

Enquête de satisfaction BAP

Rapport complet

AWIPH

Service études statistiques et méthodes

Septembre 2011



Rapport d'évaluation du Budget d'Assistance Personnalisé (BAP).

Table des matières

Rapport d'évaluation du Budget d'Assistance Personnalisé (BAP).....	2
Contexte et objectifs	4
Pratiquement.....	4
1ere partie : L'enquête de satisfaction auprès des bénéficiaires	7
Méthodologie.....	7
L'analyse	7
Les éléments qui font l'unanimité	7
Ce qu'une majorité de bénéficiaires demandent	9
Ce qui apparaît indispensable à l'analyse des situations	18
Les rapports avec l'administration.....	21
Conclusion	21
2 ième partie : Les focus groupes avec les agents traitants des BAP au sein des bureaux régionaux.....	22
Contexte.....	22
Ce que nous disent les agents des bureaux régionaux.....	23
Le BAP : un changement radical dans les pratiques d'aide à la personne handicapée	23
La charge de travail et la charge émotionnelle.....	24
Les réunions de coordination et la personne référente	24
L'arrêté.....	25
Le SMAF	26
La mise en place des projets d'intervention	26
Encore une question.....	27
Synthèse	27
3 ème partie : Les rencontres avec les coordinateurs des BAP	28
Contexte.....	28
Les différents services de coordination et la méthodologie.....	28
Rôles et missions des coordinateurs.....	28
Pratiquement.....	28

Les compétences minimales	29
La mise en place et l'ajustement continu du projet d'intervention aux besoins ..	29
La question des actes infirmiers.....	30
Un tiers médiateur.....	30
L'aide ou la coordination administrative	30
L'accompagnement du bénéficiaire	31
Du fonctionnement du BAP...	31
Elargir les objectifs du BAP.....	31
Les difficultés	31
Les rapports et les réunions avec l'administration	32
Une idée et des économies d'échelle :.....	32
La mutualisation des ressources de plusieurs BAP	32
Cumul du BAP et d'un SAI ou d'un SAC	32
Synthèse	33
En guise de conclusion.....	34
Les perspectives.....	35
Annexe :	37
L'arrêté BAP	37

Contexte et objectifs

En vue d'évaluer et d'améliorer les réponses aux besoins des personnes en situation de handicap, une évaluation de la satisfaction des bénéficiaires du BAP a été réalisée. Cette enquête s'inscrit, d'une part dans le cadre du contrat de gestion et du plan d'entreprise (2008-2012) de l'Agence et d'autre part dans un contexte de réflexion sur les pratiques et de modification de la réglementation relative au BAP (Arrêté du Gouvernement wallon du 14 mai 2009 en annexe).

Le rapport se présente en 3 parties : l'enquête de satisfaction auprès des bénéficiaires, l'avis des coordinateurs de BAP et les focus groupes avec les agents traitant les BAP au sein de nos Bureaux Régionaux (BR). Il importait de collecter et de croiser les différents points de vue des acteurs concernés par le BAP.

Afin de valider les résultats, ils ont été présentés aux agents de l'AWIPH concernés, mais également, aux services prestataires, aux coordinateurs et aux bénéficiaires. Ces journées d'échanges sont l'occasion pour chacun de s'exprimer et de commenter les analyses.

Parallèlement, le rapport est présenté aux instances administratives et politiques. Enfin, il servira lors de l'évaluation du contrat de gestion.

Pratiquement

En juin 2011, **73 personnes bénéficient d'un BAP** en région wallonne pour un montant allant de 2500 à 30000 euros par an en fonction des besoins. Dès 2009, le choix de privilégier la réponse aux besoins « primaires » (manger, boire, s'habiller, s'acquitter des tâches ménagères) pour un plus grand nombre a été acté par rapport au fait d'offrir des loisirs (en plus de la réponse aux besoins primaires) et des transports à un nombre restreint de bénéficiaires. En conséquence, un plus grand nombre de BAP est octroyé pour des montants minimaux. Dans les derniers BAP accordés, les prestations accordées se résument le plus souvent à des aides familiales, des aides ménagères, des gardes malades engagé(e)s par les services d'aide aux familles ou par des sociétés titres-services. Il n'y a plus, ou exceptionnellement, comme dans les premiers BAP, d'assistant personnel. Cette situation résulte de la réalité budgétaire difficile à laquelle nous sommes confrontés.

Par ailleurs, la mise en place d'une coordination est fortement conseillée par les agents des bureaux régionaux. Notamment, lorsqu'il faut rechercher les prestataires ou lorsqu'il y a plusieurs services prestataires. Le coordinateur reçoit alors un budget complémentaire équivalent au maximum à 5% du montant BAP pour réaliser cette coordination. Lorsque celle-ci est faite par un centre de coordination agréé par la région wallonne ou par une association dont c'est la mission (ex. la ligue de la sclérose en plaques), la coordination est gratuite.

Le cheminement de la demande

Lorsqu'une demande de BAP est introduite au bureau régional, l'agent traitant du BR rencontre systématiquement la personne. Lors de cette rencontre, il réalise une analyse des besoins en utilisant la grille SMAF¹. Un rapport est alors rédigé.

L'ensemble des dossiers sont relus. Ceux qui sont considérés comme prioritaires en fonction du nombre de points à la SMAF et du nombre de points d'invalidité (SPF DGPH) sont présentés au comité de sélection des BAP. Ce comité est formé de l'ensemble des agents traitant des BAP dans les bureaux régionaux, d'Isabelle Englebert (personne référente BAP) et de Jean-Michel Lheureux (responsable du service études statistiques et méthodes). Il décide en fonction des budgets disponibles et des priorités annuelles quelles personnes auront un BAP et quel en sera le montant.

Pour la présentation des situations, les agents s'assurent que le dossier est complet : attestation du service public fédéral sécurité sociale -direction générale de la personne handicapée et questionnaire SMAF. Ils préparent également un projet d'intervention budgété. Celui-ci reprend le nombre d'heures nécessaires pour chaque type de services (aides familiales, aides ménagères, gardes malades, assistant personnel). Le coût horaire dépend du prestataire choisi : société de titres-services,

¹ système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) = functional autonomy measurement system (SMAF) HEBERT Réjean (1) ; DESROSIERS Johanne (1) ; DUBUC Nicole (1) ; TOUSIGNANT Michel (1) ; GUILBEAULT Joanne (1) ; PINSONNAULT Eugénie, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 1036 Belvédère Sud, Sherbrooke, Québec, J1H4C4, CANADA.

« Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) est un instrument d'évaluation de l'autonomie développé à partir de la conception fonctionnelle de la santé et de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps de l'Organisation mondiale de la santé. Il évalue 29 fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, les communications, les fonctions mentales et les activités de la vie domestique (AVID). Pour chacun des items, une évaluation des ressources en place pour pallier l'incapacité permet l'obtention d'un score de handicap. La stabilité de ces ressources est également estimée. Un score total (sur -87) est obtenu en additionnant les cotes de chaque item; des sous-scores par dimension peuvent également être calculés. Les fidélités test-retest et inter juges du SMAF ont été démontrées. Plusieurs épreuves de validité ont été réalisées, notamment une étude de corrélation avec le temps de soins infirmiers qui montre un coefficient de 0,92 avec le nombre d'heures-soins requis. Un changement de 5 points et plus doit être considéré comme le changement minimal métriquement détectable et cliniquement significatif. Une étude récente a permis d'établir les coûts des incapacités selon le score SMAF tant dans les services à domicile qu'en institution d'hébergement, ce qui ouvre la voie à son utilisation dans des études coût- avantage. Le SMAF est maintenant utilisé au Québec pour l'évaluation des personnes requérant des services à domicile ou l'admission en institution d'hébergement. Un système de classification a été développé à partir du SMAF et les 14 Profils ISO- SMAF peuvent être utilisés à des fins de gestion opérationnelle et financière. Le SMAF est aussi utilisé pour mesurer l'autonomie dans des études évaluatives et épidémiologiques. »

service d'aide aux familles, sociétés d'intérim. Ce choix dépend de la disponibilité des prestataires, des spécificités du service et des exigences du bénéficiaire.

Une fois le budget attribué, les contacts avec le service prestataire et la mise en place du projet d'intervention sont du ressort du coordinateur ou du bénéficiaire directement s'il n'a pas de coordinateur.

Le contexte brossé rapidement, venons-en aux résultats.

1ere partie : L'enquête de satisfaction auprès des bénéficiaires

Méthodologie

Parmi 73 les BAP actifs actuellement, 24 bénéficiaires ont été tirés au sort. Ceux-ci relevaient des différents bureaux régionaux et avaient soit obtenu leur BAP dans la phase pilote (2000-2009) soit durant la seconde phase (2009-2010)². Parmi ces 24 bénéficiaires :

- 19 bénéficiaires ont fait l'objet d'une interview en face-à-face
- 3 bénéficiaires / familles ont répondu par téléphone à notre enquête
- 1 bénéficiaire a intégré un AVJ et nous dit ne pas utiliser le BAP
- 1 bénéficiaire est injoignable

Les situations sont représentatives de la diversité des BAP attribués (maladies neurologiques évolutives ou non, BAP pilotes, enfants-adultes).

En plus de ce matériau, je disposais des projets d'intervention et des rapports de présentation des situations rédigés suite à la visite à domicile de l'agent du BR.

L'ensemble de ces informations est traité de façon anonyme.

L'analyse

Pour l'analyse, les entretiens ont été retranscrits intégralement afin d'en extraire l'essentiel. Certains éléments sont systématiquement dits lors des rencontres, d'autres le sont plus rarement. Les éléments les plus souvent cités ont été retenus et sont illustrés par des passages d'interviews. Par ailleurs, le rapport n'est ni exhaustif ni représentatif de chacune des situations prises individuellement.

Les éléments qui font l'unanimité

Les bénéficiaires sont satisfaits.

C'est « gé-nial » disent certains.

« Sans le BAP, je ne pourrais plus vivre à domicile. C'est déjà très bien mais si c'était possible... »

« Si on me met en maison de repos, je me suicide. »

« Le BAP, c'est la meilleure chose qui puisse m'arriver ».

« Le BAP m'a permis de continuer à travailler. Sans le BAP ce n'est pas possible ».

« -Et avant le BAP vous vous organisiez comment ?

² Il n'y a encore aucun nouveaux bénéficiaires 2011 puisque les priorités ne sont pas définies.

-J'avais une aide familiale le lundi, elle faisait à manger pour deux, trois jours, j'avais l'infirmière le soir. Elle me mettait mon pyjama à 18h...comme je suis diabétique le matin je dois déjeuner à heure fixe. Ce n'était pas évident, je mangeais n'importe quoi...sans BAP je ne m'en sortirais pas...Non, sans BAP je partais dans un centre...(...) je voulais rester ici...

-Vous avez de la famille dans les alentours ?

-Non j'ai personne...c'est pour ça que le BAP est très important pour moi. »

Le BAP est le dispositif d'aide à la personne en situation de handicap qui lui permet de vivre à domicile. Dans ce cadre, il est complémentaire et novateur par rapport aux aides que propose l'AWIPH. En effet, il s'agit d'une aide personnalisable et adaptée dans le milieu de vie « naturel » de la personne. Il répond à des besoins très différents et s'inscrit aujourd'hui dans des situations de handicap lourd. Il propose une réponse individualisable.

Inclure du répit

Les bénéficiaires du BAP souhaitent pouvoir bénéficier des services de répit via le BAP. Ce dispositif apparaît comme plus flexible que les prestataires d'aides et de soins à domicile qui ont un planning établi des mois à l'avance. Les services de répit sont aussi formés au travail avec des personnes en situation de handicap. Certains interviennent le weekend et en soirée, ce que ne font pas toujours aisément les services d'aide aux familles.

« (...)la dame du handicap répit que j'engage le mercredi. C'est moi qui dois lui payer tout : ses heures, ses sorties, ses activités plus les enfants donc j'ai 3 personnes. C'est à mes frais. Le BAP non. Sinon, ce serait chouette. Oui. C'est vrai que s'il y avait un budget dans le BAP qui donnait, qui pouvait servir à cela. »

Cette demande est maintenant rencontrée par le BAP.

Une vie sociale

« Le BAP c'est bien, mais vous devriez laisser un peu de loisirs aux gens, avoir une vie sociale. »

Les loisirs ne sont pas dans les priorités actuelles. On ne rencontre que les besoins primaires (boire, manger, dormir, aller à la toilette, entretenir la maison,...). Cependant, une fois ceux-ci rencontrés, les bénéficiaires souhaiteraient retrouver une vie sociale, avoir des activités, se déplacer. C'est la théorie de la pyramide de Maslow. Lorsqu'on leur explique les éléments budgétaires qui ont menés à cette décision, les bénéficiaires comprennent, même s'ils regrettent cet état de fait.

