particulièrement pour les personnes manifestant des limites de capacités physiques, est très important. Il faudra encore étudier les éventuels obstacles que représentent la fixation de montant maximum (ou de durée maximum) pour le remboursement des frais de soins à domicile et les restrictions éventuelles en ce qui concerne les soins de base prodigués par des auxiliaires de vie.

Il faut rappeler cependant que l'Ordonnance concernant les prestations de l'assurance des soins (OPAS, art.8) stipule que «l'attestation qui justifie l'allocation pour impotence moyenne ou grave vaut comme prescription ou mandat médical de durée illimitée»(...).

Il est vraisemblable que la mise à disposition d'un budget personnel couvrant les coûts des soins non couverts facilitera les négociations qui vont devoir être menées et qui, peut-être, déboucheront sur des **conventions** telles celles signées avec les Spitex.

-8/30-PPH

L'Etat :

L'Etat, qui subventionne les établissements spécialisés, devra certainement prévoir **des mesures encourageant les initiatives qui favorisent l'accès à la vie indépendante**.

Nous pensons particulièrement à des lieux de vie intermédiaires et à des postes d'accompagnement.

Comme nous l'avons déjà dit en parlant du rôle des établissements, le projet pilote aura des influences sur **la planification des équipements** dans la mesure où l'utilisation des appartements privés, l'emploi dans des entreprises et la fréquentation des lieux publics seront encouragés.

Sur un **plan financier**, il est indéniable que les prestations mises à disposition des personnes participant au projet devraient atteindre un coût inférieur à celui résultant d'un placement en institution. Seule l'évaluation nous permettra d'affiner cette hypothèse et de dépasser les comparaisons simplement quantitatives.

La **coordination** organisée autour du projet pilote devrait en principe faciliter les négociations et les prises de décision, d'autant qu'elles pourront se baser sur des **chiffres clairs** concernant la répartition des prestations financières.

Enfin, les **informations** apportées par le projet devraient être utiles aux autorités cantonales pour adapter les réponses aux besoins des personnes handicapées et de leurs proches.

Autres partenaires :

Les associations et les services fournisseurs de prestations (y compris Spitex) seront amenés à **travailler encore davantage de manière coordonnée et à harmoniser certaines pratiques**. Il est extrêmement important d'éviter que plusieurs projets distincts soient élaborés pour la même personne.

Certains organismes devront changer de **mode de facturation**, passant du forfait mensuel à une tarification horaire. D'autres devront **modifier leurs règlements et leur organisation** afin de pouvoir faire appel à des auxiliaires extérieurs.

Le partenariat avec des personnes handicapées plus engagées dans leur projet, allant jusqu'à employer elles-mêmes certains personnels, impliquera des modifications notamment au niveau des **procédures** et des **modes de relation**.

Il faut également mentionner le rôle primordial pour les personnes sous tutelle ou curatelle du **Service du Tuteur Général** ; là aussi des contacts devront être pris rapidement pour étudier les conséquences sur leurs tâches et les adaptations nécessaires.

Changements attendus dans l'exercice des choix

Tout en n'occultant pas l'importance des capacités de la personne, nous pensons que l'exercice des choix est largement tributaire de la qualité de l'information qui est transmise, de l'accompagnement qui est fourni et des moyens qui sont mis à disposition de la personne pour les concrétiser.

Les bases éthiques du projet reposent sur les concepts de valorisation des rôles sociaux et d'autodétermination ; en tant qu'adulte la personne sera amenée à procéder à un large éventail de choix relatifs à des aspects importants de sa vie.

Comme nous l'avons déjà dit à la lettre a/ relative aux objectifs, l'autodétermination ne se limite pas au domaine résidentiel mais s'applique également au style de vie, aux soins et aux aides, à l'activité professionnelle ou d'occupation, à la formation, au temps libre (loisirs, sport et culture), aux relations sociales et affectives, à l'engagement dans la cité.

La participation au projet pilote prévoit d'ores et déjà les possibilités de choix suivantes :

- s'engager ou non dans le projet pilote,
- évaluer sa situation de vie, mettre en évidence ses besoins et dégager des priorités,
- déterminer ou participer à la définition des prestations et des services pertinents,
- choisir dans la mesure du possible les personnes qui interviennent à domicile,
- évaluer la pertinence et la qualité des prestations fournies afin de prendre les décisions qui s'imposent,
- occuper ou non le statut d'employeur,
- pouvoir vivre dans un appartement seul ou avec des co-locataires,
- orienter son projet de vie dans des domaines variés (travail, formation, loisirs, etc.), etc.

Bien entendu, ces choix seront pris selon des modalités clairement définies et contractuelles après un examen de leur faisabilité ; comme on peut le constater le rôle de la personne chargée de collaborer à la coordination du projet est essentiel.

Une attention toute particulière devra être portée aux situations relatives aux personnes qui manifestent des limites de capacités intellectuelles ou psychiques et qui, placées sous l'autorité parentale prolongée, vivent chez leurs parents.

-10/30-PPH

c/ Les dispositifs légaux auxquels on entend déroger

Au moment où se prépare la mise en place de la 4^{ème} révision de la loi sur l'Assurance-invalidité, de ses nouvelles réglementations et ordonnances, il n'est pas aisé d'énoncer précisément les obstacles légaux auxquels il conviendrait de déroger. Nous avons pu constater que même les services chargés de l'application des textes en sont au stade des interprétations et se posent de nombreuses questions pratiques.

Le Conseil Fédéral a clairement déclaré son intention de faciliter les choix des personnes dans les domaines centraux de la vie. Le fait de doubler les allocations d'impotence et de relever notamment le plafond des montants de frais d'assistance et de soins octroyés aux bénéficiaires des prestations complémentaires qui vivent à domicile représente une mesure importante (60.000.-- F. pour les impotences moyennes et 90.000.-- F. pour les impotences graves).

En revanche, les personnes recevant des **allocations d'impotence faibles** (ce qui est courant chez les personnes vivant avec des déficiences mentales ou avec des troubles psychiques), si elles peuvent compter sur le doublement de l'allocation d'impotence en cas de vie à domicile, ne bénéficient pas d'un relèvement relatif aux frais d'assistance et de soins non couverts. Le montant reste plafonné à 25.000.-- F. Sachant le coût que représenterait leur placement en institution, cette situation peut surprendre.

En l'état de nos connaissances, les textes suivants semblent représenter un obstacle pour la bonne marche du projet pilote :

LPC. Art. 3 d, alinéa 2 (remboursement des frais de maladie et d'invalidité) :

« Pour les personnes vivant à domicile, les montants maximaux suivants peuvent être versés, par année, en plus de la prestation complémentaire annuelle :

a/ personne seule : 25.000.-- F. »

Première remarque : dans le cas de l'élaboration d'un budget personnel tel que le prévoit le projet pilote, les montants devront être versés mensuellement. De la rapidité du remboursement dépendra l'indépendance de la personne qui occupera, pour certaines prestations, le statut d'employeur.

Deuxième remarque : le texte se réfère encore au montant des 25.000.-- F. et ne tient pas compte de l'élévation des montants en cas d'impotences moyenne et grave. En outre, les budgets personnels devront pouvoir dépasser, dans certains cas dûment argumentés, les montants fixés pour les personnes qui ne participent pas au projet pilote.

Dans le même ordre d'idées :

l'art. 13 de l'OMPC (Ordonnance relative au remboursement des frais de maladie et des frais résultant de l'invalidité en matière de prestations complémentaires) peut entraver la mise en place du projet.

L'alinéa 1 stipule que les frais d'aide, de soins et de tâches d'assistance sont remboursés lorsqu'ils sont « dispensés par des services publics ou reconnus d'utilité publique » (...).

Remarque : qu'en sera-t-il des auxiliaires de vie et des professionnels travaillant en libéral engagés par la personne ?

