

## **L'assistance personnelle en 10 points**

### **10 points clés pour les personnes handicapées**

## 1<sup>er</sup> point : l'autodétermination

Pour les personnes avec un handicap, le budget d'assistance est l'une des clés essentielles d'une vie autonome ! Le budget d'assistance permet aux personnes handicapées de **décider elles-mêmes qui les aide, quand, où, comment et pour combien de temps**. Une autonomie qui favorise leur participation sociale.

BR\* a besoin d'aide pour tous les actes ordinaires de la vie. Elle a une sclérose en plaques. Grâce au projet pilote « budget d'assistance », elle peut choisir elle-même la personne qui l'aide à se lever le matin et à se coucher le soir, qui fait ses courses avec elle, qui prépare ses repas et qui fait son ménage. « Aujourd'hui, je me sens respectée à ma juste valeur, comme un être humain à part entière. Avant, d'autres personnes décidaient toujours à ma place ». Son couple est également soulagé : son mari n'a plus le rôle du soignant et peut retrouver sa place de partenaire.

MF\* apprécie lui aussi de choisir librement les personnes qui travaillent chez lui : après tout, c'est avec ces personnes qu'il passe la plus grande partie de sa vie ! « Je reste lourdement handicapé mais, au moins, je peux décider moi-même qui fait quoi et quand avec moi. C'est nettement plus agréable. »

Besoin d'aide rime trop souvent avec atteinte à la vie privée. Raison pour laquelle BM\* veut choisir elle-même son assistant-e. « C'est une forme de liberté, comme le fait d'avoir son propre appartement. »

Pourriez-vous imaginer que cette **autodétermination** vous soit refusée?

## 2<sup>ème</sup> point : l'indépendance

Le budget d'assistance **améliore la qualité de vie**. C'est ce qu'a démontré le projet pilote « budget d'assistance » de l'Office fédéral pour les assurances sociales. 90% des participant-e-s ont constaté une amélioration de leur situation financière, de leur indépendance et de leur intégration.

AR\* vit dans son propre appartement. Une indépendance qui ne va pas encore de soi, car AR est autiste. Il a besoin d'une assistance 24 heures sur 24 et ne parle que très rarement. Avant le projet pilote « budget d'assistance », il vivait en institution. Aujourd'hui, il a des voisins, participe à des excursions, reçoit des visites, travaille dans un établissement horticole, nettoie son appartement, fait ses courses et profite de son temps libre. Il a même une boîte aux lettres personnelle, un téléphone et une adresse e-mail. Bref, AR participe à la vie sociale. De sa nouvelle vie, il dit : « Je vais bien, je suis un homme libre. »

Est-il envisageable, dans un pays libre comme la Suisse, de remettre en question l'**indépendance** des personnes handicapées ?

### 3<sup>ème</sup> point : la liberté de choix

Le budget d'assistance doit être accessible à **toutes les personnes handicapées**, que leur handicap soit sensoriel, psychique, physique ou mental. Toutes doivent pouvoir choisir entre une vie en foyer ou une vie à domicile (seules ou en compagnie de leur famille ou d'ami-e-s).

A neuf ans, NW\* est de retour à la maison, comme toutes les petites filles de son âge, aux côtés de ses parents, de ses frères et sœurs, de son chien et de son chat. « NW va mieux, elle se sent en sécurité auprès de nous. Si elle devait vivre loin de nous, elle nous manquerait terriblement : elle fait partie de la famille. » Son lourd handicap avait contraint ses parents, épuisés par une prise en charge 24 heures sur 24, à la placer en foyer quelques temps. Puis est arrivé le projet pilote « budget d'assistance » : NW peut désormais être prise en charge par des assistant-e-s extérieurs, ce qui décharge ses parents.

Pourquoi NW n'aurait-elle pas le droit de grandir dans sa famille? Pourquoi la famille serait-elle privée de sa **liberté de choix** en ce qui concerne son propre enfant ?

### 4<sup>ème</sup> point : l'intégration

Le budget d'assistance doit être accessible à **toutes les tranches d'âge**. Les enfants qui peuvent rester dans leur famille grâce au budget d'assistance ont de meilleures chances de s'intégrer dans la société.