Ce qu'une majorité de bénéficiaires demandent

Une meilleure collaboration avec les services d'aide aux familles

Une large majorité des bénéficiaires souligne les difficultés quotidiennes qu'ils rencontrent dans le cadre des prestations des services d'aide aux familles. Les prestations sont de bonne qualité, mais l'organisation de celles-ci est insatisfaisante sur certains points: les horaires, la disponibilité, la rotation du personnel, la formation des prestataires (manutention, approche de la personne en situation de handicap), la fiabilité/continuité du service, la flexibilité horaire, les règlements d'ordre intérieur des services. Par ailleurs, ces services souffrent d'une pénurie de prestataires disponibles. Cette situation explique en partie pourquoi certains bénéficiaires ne consomment pas voire consomment peu leur budget.

La rotation du personnel

Les bénéficiaires demandent pour avoir toujours les mêmes prestataires.

« Je demande toujours la même personne ou 2 personnes pas plus. »

« V : avoir des personnes différentes chez soi ?

P1 : oui cela aussi, c'est lourd avoir, oui, c'est embêtant. Alors, je le fais moi-même. Mais ici l'aide familiale, c'est toujours la même. Elle connaît la famille, les enfants, la maison. Si c'est pour avoir une dame à qui il faut toujours réexpliquer, ben non, c'est un tracas plus qu'autre chose. C'est toujours le va et vient et vous n'êtes jamais tranquille.

Un peu de nettoyage, de repassage, un peu de couture, des petites choses comme cela. Moi, je ne suis pas dans ses pieds. »

Cela permet qu'un climat de confiance s'installe, des habitudes, ne pas devoir toujours réexpliquer, retrouver les choses à la même place.

« Quand ce sont des personnes qui ont l'habitude, cela va, mais c'est fatigant parce qu'elle doit toujours de nouveau tout regarder, parce que par exemple, dans son frigo, si les choses ne sont pas mises comme elle a l'habitude, c'est la catastrophe. Elle doit tout vérifier, si tout est bien mis. Quand elles n'ont pas l'habitude, c'est difficile. C'est fatigant. »

« Au début c'était dur parce qu'il y avait une personne différente chaque jour. Lundi, c'est la même, tous les mardis une autre,... Donc J a dû s'habituer à cela, tous les jours de la semaine, quelqu'un de différent. Nous aussi, nous habituer à avoir quelqu'un de différent dans la maison tous les jours. C'est vrai que c'est une aide, mais aussi quelqu'un dans sa maison. On a envie de les accueillir, de prendre du temps, mais ce n'est pas ... c'est vite 1/2 heure. Et puis c'est parti, elles viennent pour J. Moi, je travaille donc je n'ai pas le temps. »

« (...) j'ai trop de prestataires qui viennent, j'arrive à 30 prestataires par semaine ».

Les horaires

« Le gros problème qu'on rencontre maintenant, c'est que le dimanche, il n'y a personne. Il n'y a pas de service. Les titres services ne travaillent pas le dimanche et ici, c'est parce qu'on a choisi une agence qui travaille le samedi. Elles ne travaillent pas toutes le samedi. Et le service de la mutuelle, quand on demande le dimanche, c'est ½ heure pas plus. »

« On avait aussi émis le souhait d'avoir de temps en temps quelqu'un le vendredi, mais dans la pratique, cela ne se fait pas. Parce que c'est compliqué, elles sont surchargées et que parfois moi aussi je dois modifier en fonction de mes horaires. »

Les plannings sont fait des mois à l'avance et y apporter des modifications au jour le jour ou presque n'est pas possible. Il faut prévoir à l'avance. Certaines personnes en arrivent à ne pas utiliser leur BAP parce qu'elles ne savent pas planifier. Elles utilisent alors les services répit de manière occasionnelle.

La formation des prestataires

Les bénéficiaires relèvent qu'il est difficile de trouver un équilibre dans la relation avec les prestataires. Cela concerne soit la distance dans une relation de bénéficiaire à professionnel, soit les réflexes à avoir face à une personne en situation de handicap (à quoi être attentif, comment faire des transferts,... ?)

« Le parfait, je lui dis toujours, ça n'existe pas. Les gens des titres services ne sont pas formés pour travailler avec des gens qui ont un handicap. Il faut déjà trouver une personne qui a une psychologie assez fine. Quand cela ne va pas, je lui dis, il faut changer, prendre quelqu'un d'autre. Pour le moment, cela va. C'est vrai que de l'énergie, il en faut. »

« C'est vrai que cela a été dur. Un peu compliqué de leur faire comprendre qu'au niveau cognitif, il n'y avait aucune difficulté. Il ne fallait pas le prendre pour quelqu'un qui avait des difficultés de compréhension, dont il fallait s'occuper quotidiennement. On a dû un peu cadrer parce que de par leur expérience, elles travaillent avec des personnes plus âgées ou désorientées donc, il y a une sorte d'automatisme. Bon, je crois, qu'il s'y est fait, moi, j'ai remis les choses en place. Il est parfaitement autonome. S'il a besoin, il appelle, mais il ne faut pas rester à côté de lui. D'autant plus que la communication verbale est difficile, il ne va pas s'amuser à parler pour parler. »

« On ne les oblige pas à venir ici (c'est sur base volontaire.) Il y en a plusieurs qui sont venues qui ont dit c'est trop lourd, ben voilà. Ne viennent ici que les volontaires. Celles qui se sentent capables de faire des transferts, il y a tout cela aussi qui est lourd. Et pour lesquels, les gardes malades et les aides familiales ne sont pas formés. En pratique, elles n'ont pas d'expérience, donc elles sont vite paniquées devant la hauteur du handicap. »

« Elle se mettait vraiment dans ma vie privée. De plus en plus, elle s'installait, elle mangeait ici. »

« Et puis sont venues les aides familiales qui elles venaient de 16H à 18H quand J revenait de l'école au départ puis du centre de jour. Elles l'accueillaient à la sortie du car. Il était très difficile de leur faire comprendre qu'il ne faut pas faire à la place. Parce qu'elles, elles ne sont pas formées. Pas de formation et elles sont plutôt formées à faire vite, à gagner du temps, à faire un maximum de choses en un minimum de temps. Ici c'était l'inverse. Elles y sont arrivées. Et après,... il y en a qui sont là depuis le début (5, 6 ans) donc elles ont vu l'évolution de J, ce qu'on mettait en place. Ce qu'il faisait après 2,3 ans. Voir ce à quoi elles ont contribué. Donc moi, cela m'a permis de travailler. »

Plusieurs éléments sont cités: le manque de « sensibilisation » au handicap, les manutentions, les actes techniques, la gestion de la « distance » relationnelle lorsqu'on est quotidiennement au domicile de la personne,...

La fiabilité/continuité du service

Certains bénéficiaires dépendent du service pour leur survie. Ils vivent seuls et ne savent ni boire, ni manger seuls. Quelles que soient les circonstances, le passage d'un professionnel doit être garanti.

Un bénéficiaire est une fois resté seul (sans manger et sans boire) du vendredi soir au lundi midi.

« Je suis considéré comme prioritaire, mais c'est sur le papier. Il est arrivé qu'on m'oublie, qu'on ne vienne pas. C'est l'ordinateur, il paraît. Un jour, elles sont venues à 2. »

« On est déjà content que maintenant on a quelqu'un tout le temps. Cela n'a pas été facile pour arriver à avoir qqn. Cela a été assez pénible. Au début, ce n'était pas régulier du tout. »

« Voilà...et donc les gardes-malades c'est 30h, voilà ce que ça donne : par exemple cette semaine c'est un record j'ai 10h au lieu de 30, la semaine dernière j'ai eu 6h...Parce qu'il y a des congés, parce qu'il y a des malades, parce que ci parce que là... »

La disponibilité des assistantes sociales

Certains bénéficiaires se plaignent de la qualité de la relation avec l'assistante sociale qui coordonne les services d'aides familiales.

« Il faudrait aussi voir avec Mme S.

Mme S, elle n'est jamais là quand on se réunit. Les AS ne sont pas souvent là quand on a besoin d'elles. Elles aiment bien leur bureau et le terrain c'est après. Ce sont des bureaucrates.

L'aide familiale : Il y a une mauvaise coordination entre Mme S. et nous. Ce n'est plus comme avant. On ne fait plus de social. C'est toujours plus de rendement dans les familles. On ne saurait rien dire à cela. »

Par ailleurs, les visites des assistantes sociales des services sont parfois aussi vécues comme intrusives.

« Une AS de la CSD est venue un peu m'énerver. Elles étaient venues à 2 avec celle du BR. C'est normal, les gardes malades font un compte rendu de leur journée, elles notent dedans quand je pars. C'est normal. Mais c'est la gestapo. (...) Alors, c'est normal qu'à un moment... Quand on vient vous empoisonner la vie. Moi je trouve le système, ... Si on m'envoie une AS c'est dans le but de m'aider. Si c'est pour venir m'emmerder, on dégage. Je l'ai dit. Là, j'étais vraiment fâché. Là, c'était... Même avant d'avoir les accords, on m'imposait déjà des trucs. J'avais déjà failli dire non. Ha ben, je comprends qu'il y a un contrôle. »

D'autres manquent de tact.

« La dame qui s'occupe de ça, elle n'est pas psychologue pour un sou. C'est catastrophique. Je ne comprends même pas que c'est permis à ce point-là. Je vous dis, elle a déjà plein de plaintes et même pour les filles qui travaillent, franchement pour les aides familiales avoir une chef comme ça. Je l'ai eue deux fois au téléphone quand mon papa était en train de mourir, elle était presque en train de m'engueuler au téléphone parce que j'essayais de trouver une solution. Ah non, c'est une catastrophe. Ah non, ce doigté là elle ne l'a pas c'est une qui a été pistonnée et puis c'est tout. Ce milieu là moi je le connais donc.

Enfin on passe outre maintenant, moins on l'a au téléphone mieux on se porte. (...)Oui mais alors elle dit soyez déjà contente vous avez vos 4h, elle parle comme ça hein maman ? Vous n'avez pas à vous plaindre vous avez vos 4h il y a des gens qui ont encore moins d'heures que vous. »

Le règlement d'ordre intérieur

Chaque service a son règlement d'ordre intérieur. Les problèmes sont parfois spécifiques à un service : on ne nettoie qu'une fois par semaine et pas plus, le service limite le nombre d'heures de prestation de sa propre initiative, on impose une rotation des prestataires ou on limite le tour de rôle, les prestataires ne travaillent pas dans la commune où elles habitent.

« J'aimerais bien que ... parfois, il y a des petits accidents. Vous ne nettoyez qu'une fois par semaine. J'aimerais qu'on repasse.

Aide familiale : C'est le règlement comme cela. Il y en a qui le font. L'AWIPH devrait remettre un peu du cadre.

La coordinatrice : Celles qui le font, elles ne le notent pas dans le carnet. Vous devriez le dire à notre PO. »

« Certains services n'interviennent que 3 ans pour des gardes-malades. Après, il faut changer de service »

Chaque service ayant son règlement d'ordre intérieur, il est très difficile pour les bénéficiaires, pour les coordinateurs BAP et pour les agents BR de savoir ce qu'ils peuvent demander et à qui.

Les actes infirmiers

Un décret³ liste les actes qui doivent être posés par du personnel infirmier. Les aides familiales, gardes malades, éducateurs, ne peuvent pas poser ces actes.

³ Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004

Annexe

Article R. 4311-5

Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage :

1. Soins et procédés visant à assurer l'hygiène de la personne et de son environnement ;
2. Surveillance de l'hygiène et de l'équilibre alimentaire ;
3. Dépistage et évaluation des risques de maltraitance ;
4. Aide à la prise des médicaments présentés sous forme non injectable ;
5. Vérification de leur prise ;
6. Surveillance de leurs effets et éducation du patient ;
7. Administration de l'alimentation par sonde gastrique, sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 4311-7 et changement de sonde d'alimentation gastrique ;
8. Soins et surveillance de patients en assistance nutritive entérale ou parentérale ;
9. Surveillance de l'élimination intestinale et urinaire et changement de sondes vésicales ;
10. Soins et surveillance des patients sous dialyse rénale ou péritonéale ;
11. Soins et surveillance des patients placés en milieu stérile ;
12. Installation du patient dans une position en rapport avec sa pathologie ou son handicap ;
13. Préparation et surveillance du repos et du sommeil ;
14. Lever du patient et aide à la marche ne faisant pas appel aux techniques de rééducation ;
15. Aspirations des sécrétions d'un patient qu'il soit ou non intubé ou trachéotomisé ;
16. Ventilation manuelle instrumentale par masque ;
17. Utilisation d'un défibrillateur semi-automatique et surveillance de la personne placée sous cet appareil ;
18. Administration en aérosols de produits non médicamenteux ;
19. Recueil des observations de toute nature susceptibles de concourir à la connaissance de l'état de santé de la personne et appréciation des principaux paramètres servant à sa surveillance : température, pulsations, pression artérielle, rythme respiratoire, volume de la diurèse, poids, mensurations, réflexes pupillaires, réflexes de défense cutanée, observations des manifestations de l'état de conscience, évaluation de la douleur ;
20. Réalisation, surveillance et renouvellement des pansements non médicamenteux ;
21. Réalisation et surveillance des pansements et des bandages autres que ceux mentionnés à l'article R. 4311-7 ;
22. Prévention et soins d'escarres ;
23. Prévention non médicamenteuse des thromboses veineuses ;
24. Soins et surveillance d'ulcères cutanés chroniques ;
25. Toilette périnéale ; 26° Préparation du patient en vue d'une intervention, notamment soins cutanés préopératoires ;
26. Recherche des signes de complications pouvant survenir chez un patient porteur d'un dispositif d'immobilisation ou de contention ;
27. Soins de bouche avec application de produits non médicamenteux ;

« Le service me disait cela on ne peut pas le faire, cela non plus. Il fallait que je ne sois pas là quand la garde malade était là, car cela (sonder et gaver) elle ne pouvait pas le faire. Donc, je ne savais pas être là et pas là. (...) Si je ne suis pas là, il faut qu'on prenne ma place pour tout. »

Certains services refusent de poser des actes de type gavage, aspiration, sonder. Au quotidien, ceux-ci sont fait par l'aidant proche donc lorsqu'il s'agit de le décharger, il faut pouvoir assumer complètement son rôle. Dans certains cas, il y a moyen de s'organiser pour que les actes infirmiers soient faits lors du passage de l'infirmière, mais dans d'autres situations, ce n'est pas toujours possible. Dès lors, pour les prestataires qui posent ces actes, la question de la responsabilité est engagée. Lorsqu'ils refusent, l'aidant proche peut difficilement quitter le domicile.

En conclusion de ses différents points, on comprend qu'un travail de collaboration, de formation s'impose avec les services à domicile et leur pouvoir organisateur. L'AWIPH doit veiller à la qualité des services qui s'engagent à venir en aide aux personnes handicapées.

Les avances pour les titres services

« Les titres services, c'est un budget. On est remboursés 3, 4 semaines plus tard. »

« Les titres services qui ne suivent pas bien...par exemple je reçois de l'argent le mois suivant je ne sais plus à qui je dois le titre, aux transports ou aux aides ménagères...Mme M. a dit qu'on aurait des avances.(...) C'est juste ce qui bloque...j'ai de l'argent ici mais je ne sais pas à qui je le dois... »

Bien que dans ce cadre, les avances soient prévues par l'arrêté à l'article 17, cette possibilité n'est pas activée. L'administration n'a pas encore rendu le système effectif. Dès lors, beaucoup soulignent le coût du système surtout lors du premier

-
- 28.Irrigation de l'œil et instillation de collyres ;
 - 29.Participation à la réalisation des tests à la sueur et recueil des sécrétions lacrymales ;
 - 30.Surveillance de scarifications, injections et perfusions mentionnées aux articles R. 4311-7 et R. 4311-9 ;
 - 31.Surveillance de patients ayant fait l'objet de ponction à visée diagnostique ou thérapeutique ;
 - 32.Pose de timbres tuberculiques et lecture ;
 - 33.Détection de parasitoses externes et soins aux personnes atteintes de celles-ci ;
 - 34.Surveillance des fonctions vitales et maintien de ces fonctions par des moyens non invasifs et n'impliquant pas le recours à des médicaments ;
 - 35.Surveillance des cathéters, sondes et drains ;
 - 36.Participation à la réalisation d'explorations fonctionnelles, à l'exception de celles mentionnées à l'article R. 4311-10, et pratique d'examen non vulnérants de dépistage de troubles sensoriels ;
 - 37.Participation à la procédure de désinfection et de stérilisation des dispositifs médicaux réutilisables ;
 - 38.Recueil des données biologiques obtenues par des techniques à lecture instantanée suivantes :a) Urines : glycosurie acétonurie, protéinurie, recherche de sang, potentiels en ions hydrogène, pH ;b) Sang : glycémie, acétonémie ;
 - 39.Entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne avec orientation si nécessaire ;
 - 40.Aide et soutien psychologique ;
 - 41.Observation et surveillance des troubles du comportement.

trimestre de mise en place du plan d'intervention lors duquel ils doivent avancer l'argent.

Les assistants personnels

Lors des premiers BAP, on a pu accorder un financement pour des assistants personnels. Ceux-ci ont un rôle différent des services d'aides à domicile. Ils s'adressent surtout à des bénéficiaires jeunes pour lesquels il s'agit de développer des activités permettant des apprentissages. Les assistants sont également plus flexibles. Ils vont rechercher les enfants à l'école ou chez le kiné. Ils font des activités.

« L'aide n'était pas très fixe dans un premier temps. Pouvoir nous aider à aller le chercher à l'école voir l'amener à ses séances de kiné ».

Ils peuvent assurer des gardes à l'hôpital en cas d'hospitalisation du bénéficiaire.

« Puis avec une flexibilité aussi évidemment de pouvoir leur téléphoner pendant la journée pour leur dire qu'il va être hospitalisé. Donc, est-ce que tu peux venir à l'hôpital plutôt qu'à la maison ? Cela ce sont des imprévus ». Ils développent aussi des activités : « Elles jouent, elles sont vraiment très imaginatives pour trouver des choses qui l'incitent à faire de nouvelles choses. C'est vraiment très positif et puis, elles s'occupent de lui donner le bain. Elles lui préparent un repas. »

Les assistants personnels sont engagés soit par des sociétés d'intérim soit par un service d'aide à l'intégration qui coordonne plusieurs BAP et qui mutualise les ressources. Lorsqu'ils sont intérimaires, cela pose plusieurs problèmes. Ils ne travaillent qu'à temps partiels (avec un minimum de 13h par semaine). Cela représente parfois moins d'un mi-temps et d'un autre côté c'est déjà beaucoup par rapport aux besoins d'une seule famille. Pour les assistants, c'est souvent un job en attendant de trouver mieux. Ils ne restent donc pas longtemps. La famille doit alors à nouveau recruter, expliquer, former, faire confiance,...

« Pour le moment, cela se passe bien avec E j'ai besoin de cela avec le BAP, mais je ne sais pas comment cela va aller dans l'avenir. Si à un moment donné, je vois que le BAP, il n'y a pas d'amélioration, que ce sont toujours des gens nouveaux, E me quitte par exemple.

Il faut de nouveau refaire une demande au FOREM, cela va durer des mois. Peut-être qu'à un moment donné, moi, cela va m'embêter.

Maintenant j'en ai besoin. J'ai une personne motivée qui a envie d'avancer. C'est cela que je m'accroche au BAP. Mais quand vous n'avez pas la personne qu'il faut, qui est tout à fait... J'ai déjà eu des personnes qui... mais vous voyez qu'elles sont là en attendant. Alors non, alors tant pis, on met le BAP en suspens et je l'ai déjà fait. Pendant 7 mois, je l'ai déjà fait. Je n'avais personne. Je n'arrivais à trouver personne. »

De plus, les assistants engagés par intérim ne sont pas encadrés par l'employeur dans le cadre de leurs missions. Or, ce travail est psychologiquement lourd puisqu'il s'agit de travailler au domicile d'une personne handicapée. Il faut installer une relation de confiance tout en se faisant respecter. Lorsque c'est un service de l'AWIPH qui est employeur, il assure l'encadrement du travailleur. Lorsque le coordinateur est un service d'aide à l'intégration ou un service d'accompagnement, il « supervise » l'assistant personnel.

« C'est ça que pour la personne du BAP c'est quand même bien (d'être engagée par le SAI) elle n'est pas seule. Je veux dire : il y a des réunions qui se font une fois par mois avec les coordinateurs du BAP donc s'il y a un problème elle peut l'expliquer. Et voilà quoi, elle n'est pas uniquement en contact avec moi y a des gens autour qui coordonne le BAP. »

Et puis, il faut trouver la bonne personne : les assistants doivent avoir beaucoup de qualités professionnelles pour un statut peu reconnu.

« Donc voilà, c'est vraiment cela le problème, c'est de trouver quelqu'un. Je vous dis, en passant par cette agence d'intérim, on a eu que 3 profils, ce n'est pas des masses.

Papa : le jeunot n'a pas donné de nouvelles.

Je lui ai envoyé un mail, je lui ai téléphoné hier, mais je ne sais pas. On va essayer de rentrer en contact avec lui.

Mais en même temps, ce n'est pas le profil rêvé parce qu'il a 21 ans. C'est un gamin. Clément est presque aussi costaud que lui. Il n'a pas la maturité même d'une fille de son âge. Il est de bonne volonté. Cela c'est sûr. Il n'a pas d'expérience. La première dame qu'on a eue par le répit. Elle était toute jeune, toute mince, maigre même.

Elle était super. La première fois qu'elle l'a gardé, elle l'avait changé. Elle y était arrivée. Elle est partie ailleurs parce que le répit ne lui offre pas de perspectives d'avenir. Pas fort motivant.

Chaque fois devoir réexpliquer, de s'habituer avec quelqu'un d'autre. »

Pour pallier à ces difficultés, plusieurs pistes sont envisagées et envisageables. La maison familiale à Braine-L'alleud, forme et encadre une équipe d'assistants personnels. En mutualisant les besoins de plusieurs familles, les assistants travaillent à temps plein, ils sont formés et encadrés. La seconde piste serait de financer les services répit pour qu'ils mettent à disposition des BAP des assistants personnels sans que cela ne se fasse au détriment de leur première mission.

Souplesse et individualisation de l'aide

« Faire des exceptions quand vous avez une famille qui est dans des souffrances comme cela. On peut arriver à dire bon, les réglementations d'accord, mais à un moment donné, il faut les mettre de côté, essayer d'aider cette famille : mettre des heures pendant l'école pour qu'E soit ici 2-3 après-midi pour s'occuper de lui individuellement, pour qu'il évolue mieux, qu'il soit mieux dans sa peau. »

Certains bénéficiaires regrettent le manque d'individualisation, de personnalisation de l'aide. Il y a une série de services prestataires et de prestations autorisées et non autorisées dans le cadre du BAP. Elles sont listées par l'arrêté⁴. A ces interdits viennent aussi s'ajouter les priorités, les modalités de fonctionnement des services prestataires. Certains bénéficiaires renoncent parfois à utiliser le BAP car ils n'y trouvent pas de réponses à leurs besoins et à leurs exigences.

Prestations d'un « homme à tout faire »

« Il y a une chose que j'avais demandée et on m'avait dit non. J'avais demandé 1 fois par mois l'intervention d'un « Monsieur répare tout ». Parce que cela fait partie des choses qu'E faisait et que moi. Tout ce qui se dégingue dans une maison et que je ne saurais pas... Si j'appelle un plombier pour un robinet, je vais attendre 6 mois parce que ce sont des bêtises. Donc je suis tout le temps obligée de demander à gauche et à droite de l'aide. Il y a des services qui existent. C'est dommage qu'on fasse une différence entre l'aide familiale et ces petits travaux de la vie quotidienne.

Le jardin aussi. Je ne peux pas tout faire. E adore le jardinage. Il aimerait bien, mais tondre, couper les haies et moi, je vais m'écrouler si on me demande d'assumer ce qu'on faisait à deux. Donc c'est dommage aussi. Ce n'est pas un luxe. L'extérieur a aussi de l'importance. Cela ne lui fait pas plaisir d'aller dehors et de voir que le jardin n'est plus comme avant.

En même temps, je pense qu'il y a des choses qui sont prioritaires. »

Le jardinage et les réparations ménagères ne sont pas pris en charge par le BAP.

Les transports

Le BAP prend en charge les frais de transport à concurrence de 5000 euros par an maximum. Cela pose 4 difficultés.

La première est de trouver un service de transport adapté adéquat et disponible. *« (...) bien avant c'était le CPAS. C'était une catastrophe et le service de transport aussi était une catastrophe donc j'ai annulé direct parce que pour aller à Gand on s'est retrouvé à Lille. (...) j'ai du quand même payer les titres services. »*

« Les transports, ce n'est pas facile à trouver ».