-11/30-PPH

L'alinéa 5 précise que « le versement d'une indemnité aux membres de la famille n'entre en ligne de compte que si ces derniers subissent, en raison de soins donnés durant une période prolongée, une diminution sensible et durable du revenu qu'ils tirent d'une activité lucrative » (...).

Remarque : dans le projet pilote il est prévu d'engager et de rémunérer, selon les besoins, des parents de la personne handicapée.

L'alinéa 6 limite à 4.800.-- F. les frais relatifs (...) « à l'aide nécessaire ainsi qu'aux tâches d'assistance apportées dans la tenue du ménage » (...).

Remarque : Cette somme est trop restrictive et la notion d'aide nécessaire est loin d'être claire.

En outre, les services compétents interprètent avec beaucoup de restriction la notion d'assistance et d'aide, tant dans ce texte qu'à l'article 13 de l'OMPC (cité plus haut). Il n'est pas rare que les tâches d'évaluation, d'élaboration du projet, de coordination et de suivi ne soient pas prises en compte dans les prestations remboursables.

Au chapitre présentant les buts du projet pilote (b), nous avons rappelé que l'encouragement à l'autodétermination quant aux choix concernant les domaines centraux de la vie concerne également la **vie professionnelle** (formation, emploi, occupation).

Soulignons que l'article 13 de l'OMPC parle de « frais d'aide, de soins et de tâches d'assistance à domicile » ce qui paraît tout à fait limitatif et ne permet pas d'inclure dans le projet des soutiens qui seraient fournis pour occuper ou conserver un emploi.

Enfin, nous devons noter que les textes légaux ne fournissent pas de précision quant à l'obligation d'employer les **allocations d'impotence** au paiement des prestations fournies par des tiers. Le projet pilote prévoit d'intégrer ces prestations dans le budget global de la personne servant à rétribuer les prestataires de services. La seule obligation sera donc contractuelle et l'on peut se demander si cela sera suffisant.

d/ Les dispositions applicables en lieu et place

Concernant l'analyse de besoins, la définition des prestations d'aide et surtout leur quantification en heures puis en un montant mensuel, il est primordial qu'une **relation de confiance** s'établisse entre l'OFAS et ses services et les responsables du projet pilote. Les évaluations seront individualisées et les prestations varieront dans le temps en fonction notamment de l'évolution des personnes et des modifications de l'environnement.

Ce qui nous paraît important c'est de mettre en évidence quatre facteurs qui devraient garantir la bonne application du projet :

- le **professionnalisme** de la personne chargée, en collaboration avec l'adulte handicapé, de l'évaluation, de l'élaboration et du suivi du projet individuel,
- la possibilité d'échanger, de comparer régulièrement les expériences lors des réunions des **commissions d'orientation et de suivi (COS)** (voir lettre h/ et Annexe B.),
- la **validité des outils** utilisés pour le recueil des données,

-12/30-PPH

- des **règles** qui pourraient être négociées avec l'OFAS stipulant par exemple que le montant du budget personnel total ne peut dépasser (sauf motifs dûment expliqués) un certain pourcentage des frais qu'entraînerait le placement dans un établissement spécialisé correspondant aux caractéristiques de la personne.

Il faut rappeler que l'une des missions du projet pilote consiste à **recueillir des expériences** en matière de mesures et à acquérir de nouvelles connaissances sur les besoins des assurés (voir lettre a/ objectifs) ; ceci devrait impliquer des **règles relativement souples** dont l'application sera l'objet d'une évaluation continue et de bilans réguliers.

Les dérogations concernent trois axes :

- 1/ **l'évaluation, le projet individualisé et les acteurs**
- 2/ **la définition du budget personnel**
- 3/ **les personnes handicapées employées**

1. L'élaboration du projet individualisé, les modalités d'évaluation et les acteurs

Les modalités permettant de définir les besoins de la personne et les prestations susceptibles d'y répondre seront réalisées par la **personne** et le **coordonnateur** appartenant généralement à un service d'accompagnement. Selon la spécificité des besoins (aspects médicaux par exemple), les souhaits de la personne et la faisabilité de la proposition, une partie de ces tâches d'évaluation pourra être **déléguée à des personnes extérieures**.

L'outil principal du projet est une adaptation de « **la mesure des habitudes de vie** », construit par P. Fougeyrollas (anthropologue et professeur d'Université canadien) et L. Noreau. Cet instrument se réfère au concept de « construction sociale du handicap » développé notamment par l'Organisation Mondiale de la Santé (voir annexe C.)

Il s'agit de répertorier le **niveau de réalisation des rôles sociaux et habitudes de vie nécessaires à une vie indépendante** (degré de difficulté), de déterminer pour chaque rôle le **degré de satisfaction** (5 niveaux), ce qui permet de dégager des besoins **prioritaires**.

Partant de ces priorités, mises en évidence avec la personne et parfois son entourage, il s'agit ensuite de définir **les types d'aides** requis pour les satisfaire, **la fréquence et la durée de ces aides** (par exemple en heures par semaines et par mois, et les **personnes** qui pourraient être mandatées (éducateur, auxiliaire de vie, infirmière, aide de ménage, etc.).

A noter que certains « facilitateurs » correspondent à des **adaptations** de l'environnement ou à des **appuis techniques**.

Bien entendu la personne participera, en fonction de ses capacités et de ses souhaits, à la définition de ces items et pourra choisir les personnes susceptibles de l'aider.

L'évaluation des besoins et des prestations grâce à l'outil de mesure des habitudes de vie devrait, sauf en cas de changement subit de la situation, avoir lieu au minimum tous les semestres.

-13/30-PPH

Il est donc primordial que l'outil d'évaluation utilisé dans le cadre du projet pilote et les compétences des évaluateurs (coordinateurs des services d'accompagnement) soient reconnus par les services fédéraux et cantonaux concernés par le versement des prestations d'aide, de soins et d'assistance. Pour les interventions prises en compte par les caisses maladie des collaborations avec des médecins seront indispensables.

2. La définition du budget personnel global

Le montant total des aides sera couvert d'une part grâce à l'allocation d'impotence, d'autre part au moyen d'un budget personnel d'assistance complémentaire qui comblera le solde manquant. L'ensemble des deux allocations formera le budget personnel global.

Il est important de souligner que la personne s'engagera contractuellement à utiliser le montant de son allocation d'impotence (et bien entendu le budget personnel d'assistance complémentaire) en fonction des dépenses prévues par le projet individualisé. Il faut savoir qu'aucun texte légal ne fait état d'obligations à ce sujet.

Les aides mises en évidence dans le projet individualisé seront donc **traduites en catégories de personnel, en heures par mois selon un tarif-cadre** qui, il faut le souligner, peut varier selon les conventions collectives du moment et selon le rapport entre l'offre et la demande, lorsque l'on travaille avec des professionnels indépendants.

Pour l'instant les tarifs de référence suivants ont été définis :

Personnel A. Personnel diplômé (infirmiers, éducateurs, assistants sociaux, ergothérapeute, formateurs, psychologues, etc.).

Tarif : entre 45,00 F. et 57,00 F. l'heure. Avec les charges sociales (20 % charges sociales, 8,33 vacances). Soit charges comprises entre 57,80 et 73.10 F./H.

Personnel B. (Aide-soignants pour certains soins de base, moniteurs-éducateurs pour des tâches incluant des dimensions d'apprentissage, etc.).

Tarif : 35,00 F. soit charges comprises 45,00 F/H.

Personnel C. (Aide de ménage, accompagnement, appuis simples,)

Tarif : 25,00 F. soit charges comprises 32,10.

