

Qualité de vie et budget d'assistance personnelle

Marie-Claire HAELEWYCK & Béatrice ALLARD

Service d'Orthopédagogie Clinique

Université de Mons-Hainaut

Belgique

Abstract

Allocating Individualized Funding to individuals with disabilities enables them to reach a better quality of life and improve their self-determination as they can finance the required support and choose their own assistants. In the frame of a research led in Wallonia, Belgium, 19 persons (of whom 12 with an intellectual disability and/or without other deficiencies) received such a funding.

In order to estimate its effects on the participants' quality of life, we used the "*Cross-cultural study of quality of life indicators*" (Verdugo *et al.* 2001) which allowed us to assess their perception of how the support they got took their quality of life into account. It was obvious that Individualized Funding positively influenced physical wellbeing, interpersonal relations, personal development, self-determination and rights. This increase was however less important as far as social inclusion and emotional wellbeing were concerned.

Moreover, we could demonstrate the effect of Individualized Funding upon the recipients' satisfaction regarding their everyday life activities and the support received. Regarding the activities, we could note a greater satisfaction. Regarding the support, we got a mean result. A deeper analysis also showed their relations with services (support and organization) and services providers were satisfying. The project being still in progress, further assessment would be useful to determine whether these improvements are maintained.

Individualized Funding proves a good alternative to provide for up to now unmet needs. It is obvious that the more the disabled individual is a central partner in all planning and decision-making, the more Individualized Funding proves valuable.

Le budget d'assistance personnelle consiste en un versement d'allocation à la personne en situation de handicap lui permettant de financer l'aide apportée par une tierce personne pour se procurer les services et aides dont elle estime avoir besoin. Visant à répondre aux besoins non couverts par l'offre de services disponible, à favoriser une vie plus autonome, à élargir l'éventail de choix de services, à proposer des services mieux adaptés aux besoins de la personne et à éviter l'institutionnalisation, l'octroi d'un budget d'assistance personnelle s'inscrit donc dans la perspective d'une meilleure qualité de vie et d'une amélioration de l'autodétermination.

Lors d'un projet pilote mené en Région wallonne de Belgique, ce type d'allocation a été attribué à 19 personnes parmi lesquelles 12 présentaient un retard mental associé ou non à d'autres déficiences. Afin d'estimer les impacts de l'octroi de ce budget d'assistance personnelle sur la qualité de vie des participants, nous avons utilisé l'« *Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie* » (Verdugo *et al.*, 2001). Pour chacun des 8 domaines et 24 indicateurs qui le composent, il est entre autre demandé à la personne de préciser dans quelle mesure les services quelle reçoit se préoccupent de son bien-être et ce, au moyen d'une échelle allant de « jamais » à « fréquemment ». Les données ainsi obtenues mettent en évidence la perception qu'ont les personnes de l'importance que l'on accorde à leur qualité de vie dans les services dont ils bénéficient.

Nous avons donc relevé une amélioration des perceptions des bénéficiaires quant à l'attention portée par les services aux domaines du bien-être physique (+53%), des relations interpersonnelles (+47%), du développement personnel (+45%), de l'autodétermination (+44%) et des droits (+27%). L'augmentation est un peu moins importante pour l'aspect relatif à l'inclusion sociale (+22%) et au bien-être émotionnel (+12%). Seule la dimension du bien-être matériel apparaît comme n'ayant pas subi d'influence. Nous tenons à attirer

l'attention sur le fait que les sommes allouées visent le financement de l'assistance personnelle, ce domaine n'était donc un des objectifs des services délivrés.

Outre cette amélioration de la qualité de vie, nos travaux nous ont également permis de déterminer les impacts du budget d'assistance personnelle sur la satisfaction des personnes quant à la réalisation des habitudes de vie, mais également quant aux prestations reçues durant le projet. Ainsi, relativement à la réalisation des habitudes de vie (Fougeyrollas & Noureau, 1997), nous constatons une hausse du niveau de satisfaction, celui-ci passant de 36% avant l'attribution du BAP à 53% durant son utilisation. Concernant les prestations reçues, un indice moyen de satisfaction de l'ordre de 78% a été relevé. Une analyse plus précise montre une satisfaction de l'ordre de 85% pour les relations avec les prestataires, de 77% pour les prestations délivrées et de 71% quant à l'organisation des services. Ces résultats sont issus d'un processus en cours d'application. Nous tenons donc à mettre en avant tout l'intérêt de pouvoir procéder à des évaluations ultérieures afin de déterminer si ces améliorations quant à la qualité de vie et à la satisfaction se maintiennent dans le temps.

Au terme de cette recherche, le budget d'assistance personnelle nous apparaît comme l'une des alternatives pouvant apporter une réponse aux besoins non rencontrés par l'offre actuelle de services. Cependant, il importe de ne pas considérer ce dispositif comme une solution de substitution aux manques et/ou à l'absence de réponse de certains services auxquels la personne peut légitimement prétendre. Les perspectives se dégageant de nos travaux tendent non pas à privilégier la création de nouveaux services spécifiques, mais à concentrer les efforts des services existants dans l'optimisation et l'amélioration des ressources disponibles, notamment en donnant aux personnes en situation de handicap l'accès à un réseau de prestataires capables de s'adapter afin d'adapter et surtout de personnaliser les réponses apportées. Nous tenons également à souligner le fait, que plus la personne en situation de handicap sera l'interlocuteur privilégié, plus elle prendra place,

grâce à son expérience personnelle et ses ressources en termes de créativité, comme un partenaire à part entière et plus ce système pourra s'enrichir.

Bibliographie

Fougeyrollas, et Noureau, L. (1997). *Mesure des habitudes de vie*. Québec : CQCIDIH.

Haelewyck, M-C. & Allard, B. (2007). *Evaluation de la mise en place d'une expérience de budget d'assistance personnelle*. Rapport final. Mons : Université de Mons-Hainaut.

Haelewyck, M-C. & Allard, B. (2005). *Budget d'assistance personnelle. Recherche-action sur la mise en application d'un système de financement direct de l'aide aux personnes en situation de handicap*. Mons : Université de Mons-Hainaut.

Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M. & Caballo y Jenaro, C. (2001). *Cross-cultural study of quality of life indicators*. Traduction de Y. Lachapelle "*Enquête transculturelle sur les indicateurs de qualité de vie* ». Traduction de Trois-Rivières : Québec : Université du Québec à Trois-Rivières.