⁴ Articles 5 et 6.

La seconde est le coût du service. Pour certains bénéficiaires, le budget transport est très rapidement consommé. Par ailleurs, ils ne consomment pas l'autre partie de leur budget complètement. Ils souhaiteraient dès lors que le budget soit globalisé ou qu'on puisse relever la part « transport ». Par ailleurs, chaque société applique son tarif (à l'heure, aux kilomètres parcourus, avec un forfait) et le coût du service peut être très variable surtout via des tires-services.

La troisième difficulté concerne la législation des services de transport dans le cadre des titres services. Le conducteur ne peut pas faire de l'accompagnement de la personne. Il ne peut pas l'aider à monter ou descendre, l'accompagner dans une activité etc. Une seconde personne doit être engagée pour « accompagner ». De plus, les titres services ne peuvent pas payer des prestations d'accompagnement. Dans les faits, il arrive que le chauffeur accompagne le bénéficiaire, mais en cas d'accident, il se peut que les assurances ne fonctionnent pas. Dans ce cadre, certaines sociétés titres-services refusent de faire de l'accompagnement.

La quatrième est une question de budget et de priorité. Vu les budgets dont on dispose actuellement et vu le nombre de demandes, il a été décidé de n'intervenir que pour répondre aux besoins primaires des demandeurs. Dans une majorité de situations, aucun financement n'est actuellement accordé pour du transport.

Ce qui apparaît indispensable à l'analyse des situations

A l'analyse des entretiens, on peut lire différentes choses entre les lignes concernant le rôle du coordinateur BAP.

La coordination du BAP

Une meilleure information des bénéficiaires sur le rôle du coordinateur

Les bénéficiaires ne savent pas toujours ce qu'ils peuvent demander ou non au coordinateur, ils ne savent pas toujours que celui-ci est rétribué pour sa mission. De plus, il y a aussi une confusion des rôles entre celui de l'agent traitant du bureau régional et celui du coordinateur.

« Moi, j'avais peur d'embêter M avec le BAP. M, comme on arrête les excursions avec les jumeaux, il n'y a plus rien qui se fait avec les jumeaux. Il n'y a plus de personnel à lui qui ... ils ont arrêté, donc il n'y a plus rien qui se fait donc, les enfants n'ont plus de lien direct avec M ou le personnel. Donc ici, il coordonne le BAP avec quelqu'un d'ailleurs. Avec E, qui est assistante sociale actuellement. Donc j'avais peur de demander à M autre chose, un autre... Moi j'avais peur que cela ne soit une contrainte pour lui. Je me disais : « C'est comme si je lui demandais gratuitement, de faire toutes ces missions là ». J'étais un peu embêtée, mais peut-être que si M euh. Il n'y a plus d'excursions qui se font, plus rien et qu'il est un peu avec le BAP(...) Et moi, je dois donner quelque chose ? Ha, donc c'est prévu dans le BAP. Ha donc, le BAP a un petit budget pour le coordinateur. Ha voilà c'est cela parce que moi c'est ça

que... Je dis est-ce que je dois payer quelque chose, est-ce que, je pensais que moi, je devais payer. »

Le soutien des aidants proches par le coordinateur

Être à l'écoute, accompagner, être disponible sont les qualités importantes.

« M est là, très à l'écoute. Il est très humain. D'ailleurs il m'a beaucoup aidé quand je devais un peu lâcher, en parler. Pour moi, c'est important qu'il y ait une personne à l'écoute. Pouvoir trouver quelqu'un qui conseille, qui comprend. Mais je vais remplir les papiers, les envoyer. »

« On me l'a déjà dit, mais je ne l'ai pas entendu. On ne fera pas ce qu'on nous dit. On n'était pas prêt. Il y a 3-4 ans, on n'était pas prêt. »

« Les filles (les coordinatrices), elles ont toutes les 2 un GSM mais sans messagerie et donc parfois on essaye et donc ça c'est un peut gênant. Il paraît que V ne sait pas comment on fait pour enclencher sa messagerie ».

« Oui, quand ça fait trop longtemps c'est lui qui me téléphone pour savoir si tout va bien. »

« Ce n'est pas évident de se considérer chez soi, sans aller faire la conversation. Ce n'est pas facile, mais il faut trouver. Cela nécessite d'en parler. Les coordinatrices doivent parler avec les parents et les mettre à l'aise. Déculpabiliser les parents. Ne pas dire bonjour, ne pas offrir de café. C'est terrible. Ce n'est vraiment pas facile. On se sent mauvais, redevable ?

Qui accompagne les parents ? Bonne question. Le fait de pouvoir déléguer et le fait d'accepter de ne rien faire face à quelqu'un qui vient travailler chez vous.

Besoin de répit. C'est vrai que c'est paradoxal d'avoir besoin de répit et quand on en a de ne pas savoir le prendre... La bonne conscience.

C'est une bonne idée d'accompagner les parents, entendre leurs peurs. »

Dans certains cas, il s'agit de faire un travail d'accompagnement et de soutien à long terme du bénéficiaire et de son entourage. Aider les aidants à déléguer, les orienter vers une solution institutionnelle à terme. Soutenir le bénéficiaire et l'entourage dans son travail d'acceptation du handicap. On remarque que, lorsqu'ils sont présents dans la situation, les aidants proches sont en souffrance. Le BAP doit permettre d'ouvrir la sphère familiale et d'éviter le repli sur soi. Pour cela, il ne suffit pas de payer des prestataires. Tout un travail est nécessaire avec l'entourage.

La coordination administrative

Sans l'aide du coordinateur, certains bénéficiaires ne pourraient pas mettre les services en place. D'ailleurs, un des bénéficiaires qui n'a pas voulu de coordinateur n'utilise pas son BAP parce qu'il n'a rien mis en place. On peut faire l'hypothèse que c'est souvent par manque de temps, d'énergie ou de connaissance des services.

« Moi, je n'avais aucune connaissance des titres-services. Je n'avais pas envie de m'embarquer dans un machin qui paraissait compliqué. »

Une aide administrative est aussi souvent nécessaire pour l'achat et le remboursement de matériel médical, de médicaments etc.

« Et puis plus loin, ce doit être un médecin. Cela aussi je l'ai acheté. Je n'ai pas demandé de remboursement. Parce qu'il faut demander des autorisations avant de l'avoir. Donc elle est morte étouffée, donc j'ai dit : merde je l'achète. J'ai même acheté un appareil pour faire des aérosols. Quand on voit le temps qu'il faut pour obtenir des remboursements. Donc pour les petites sommes, je m'arrange. Tous les ans, j'en ai pour 3000 -3500 euros de médicaments à ma charge, pour elle et pour moi. Et c'est déjà monté jusque 4500 euros. On a diminué les médicaments. »

«la coordinatrice (B): Pour l'administratif, je donne un coup de main à J. Je tape les courriers à l'ordi et ... Parfois on est dépassée un peu. Jusqu'à présent, on a toujours géré.

J: Quand j'ai une lettre, je la montre à B.

B : je téléphone, ou j'écris. Je suis assistante sociale. Je suis sur le terrain. Je connais le quotidien de mes patients. C'est comme si je faisais un peu partie de la famille. Au jour le jour, je suis l'évolution.

Sinon, on envisage de demander un perroquet. On attend de régler le problème de la chaise. Il ne peut pas garder cette chaise là, elle ne va pas au niveau des repose-pieds. Ce qu'il y a c'est qu'on n'a pas la chaise à l'essai. On vous l'amène et voilà. Ils l'ont fabriquée sur mesure, mais rien ne va. Les poses-pieds, les freins. »

Et sans coordinateur ?

Une bénéficiaire nous parle du « poids » de la coordination qu'elle gère elle-même.

Coordonner un BAP, « C'est une grosse organisation : terrible, terrible. Heureusement, elle a tout sur informatique donc chaque fois qu'elle a quelqu'un qui vient, elle sort sa liste. A 13h, il y a une dame qui vient nettoyer, Sophie a préparé sa liste : il faut faire ça, ça, ça,... Vu ses difficultés de langage. Elle doit être fort organisée. Elle n'a qu'à suivre la liste. Au début, cela a été très fatigant. »

« On te met une personne, mais cela ne fonctionne pas toujours. Tu communique par mail avec le service. Par l'informatique, elle se débrouille bien.

(...)C'est bête, mais toutes les 4 semaines, Randstad envoie les factures à l'AWIPH, mais toutes les 4 semaines, Sophie envoie un mail chez Randstad leur rappelant d'envoyer.

Les titres services, c'est un budget. On est remboursés 3,4 semaines plus tard, il faut regarder sur son portefeuille si on en a, en racheter. Il a fallu chercher pour simplifier les choses. »

« C'est vrai que c'est lourd. On ne sait pas trop ce qu'on peut demander, où aller sonner, ce qu'on peut attendre. Et même comme cela, ce n'était pas évident car quand tu es sorti de revalidation il y avait toujours la gastrostomie, le risque de fausse route. Donc le service était parfois même réticent à accepter une prise en charge. Mais on a réussi à trouver les services qui ont accepté. »

Les bénéficiaires demandent au coordinateur une aide administrative dans le cadre des services liés au BAP mais aussi pour d'autres choses de la vie quotidienne.

Les rapports avec l'administration

Ils sont peu fréquents et cordiaux. S'il n'y a pas de problème particulier, la situation est ré évaluée annuellement. En cas de problème, les bénéficiaires peuvent demander une ré évaluation. Ils appellent leur référent au bureau régional ou leur coordinateur. Une réunion avec les différentes parties est alors organisée afin de faire le point sur la situation.

Lorsque l'agent du BR n'a pas de nouvelles depuis un certain temps, il prend contact avec le bénéficiaire.

« Quand on a besoin, je lui envoie un mail, il répond tout de suite. Il téléphone de temps en temps pour voir comment cela se passe. Et quand on lui demande quelque chose, en général, il réagit.

Il est très gentil. »

Par ailleurs, une famille demande de ne pas devoir justifier l'utilisation du budget. Celui-ci serait une somme d'argent à leur entière disposition et ce sans limite comme l'est le « forfait palliatif⁵ ».

Conclusion

A la lecture de cette première partie, on se rend compte qu'il y a du « pain sur la planche » en matière d'amélioration de l'organisation des prestations des services. Cela devient d'autant plus pressant qu'on veut augmenter le nombre de BAP et se reposer davantage encore sur les services d'aide aux familles. Il serait donc primordial de relancer les négociations à un niveau inter administrations pour améliorer la réponse quantitativement et qualitativement :augmenter leurs moyens, mais aussi la formation des prestataires, et modifier / assouplir leur règlement d'ordre intérieur.

⁵ <http://www.soinspalliatifs.be/forfait-palliatif.html>

De plus, la mission de coordination doit être précisée, élargie et expliquée. Il ne s'agit pas décider à la place du bénéficiaire mais de le soutenir dans la recherche et la mise en place de services de qualité qui répondent à leurs besoins.

De manière plus générale, une meilleure information du public et des bénéficiaires sur ce qu'est le BAP, son cadre légal, comment il est utilisé aujourd'hui, semble importante.

Par rapport à l'arrêté en lui-même, les bénéficiaires ne formulent pas vraiment de demande de modifications. Ils formulent plutôt des demandes concernant son application, les priorités, les choix qui ont été faits pour des raisons budgétaires (financement du répit, homme à tout faire, jardinage, loisirs). Ils demandent plus de souplesse et de compréhension dans l'interprétation de la réglementation et du projet d'intervention.

2 ième partie : Les focus groupes avec les agents traitants des BAP au sein des bureaux régionaux.

Contexte

Les tâches⁶ des agents BAP sont définies comme suit :

- ~ Déterminer les conditions d'éligibilité et le niveau de priorité de la demande en concertation avec l'équipe pluridisciplinaire ;
- ~ Rencontrer et informer la personne handicapée et sa famille ;
- ~ Mesurer les limitations liées au handicap ;
- ~ Réaliser l'évaluation personnalisée des besoins ;
- ~ Examiner la demande ;
- ~ Elaborer un plan de service individualisé ;
- ~ Participer à la mise en place du projet d'intervention ;
- ~ Participer à la recherche de partenaires (assistants personnels, services généraux, services agréés, employeurs potentiels) ;
- ~ Rechercher et identifier des prestataires potentiels
- ~ Superviser et être la personne ressource (**en collaboration avec les coordinateurs**) des assistants personnels ;
- ~ Rechercher des coordinateurs du projet d'intervention, à la demande de la personne ;
- ~ Fournir des informations aux assistants personnels, aux partenaires et aux coordinateurs ;
- ~ Assurer le suivi, y compris au niveau des paiements ;
- ~ Participer à des réunions de coordination à l'administration centrale ;
- ~ Coordonner et suivre les différentes interventions.