Surveillance (nuit ou jour) :

Tarif : 15,00 F. / heure (19, 50 avec les charges) à 20.--. F (25,70 avec charges). Des forfaits sont négociable (entre 80.--. F et 100.--. F. pour la nuit). Lorsqu'il s'agit d'un personne infirmier les tarifs sont plus élevés mais ces dépenses sont généralement couvertes (avec des restrictions parfois) par les assurances maladie.

-14/30-PPH

Exemple pour une personne avec des limites de capacités mentales (allocation faible)

Besoins :	Qui :	Heures/mois	Coût
Etre aidée pour son ménage	→ aide de ménage C.	→ 8 h./mois	→ 8 x 32,10
Assumer son rôle d'employeur	→ référent coordinateur A	→ 2 h./mois	→ 2 x 57,80
Evaluer et actualiser son projet	→ idem	→ 4 h/ mois	→ 4 x 57,80
Etre aidé pour conserver son emploi	→ travailleur social A.	→ 8 h./mois	→ 8 x 57,80
Gérer les tâches ménagères	→ aide-familiale B.	→ 4 h./mois	→ 4 x 45,00
Gérer affaires administratives	→ étudiante B.	→ 3 h. mois	→ 3 x 45,00

Soutien total : 26 h. par mois soit un total de F.1207,60 de soutien (budget personnel global).
 1381,00 – 422,00 F. (allocation d'impotence faible) = 959,00 F. (budget personnel d'assistance complémentaire).

Déductions :

Les prestations de la **LAMal** pour soins, ainsi que les éventuels frais de **séjour temporaire** en établissement socio-éducatif, seront déduits du budget individuel d'assistance.

En outre, en fonction des revenus déterminants de la personne, il pourrait être envisagé de procéder à des retenues. Cet aspect devra encore être étudié avec l'Office chargé des prestations complémentaires.

Enfin, lorsque la personne fréquentera un **centre de jour** (atelier d'occupation ou de production par exemple), il conviendra de voir dans quelle mesure cette prestation doit être facturée à la personne et prise en charge par le budget personnel.

Autres domaines centraux :

Nous avons affirmé à plusieurs reprises que la responsabilisation des adultes handicapés et l'autodétermination quant aux choix concernant les domaines centraux de leur vie ne s'arrêtent pas à la vie à domicile. En particulier les domaines **professionnel, occupationnel et socio-culturel** sont concernés et contribuent à la qualité de vie de la personne.

En conséquence, les besoins relatifs aux domaines susmentionnés seront mis en évidence dans le projet individualisé et les aides nécessaires figureront dans le budget personnel d'assistance

Montants maximum du budget personnel global :

Nous souhaitons rester le plus proche possible des montants prévus dans les ordonnances de la 4^{ème} révision de la LAI (dès le 1.01.04), ceci afin de ne pas créer des situations difficiles à la fin du projet pilote. Cependant, nous constatons que :

- le projet pilote impose des contraintes aux participants et en conséquence il devrait conserver une certaine attractivité pour ceux qui hésitent à s'y engager,
- le caractère expérimental du projet exige une certaine marge de manœuvre financière,
- des domaines centraux dépassant le cadre du domicile seront pris en compte,

-15/30-PPH

- par hypothèse le coût des mesures d'accompagnement représentera des économies par rapport au placement en institution.

En conséquence, pendant la période expérimentale, nous proposons le cadre suivant :

Evaluation des besoins → définition des aides nécessaires → coût total → déductions LAMal, etc. → prise en charge par l'allocation d'impotence → somme restante = budget d'assistance personnel complémentaire (références : impotence faible 25.000.--. F. moyenne 60.000.--. F. Grave 90.000.--. F).

Possibilité de dépassement du budget personnel global d'assistance (allocation d'impotence plus budget personnel complémentaire d'assistance), **basé sur évaluation et dûment motivée, jusqu'à la moitié du coût annuel d'un établissement spécialisé correspondant aux caractéristiques et aux besoins de la personne concernée et pour les personnes gravement handicapées touchant une allocation d'impotence grave jusqu'au deux tiers du coût.**

Versement du budget

Le paiement du montant du budget personnel complémentaire, ainsi que celui de l'allocation d'impotence, sera effectué par l'assurance invalidité directement à la personne ou à ses représentants légaux. Certaines dépenses pourront être payées, comme c'est l'habitude directement par l'Office cantonal chargé des prestations complémentaires (OCPA). Le **projet individualisé**, qui prend en compte la situation, les besoins et les souhaits de la personne, devrait permettre d'adapter, selon les cas, les modalités de versement des allocations et le paiement de certains frais.

Lorsque la personne handicapée emploiera elle-même des auxiliaires de vie, une information sera transmise à la Caisse de compensation dans le but de procéder au règlement des charges prévues. Il est à penser que les chèques emplois, utilisés dès 2004 à Genève, simplifieront les démarches).

3. Les personnes handicapées employeurs

Il est également prévu que les personnes qui le désirent et qui en seront capables, puissent, avec les soutiens nécessaires, devenir employeurs de leurs auxiliaires de vie.

Des restrictions seront certainement observées notamment lorsque la personne est placée sous tutelle.

De plus, nous avons vu que des obstacles légaux (OMPC art. 13) peuvent exister, notamment en ce qui concerne l'engagement de membres de la famille. Pour que les choix puissent vraiment être effectifs, des dérogations devraient pouvoir être prévues.

-16/30-PPH

e/ Durée du projet pilote:**Phase préparatoire :**du 1^{er} novembre au 31 décembre 2004.**Réalisation :**du 1^{er} janvier 2005 au 31 décembre 2007.**Evaluation :**

rapports annuels d'évaluation intermédiaire 31 janvier 2006, 2007 et 2008.

Bilan final fourni le 31 mai 2008.**f/ Champ d'application du projet pilote : public cible****Région concernée :** canton de Genève**Personnes cibles :**

Adultes bénéficiaires d'une rente ou demi- rente de l'AI (exceptionnellement un quart de rente) et d'une allocation pour impotent, âgés de 18 à 65 ans, souhaitant s'engager dans le projet de manière contractuelle.

(Le contrat implique notamment de passer des prestations complémentaires au budget personnel, d'accepter les clauses de partenariat qui impliquent notamment un suivi et la participation à l'évaluation).

En tout 120 personnes qui seraient dans l'idéal réparties de la manière suivante :

30 personnes avec des limites de capacités intellectuelles,

50 personnes avec des limites de capacités psychiques,

20 personnes avec des limites de capacités physiques.

Un contingent supplémentaire de 20 personnes est fixé pour tenir compte d'autres types de limites de capacités ou nous permettre de nous adapter à l'évolution des demandes.

Il nous semble, mais cela reste à vérifier, que les personnes qui manifestent des limites de capacités intellectuelles comme celles qui vivent avec des limites de capacités psychiques recevront majoritairement des allocations d'impotence faibles, voire pour quelques-unes moyennes.

En ce qui concerne les personnes avec des limites de capacités physiques qui s'adresseront à nous pour vivre de manière indépendante, il est fort possible que les trois niveaux soient représentés.

Quant à la provenance et aux situations de vie des personnes, nous estimons, pour l'instant, qu'elles pourraient être les suivantes :

- certaines proviennent d'un établissement spécialisé,
- d'autres, après avoir été accueillies ou non dans un établissement spécialisé, vivent d'une manière précaire dans leur propre appartement, dans leur famille ou dans des lieux

-17/30-PPH

inadaptés (à noter que cette population peut être considérée comme à risque et, sans mesures d'aide, nécessitera tôt ou tard un placement),

- certaines, vivant seules ou chez leurs parents, sont inscrites sur la liste d'attente d'un établissement spécialisé ou s'appêtent à le faire.