Comme les autres enfants, SL\* grandit, avec son frère, auprès de ses parents. A cause de son handicap, elle a besoin d'un fauteuil roulant électrique et d'assistance. SL fréquente un jardin d'enfants, puis l'école primaire et secondaire de son village : elle est bien intégrée. Au cours de sa formation gymnasiale et universitaire, ses camarades l'assistent dans le cadre des excursions scolaires, des études et des loisirs. Finalement, SL emménage dans son propre appartement. Ses colocataires prennent en charge l'assistance, ce qui leur permet de financer une partie de leurs études. « Une situation typique de gagnant-gagnant », constate SL. « Si j'avais grandi en foyer, mon intégration aurait été plus difficile. Le soutien très important de mon cercle d'ami-e-s sans handicap m'aurait certainement manqué. » Aujourd'hui, SL travaille comme enseignante dans un gymnase cantonal. Elle gagne sa vie, et elle est l'employeuse de ses assistantes. Un rôle auquel son parcours l'a préparée depuis longtemps. A l'inverse, « un enfant mal intégré a plus de peine à devenir un adulte intégré. »

Veut-on vraiment freiner, voire empêcher l'**intégration** de personnes avec un handicap en leur accordant une assistance à l'âge adulte seulement ?

## 5<sup>ème</sup> point : la qualité de vie

Le budget d'assistance doit être disponible pour toutes les tâches de la vie quotidienne : l'accompagnement des gestes de tous les jours, le ménage, les soins, l'activité professionnelle, la formation, les loisirs et toutes les activités qui relèvent de la communication, de l'échange d'informations, du partage d'expériences. Les personnes avec un handicap ont besoin d'une assistance **pour tout ce que qu'elles ne peuvent pas accomplir elles-mêmes à cause de leur handicap**, mais qu'elles doivent ou souhaitent faire malgré tout.

BM\* n'arrive pas à manger seule : ses mouvements incontrôlés risquent trop de la blesser. En revanche, elle étend elle-même sa lessive et va faire ses courses en fauteuil roulant électrique. Ses assistant-e-s nourrissent ses poissons et l'aident dans ses tâches administratives. En revanche, BM peut se lever et se coucher de manière autonome. Afin d'éviter de solliciter quelqu'un pour attacher ses chaussures, elle s'est achetée des souliers sans lacets. « Grâce au budget d'assistance, je peux me payer l'aide dont j'ai réellement besoin. »

Une vraie **qualité de vie** exige d'avoir recours à une prise en charge correspondant précisément aux besoins, ni plus, ni moins.

## 6<sup>ème</sup> point : l'égalité de traitement

Toutes les personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier d'une assistance, indépendamment du fait qu'elles aient ou non un emploi, et **indépendamment de leur situation financière**. Quand elles doivent consacrer une large part de leur revenu au financement d'une assistance, les personnes handicapées qui exercent une activité professionnelle perdent toute incitation à travailler.

AZ\* travaille à 100%. Parce qu'elle est née avec un handicap, elle a besoin d'assistance dans presque tous les domaines de la vie. Avant le projet pilote « budget d'assistance », le financement de l'assistance pesait lourdement sur son salaire. Quand ses revenus et sa fortune tombaient sous le minimum vital à cause de ces dépenses, elle recevait des prestations complémentaires pour couvrir le reste des coûts d'assistance. Ainsi, malgré sa formation universitaire, AZ n'arrivait jamais à dépasser le minimum vital : chaque franc supplémentaire qu'elle parvenait à gagner était consacré aux coûts de l'assistance.

Cette situation reflète-t-elle vraiment une **égalité de traitement** entre les personnes qui ont besoin d'assistance et celles qui peuvent s'en passer ?

## 7<sup>ème</sup> point : l'égalité des chances

Les personnes avec un handicap ont aussi besoin d'assistance lors d'un séjour à l'étranger, que ce soit pour un voyage professionnel, une formation continue, un séjour dans le cadre des études, une visite à des parents ou des vacances. L'assistance **permet l'égalité des chances**.

GB\* est étudiant en histoire à l'Université de Zurich. Comme beaucoup de ses camarades, il passe une année d'échange à l'étranger. Grâce à cette ouverture sur le monde, il espère accroître ses chances sur le marché du travail. En raison de son handicap, l'adaptation à une autre université lui demande un effort supplémentaire : GB doit chercher un logement compatible avec un fauteuil, s'assurer que l'université ne contienne pas d'obstacles, voir s'il peut utiliser les transports publics en chaise roulante, etc. Cerise amère sur le gâteau : il doit aussi prendre en charge son assistance. Il serait pourtant soulagé de ne pas devoir se soucier, en plus, des finances ! « Ce qui est payé en Suisse devrait aussi être pris en charge à l'étranger », estime GB. « Après tout, ici ou ailleurs, j'ai besoin de la même assistance ! »

Peut-on encore parler **d'égalité des chances** quand l'assistance n'est payée qu'à l'intérieur du pays ?

## 8<sup>ème</sup> point : des places de travail

L'assistance doit pouvoir être fournie par des salarié-e-s au bénéfice d'un contrat de travail, des indépendant-e-s chargé-e-s d'un mandat ou des organisations reconnues. Le budget d'assistance ouvre ainsi un nouveau champ d'activité à diverses forces de travail. Il donne aussi aux personnes qui l'utilisent **une vraie liberté de choix grâce à la diversité de l'offre**.