⁶ Voir le profil de fonction.

Tout commence par une rencontre suite à l'introduction de la demande. A cette occasion, l'agent évalue les besoins, informe le bénéficiaire potentiel du cadre du BAP, des chances qu'il a d'un jour en bénéficiant, des limites, du fonctionnement pratique.

Lorsque le budget est accordé, les réunions avec les prestataires et les coordinateurs précisent les choses. L'agent du BR suit également les mouvements financiers via les factures rentrées par le bénéficiaire. L'agent du BR demande à être informé en temps réel des modifications par rapport au projet d'intervention.

Ce que nous disent les agents des bureaux régionaux

La démarche de l'enquête leur a été présentée au début du processus. Ils avaient pu donner leur avis et exprimer leurs craintes à ce sujet.

Ensuite, tous les agents BAP des bureaux régionaux ont pu s'exprimer lors d'un des 5 focus groupes (rencontre à 2 ou 3 agents). Voici ce qu'ils disent.

Le BAP : un changement radical dans les pratiques d'aide à la personne handicapée

Via le BAP, « on est dans une aide individualisée » et non dans une aide de collectivité gérée par un pouvoir organisateur. C'est notamment aux services et à l'administration d'ajuster leur offre de service et de faire confiance au bénéficiaire dans l'utilisation de son budget moyennant la rentrée de factures. Les changements sont parfois radicaux par exemple lors de la vérification des pièces comptables. Il ne s'agit pas de donner l'impression au bénéficiaire qu'il est un fraudeur potentiel, mais de lui faire confiance et de limiter les démarches administratives liées aux remboursements. Concernant l'offre de services, ce n'est plus au bénéficiaire de s'adapter à ce qu'on lui propose, mais à lui de choisir « à la carte » quelles aides il souhaite, quand, à quelle fréquence, via quel prestataire, dans quelles limites ... ?

Si sur le principe, cela va de soi, cela questionne parfois les pratiques et les mentalités. Ainsi, les agents des BR ne se sentent pas respectés lorsque les bénéficiaires modifient de leur plein gré le projet d'intervention en fonction de leur besoins du moment. Par exemple, ils utilisent plus d'heures d'aides familiales que prévu pendant 1 mois, ils vont se promener au lieu d'aller faire du sport. Ils vont faire leurs courses avec un transport adapté alors que ce n'était pas prévu et qu'ils peuvent s'y faire conduire par leur conjoint. Nos agents se sentent responsables en cas d'abus ou d'utilisation intensive du budget sur une courte période. Parfois, ils ont également un sentiment d'injustice par rapport à d'autres personnes dans le besoin à qui on n'a pas pu ou pas encore pu répondre.

Il est important de pouvoir dire les choses, exprimer ses frustrations et être entendu. Cela évite de se replier sur soi ou de devenir amer, cynique. Un lieu de parole libre et sans tabou doit être inventé. La confidentialité des propos et le non jugement doivent être garantis par une personne extérieure à l'AWIPH.

La charge de travail et la charge émotionnelle

La gestion des BAP est une mission supplémentaire pour la majorité des agents qui sont aussi agents en intégration sociale, aide matérielle, psychologue. Celle-ci demande, à certaines périodes, beaucoup de temps et d'énergie. Par ailleurs, vu la charge émotionnelle, il leur paraît important de ne pas être « gestionnaire BAP » à temps plein.

Le BAP est énergivore surtout lors des visites à domicile et de la mise en place du projet d'intervention. Par la suite, la gestion peut encore être difficile lorsqu'il y a des litiges entre le prestataire de service et le bénéficiaire. Cela sera d'autant plus fréquent et délicat lorsqu'il n'y a pas de coordinateur/ médiateur engagé dans le cadre du BAP. Le gestionnaire BAP sera alors la personne de référence vers qui le bénéficiaire se tourne pour faire de la médiation, à qui il adresse ses réclamations, difficultés etc. L'agent devra lui-même limiter son intervention en fonction de ses disponibilités. Tout comme il est l'intermédiaire de référence entre l'administration et le bénéficiaire, il est ici le médiateur entre le bénéficiaire et le service prestataire. Souvent les agents BAP ont l'impression de jouer les « tampons ou temporisateurs », les médiateurs. Ils sont entre le marteau et l'enclume.

Ces expériences font dire à certains agents qu'il faut rendre l'engagement d'un coordinateur du BAP obligatoire du moins dans certains cas. Cette possibilité devrait être laissée à l'appréciation du comité de sélection.

Ainsi, les agents demandent une reconnaissance de leur mission et un respect de leur travail notamment au travers des délais imposés pour les visites à domicile, les rapports, les réunions, la réduction des délais administratifs (décisions du comité de gestion de l'agence) et politiques (établissement des priorités) qui précèdent ou suivent les décisions. Ils demandent également d'être écoutés par les différentes instances administratives et politiques.

Les réunions de coordination et la personne référente

Les réunions sont appréciées par les agents. Ils soulignent la satisfaction de pouvoir participer à la prise de décision et d'être consultés par rapport aux choix politiques et administratifs. Certains souhaiteraient participer à la discussion du point BAP au comité de gestion qui leur semble ne pas toujours comprendre la réalité à laquelle ils sont confrontés lors des enquêtes de terrain (personne complètement isolée qui ne peuvent s'alimenter, s'habiller, aller à la toilette,...).

Celles-ci sont aussi le lieu utilisé pour se libérer de la charge émotionnelle que les rencontres avec les bénéficiaires provoquent. Face à des pairs confrontés à des réalités similaires, ils se sentent entendus, soutenus. Ils demandent également des supervisions et des formations à la gestion des émotions, du deuil etc.

Il leur paraît également primordial de disposer d'une personne de référence qui d'une part a suivi la mise en place du BAP et qui d'autre part est disponible pour répondre aux questions, les écouter dans les difficultés qu'ils rencontrent.

Par ailleurs, ces réunions manquent parfois de structuration : ordre du jour, ligne de conduite, manque de contenu et de préparation, etc. Elles sont alors vécues comme une perte de temps ou comme injustes. Certains agents ont une impression d'inégalité de traitement des dossiers : « on accorde certaines aides à certains et pas à d'autres ». Il est vrai qu'au cours du temps et en fonction des budgets, les logiques de sélection des situations et de restriction ou non des aides ont varié. Une prise de recul supplémentaire sous forme de supervision pourrait réduire les tensions.

L'arrêté

L'arrêté prévoit que toute personne en situation de handicap peut introduire une demande. Dans les faits, une majorité de demandes ne seront jamais rencontrées compte tenu des priorités fixées. Cependant, lorsqu'une demande est introduite, l'agent BAP du BR rencontre le demandeur. Il lui arrive donc fréquemment de rencontrer des personnes qui n'auront jamais accès au BAP. Il n'est pas possible de notifier un refus (ex. fixer un nombre de points minimum d'invalidité). Le demandeur recevra dans la plupart des cas une décision de principe qui ne sera jamais honorée. Cela représente d'une part un surcroît de travail et d'autre part, il a pour difficile tâche d'expliquer à la personne que sa demande ne sera sans doute jamais rencontrée compte tenu des priorités et du budget. Pratiquement, il arrive que certains agents réorientent la demande vers du répit vers des services d'accompagnement ou des services d'aide à l'intégration.

Dans la situation actuelle et via la communication qui a été faite, on crée beaucoup de faux espoirs auprès de la population. L'agent du BR et/ou le coordinateur quand il y en a un doivent recadrer l'information, participer à la reconstruction d'un projet pouvant s'inscrire dans le cadre du BAP.

Par ailleurs, l'arrêté (article 3) prévoit de « faciliter son intégration familiale, sociale ou professionnelle ». Dans ce cadre, certains bénéficiaires revendiquent plus ou moins fort le droit de bénéficier d'une assistance aux loisirs ou aux activités sociales. Cela pose notamment problème aux agents des BR qui doivent expliquer aux bénéficiaires que pour des raisons financières, ces besoins ne sont pas ou plus couverts. Ils l'ont été et le sont toujours dans les projets d'intervention des BAP pilotes. Cette situation peut donc paraître injuste voir illégale et entraîner des réclamations.

Le choix annuel des priorités par le gouvernement pose également d'énormes problèmes pour l'organisation du travail. Pour 2011, les agents traitants ont rencontré tous les demandeurs de BAP, mais aucune décision n'a été prise car ils sont toujours en attente d'une décision du gouvernement par rapport aux priorités 2011.

En conclusion par rapport à l'arrêté, les agents des BR demandent que celui-ci soit précisé afin de limiter leur travail d'enquête (conditions pour l'introduction de la demande et possibilité de refus) et les réclamations (lister plus précisément les prestations prises en charge et non prises en charge). L'arrêté devrait aussi prévoir la possibilité d'imposer une coordination. Par ailleurs, ils souhaitent que les priorités

soient fixées pour 2 ans minimum et dans le premier trimestre de l'année. Le formulaire d'introduction de la demande mérite également d'être revu afin d'être plus proche de la réalité.

Le SMAF

Le SMAF est l'outil utilisé pour mesurer la dépendance des demandeurs. En fonction du score obtenu, la personne sera ou non prioritaire.

Les agents sont unanimes pour dire qu'il n'est pas adapté et pas validé pour être appliqué aux enfants. De plus, les personnes lourdement handicapées physiquement n'ont jamais un score suffisant (+ de 60) à la SMAF que pour être prioritaires dans l'attribution d'un BAP. Par ailleurs, des ajustements des pratiques de codage sont nécessaires notamment par rapport à la stabilité des ressources. Ces mises au point ont lieu lors des formations à l'outil et lors de réunions de coordination. Des recyclages devraient être organisés pour garantir une homogénéité du codage et pour garantir la formation des nouveaux agents BAP.

La grille SMAF est un des éléments objectifs qui sert de critère à l'attribution du BAP. Elle permet de passer en revue tous les domaines de la vie, même les plus intimes (incontinence, troubles du comportement,...) le questionnaire fait tiers.

Certains agents l'utilisent comme base pour la rédaction du rapport qualitatif car elle dresse un tableau relativement complet des besoins. D'autres ne l'utilisent pas. Le SMAF ne semble pas être utilisé pour la rédaction du projet d'intervention.

La mise en place des projets d'intervention

Les gestionnaires BAP participent à la mise en place du projet d'intervention. Lorsque les services sont déjà en place, c'est juste une question de financement, sinon, il faut tout mettre en place. Cela nécessite une bonne connaissance du réseau local des services généraux.

Très souvent, les agents BAP sont confrontés à une pénurie de prestataires des services d'aide et de soins à domicile.

Sur le territoire du BR de Dinant (à Couvin notamment) et du BR de Libramont, il n'y a pas toujours de services. Il est donc nécessaire d'élargir la couverture des services, mais aussi de revoir leur organisation.

Une liste des éléments à modifier a été réalisée par Isabelle Englebort. Cela concerne notamment le maximum d'heures hebdomadaires de prestations (ex.max. de 15h d'aide familiale par semaine), les horaires des services, les prestations en soirée et le weekend, le nombre de prestataires pour une situation, la continuité du service notamment pendant les vacances, une sensibilisation à l'approche de la personne en situation de handicap. Ces modifications impliquent également un travail de pratique de réseau du secteur du handicap avec les nouveaux partenaires que sont les services à domicile. Une connaissance mutuelle est nécessaire.

Les agents des BR se plaignent aussi d'un manque de visibilité de leur rôle. Certains prestataires modifient le plan de service sans les avertir. Ils voient l'AWIPH comme un bailleur de fond uniquement.

Encore une question...

La réévaluation des BAP pilotes

Tous les agents gestionnaires des BAP se demandent comment va se passer la réévaluation en 2014 des BAP pilotes. En effet, certains ne répondent pas aux conditions et aux priorités actuelles pour obtenir un BAP ou bénéficient d'aides qu'ils n'auraient plus (assistants personnels pour les loisirs notamment).

Les agents ne veulent pas assumer ces réévaluations et les décisions qui en découleront.

Synthèse

Afin de mieux encadrer et soutenir nos agents, l'administration devrait d'une part mettre en place une supervision extérieure des agents et d'autre part améliorer la transparence des décisions et la structuration des réunions internes.

Les agents souhaitent également que la réglementation soit adaptée en fonction des pratiques : application des dispositions pour les avances titres services, suppression des loisirs, prévoir des refus, prévoir la possibilité d'imposer une coordination,...