Notes relative à la population cible :

Il nous paraît difficile d'être actuellement plus précis quant à la population qui s'engagera dans le projet. La phase préparatoire (2004) permettra d'affiner les données. Cependant, il faut savoir que les personnes s'inscriront progressivement dans le projet et qu'il importe de respecter leurs hésitations et leurs choix. Nous pouvons donc estimer que le nombre fixé sera atteint au cours de la première année du projet pilote ou au début de la deuxième et que la durée de participation au projet pourra varier de une à trois années selon les personnes. Enfin, il ne faut pas oublier que plusieurs personnes risquent d'abandonner ou de devoir cesser l'expérience ; elles seront remplacées à chaque fois que cela sera possible par de nouveaux candidats mais il est impossible de prévoir le délai qui pourra s'écouler durant cette procédure.

Cette note montre combien l'estimation du montant global des prestations est hasardeuse.

g/ Le concept d'évaluation du projet

Trois types d'évaluations sont prévus pour l'instant :

- **les évaluations continues,**
(usagers, situations de handicap, besoins de la personne, prestations, satisfaction, utilisation du budget, etc.),
- **les bilans intermédiaires annuels transmis à l'OFAS,**
(la synthèse de certains aspects de l'évaluation continue, aspects liés à l'organisation et aux coûts du projet),
- **l'évaluation et le bilan transmis à l'OFAS à la fin de l'expérimentation.**

Les diverses récoltes de données et évaluations, pilotées par le responsable du projet, seront effectuées par les coordonnateurs de projets, les commissions d'orientation et de suivi, les divers intervenants en ce qui concerne principalement leurs pratiques et des délégués des organismes partenaires (en particulier ceux siégeant dans le groupe de pilotage).

Pour le bilan final une collaboration sera mise en place avec l'Université de Genève (Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation).

Pour certains aspects (notamment évaluation des besoins et des prestations, autoévaluation, évaluation de satisfaction) les personnes handicapées et leurs proches collaboreront au processus.

Les éléments suivants et questions devraient être pris en compte dans les évaluations :

-18/30-PPH

1. La personne, ses besoins (le pour qui et le pourquoi)

Qui sont les personnes qui s'engagent dans le projet ?

Provenance, âge, sexe, situations (familiales professionnelles, financières, etc.), types de handicaps (dans le sens de restriction de rôles sociaux), motifs de l'engagement, etc.

Quels sont les besoins objectifs et subjectifs ? Comparaison ?

Quelle évolution des handicaps (rôles sociaux non joués) ? Des besoins ?

Quelle satisfaction par rapport à la situation de départ et à l'évolution ?

Quels sont les besoins qui ne peuvent être satisfaits et pourquoi ?

etc.

2. Les moyens, les partenaires (quoi, comment et avec qui)

Quelles sont les prestations d'aide et de soins qui sont fournies ?

(Situation de départ et évolution).

Qui fournit les aides ? Avec quelles intensité et durée ?

Comment se répartissent les aides (services, statuts, etc.)

Quelle est l'évolution des aides ?

Quelle satisfaction par rapport à la situation de départ et l'évolution ?

Quelles sont les aides qui n'ont pu être fournies et pourquoi ?

Quels sont les rôles joués par les établissements spécialisés ?

Quelle est la place des réseaux primaires, des bénévoles ?

Les coordinateurs des projets ont-ils progressivement fait appel à des auxiliaires extérieurs ?

Les personnes ont-elles participé à leur projet ? De quelle manière ?

(Qui a choisi les aides ? Qui a défini les horaires ?).

Quelles difficultés ont été rencontrées par les personnes dans la gestion de leur projet (y compris pour l'engagement d'auxiliaire) ?

Les contrats relatifs à l'engagement dans le projet pilote ont-ils été tenus ?

Quelles comparaisons peut-on faire entre le niveau d'impotence et les aides fournies ?

3. Le projet pilote (forces et faiblesses, avantages)

(certains aspects seront reliés aux points précédents)

Les aspects éthiques et conceptuels

Quels sont les domaines pour lesquels la personne peut réellement s'autodéterminer ?

Versus quels sont les choix qui n'ont pu être effectués et pourquoi ?

Quels sont les limites et les freins à l'autodétermination ?

Les aides ont-elles permis de diminuer les handicaps des personnes ? (Augmenter les rôles sociaux).

Constate-t-on des différences significatives en matière d'autodétermination et de situations de handicap selon les catégories de limites de capacités ?

Quels sont les besoins qui sont le plus difficilement couverts et pourquoi ?

Quelles sont les caractéristiques des personnes qui sont devenues employeurs ? De celles qui ne l'ont pas souhaité ? Quels sont les obstacles et les facilitateurs ?

(évaluation suite)

Quels sont les caractéristiques et les motifs des personnes qui ont cessé l'expérience (ou qui ont refusé de s'y engager) ?

Qui sont les personnes qui ont quitté un établissement spécialisé ou qui ont renoncé à y entrer ? (Versus pourquoi certaines personnes ont-elles préféré rejoindre une institution ?)

Les aspects financiers

Quel est le coût effectif du projet ? Quel serait le coût annuel s'il devait se poursuivre ?

Quels sont les montants des prestations individuelles et les sources de financement ?

Les personnes handicapées ont-elles une vision claire et globale de leur budget ?

Quels sont les obstacles à l'élaboration d'un budget ?

Quels sont les coûts des mesures permettant de vivre de manière indépendante et quels seraient-il en cas de placement institutionnel ?

Est-ce que le projet aurait pu être réalisé s'il était basé sur les principes de la 4^{ème} révision de la LAI et de la RAI et non sur ceux du projet pilote ?

Les aspects organisationnels

Quels sont les moyens d'information mis en place et leurs résultats ?

Quels sont les organismes partenaires impliqués dans le projet pilote, quels sont leurs rôles ?

Quels sont ceux qui devraient s'y impliquer ?

Pour quelles raisons ne se sont-ils pas engagés ?

Quelle est l'évolution de l'utilisation des services génériques ? Quels sont les obstacles, les facilitateurs ?

Quels sont les intervenants impliqués dans le projet ? Quels sont leurs statuts et leurs fonctions ?

Les procédures prévues ont-elles été respectées (référentiel de conformité) ?

Faut-il adapter les procédures et en quoi ?

Quels sont les conséquences sur les pratiques des partenaires, sur la répartition des tâches (OCAI, OCPA, établissements, etc.) ?

Quel est le degré de satisfaction des partenaires ?

Quels sont les difficultés et les obstacles ?

Quelles sont les propositions susceptibles d'aplanir ou de supprimer les obstacles ?

Les aspects techniques

Quelle est la validité des outils utilisés pour définir les besoins, les prestations et les coûts ?

Leur utilisation est-elle aisée ? Est-elle compatible avec l'emploi du temps ?

Quelles adaptations faut-il prévoir ?

Quels enseignements pourraient-on tirer pour adapter la grille ARBA, employée par le Département des Affaires Sociales et de la Santé genevois ?

Outils d'évaluation :

Questionnaires, grilles d'évaluation (adaptation de l'outil de P. Fougeyrollas), entretiens, projets individualisés, etc. L'évaluation se basera sur une approche qualitative et quantitative en fonction des sujets abordés.

-20/30-PPH

Les acteurs de l'évaluation :

Une grande partie des données sera récoltée de manière continue par les **partenaires** des projets individualisés (la personne handicapée, le coordinateur et les intervenants) au moyen des outils mis à disposition. Certaines questions seront posées aux proches. Pour cette partie, le rôle du **coordinateur** de projet est prépondérant, ces évaluations lui permettant de réactualiser le projet et de vérifier l'efficacité et la conformité des procédures.

L'évaluation continue et les rapports intermédiaires seront coordonnés par le **chef de projet** grâce à des consultations régulières avec le **groupe pilote**.

