



Heidi Meyer, ancienne présidente d'insieme Suisse prend la parole dans nos colonnes pour revendiquer le droit de sa fille Christine, jeune femme porteuse d'une trisomie 21, à bénéficier de la "contribution d'assistance". Cette contribution permet à la personne handicapée de bénéficier de ressources financières personnalisées et rend possible la vie hors des institutions. En lieu et place de l'allocation pour impotent (API), la personne bénéficie d'une contribution d'assistance qui l'autorise à choisir et rémunérer les aides dont elle a besoin au quotidien. Le projet budget d'assistance se trouve maintenant dans les mains du Parlement qui doit accepter ou non le projet du Conseil fédéral. Il représente un plus indéniable pour l'autodétermination des personnes handicapées, mais il comporte un bémol de taille: selon le projet actuel, il n'est pas ouvert aux personnes dites "incapables de discernement". Une restriction infondée pour Heidi Meyer. fs

Ma fille a droit à la contribution d'assistance

Autonomie et autodétermination. Nous avons toujours eu pour objectif de permettre à notre fille Christine, porteuse de trisomie 21, de pouvoir organiser son quotidien de la façon la plus autonome possible. Christine est aujourd'hui âgée de 28 ans. Après une formation élémentaire AI, elle a vécu quelques années en institution. Depuis deux ans et demi, elle habite seule dans un studio, installé dans la maison voisine à la nôtre et occupée par sa sœur cadette.

Dans cet espace, Christine vit à son rythme. Elle règle tous les soirs son réveil. Elle se lève à 6h30, fait sa toilette, prépare son petit-déjeuner, donne à manger à ses deux lapins et va prendre le train et le bus pour se rendre au travail chez Silea – une fondation de vie et travail intégrés – à Thoune. Elle y travaille de 8 heures à 16h45. Tous les jours, sauf les mardis après-midi, consacrés eux aux tâches ménagères: changer le lit, nettoyer, faire les commissions, etc. Le mardi, elle prépare aussi, avec mon aide, le souper dans la cuisine de son studio, pour elle et pour nous, ses parents. Toutes les deux semaines, Christine fait de l'équitation.

Christine ne sait pas vraiment lire ou écrire. Si elle dresse bien des listes de commissions, elle est seule à pouvoir les déchiffrer. Mais elle sait toujours ce dont elle a besoin pour son petit intérieur. Après son travail, elle va faire ses commissions au magasin du village. Une fois par mois, une femme de ménage vient l'aider à nettoyer à fond son studio, surtout la douche, les toilettes et la cuisine.

Ma fille organise son temps libre souvent librement, d'entente avec son petit ami Michael. Le jeudi, ils se rendent directement depuis leur travail à leur club de natation. Le vendredi, ils retrouvent généralement des amis pour aller manger dans une pizzeria ou restaurant self-service. Le week-end, ils le passent soit dans le studio de Christine, soit chez les parents de Michael. Chez Christine, ils préparent seuls le petit-déjeuner – un copieux brunch – et parfois aussi le souper. Ils écoutent beaucoup de musique – Michael joue très bien de la guitare – regardent des DVD ou vont au cinéma.

Christine peut faire tout cela. Mais pour être totalement indépendante, elle a besoin de soutiens ponctuels. Actuellement, grâce à son allocation pour impotent, elle profite de certaines prestations. Elle peut, par exemple, couvrir les frais de la femme de ménage ou de ses achats alimentaires. Mais pour certains aspects organisationnels, comme le contact avec les autorités, les visites chez le médecin ou le dentiste, la tenue de son budget, l'achat d'habits, etc., elle est dépassée.

Dans ces situations-là, elle a besoin de soutien. C'est nous, son entourage proche, qui le lui prodiguons. Lorsque j'ai entendu parler du budget d'assistance, j'ai tout de suite compris que cette aide serait la solution idéale pour ma fille. Grâce à lui, elle pourrait acheter seule les prestations dont elle a besoin, bien entendu avec l'aide et le conseil des personnes de confiance. Cela serait particulièrement important si elle devait, un jour, ne plus pouvoir vivre auprès de sa famille et dans un voisinage qu'elle connaît. Dans de telles circonstances,

elle aurait besoin d'avoir une personne de confiance qui pourrait la soutenir dans tous les aspects de la vie.

Toutes les personnes mentalement handicapées devraient pouvoir compter sur une telle aide. Et cela particulièrement lorsque l'entourage familial ne peut pas l'assurer. Sans compter que, dans l'absolu, nous devons, nous parents, aussi pouvoir un jour nous retirer.

Malheureusement Christine, de part sa trisomie 21, est considérée comme incapable d'exercer ses droits civils. Du coup, si le projet du Conseil fédéral reste en l'état, elle ne pourra pas profiter de la contribution d'assistance. Il est pour moi incompréhensible que Christine ne puisse recourir à cette aide. Depuis qu'elle vit seule, elle est devenue beaucoup plus sûre d'elle-même. Elle sait ce qu'elle veut. Elle s'exprime mieux. Elle s'affirme. La contribution d'assistance fait sens pour elle. Ma fille Christine, comme toute personne mentalement handicapée, ne peut pas être exclue de facto. Elle a droit à l'autodétermination. Il est maintenant important de prouver cela aux politiciens. C'est le combat que j'entends mener.

Heidi Meyer

Heidi Meyer et Walter Bernet, actuel président d'insieme Suisse, veulent convaincre les parlementaires de réintroduire les personnes incapables de discernement dans le projet de contribution d'assistance.