3 ème partie : Les rencontres avec les coordinateurs des BAP

Contexte

Les différents services de coordination et la méthodologie

Afin de connaître l'avis des coordinateurs, mais aussi de croiser leur regard avec celui des bénéficiaires, les coordinateurs des BAP tirés au sort⁷ pour l'enquête de satisfaction ont été rencontrés dans cette troisième partie. Cela représente 7 personnes travaillant dans différents services :

- Service de coordination de soins à domicile
- Service d'aide et de soin à domicile
- Infirmière indépendante
- Service d'Aide à l'Intégration (AWIPH)
- Service d'Accompagnement (AWIPH)

Parallèlement, j'ai aussi participé à plusieurs réunions de coordination des coordinateurs et j'ai rencontré le service « la maison familiale » qui depuis 2009 engage, forme et coordonne des assistants personnels.

Rôles et missions des coordinateurs

Pratiquement

Les coordinateurs ont une mission de tiers dans la mise en place du projet d'intervention et dans l'application de celui-ci. Cela signifie qu'ils recherchent les services prestataires, prennent les contacts, construisent et adaptent le planning des interventions, ils sont des tiers médiateurs entre le bénéficiaire et les services prestataires d'une part et entre l'agence et le bénéficiaire d'autre part. Ils sont garants des droits et devoirs du bénéficiaire. Ils effectuent les démarches administratives liées au BAP. Dans certains cas et suivant les spécificités du coordinateur, il accompagne le bénéficiaire de façon plus large.

Le plus souvent, le coordinateur est un professionnel de confiance qui connaît le bénéficiaire. Le coordinateur est, de préférence, un professionnel extérieur, non lié avec les services prestataires. Cette qualité est une garantie d'indépendance et de qualité de service pour le bénéficiaire. Ces 2 conditions ne sont parfois pas remplies ou parfois inconciliables en fonction de la difficulté de trouver un coordinateur dans certaines situations. Dans la pratique, lorsqu'il y a déjà un coordinateur officieux ou officiel, il arrive qu'il participe à la 1^{ère} rencontre d'évaluation avec le gestionnaire BAP.

⁷ Actuellement, la coordination n'est pas obligatoire. Le bénéficiaire peut lui-même coordonner les services. Par ailleurs, un coordinateur peut coordonner plusieurs BAP.

La définition des missions du coordinateur sont en cours de rédaction. Sur le terrain, on constate que les principales fonctions sont assumées par tous mais dans des proportions très variables.

Suivant le type de service qui assure la coordination, il y a des différences sensibles de pratiques. Sans nier l'impact de la personnalité du coordinateur sur sa pratique, il apparaît que le contexte institutionnel et la culture d'entreprise dans lesquels il travaille, influencent celui-ci.

Les compétences minimales

Il est important que le coordinateur ait d'une part, une bonne connaissance des services généraux et spécialisés. Ceux-ci sont des prestataires potentiels. D'autre part, il doit être une personne de confiance pour le bénéficiaire à qui il garantira une qualité de services et une réponse adéquate à ses besoins.

Il doit également être disponible et à l'écoute des besoins du bénéficiaire. Il devra faire preuve de capacités de négociation.

La mise en place et l'ajustement continu du projet d'intervention aux besoins

Dans un premier temps, le coordinateur va opérationnaliser le plan d'intervention. Il va contacter les prestataires potentiels, analyser leur offre de services et la confronter aux besoins du demandeur. En effet, si la dénomination des services est « service d'aide aux familles », les prestations qu'ils proposent peuvent varier en termes d'horaire, de type de prestations (garde-malade ou non), d'organisation et de fonctionnement. A côté de ces services, il existe des sociétés titres-services, des Agence Locales pour l'Emploi, des agences d'intérim auxquelles on peut avoir recours dans le cadre du BAP⁸.

Le coordinateur rencontre souvent des problèmes en termes de disponibilité des services d'aide aux familles lorsque le bénéficiaire BAP a besoin d'un grand nombre d'heures. De plus, s'il faut plus de 15 heures par semaine d'aide familiale, il faut demander une dérogation. Celle-ci est automatique pour certains services lorsqu'ils travaillent pour des personnes handicapées, pour d'autres services, elle ne l'est pas. Il arrive aussi que le projet d'intervention prévoie plus d'heures de prestations que le strict nécessaire afin de garantir un minimum en période de pénurie de prestataires (périodes de vacances, d'épidémie de grippe, etc.). D'autres difficultés sont très souvent relevées : la fiabilité des services, la rotation du personnel, la formation, les horaires, les prestations en weekend,...

Une fois le plan d'intervention finalisé, il est souvent compliqué de demander des aménagements ponctuels en fonction des besoins du bénéficiaire.

⁸ Article 7 de l'arrêté du 14 mai 2009

Lorsqu'il n'y a pas de service d'aide et de soins à domicile disponible, le coordinateur a recours aux ALE ou aux sociétés titres-services mais leur coût est plus élevé. Dans certains cas, ces services sont plus flexibles, travaillent plus volontiers le samedi ou en soirée. En plus du coût, l'inconvénient est que les prestataires sont rarement formés et encadrés à l'intervention auprès des personnes en situation de handicap. Enfin, la législation est différente. Elle ne leur permet pas de faire de l'accompagnement.

La qualité des relations avec le service dépend, quant à elle, de la qualité de la relation interpersonnelle du coordinateur BAP avec le coordinateur encadrant les prestataires de terrain. Il est ainsi plus facile de demander des ajustements et des exceptions lorsqu'il y a un climat de confiance entre les coordinateurs.

Compte tenu de ces remarques, le bénéficiaire a un choix relatif des services prestataires. Les coordinateurs souhaitent une professionnalisation de l'aide dans le cadre du BAP. Un travail avec les services d'aide aux familles est nécessaire afin d'ajuster l'offre de services aux besoins.

La question des actes infirmiers

Dans certaines situations, il y a des actes médicaux/ infirmiers (gavage, aspiration, gouttes,...) à réaliser en cours de prestation. Ces actes sont habituellement réalisés par les aidants proches. Dans la mesure où le BAP vise à rendre le bénéficiaire autonome et donc à soulager la famille, qu'en est-il de la responsabilité du coordinateur qui met en place les services sachant qu'il y a des actes médicaux à réaliser ? De plus, certains services de garde à domicile imposent que le bénéficiaire s'absente pendant qu'ils effectuent la garde sans pour cela poser les actes infirmiers.

Dans d'autres cas, il est difficile de trouver des services prestataires car ils refusent de prendre en charge ces situations.

Un tiers médiateur

Le coordinateur assure dans tous les cas un rôle de médiateur entre le bénéficiaire et les prestataires et entre le bénéficiaire et l'AWIPH. Pour remplir au mieux cette fonction, il importe qu'il soit neutre. Pour cela, il ne peut être l'employeur des prestataires. Dans les faits, la nuance est parfois très minime.

Il arrive également, que le coordinateur assure cette mission de médiation dans des domaines qui ne sont pas liés au BAP, mais à d'autres domaines de la vie, soucis administratifs, etc.

L'aide ou la coordination administrative

Si tous les coordinateurs ne le font pas, c'est un soutien important pour le bénéficiaire et sa famille qui peuvent se dégager de soucis administratifs. En effet, plus la situation est complexe et plus il y a de démarches pour faire valoir ses droits. A la longue les bénéficiaires s'épuisent. L'aide administrative est précieuse.

L'accompagnement du bénéficiaire

Lorsque la coordination du BAP est faite par un service d'accompagnement (SAC) ou par un service d'aide à l'intégration (SAI), le terme « accompagnement » est considéré de façon globale. C'est-à-dire qu'il couvre l'ensemble des domaines de la vie, mais que le coordinateur assure aussi un soutien psychologique au bénéficiaire si besoin.

Cependant, la famille a aussi besoin de soutien dans bien des cas. Est-ce la mission du coordinateur de l'écouter, de travailler à la délégation, d'envisager l'institutionnalisation, de travailler à l'acceptation du handicap, travailler un projet de vie en autonomie, la gestion de la solitude ?

Il importe donc que le soutien se construise autour du ménage afin d'envisager l'avenir.

Du fonctionnement du BAP...

Elargir les objectifs du BAP

Dans bien des cas, le BAP est l'ultime solution. Les bénéficiaires ont préalablement été ballotés de service en service sans que ceux-ci ne puissent s'adapter à leurs besoins. Le BAP représente pour eux une solution flexible et permettant la vie à domicile. Cependant, les limites sont parfois très contraignantes :

- On aide uniquement le bénéficiaire et non la cellule familiale dans son ensemble. Ainsi on ne prévoit pas de repas pour la famille. Comment accompagne-t-on les aidants sur qui on compte ?
- Le BAP ne prend pas en charge l'aide pour le jardin
- L'assistant personnel ne peut être quelqu'un de la famille
- Lorsqu'il y a plusieurs membres d'une famille en situation de handicap, il faudrait ajuster les budgets et les montants maximaux
- Il n'y a pas de soutien psychologique pour la cellule familiale qui est épuisée, mais qui du jour au lendemain ne sait pas déléguer, faire confiance, prévoir les aides à long terme, envisager l'institutionnalisation ou la fin de vie.

Faut-il accorder des dérogations dans certains cas afin de personnaliser l'aide? Il s'agit de voir comment le BAP peut apporter l'aide la plus adéquate au milieu de vie. On sort d'une logique purement individuelle pour adopter une grille de lecture plus systémique.

Les difficultés

- L'engagement d'un assistant personnel via une société d'intérim est une démarche longue. De plus, il arrive parfois que cet assistant se désiste car il a trouvé un autre boulot. Il n'y a pas non plus d'encadrement de cet assistant. Le coordinateur met alors en place des réunions d'évaluation, mais cet assistant se sent seul.

Par rapport à cette difficulté, l'engagement d'assistant personnel par des services spécifiques AWIPH (répit, SAC, SAI) permettrait un meilleur encadrement.

- Certains bénéficiaires épuisent toutes les ressources : le coordinateur, les services prestataires, la famille,... Ils en arrivent à mettre le BAP en échec faute de prestataires qui leur conviennent.
- Le BAP contribue parfois au repli de la famille sur elle-même. Cela se produit lorsque celle-ci n'évolue plus, refuse tout projet de vie à plus long terme. Cela pose une question plus fondamentale sur la philosophie du BAP. Respecte-t-on le choix des familles et jusqu'où ?

Les rapports et les réunions avec l'administration

Si elles sont utiles, le temps qu'on y consacre est long. Il s'agit donc d'optimiser leur fonctionnement en fixant des objectifs et un ordre du jour clairs, en évitant de répéter plusieurs fois les choses parce qu'il y a des absents, en les décentralisant.

Lors de la phase de lancement, des mises au point fréquentes ont été nécessaires, mais actuellement, l'assiduité aux réunions a fortement diminué. Il faut dès lors se poser les questions de leur utilité, de leur durée et de leur fréquence. Les participants attendent des avancées concrètes, une base de discussion écrite et un contenu lors de chaque rencontre.

Une idée et des économies d'échelle :

La mutualisation des ressources de plusieurs BAP

Le cumul de BAP par les services AWIPH peut soit concerner la coordination soit concerner la coordination et l'engagement d'assistants personnels.

Dans le premier cas de figure, il est intéressant de cumuler plusieurs BAP afin de rentabiliser le temps de coordination, de réunion mais aussi de spécialiser un membre de l'équipe dans le domaine (connaissance du réseau, de la législation, etc.).

Dans le second cas de figure (SAI Cerf Volant, SUSA, Maison familiale), cela a permis d'engager et de coordonner des assistants personnels. Ces derniers sont encadrés et formés. On peut supposer que la qualité du service est garantie (fiabilité, adéquation, soutien des assistants personnels,...). De plus, ces assistants sont engagés pour 22h par semaine et travaillent dans plusieurs familles. Ils sont donc moins « corvéables ».

On pourrait aussi imaginer que les services « répit » soient des prestataires privilégiés. Ils disposent d'un personnel formé et expérimenté. Pour cela, il faudrait leur donner des moyens.

Cumul du BAP et d'un SAI ou d'un SAC

Légalement, rien n'interdit de cumuler les 2 types d'aide. Dans les faits, c'est rare ou le cumul prend une autre forme. Le service ambulatoire est coordinateur du BAP.

Cependant la mission de coordination peut s'envisager indépendamment de la mission d'accompagnement.

Synthèse

La mission de coordination se construit via les pratiques et les besoins. Les missions des coordinateurs sont parfois difficiles à circonscrire pour eux et pour les bénéficiaires. Un travail de formalisation des missions par l'administration est attendu.