Le bilan final et sa préparation seront réalisés en étroite collaboration avec des chercheurs de l'**Université de Genève** (Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation).

h/ La manière dont le projet est réalisé et l'organe mandaté pour le réaliser (voir le schéma à l'Annexe B.)**Mandant :**

L'association « Projet Pilote Handicap (art. 60 et svt du CC.) est responsable de l'ensemble du projet, elle est chargée des relations avec les autorités fédérales et cantonales ainsi qu'avec les partenaires du projet. L'association mandate une commission de pilotage du projet.

L'association (voir statuts et composition en annexe) est formée de représentants d'associations et de services concernés par la vie autodéterminée des adultes handicapés ou de personnes engagées à titre individuel.

Précisons que dans les semaines qui viennent des personnes représentant des associations de personnes handicapées ou de leurs familles s'engageront au niveau de l'association et au niveau de la commission de pilotage.

Le pilotage du projet

La commission de pilotage est chargée par l'Association PPH de l'élaboration du projet et de son suivi. Elle est composée de délégués des organismes et associations concernés par l'aide et l'accompagnement des adultes handicapés. Elle nomme un chef de projet chargé de l'exécution des tâches. Cette commission est présidée par un délégué de la Direction Générale des Affaires Sociales (DGAS).

La coordination et l'information par catégorie de limites de capacités

Afin d'étudier des besoins spécifiques par catégorie de personnes, mais aussi pour développer l'information, coordonner et soutenir les efforts des partenaires, des commissions regroupant des prestataires de services sont créées. Actuellement, la commission de gestion pour les personnes avec des limites de capacités intellectuelles est déjà opérationnelle.

La coordination des projets individuels

Les sous-commissions d'orientation et de suivi regroupent des professionnels des services d'accompagnement concernés par une catégorie de limites de capacités. Elles ont pour tâches d'appliquer les critères d'admission, d'informer personnellement les candidats, d'élaborer des projets individualisés et d'en assurer le suivi. Les professionnels de référence recherchent les prestations avec la personne handicapée et coordonnent les interventions et les évaluations. Les séances des sous-commissions permettent d'harmoniser les procédures et d'échanger les expériences.

-21/30-PPH

A noter que ce type de sous-commission existe déjà dans le champ des limites de capacités mentales. En matière d'évaluation, la commission peut faire appel à des professionnels ou des organismes spécialisés (institutions, OCAI, CIP, médecins, etc.).

Les prestataires de services

Désignés et coordonnés grâce au projet individualisé réalisé avec la personne handicapée, les prestataires de services interviennent selon la planification effectuée.

Ils sont rémunérés par la personne handicapée (avec les soutiens indispensables), par le représentant légal (le mode de collaboration le plus approprié garantissant l'autodétermination reste à définir en fonction du projet individualisé).

Les intervenants seront de trois types :

- les professionnels des services spécialisés (travailleurs sociaux des services d'accompagnement dans les divers domaines de la vie, thérapeutes et aides familiales des services d'aide et de soins à domicile, etc.)
- les professionnels indépendants (personnel soignant, auxiliaires de vie, aides de ménage, etc.) choisis par la personne avec les appuis nécessaires,
- les bénévoles indépendants ou membres d'association d'entraide.

Les établissements spécialisés, les centres de jour

Comme nous l'avons déjà dit auparavant, les structures spécialisées seront mises à contribution, non seulement pour des accueils temporaires, mais également pour des prises en charge complémentaires. Citons par exemple l'accueil en centre de jour, en atelier d'occupation ou de production ou lors d'activités de formation ou de stimulation. Les modalités de paiement de ces mesures devront être précisées.

DOMAINES D'INTERVENTION PRIS EN COMPTE DANS LE PROJET PILOTE

(adaptation du document DOK 23.01.03)

1. Conseil, information

1.1 Organisation

(Favoriser les choix en présentant les diverses solutions, de l'institutionnel aux solutions intégrées, les procédures, etc.).

1.2 Financement

(Expliquer qui paie quoi, selon quels critères, comment l'obtenir, quelle imposition).

1.3 Recherche des prestations d'accompagnement

(Expliquer comment trouver des appuis et des auxiliaires, comment les engager).

Moyens : documents, brochures, site Internet, entretiens, rencontres (animation) pour les usagers.

Qui : Pro Infirmis, les organismes, institutions et associations spécialisés, les coordinateurs du projet individualisé et membres des commissions d'orientation et de suivi.

4. Prestations d'assistance personnelle

4.1 Mise à disposition d'auxiliaires

La coordination et la recherche des intervenants sont réalisées par la personne avec l'aide du référent du service d'accompagnement.

a/ Soutien pour les actes de la vie courante

(Hygiène, soins corporels, préparer le repas, manger, boire, toilette, (dés)habillage, coucher, lever, surveillance).

Qui : auxiliaires de vie, proches, infirmières, aides-infirmières, etc.

b/ Thérapies

(Médicaments, transfusion, injection, pression, soins médicaux, excrétion, massages, mobilité, respiration, etc.).

Qui : Association des infirmiers et infirmières, infirmières et aides-soignantes privées, physiothérapeutes, ergothérapeutes, personnel de la Fondation des services d'aide et de soins à domicile, etc.

c/ aide pour faire face aux nécessités de la vie, participation sociale

(Gérer le quotidien, planifier les activités, entretenir des relations sociales, communication, lecture, courrier, budget, administration, paiements, indépendance, apprentissages, aménagement de l'environnement).

Qui : auxiliaires de vie, tuteurs, curateurs, employés du service social, centres de formation, référent du service d'accompagnement, etc.

d/ aide pour le ménage,

(Courses, gestions stock, nettoyage, rangement, linge, vaisselle, animaux, plantes, etc.).

Qui : auxiliaires de vie, aides de ménage, etc.

e/ aide pour la mobilité et les loisirs

(Accompagnement, transports, lecture, sport, sorties culturelles, etc.).

Qui : auxiliaires de vie, bénévoles de AGIS, etc..

f/ Aide dans le domaine professionnel

(Orientation, recherche d'emplois, accompagnement, aménagement de poste, formation professionnelle, etc.).

Qui : référents des services d'accompagnement, associations spécialisées dans l'accompagnement professionnel (Project, Trajets, Clair Bois, Foyer Handicap, etc.), office de l'AI, centres de formation professionnelle (CIP, CEPTA), auxiliaires mandatés, etc.

-24/30-PPH

g/ Aide dans le domaine de la formation

(Orientation, formation, accompagnement).

Qui : référents des services d'accompagnement, associations gérant des centres de formation, instituts de formation, etc.)

g/ Aide dans le domaine des loisirs et des vacances

(S'informer, choisir et planifier ses activités, partir en séjour de vacances, être accompagné, etc.)

Qui : référents des services d'accompagnement, auxiliaires mandatés, associations de bénévoles, associations d'entraide, auxiliaires, agences de voyage spécialisées, etc.

4.2 Engagement des employés proposés

(Engagement par le service d'accompagnement d'auxiliaires proposés par l'utilisateur handicapé ou engagement par la personne handicapée).

Qui : Service d'accompagnement, la personne handicapée, autres.

A noter que dès 2004 les chèques-emplois faciliteront ce type de démarche.

4.3 Service d'urgence

(Remplacement des auxiliaires en cas de besoin accru ou lors d'indisponibilité des auxiliaires).

Qui : association d'infirmiers et d'infirmières, associations d'aides-soignants, Fondation des services d'aide et de soins à domicile, services d'urgence, etc.

5. Formation des personnes handicapées, des auxiliaires de vie et des proches.

5.1 Cours pour usagers-employeurs

(Comment trouver un logement, relations avec le voisinage, solitude, budget, indépendance, etc.).

5.2 Cours pour auxiliaires

(connaissances, savoir-faire, relations, etc.)

Qui : Centres de formation continue, associations d'entraide, Ecole d'études sociales (CEFOC), etc.