KK\* apprécie les diverses possibilités qui s'offrent à elle pour organiser son assistance. En tant que personne aveugle, elle a notamment besoin d'assistance pour se déplacer et pour ses loisirs. Pour se rendre facilement dans un lieu inconnu, elle prend un taxi. « Cette solution a l'avantage d'être organisable à court terme. En outre, les conducteurs et conductrices ne se mêlent pas de notre sphère privée », estime KK. La jeune femme apporte sa lessive à une blanchisserie et, de temps en temps, elle mange au restaurant au lieu de solliciter un-e assistant-e. Pour tenir son logement, elle a engagé une femme de ménage. « Plus ça va, plus j'apprécie les possibilités que m'offre le budget d'assistance », déclare KK.

L'assistance crée des **places de travail**. Pourquoi la diversité de l'offre devrait-elle se limiter au schéma employeur-salarié, restreignant ainsi drastiquement le libre choix des personnes avec handicap ?

## 9<sup>ème</sup> point : le fair-play

L'assistance, tout comme la prise en charge en foyer, n'est pas gratuite. Les personnes handicapées veulent pouvoir payer des salaires horaires corrects. **Les prestataires ne doivent pas être contraints à un travail au noir favorisé par l'Etat.** Les proches fournissent aussi une assistance précieuse : celle-ci doit être indemnisée convenablement.

VL\* reçoit une large part d'assistance de son mari. « N'est-il pas insensé d'engager quelqu'un pour m'aider à aller aux toilettes quand mon mari est de toute façon à mes côtés ? » s'exclame-t-elle pour justifier son choix. En revanche, elle ne comprend pas pourquoi son mari ne devrait pas être payé pour l'assistance qu'il fournit. « Son aide a-t-elle moins de valeur que le travail d'une assistante qui se déplace expressément dans ce but ? »

Comme beaucoup de personnes avec un handicap, CN\* dépend fortement de ses assistantes : elle a donc besoin de personnes fiables. Ce qu'elle demande : de la flexibilité et une grande capacité de compréhension. En contrepartie de ces exigences, elle veut verser à ses assistantes un salaire horaire adapté. « D'après mon expérience, les personnes qui travaillent gratuitement ou juste pour l'argent de poche peinent à comprendre.

Peut-on encore parler de **fair-play** quand la même prestation est payée à certaines personnes et pas à d'autres ? Ou quand des personnes handicapées ne peuvent vivre à leur domicile que grâce au travail au noir (celui-ci étant moins onéreux) ?

## 10<sup>ème</sup> point : la durabilité

Le budget d'assistance représente un investissement durable dans l'intégration des personnes avec un handicap. Il doit être **financé par l'assurance invalidité**. C'est seulement par ce biais que l'AI pourra mettre en œuvre le principe de la « réinsertion avant la rente ».

BM\* travaille dans un restaurant, le métier de ses rêves. Elle travaillait auparavant dans un atelier protégé pour handicapé-e-s. Grâce au projet pilote « budget d'assistance », la jeune femme trisomique peut maintenant être active sur le marché libre du travail.

L'assurance invalidité est-elle vraiment à même d'intégrer **durablement** des personnes qui ont besoin d'assistance... sans budget d'assistance ?

\* Les personnes mentionnées vivent en Suisse et leurs histoires sont réelles.

Sources : divers quotidiens, [www.fassis.net](http://www.fassis.net), [www.sbv-fsa.ch](http://www.sbv-fsa.ch), rencontres personnelles.

## Membres de la DOK

### **Entraide**

AGILE Entraide Suisse Handicap

Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA

FRAGILE Suisse

pro audito schweiz Organisation für Menschen mit Hörproblemen

procap pour personnes avec handicap

### **Associations de parents**

insieme

Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées

Association Cerebral Suisse

### **Aide aux personnes handicapées**

Pro Infirmis Suisse

Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral

### **Gesundheitsligen**

Ligue suisse contre le rhumatisme

Pro Mente Sana

### **Autres organisations**

*Integration Handicap* –

Fédération suisse pour l'intégration des handicapés

Union suisse des instituts de formation en pédagogie curative

**1<sup>er</sup> point : l'autodétermination**

**2<sup>ème</sup> point : l'indépendance**

**3<sup>ème</sup> point : la liberté de choix**

**4<sup>ème</sup> point : l'intégration**

**5<sup>ème</sup> point : la qualité de vie**

**6<sup>ème</sup> point : l'égalité de traitement**

**7<sup>ème</sup> point : l'égalité des chances**

**8<sup>ème</sup> point : des places de travail**

**9<sup>ème</sup> point : le fair-play**

**10<sup>ème</sup> point : la durabilité**