

Assistance à domicile : cruelle désillusion



Les personnes avec handicap peuvent désormais vivre à domicile et engager un·e assistant·e personnel·le pour les soins quotidiens. Mais sous certaines conditions ! C'est le constat amer de la Sierroise Anne-Claude Biollaz.

Par **Mélanie Sauvain**, secrétaire romande de l'organisation AGILE Entraide Suisse Handicap, Berne, ©Revue AGILE 4/12

Le rêve d'Anne-Claude Biollaz aura duré six ans, soit la durée du projet-pilote « budget d'assistance » qui lui a permis de quitter son institution pour vivre aux côtés de son compagnon. Le rêve a laissé place à la désillusion et à l'indignation lorsque le projet définitif de contribution d'assistance a modifié les conditions d'engagement de l'assistant·e personnel·le.

Anne-Claude Biollaz est devenue en deux mois la coqueluche des médias romands et un porte-voix, sans langue de bois, des personnes handicapées. Née sans bras et avec des jambes atrophiées, cette quadragénaire se bat sans relâche pour que les proches (parents en ligne directe, conjoints) puissent également être indemnisés dans le cadre de la nouvelle contribution d'assistance, entrée en vigueur en janvier 2012. Son combat, elle le mène au sein de son association « Handicap – ma maison – mon choix » aux côtés de son conjoint Roger et de sa vice-présidente Véronique Carrupt.

2006 : le plongeur du quinze mètres

Mme Biollaz a été placée à l'âge de quatre ans dans une institution de la région sierroise (VS). Depuis, elle n'a connu que cette forme de vie. Elle ne s'est jamais posé de questions sur ses envies et n'a donc jamais exprimé de désirs durant les 30 ans qu'elle a passés en institution. « Ce n'est pas plus mal. Si les institutions devaient répondre aux envies de chaque pensionnaire, elles ne pourraient plus tourner », note-t-elle.

En 2006, à 35 ans, elle reçoit un memento l'invitant à participer au projet-pilote « budget d'assistance ». Son ami et elle pensent d'abord à une arnaque, puis réalisent que c'est peut-être là l'occasion d'enfin emménager ensemble.

La plupart des aides-soignants et des autres pensionnaires lui déconseillent de faire ce pas vers l'inconnu. Mais un chapitre du mémento finit de convaincre la sémillante Valaisanne : « Les participants sont libres de choisir qui ils veulent engager comme assistants/tes. L'assistance peut être assurée par des employés d'un service d'aide, des membres de la famille, des voisins, des étudiants, des professionnels ou tout autre employé privé. »

« Le passage de l'institution à mon chez-moi, ça a été comme un plongeon du quinze mètres », rigole cette adepte de sports extrêmes. « Il a fallu s'organiser : je suis passée d'un coup du statut d'assistée à patronne de PME avec un employé. Ce n'est pas rien. » Elle décide que Roger, son compagnon, sera son assistant. Il quitte son emploi pour désormais consacrer toutes ses journées et toutes ses nuits (week-end compris) à Anne-Claude. Pour cela, il touchera quelque 5000 francs par mois, financés par le budget d'assistance. Des cacahuètes par rapport à ce que coûte un placement en institution.

La découverte de l'autodétermination

Le plongeon en vaut la peine. « Tout à coup, partir sur un coup de tête devenait possible. Comme lorsqu'on est allé au concert de Tina Turner à Zurich », dit-elle. Roger, lui, se souvient encore très bien à quel point sa compagne pouvait être décontenancée par des questions aussi banales que « Que veux-tu manger demain ? » « Veux-tu te doucher ? » « J'avais le choix. Après 30 ans de rythmes de vie imposés et d'esprit formaté, tout cela était nouveau pour moi », renchérit Mme Biollaz.

Et surtout : « Cela m'a permis de cicatrifier la rage-fêlure en moi. Je m'assume enfin. Je décide parce que je sais ce qui est bien pour moi. » La vraie Anne-Claude a enfin pu éclore, confirme Véronique Carrupt l'amie, l'infirmière, l'alliée de combat.

Difficile réveil

Mais le rêve est de courte durée. Le Parlement décide certes de donner suite au projet-pilote en instaurant la contribution d'assistance, mais il y ajoute une restriction de taille : l'assuré ne peut engager comme assistant ni son partenaire (marié ou non) ni un parent en ligne directe. Le réveil est brutal : « Les personnes qui sont entrées, il y a sept ans, dans le budget d'assistance doivent revoir toute leur vie, leur équilibre. »

Anne-Claude Biollaz doit ainsi licencier son conjoint qui, à 60 ans, risque bien de ne jamais retrouver de travail. Mais surtout, elle se voit imposer une troisième personne dans son couple, qui sera chargée de ses soins les plus intimes. « Je refuse que l'AI me dicte ma vie privée », tonne la porte-voix des personnes handicapées. « Et puis, il faut m'expliquer où je vais trouver les perles rares (il faudra plusieurs assistants pour couvrir ses besoins d'une journée, ndlr) qui sauront gérer mon lourd handicap à un salaire de 19 francs de l'heure ! »

A l'OFAS, on lui a recommandé de passer une annonce sur anibis.ch. « C'est juste indécent. Je ne cherche pas une voiture d'occasion, mais une personne qui aura ma vie entre ses mains », souligne-t-elle.

Ma maison, mon choix

Décidée à ne pas se laisser faire, Mme Biollaz crée, avec Roger et Véronique, l'association « Handicap – ma maison – mon choix » en été 2012. Premier objectif : récolter un maximum de signatures pour une pétition demandant que le codicille b de l'article 42 quinquies soit annulé, c'est-à-dire pour que les proches puissent aussi être rémunérés en tant qu'assistants de vie. « En quatre mois, nous avons déjà récolté plus de 530 signatures », se réjouit le trio.

En parallèle, la Valaisanne fait du lobbying en faveur de l'initiative parlementaire Lohr en témoignant dans les

médias, en prenant contact avec les élus de tous les partis et, prochainement, en se rendant au Parlement fédéral. « Il faut que ce texte soit très vite traité à Berne. Nous, les personnes concernées, ne pouvons pas attendre deux ans », rappelle-t-elle.

L'association vise aussi à aider les assurés dans leurs démarches pour trouver un assistant de qualité. « Nous mettons à disposition notre vécu, notre expérience dans la fondation de cette PME particulière », note Mme Biollaz. « Car devenir autonome peut provoquer des angoisses. » Roger est compétent pour les démarches administratives (charges sociales à payer, etc.), Anne-Claude et Véronique pour tout ce qui a trait aux soins. « On met bien sûr l'accent sur leur qualité, mais aussi sur celle de la relation entre aidants et aidés. Car nous sommes ici dans le domaine de l'intime », résumes les deux femmes.

Témoignages recherchés

Anne-Claude Biollaz est à la recherche d'autres témoignages de personnes concernées. Eventuellement en Suisse alémanique, pour faire le même travail de sensibilisation qu'elle auprès des médias et augmenter la pression sur les parlementaires pour qu'ils adoptent l'initiative parlementaire Lohr.