-25/30-PPH

6. Préparation à la vie indépendante en appartement-tremplin

(Stage en appartement-tremplin ou dans des appartements de transition gérés par les établissements, évaluation, formation, etc.)

A noter que la commission d'accompagnement pour la vie indépendante (CAVI) possède deux appartements-tremplin qui permettent à des personnes manifestant des limites de capacités mentales d'effectuer des stages d'une durée de trois mois.

Plusieurs résidences (limites de capacités psychiques et physiques) offrent des structures transitoires.

Qui : la commission d'orientation et de suivi, le référent du service d'accompagnement, des auxiliaires mandatés, etc.

7. Aide à la recherche d'un appartement indépendant

(Recherche d'un appartement, signature du bail, etc.)

Qui : la personne handicapée, ses proches, appui du référent du service d'accompagnement, commission de gestion par catégories de déficience, collaboration avec les associations de régisseurs et les régies.

PROCEDURES (flux) : (voir ANNEXE D : Esquisse de procédure générale)

Plusieurs procédures seront définies : (non exhaustif)

1. une procédure d'information,
2. une procédure d'admission,
3. une procédure de projet individualisé (évaluation, définition des besoins, objectifs et moyens),
4. une procédure d'évaluation des ressources financières et d'établissement du budget personnel d'assistance,
5. une procédure d'engagement des auxiliaires (personne handicapée employeur),
6. une procédure de remplacement du personnel privé en cas d'absence ou de maladie,
7. une procédure d'urgence en cas de graves difficultés.

Enfin, il paraît utile de prévoir également des procédures de formation tant pour l'employeur handicapé que pour les employés (auxiliaires de vie, personnel privé).

-26/30-PPH

ETAPES DU PROJET PILOTE:

Phase d'élaboration du pré-projet :

Du 1^{er} novembre au 15 décembre 2003

Contact avec les partenaires.

Ecriture du projet pilote pour l'OFAS.

Phase préparatoire à la mise en place :

du 1^{er} novembre au 31 décembre 2004.

Première étape :

Poursuite des contacts avec les organismes partenaires.

Approfondissement du projet pilote.

Information générale des personnes et milieux intéressés.

Ecriture des procédures.

Adaptation des documents d'information, des outils d'évaluation individualisés et des outils d'évaluation du projet pilote.

Recherche des personnes handicapées participant au projet.

Vérification de l'admissibilité des personnes handicapées (cette tâche se poursuivra aux étapes suivantes).

Orientation vers l'Office de l'AI pour détermination du degré d'impotence.

Deuxième étape

Introduction des procédures dans les services partenaires.

Formation des partenaires professionnels (en particulier des services d'accompagnement).

Expérimentation des outils d'évaluation individualisés et adaptations.

Engagement de référents supplémentaires pour les services d'accompagnement.

Contacts et réalisation de listes d'auxiliaires et de professionnels-ressources.

Préparation des personnes handicapées à la contractualisation.

Contractualisation avec les personnes handicapées (se poursuivra aux étapes suivantes).

Lancement des projets individualisés (évaluation des besoins, définition des prestations et élaboration des budgets personnels).

Phase de réalisation :

du 1^{er} janvier 2005 au 31 décembre 2007.

Certaines étapes auront commencé dans la phase préparatoire.

Mise en place du projet pilote.

Réalisation des projets individualisés, élaboration des budgets personnels, coordination des interventions, suivi, évaluation continue, actualisation, etc.

Evaluation :

Evaluation continue des projets individualisés (besoins, prestations), de l'utilisation des budgets, de la satisfaction, etc.

Rapports annuels d'évaluation intermédiaire 31 janvier 2006, 2007 et 2008.

Bilan final fourni le 31 mai 2008.

-27/30-PPH

i/ la garantie de respect des droits aux prestations des bénéficiaires

En aucun cas la possibilité de bénéficier d'un budget personnel d'assistance ne doit porter atteinte aux droits des personnes.

Les allocations d'impotence seront intégrées dans le budget global d'assistance mais leur utilisation sera clairement précisée sous forme contractuelle.

En outre, si les prestations complémentaires sont transformées en un budget d'assistance personnelle, il va de soi que toutes les autres prestations versées aux ayants droit selon les modalités légales (frais dentaires, abonnements, participation au loyer, etc.) seront garanties. Des contacts à ce sujet doivent encore avoir lieu avec l'OCPA responsable du calcul et du versement des prestations complémentaires.

j/ estimation des coûts du projet**Réalisation : F. 266.000.--**

Se décomposant ainsi :

→ Conceptualisation et écriture du projet : F.6.000.--.

→ Préparation mise en place 2004 : responsable de projet dix mois à 25 % . F. 30.000.--.

→ Suivi, organisation (dont évaluation continue) :

2005 à 2007 mêmes conditions : F. 90.000.--.

→ Secrétariat : secrétaire coordinatrice mi-temps : 40.000.--.F. par année (3 ans et demi 140.000.--.F)

Dans la mesure du possible ce poste sera occupé par une personne handicapée.

Brochure d'information, documents pour les employeurs, matériel de bureau : une demande sera présentée à la Loterie romande.

Locaux : collaboration avec un service ou une association.

Evaluation : F. 35.000.--.

(forfait à négocier avec l'Université de Genève pour le bilan final)

A noter que le suivi mentionné ci-dessus dans la phase de réalisation intègre également, mais de manière continue, des mesures évaluatives

Prestations :

Il ne paraît pas possible d'estimer actuellement les prestations qui seront versées aux personnes handicapées participant au projet. Nous reprenons comme introduction la note de la lettre f/ page 17.

Notes sur la population cible :

"Il nous paraît difficile d'être actuellement plus précis quant à la population qui s'engagera dans le projet. La phase préparatoire (2004) permettra d'affiner les données. Cependant, il faut savoir que les personnes s'inscriront progressivement dans le projet et qu'il importe de

-28/30-PPH

respecter leurs hésitations et leurs choix. Nous pouvons donc penser que le nombre fixé sera atteint au cours de la deuxième année du projet pilote (2006) et que la durée de participation au projet pourra varier de une à trois années selon les personnes.

Enfin, il ne faut pas oublier que plusieurs personnes risquent d'abandonner ou de devoir cesser l'expérience ; elles seront remplacées à chaque fois que cela est possible par de nouveaux candidats mais il est impossible de prévoir le délai qui peut s'écouler durant cette procédure.

Cette note montre combien l'estimation du montant global des prestations est hasardeuse".

Ajoutons que le degré d'impotence n'est pas prévisible, fixer des quotas reviendrait à devoir refuser des personnes motivées pour participer au projet.

De plus, nous savons que le niveau de l'allocation d'impotence ne correspond pas aux besoins d'assistance et d'aide que nos outils mettront en évidence ; il s'agit là du reste d'une des questions auxquelles le projet pilote se doit de répondre. Ainsi le montant prévu pour les budgets individuels ne peut être déterminé à l'avance.

Nos références de bases sont les suivantes :

Pour les personnes qui ne participent pas au projet pilote :

A. Une personne recevant une allocation d'impotence faible pourra (sous réserve du montant de ses revenus et du produit de sa fortune) bénéficier de la somme annuelle d'environ F. 30.000.--.(allocation d'impotence de F. 5064.--. et somme à disposition de 25.000.--. pour les frais de maladie, d'invalidité et d'aide à domicile non couverts). (nous attendons des confirmations à ce sujet : voir dérogations lettres c/ et d/)

B. Une personne recevant une allocation d'impotence moyenne pourra (sous réserve du montant de ses revenus et du produit de sa fortune) bénéficier de la somme annuelle d'environ F. 72.660.--.(allocation d'impotence de F. 12.660.--. et somme à disposition pour les coûts des soins et assistance non couverts de F. 60.000.--.).