Il ressort de l'enquête que le coordinateur doit parfois assumer un rôle de soutien et d'accompagnement à long terme de la cellule familiale à sa demande. Au risque de faire capoter le projet, il ne peut se limiter à la mise en place des prestataires et à l'écoute du bénéficiaire *stricto sensu*. Dans certains cas, les demandes des aidants sont contradictoires aux demandes du bénéficiaire. C'est aussi à ce niveau que la médiation se fera. La demande négociée avec les prestataires sera ensuite plus cohérente.

Sur la forme, il serait intéressant de spécialiser certains services ambulatoires (SAC, SAI) pour faire cette coordination. On éviterait de former toujours de nouveaux professionnels à la pratique du BAP.

En guise de conclusion

L'ensemble de la démarche d'évaluation a été participative et qualitative. Il était important de favoriser la libre expression de chacun par rapport au sujet traité. Nous espérons maintenant que les acteurs et l'administration pourront se réapproprier les résultats pour accompagner le changement.

Quoiqu'il en soit, le BAP est le dispositif qui permet le maintien à domicile et qui assure une augmentation de la qualité de vie. Cependant, il ne permet pas de répondre à tous les besoins. Les limites sont de différents ordres.

- Le budget disponible ne permet pas d'accorder des aides pour le loisir, le bricolage, le jardinage, les repas des aidants.
- Le cadre légal interdit les prestations médicales ou paramédicales. Il ne prévoit pas de prise en charge des besoins des aidants proches.
- La collaboration avec les services d'aide aux familles doit être renforcée afin d'améliorer la qualité de la réponse aux besoins des personnes handicapées (fiabilité, horaires, ROI,...).
- La disponibilité des services prestataires (services d'aide aux familles, services de transport) est insuffisante pour répondre aux besoins.
- La qualité des prestations devrait être améliorée via la formation des professionnels.
- La souplesse dans la rédaction et lors de mise en pratique des projets d'intervention doit être plus importante.

Tout au long du processus et afin de garantir la qualité du dispositif, il est nécessaire

- de préciser les missions de chacun et d'informer encore et encore.
- d'ouvrir des espaces de dialogue entre le pouvoir politique, l'administration, les prestataires, les coordinateurs et les bénéficiaires.
- de prévoir des relais d'information au sein de l'administration (agents traitants, agents comptables, « chef de projets », comité de gestion).

Par ailleurs et certains cas, l'enquête met l'accent sur l'importance de disposer d'un coordinateur BAP en interne à l'agence et individuellement pour chaque bénéficiaire.

En interne, il est une personne ressource incontournable et il permet d'homogénéiser les pratiques. Il a une vision globale du dispositif et se fait le porte-parole de tous.

Individuellement, il recherche et coordonne les aides (qui fait quoi quand ?). Il soutient et adapte le plan d'intervention, accompagne la cellule familiale et joue un rôle de tiers, de médiateur.

Les perspectives

A court terme,

- Les prestations de « répit » peuvent être remboursées par le BAP.
- Deux vade mecum sont en cours de rédaction. Le premier est un mode d'emploi des BAP et s'adresse aux bénéficiaires. Le second s'adresse aux professionnels prestataires de services et aux coordinateurs. L'objectif est d'informer et de clarifier les pratiques.
- La définition du rôle et des missions du coordinateur est en cours de rédaction également.
- L'arrêté va être révisé notamment concernant les modalités d'éligibilité, les modalités de refus et la part contributive.
- Le formulaire d'introduction de la demande devrait être revu afin d'être plus proche de la réalité du BAP.
- Un système d'avance pour les titre-service est en négociation.

A plus long terme,

- Des recherches complémentaires vont être menées pour quantifier l'écart entre le nombre d'heures d'aide aux familles prévues dans le projet d'intervention et le nombre d'heures prestées.
- D'autres analyses traiteront les données collectées lors de la demande. Elles préciseront les tendances en matière de profils (iso-SMAF) des bénéficiaires de BAP. L'administration disposera de données quantitatives sur les demandeurs.
- Des négociations politiques devraient avoir lieu pour améliorer la réponse aux besoins en matière de transport et d'aide aux familles.
- Une mutualisation de BAP devrait être systématisée afin d'engager des assistants personnels et des coordinateurs BAP à mi-temps, voire à temps plein. Les assistants personnels seraient engagés et encadrés par des services AWIPH. Il pourrait par exemple s'agir de services répit, de SAI, de SAC, de SRT qui ont déjà une expertise en matière de handicap et en matière de prestations à domicile.

Cette proposition vise à améliorer d'une part la disponibilité des services et d'autre part la qualité de la réponse aux besoins via une personnalisation de l'aide. Par ailleurs, cela réduirait le coût du service par rapport au travail intérimaire.

Pour les agents de l'administration,

- Des supervisions pour les agents des bureaux régionaux vont être organisées.
- Une réflexion générale sur les pratiques, l'interprétation de l'arrêté et la philosophie du BAP sera poursuivie.
- La gestion des projets d'intervention et le contrôle devront être assouplis. Cela passe notamment par une interprétation mensuelle voire trimestrielle du projet d'intervention.

Annexe :

L'arrêté BAP

14 MAI 2009.

Arrêté du Gouvernement wallon relatif aux conditions d'octroi du budget d'assistance personnelle

(M.B. du 01/07/2009, p. 45123)

Chapitre premier

. - Dispositions générales

Article 1^{er}.

Le présent arrêté règle, en application de l'article 138 de la Constitution, une matière visée à l'article 128, §1^{er}, de celle-ci.

Art. 2.

Pour l'application du présent arrêté, on entend par:

1° le Ministre: le membre du Gouvernement qui a la Politique des Personnes handicapées dans ses attributions;

2° l'Agence: l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées;

3° bureau régional: un bureau régional créé en vertu de l'article 3 de l'arrêté du Gouvernement wallon du 4 juillet 1996 portant exécution du décret du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées;

4° personne handicapée: la personne telle que définie par le décret du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées;

5° bénéficiaire: personne handicapée à laquelle l'Agence octroie un budget d'assistance personnelle;

6° assistant personnel: prestataire qui réalise les prestations d'assistance personnelle;

7° prestation d'assistance personnelle: prestation telle que définie à l'article 5;

8° projet d'intervention personnalisé: le projet tel que défini à l'article 20, alinéa 5 du décret du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées;

9° la **coordination d'un budget d'assistance personnelle**: consiste notamment en l'évaluation avec le bénéficiaire de ses besoins en prestations d'assistance personnelle, la participation à l'élaboration du plan de service, la planification et la coordination des services et prestations d'assistance personnelle, la médiation entre l'Agence, les assistants personnels, leurs employeurs et le bénéficiaire ou ses représentants légaux, le suivi de l'exécution du projet d'intervention personnalisé et la formulation de propositions d'adaptation du projet d'intervention personnalisé;

10° RMMMG: revenu minimum mensuel moyen garanti fixé, pour les travailleurs âgés de 21 ans ou plus, par l'article 3 de la convention collective de travail n° 43 conclue au sein du Conseil national du travail le 2 mai 1988.

Art. 3.

L'assistance personnelle vise à compenser les incapacités du bénéficiaire dues à ses déficiences en lui fournissant l'aide et l'assistance demandée, sous forme de financement des prestations réalisées par un ou des assistants personnels, en vue de se maintenir dans son milieu de vie ordinaire, d'organiser sa vie quotidienne et de faciliter son **intégration familiale, sociale ou professionnelle**.

Art. 4.

Le budget d'assistance personnelle consiste en un **droit de tirage** calculé sur base annuelle attribué à une personne handicapée qui est destiné à couvrir la prise en charge financière de tout ou partie de ses frais d'assistance personnelle et la coordination de celle-ci.

La fraction du droit de tirage annuel qui n'est pas utilisée ne peut être reportée l'année suivante.

Art. 5.

Pour autant qu'elles ne fassent pas partie des interventions pouvant être accordées par l'Agence en vertu d'une autre réglementation, **les prestations d'assistance personnelle** peuvent être les suivantes:

- 1° aide aux activités de la vie journalière;
- 2° aide aux activités de la vie domestique;
- 3° aide aux activités sociales et de loisirs;
- 4° aide aux activités professionnelles hors activités de production;
- 5° aide aux déplacements liés aux activités de la vie quotidienne;
- 6° la coordination du projet d'intervention personnalisé.

Les prestations suivantes ne sont pas couvertes par le budget d'assistance personnelle ainsi que l'éventuelle participation financière afférente à ces prestations laissée à charge du bénéficiaire:

- 1° l'aide individuelle à l'intégration telle que prévue par l'arrêté du Gouvernement wallon du 14 mai 2009 fixant les conditions et les modalités d'intervention d'aide individuelle à l'intégration des personnes handicapées;
- 2° les traitements, examens ou thérapies médicaux et paramédicaux remboursés ou non, nomenclaturés ou non par l'INAMI, ou non reconnus;
- 3° l'assistance pédagogique et didactique lors des études;
- 4° les prestations d'assistance personnelle pour mineurs qui ne sont pas liées aux déficiences mais à l'âge.

Art. 6.

Les prestations d'assistance personnelle prises en compte par le budget d'assistance personnelle sont effectuées par les **prestataires suivants**:

- 1° par des services agréés par un pouvoir public;
- 2° par des agences locales pour l'emploi tel que visées par l'arrêté-loi du 28 décembre 1944 concernant la sécurité sociale des travailleurs;
- 3° par des entreprises spécifiquement agréées dans le cadre des titres services en vertu de loi du 20 juillet 2001 visant à favoriser le développement de services et d'emplois de proximité;

4° par un service de travail intérimaire agréé en vertu du décret du 13 mars 2003 relatif à l'agrément des agences de placement;

5° par un travailleur indépendant dont l'activité principale consiste à dispenser des prestations telles que définies à l'article 5, alinéa 1^{er};

6° exceptionnellement par un volontaire, conformément à la loi du 3 juillet 2005 relative aux droits des volontaires.

Chapitre II

. - Des conditions d'intervention

Art. 7.

Pour bénéficier du budget d'assistance personnelle, les personnes handicapées doivent présenter une limitation importante de leur autonomie.

La **mesure de l'autonomie** est réalisée en évaluant les limitations des personnes dans les activités suivantes:

1° activités de la vie journalière:

- a) se nourrir;
- b) se laver;
- c) s'habiller;
- d) entretenir sa personne;
- e) la fonction vésicale;
- f) la fonction intestinale;
- g) utilisation des toilettes;

2° mobilité:

- a) transfert;
- b) marcher à l'intérieur;
- c) installer prothèse ou orthèse;
- d) se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur;
- e) utiliser les escaliers;
- f) circuler à l'extérieur;

3° comportements problématiques:

- a) comportements stéréotypés;
- b) comportements sexuels aberrants;
- c) comportements sociaux perturbateurs;
- d) comportements agressifs d'ordre physique envers autrui;
- e) comportements sociaux offensants;
- f) comportements de retrait;
- g) comportements destructeurs envers les objets;
- h) comportements d'automutilation;
- i) comportement de non-coopération et de provocation;

4° communiquer;

a) voir;

b) entendre;

c) parler;

5° fonctions mentales:

a) mémoire;

b) orientation;

c) compréhension;

d) jugement;

6° activités de la vie domestique:

a) entretenir la maison;

b) préparer les repas;

c) faire les courses;

d) faire la lessive;

e) utiliser le téléphone;

f) utiliser les moyens de transports;

g) prendre ses médicaments;

h) gérer son budget;

7° activités de la vie sociale et de loisirs:

a) exercer son rôle et sa responsabilité de parent;

b) occuper ses temps libres;

c) se rendre à des activités sociales ou de loisirs;

d) participer à des activités sociales ou de loisirs.

L'Agence fixe les modalités et échelles de l'évaluation de ces limitations.

Art. 8.

La condition de limitation de l'autonomie et de handicap telle que visée à l'article 2 du décret du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées est présumée rencontrée si la personne fournit un document attestant qu'elle bénéficie:

1° soit, en vertu de la loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux handicapés, **d'une allocation d'intégration de catégorie 4 (15 ou 16 points) ou 5 (17 ou 18 points)** ou qu'elle répond aux critères médicaux pour bénéficier de l'allocation d'une telle catégorie;

2° soit, en vertu des articles 47 et 56septies des lois coordonnées relatives aux allocations familiales pour travailleurs salariés, d'allocations majorées en raison d'un handicap ou qu'elle bénéficie d'un supplément pour les enfants atteints d'une affection dont la gravité est au moins équivalente à:

a) au moins quatre points dans le premier pilier et 6 points dans les autres piliers;

b) moins de quatre points dans le premier pilier et 9 points dans les autres piliers;

c) plus de 11 points dans les trois piliers.