C. Une personne recevant une allocation d'impotence grave pourra (sous réserve du montant de ses revenus et du produit de sa fortune) bénéficier de la somme annuelle d'environ F. 110.256.--.(allocation d'impotence de F. 20.256.--. et somme à disposition pour les coûts des soins et assistance non couverts de F. 90.000.--.).

Il faut savoir cependant :

- qu'une partie des frais de soins (environ 90 %) est couverte, en principe, par les **caisses-maladie**,
- **que les montants décrits ci-dessus seront pris en charge par l'AI dès janvier 2004, même si les personnes ne s'engagent pas dans le projet pilote**, puisqu'il s'agit d'un droit. En conséquence il n'y a pas lieu de les inscrire dans les coûts du projet pilote.

Si les 120 personnes du public-cible appartenaient à la catégorie A. (impotence faible) et nécessitaient des aides équivalant au montant de la somme qui peut leur être octroyée (ce qui

-29/30-PPH

semble peu probable) nous atteindrions un total des prestations de dix millions huit cents mille francs pour les trois années (10.800.000.--. F.).

Si nous faisons le même calcul pour le groupe B. (pour autant que tout le groupe cible ait une allocation d'impotence moyenne) nous atteindrions un total des prestations de vingt-six millions cent cinquante-sept mille six cents francs. (26.157.600.--. F.).

Pour un public-cible du groupe C. (grave) nous arriverions à une somme de trente neuf millions six cent nonante deux mille cent soixante francs (39.692.160.--. F).

Toutes les combinaisons, en fonction d'une proportion plus ou moins grande de tel ou tel groupe, peuvent être calculées mais tout demeure au stade des suppositions.

Partant des nombreuses projections que nous avons effectuées nous nous permettons, avec beaucoup de prudence, de formuler les postulats suivants :

Limites de capacités mentales :

- Les personnes manifestant des **déficiences mentales légères et modérées** (en principe allocations faibles) pourraient nécessiter des soutiens mensuels de 800.--. F. à environ 2.500.--.F.
Les allocations d'impotence et les montants pour frais d'assistance et des soins non couverts devraient en principe suffire (2.500.--. F. par mois) si l'on tient compte de nos remarques à la lettre d/ page 10. Une certaine souplesse semblerait judicieuse.
- Les personnes manifestant des **déficiences mentales modérées** touchant des **allocations d'impotence moyenne** pourraient avoir besoin de soutiens mensuels pour un montant de 2000.--. F. à environ 4.000.--. F.
Les allocations et les montants pour frais de soins et d'assistance non convert devraient en principe suffire : 6055.--.F. par mois au maximum.
- En principe, il n'y aura pas de **personnes sévèrement ou profondément déficientes** sur le plan mental dans le projet.

Limites de capacités psychiques :

Les projections pour les personnes manifestant des troubles psychiques sont analogues à celles faites pour les personnes déficientes mentales. Les besoins sont souvent différents mais les montants des frais, en l'état, assez comparables. En outre, certains frais sont pris en charge par les caisses-maladie. Ceci devra être vérifié dans le cadre du projet pilote.

Limites de capacités physiques :

- Les personnes manifestant des **déficiences physiques légères et modérées**, recevant des allocations faibles, pourraient nécessiter des soutiens mensuels atteignant des montants de 1.200.--. F. à environ 2.800.--.F.
Les allocations d'impotence et les montants pour frais d'assistance et de soins non

-30/30-PPH

couverts (2.500.--) pourraient dans certains cas être légèrement insuffisants. La participation des assurances maladie peut jouer ici un rôle important.

- Les personnes manifestant des **déficiences physiques modérées, voire sévères** recevant des **allocations d'impotence moyenne** pourraient nécessiter des soutiens mensuels atteignant de 5.000.-- F. à environ 8.000.-- F.
Les allocations et les montants pour frais de soins et d'assistance non couverts, sous réserve de la participation de l'assurance-maladie, devraient dans la majorité des cas suffire : 6055.--F. par mois au maximum. Il sera cependant nécessaire de prévoir des dépassements pour certaines personnes.
- Les personnes manifestant des **déficiences physiques sévères et graves** touchant des **allocations d'impotence grave** pourraient nécessiter des soutiens et des soins mensuels qui pourraient atteindre 14.000.-- à environ 20.000.-- F.
Les allocations et les montants pour frais de soins et d'assistance non couverts ne suffisent pas dans ce cas (9.188.-- F au maximum). Pour ces cas la participation de l'assurance maladie est de toute première importance. Il faut savoir qu'en institution une personne manifestant de tels besoins exigerait une prise en charge mensuelle d'environ 21.000.-- à 23.000.-- F.
Une dérogation pour l'élaboration du budget personnel d'assistance devrait être octroyée.

Il est important de souligner que, placée en institution, une grande partie de ces personnes coûterait, selon nos calculs, entre deux et trois fois plus cher.

Pour calculer le budget global individualisé des prestations (allocations pour impotence et budget personnel complémentaire d'assistance) et en conséquence le coût global, nous proposons de prendre pour référence le montant prévu dans les ordonnances de la 4^{ème} révision de la LAI (dès le 1.01.04). Cette référence nous permettra de limiter les difficultés à la fin du projet. Cependant nous proposons, pendant la période expérimentale, d'autoriser un dépassement de ces limites jusqu'à concurrence d'un montant équivalent à la moitié du prix de journée d'un établissement correspondant aux caractéristiques et aux besoins de la personne concernée. Exceptionnellement pour les personnes physiquement handicapées recevant des allocations d'impotence grave nous devrions pouvoir nous référer à un montant équivalent aux deux tiers du prix de journée.

Il faut souligner que les personnes gravement handicapées ne devraient pas excéder une dizaine de personnes, que tout dépassement sera calculé individuellement et que les besoins d'assistance seront dûment motivés.

ANNEXE A

**Un exemple de soutien à l'autodétermination des personnes déficientes mentales :
LA COMMISSION D'ACCOMPAGNEMENT A UNE VIE INDEPENDANTE :**

Depuis mars 2000, les moyens suivants ont été mis en place afin de **favoriser une vie indépendante** pour des personnes manifestant des déficiences mentales et des troubles psychiques associés.

- une **commission plénière** (CAVI) réunissant une vingtaine d'associations et d'organismes concernés ou intéressés par l'accompagnement à la vie indépendante,
- une **commission de travail et de gestion** de la CAVI, réunissant les organismes impliqués directement dans l'accompagnement des personnes handicapées.
- un **secrétariat** (Pro Infirmis) chargé de l'accueil des candidats, du conseil et de la première orientation,
- une **sous-commission d'orientation et de suivi** (COS) formée des représentants des **deux services d'accompagnement** (Etablissements publics sociaux-éducatifs et Société genevoise pour l'intégration professionnelle d'adolescents et d'adultes) et du Centre de formation continue (CEFCA). Cette sous-commission et chargée de l'admission, de la réalisation des projets personnalisés, de la mise en œuvre et du suivi,
- des **projets personnalisés**, réalisés et réactualisés avec la personne handicapée et son entourage mentionnant les forces, difficultés de la personne, ses besoins, les services concernés, les objectifs et les prestations, les évaluations.
- deux appartements-tremplin offrant des **stages** à la vie indépendante,
- des cours et des **modules de formation** relatifs aux apprentissages à la vie indépendante,
- des soutiens pédagogiques individuels ou en très petits groupes proposés sur les lieux de stage ou de vie.

Ces diverses actions ont progressivement créé des liens étroits avec les **services spécialisés** offrant des prestations **thérapeutiques** (IUPDM, HUG), **médico-sociales** (FSASD), **de tutelle ou curatelle** (Service du Tuteur général), des prestations intégrées dans le cadre des **loisirs** (AGIS), du placement professionnel (Project, Trajets).

Des **organismes de la société civile**, par le biais des services membres de la CAVI, nous ont assurés de leur appui :

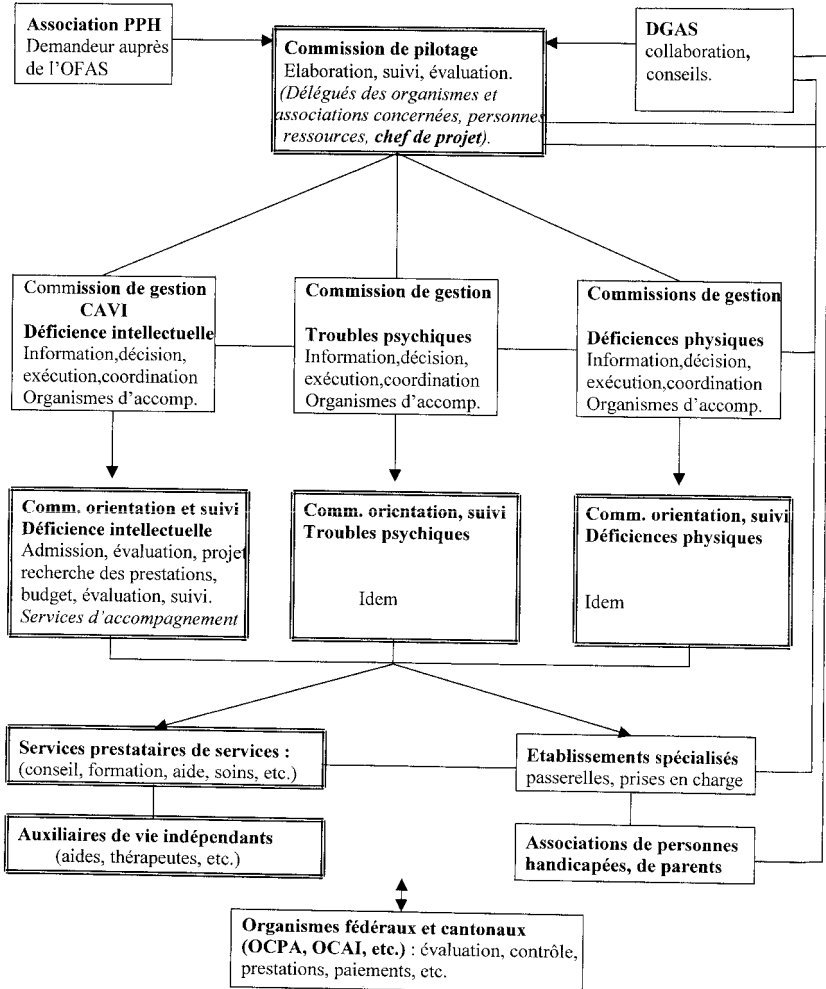
- la Chambre de Commerce Genevoise, les syndicats patronaux et de salariés, pour l'aspect professionnel,
- la Chambre genevoise immobilière pour la recherche d'appartements,
- l'Université (faculté de psychologie et des sciences de l'éducation), pour la recherche de stagiaires et les collaborations relatives à l'évaluation.
- des centres de formation continue (Université Ouvrière, université populaire).

Enfin, des contacts réguliers sont entretenus avec les **associations de parents et d'amis** de personnes handicapées (Insieme, Association Cérébral, etc.) et les **établissements spécialisés** accueillant des adultes handicapés. Tous ces organismes étant, en outre, membres de la commission plénière de la CAVI.

Les résultats sont encourageants : 5 personnes ont pu quitter leur institution, 4 ont quitté leur famille, 6 ont pu rester dans leur propre appartement malgré les difficultés qu'ils y vivaient.

La manière dont le projet est mis en œuvre

ANNEXE B

Structure

L'OUTIL D'ÉVALUATION

ANNEXE C.

L'outil principal du projet est une adaptation de « **la mesure des habitudes de vie. MHAVIE 2.1** », construit par P. Fougeyrollas (anthropologue et professeur d'Université canadien) et L. Noreau. Cet instrument se réfère au concept de « construction sociale du handicap » développé notamment par l'Organisation Mondiale de la Santé.

Les rôles sociaux ou habitudes de vie sont répartis dans **12 domaines** :

- | | | | |
|---------------|---------------------------|--------------------|------------------|
| 1. Nutrition | 2. Conditions corporelles | 3. Soins corporels | 4. Communication |
| 5. Habitation | 6. Déplacements | 7. Responsabilités | 8. Relations |
| 9. Communauté | 10. Education | 11. Travail | 12. Loisirs |

Dans chaque domaine figurent des sous-catégories composées elles-mêmes d'items plus précis.

Ex. Domaine de la nutrition. Sous catégorie prise des repas.

Item : couper les aliments, utiliser un verre ou une tasse.

Le **niveau de réalisation** est évalué :

Sans difficulté, avec difficulté, réalisé par substitution, non réalisé, ne s'applique pas.

Cette partie de l'évaluation met en évidence les **handicaps** (sociaux) de la personne et ses **besoins** (mais également ses capacités et forces).

Le **degré de satisfaction** (très insatisfait, insatisfait, plus ou moins, satisfait, très satisfait) permet de prioriser les besoins puis ensuite d'évaluer le projet.

Les **types d'aides** requis sont ensuite notés :

Aide techniques, aides humaines mais aussi aménagements.

Ces aides sont ensuite précisées (catégories professionnelles : infirmière, éducateur, auxiliaire, etc.) et leur **durée/fréquence** est évaluée (heures par semaine ou par mois).

Le **coût** des interventions est chiffré, l'estimation des prises en charge remboursables est effectuée et son montant déduit (par exemple assurance maladie), le reliquat sera supporté par le budget global d'assistance (allocation d'impotence et budget complémentaire d'assistance).

Cet outil est en cours d'adaptation par le responsable du projet pilote.

Il représente une étape dans l'élaboration du projet individualisé qui prend en compte d'autres données comme les souhaits de la personne, les forces et besoins plus généraux, les attentes au niveau des partenaires (aspects contractuels), etc.

ESQUISSE DE PROCEDURE GENERALE

1. <u>INFORMATION</u>		Pro infirmis, services concernés.
2. <u>DEMANDE D'ACCOMPAGNEMENT</u>		Pro infirmis services concernés
3. <u>VERIFICATION DE L'ADEQUATION DE LA DEMANDE</u> <u>ENTRETIEN DE CANDIDATURE</u>		Commission COS
4. <u>ADMISSION ?</u>		Commission COS
5. <u>CHOIX DU SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT</u>		Commission COS
6. <u>CONTRAT AVEC LE SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT</u>		Service d'accomp.
7.1 <u>EVALUATION PARTICIPATIVE</u> compétences et handicaps, ressources financières, besoins d'aide et de formation		Service d'acc. la personne évent. spécialistes
7.2 <u>PROJET GLOBAL INDIVIDUALISE</u> Adaptations et aides nécessaires, budget personnel		la personne service d'acc. Partenaires
8. <u>Réalisation du projet dans les divers domaines</u>		
8.1 <u>STAGE EN APPARTEMENT-TREMPIN</u>		
8.2 <u>FORMATIONS</u>		
8.3 <u>AIDES ET SOINS NECESSAIRES</u> aide à la recherche, au choix, à l'engagement, définition des objectifs et moyens, gestion		la personne Service d'acc. intervenants
9. <u>EVALUATION CONTINUE DU PROJET</u> (efficacité, conformité, efficience)		idem OCAI, OCPA
10. <u>ACTUALISATION DU PROJET</u>		idem
11. <u>AIDE A LA RECHERCHE D'UN APPARTEMENT</u>		service d'acc. comm. de gestion
12. <u>ACTUALISATION DU PROJET GLOBAL</u> → 8,9,10,12		Tous partenaires

ANNEXE D

Qui ?