Chapitre III

. - Des priorités

Art. 9.

Dans les limites des crédits disponibles, le **Ministre détermine annuellement les priorités** d'octroi d'un budget d'assistance personnelle sur proposition de l'Agence.

Art. 10.

Par dérogation à l'article 9, pour l'octroi d'un budget d'assistance personnelle en **2009, l'ordre de priorité** est le suivant:

1° les personnes bénéficiant, lors de l'entrée en vigueur du présent arrêté, d'un budget d'assistance personnelle accordé par l'Agence dans le cadre des initiatives spécifiques telles que visées aux articles 45 et 46 de l'arrêté du Gouvernement wallon du 4 juillet 1996 portant exécution du décret du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées. Le montant de leur budget d'assistance personnelle est calculé selon les dispositions de l'article 12;

2° les personnes présentant une **maladie évolutive** figurant dans la liste ci-dessous:

- a) sclérose latérale amyotrophique (SLA);
- b) sclérose latérale primitive (SLP);
- c) atrophie spino musculaire progressive;
- d) dégénérescence cortico-basale;
- e) atrophie multisystème (MSA);
- f) paralysie supranucléaire progressive (PSP);

Les priorités pour l'attribution des BAP en 2010⁹ sont :

- comptabiliser au minimum **60 points sur les échelles de mesure de l'autonomie** telle que visée à l'article 7 de l'arrêté du Gouvernement wallon du 14 mai 2009

- un **minimum de 15 points d'invalidité reconnu par la « vierge noire »**, entraîne que la personne ne doit pas justifier son handicap si c'est une première demande.

- **ne pas bénéficier d'une prise en charge institutionnelle**

- **le support familial n'est pas ou plus en mesure d'assurer la prise en charge de manière durable.**

Pour 2011, les priorités n'ont pas encore été définies par le gouvernement wallon.

⁹ 6 SEPTEMBRE 2010.

Arrêté ministériel fixant pour l'exercice 2010 les priorités d'octroi du budget d'assistance personnelle conformément à l'article 9 de l'arrêté du Gouvernement wallon du 14 mai 2009 relatif aux conditions d'octroi du budget d'assistance personnelle

(M.B. du 29/09/2010, p. 59322)

3° les personnes comptabilisant **le plus de points aux échelles de mesure de l'autonomie** tel que visée à l'article 7 dont le support familial ou l'entourage n'est pas ou plus en mesure d'assurer la prise en charge de manière durable.

Pour l'octroi d'un budget d'assistance personnelle, entre les différentes personnes au sein d'une même catégorie de priorité visée à l'alinéa 1^{er} du présent article, la date de l'introduction de la demande sera utilisée comme critère d'arbitrage, en fonction des crédits disponibles.

Chapitre IV

. - *De l'introduction de la demande*

Art. 11.

Le candidat bénéficiaire, ou ses représentants légaux, introduit par lettre recommandée une demande motivée d'attribution du budget d'assistance personnelle auprès d'un bureau régional. La demande motivée doit démontrer que la personne peut se maintenir dans son milieu de vie ordinaire moyennant l'octroi d'une assistance personnelle. La personne fournit également une estimation du nombre d'heures nécessaires pour chaque prestation d'assistance personnelle ainsi que le mode d'organisation envisagé pour la coordination.

L'Agence fixe le modèle de demande d'intervention.

Chapitre V

. - *De la décision*

Art. 12.

La décision de l'Agence précise la durée de l'intervention et **le montant annuel maximum** du budget d'assistance personnelle.

Les montants maxima annuels non cumulables sont les suivants:

- 1° pour une aide de jour et de nuit 35.000 euros;
- 2° pour une aide de jour et les week-ends 20.000 euros;
- 3° pour une aide de jour 15.000 euros;
- 4° pour une aide aux déplacements 5.000 euros.

Ces montants sont adaptés annuellement, chaque 1^{er} janvier (année), compte tenu de l'indice des prix à la consommation visé au chapitre II de l'arrêté royal du 24 décembre 1993 portant exécution de la loi du 6 janvier 1989 de sauvegarde de la compétitivité du pays, ci-après dénommé indice-santé, suivant la formule:

Montant en vigueur au 31 décembre de l'année n - 1 x indice-santé du mois de décembre de l'année n - 1

indice santé du mois de décembre de l'année n - 2

Art. 13.

Pour chaque bénéficiaire du budget d'assistance personnelle, un **projet d'interventions personnalisés** est établi par l'Agence en concertation avec le bénéficiaire, ou ses représentants légaux, ainsi que, le cas échéant, avec un coordinateur du projet.

Art. 14.

Le projet d'intervention personnalisé du budget d'assistance personnelle contient:

- 1° le **nombre d'heures** nécessaires pour chaque prestation d'assistance personnelle;
- 2° les **lieux** des prestations;
- 3° leur fréquence;
- 4° l'identification exacte de chaque prestataire;
- 5° le coût de chacune des prestations.

Le projet d'intervention personnalisé **est actualisé à la demande du bénéficiaire** ou de ses représentants légaux en concertation avec l'Agence et le cas échéant le coordinateur du projet.

Art. 15.

Le bénéficiaire, ou ses représentants légaux, assure lui-même la **coordination de son projet** d'intervention ou fait appel à un coordinateur du projet d'interventions qu'il choisit parmi les services agréés par l'Agence, ainsi que les centres de service social des mutualités, les C.P.A.S., les centrales de coordination de soins à domicile, les associations ayant une expertise en matière de coordination de l'assistance personnelle ou de soins et d'aide à domicile et les associations représentatives des personnes handicapées reconnues par le Ministre.

Le coordinateur propose, si nécessaire, des adaptations du projet d'intervention personnalisé et suit son exécution.

Le coordinateur joue également le rôle de médiateur entre l'Agence, les assistants personnels, leurs employeurs, et le bénéficiaire ou ses représentants légaux.

Il ne peut être employé par un employeur fournissant un assistant personnel.

Chapitre VI

. - *Des modalités financières*

Art. 16.

L'Agence assure le **paiement des prestations aux prestataires, sur base des pièces justificatives** de l'exécution des prestations ou des paiements, fournies mensuellement ou trimestriellement par le ou les prestataires ou les bénéficiaires eux-mêmes.

Art. 17.

Pour les prestations fournies en faisant appel aux titres-services, chèques ALE, aides familiales, l'Agence peut octroyer à la demande des bénéficiaires **une avance**. Celle-ci correspond à 75 % du montant annuel prévu dans le projet d'interventions personnalisé pour ces prestations.

Cette avance peut également être octroyée aux bénéficiaires auxquels l'Agence aura accordé, après analyse de leurs capacités à gérer personnellement leur budget, le droit d'engager directement leurs assistants personnels sans l'intermédiaire de l'Agence.

Au terme d'une année, l'Agence paie le solde encore dû ou procède à la régularisation de l'avance non dépensée.

Les activités du volontaire visées à l'article 6, 6°, ne sont pas rémunérées, seuls ses frais réellement exposés sont remboursés.

Art. 18.

Lorsque le bénéficiaire fait appel à **un coordinateur du projet** d'intervention, le coût de la coordination, limité à **5 % du montant annuel** maximum du budget d'assistance personnelle déterminé par l'Agence, s'ajoute à ce montant annuel maximum.

Art. 19.

Dans le cadre du budget d'assistance personnelle, un maximum de 5 % de frais indirects peut être pris en considération. Ces coûts sont inclus dans le montant annuel maximum.

Par frais indirects, on entend les frais occasionnés par le prestataire pour ses activités extérieures. L'Agence détermine la liste des frais indirects admissibles¹⁰. Les dépenses personnelles de la personne handicapée ne peuvent être incluses dans le budget d'assistance personnelle.

Chapitre VII

. - *De la participation financière du bénéficiaire*

Art. 20.

Le **bénéficiaire participe financièrement, en fonction de ses revenus**, dans le coût des prestations d'assistance personnelle telles que visées à l'article 5.

Art. 21.

Par revenus, on entend l'ensemble des revenus imposables du bénéficiaire et de ses représentants légaux pris en considération en matière d'impôt des personnes physiques et tels qu'ils figurent dans l'avertissement extrait de rôle de l'impôt des personnes physiques relatif au dernier exercice d'imposition précédent l'année de la demande d'octroi d'un budget d'assistance personnelle.

Art. 22.

La participation financière du bénéficiaire est calculée au prorata de la fraction du droit de tirage annuel qu'il utilise.

Les frais de coordination visés à l'article 18 et les frais indirects visés à l'article 19 ne sont pas pris en compte pour le calcul de la participation financière du bénéficiaire.

Art. 23.

§1^{er}. Pour le calcul de sa participation financière, le bénéficiaire accompagne sa demande d'une copie du dernier avertissement extrait de rôle de l'impôt des personnes physiques et à défaut d'avertissement extrait de rôle reçu, une attestation établissant l'absence d'avertissement.

Le bénéficiaire transmet annuellement à l'Agence une copie du dernier avertissement extrait de rôle de l'impôt des personnes physiques et à défaut d'avertissement extrait de rôle reçu, une attestation établissant l'absence

¹⁰ L'instruction 258 précise qu' « Il s'agit donc des frais pour l'assistant personnel et non les dépenses personnelles de la personne handicapée. La liste de ces frais n'est pas exhaustive (tickets de musée, cinéma, piscine, restaurant, parc d'attraction, cirque, etc.). Il est demandé aux bénéficiaires de gérer ces frais « En bon père de famille » ».

d'avertissement. Le montant de la participation financière du bénéficiaire est ajusté lors de la date annuelle anniversaire d'octroi du budget d'assistance personnelle.

§2. Si le bénéficiaire est majeur, les revenus de son conjoint éventuel domicilié à l'adresse du bénéficiaire sont pris en considération.

§3. Si le bénéficiaire est mineur ou placé sous statut de minorité prolongée, il s'agit de ses revenus propres ainsi que des revenus de ses représentants légaux s'ils sont domiciliés à la même adresse que le bénéficiaire.

§4. Par dérogation à l'article 20, le bénéficiaire dont les revenus mensuels sont inférieurs au RMMMGM est exonéré de participation financière.

Art. 24.

Le montant de la participation du bénéficiaire s'élève à:

1° 1 % du budget d'assistance personnelle si les revenus mensuels sont compris entre 1 et 1,33 fois le RMMMGM;

2° 2 % du budget d'assistance personnelle si les revenus mensuels sont compris entre 1,33 et 1,66 fois le RMMMGM;

3° 3 % du budget d'assistance personnelle si les revenus mensuels sont compris entre 1,66 et 2 fois le RMMMGM;

4° 4 % du budget d'assistance personnelle si les revenus mensuels sont compris entre 2 et 2,5 fois le RMMMGM;

5° 5 % du budget d'assistance personnelle si les revenus mensuels sont supérieurs à 2,5 fois le RMMMGM.

Chapitre VIII

. - De l'interruption du budget d'assistance personnelle

Art 25.

L'octroi du budget d'assistance personnelle **est suspendu à dater du premier jour du mois qui suit l'entrée à temps plein** dans un hôpital, une maison de repos ou une maison de repos et de soins, un centre de réadaptation fonctionnelle, un service résidentiel agréé par l'Agence, un service autorisé à fonctionner par l'Agence. Il en va de même lorsqu'il s'agit de services équivalents situés sur le territoire d'une autre Communauté ou Région ou à l'étranger.

Le bénéficiaire du budget d'assistance personnelle doit communiquer à l'Agence, un document attestant de la date de son admission dans un hôpital, une maison de repos ou une maison de repos et de soins, un centre de réadaptation fonctionnelle, un service résidentiel agréé par l'Agence, un service autorisé à fonctionner par l'Agence, avant la fin du premier mois du séjour dans un de ces services. Le non-respect de cette disposition entraînera la cessation du budget d'assistance personnelle.

La fréquentation ininterrompue d'une institution ou service tels que définies au paragraphe précédent par un bénéficiaire pour une durée excédant six mois entraînera la cessation du budget d'assistance personnelle sauf à fournir, dans le mois, une attestation de sortie.

Chapitre IX

. - De la cessation du budget d'assistance personnelle

Art. 26.

Le bénéficiaire peut, par courrier, **renoncer au budget d'assistance personnelle** moyennant un préavis de trois mois. Moyennant le même délai, l'Agence peut également mettre fin au budget d'assistance personnelle si les conditions générales d'intervention telles que précisées à l'article 16, §1^{er} du décret du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées ou spécifiques d'intervention telles que visées au chapitre II et III ne sont plus respectées.