Zeitschrift: Les intérêts de nos régions : bulletin de l'Association pour la défense des intérêts jurassiens

Herausgeber: Association pour la défense des intérêts jurassiens

Band: 67 (1996)

Heft: 4

Artikel: Vie à domicile des personnes handicapées : de l'assistance à l'autonomie

Autor: Rebetez, Philippe

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-824556

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 29.11.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

par Philippe Rebetez, assistant social à Pro Infirmis Jura.

Vie à domicile des personnes handicapées :

de l'assistance à l'autonomie

Dans le cadre de son vingtième anniversaire, Pro Infirmis Jura, en collaboration avec la Commission sociale de l'ADIJ, a organisé en septembre dernier un colloque dont le thème portait sur la vie à domicile des personnes handicapées. Ce colloque, traduit en langue des signes, a permis aux différents intervenants de débattre des réalités jurassiennes et de dégager des pistes de réflexion pour l'avenir.

Revenons dans cet article sur quelques aspects de la question.

En écoutant ou lisant certains propos, on pourrait penser que le nombre de personnes handicapées ira en diminuant puisque les progrès scientifiques et médicaux permettent aujourd'hui de déceler certains handicaps avant la naissance.

Sans aborder ici l'aspect éthique de la question, il faut relever que si ces progrès permettent effectivement de détecter – et dans certains cas d'éviter – un handicap, ils contribuent aussi à maintenir en vie des personnes gravement handicapées (qui mouraient il y a une vingtaine d'années) suite par exemple à un accident de la circulation. La réalité est donc complexe. Des handicaps ont disparu (par exemple certains liés à des maladies) mais d'autres apparaissent.

Les avancées de notre civilisation ont également pour conséquence un vieillissement de la population. Une partie des personnes très âgées deviendront handicapées.

Dans ce contexte, les décisions prises aujourd'hui en matière de politique sociale et de la santé sont capitales.

Absence de choix

Nous estimons qu'une personne handicapée, au même titre qu'une personne non handicapée, doit être considérée comme responsable et capable de gérer sa vie. Une personne handicapée disait récemment : «Pour moi, l'autonomie ce n'est pas de tout faire moi-même, c'est de garder un pouvoir sur ma vie».

Or, actuellement, une personne handicapée qui n'arrive plus à accomplir seule un certain nombre d'actes quotidiens et ne bénéficie pas d'un entourage familial disponible n'a guère d'autre choix que celui de l'institution. On peut facilement imaginer que pour une personne jeune notamment, la perspective de vivre sa vie en institution ne soit pas forcément très réjouissante.

Précisons qu'il ne s'agit pas de contester l'utilité des institutions ni de mettre en opposition institution et vie à domicile. Ces différentes structures ont leur raison d'être ; mais la réflexion doit s'enrichir et prendre en compte des solutions flexibles et ouvertes, par exemple les centres de jour, tel celui prévu au Centre «Rencontres» à Courfaivre pour les personnes traumatisées cérébrales.

Notre société doit prendre conscience que souvent le handicap n'est pas la

MOBILIER
CONTEMPORAIN
HADORN
MEUBLES HADORN SA 2740 MOUTIER
TÉL. 032 493 43 31 FAX 032 493 59 42

Malgré un traumatisme crânien, la vie continue

Comment, du jour au lendemain, l'existence d'une famille peut radicalement se transformer : les A. en ont fait l'expérience. Un soir d'hiver le père, Jean, est victime d'un grave accident de voiture. Le diagnostic est sans appel : traumatisme cranio-cérébral. En dépit de longs mois de rééducation dans une clinique spécialisée, les séquelles du traumatisme se font sentir. Jean A. voit ses capacités de concentration terriblement diminuer. Il a de la peine à coordonner ses mouvements. Les proches de Jean remarquent très vite une modification sensible de son comportement et de sa personnalité.

Jean A. ne peut absolument pas envisager de reprendre sa profession de comptable et le problème de la réinsertion professionnelle se pose dans toute son acuité.

Homme très actif, Jean A. doit apprendre à vivre avec son handicap. Après avoir renoncé à reprendre son ancienne profession, il doit accepter l'idée que tout recyclage professionnel est définitivement subordonné à ses possibilités réduites. Au sein de la famille, la situation est également difficile. Entièrement dépendant de l'aide de son entourage, Jean A. craint les réactions de rejet de la part de ses proches et s'interroge avec angoisse sur le sens de sa vie.

Jean A. ne veut pas quitter le cadre familial. Avec l'aide de son entourage, l'assistant-e social-e organise un réseau de soutien qui permettra à cette famille de pouvoir vivre différemment. En plus des soins infirmiers quotidiens et de l'aide familiale, une physiothérapeute viendra chaque semaine à domicile. Grâce à une vie sociale active, Jean A. connaît beaucoup de monde dans le village. Cela permettra de trouver cinq personnes qui viendront régulièrement lui proposer différentes activités.

La maison familiale a été adaptée au handicap de Jean A. grâce aux compétences de l'ergothérapeute et du conseiller technique.

Pro Infirmis se tient aux côtés de Jean A. et de sa famille depuis l'hospitalisation et l'aide à maîtriser cette nouvelle situation.

cause principale des difficultés quotidiennes mais que ces dernières sont plutôt dues aux structures peu ou mal adaptées aux besoins des personnes handicapées.

Les soins ne suffisent pas

Trop souvent, les décideurs ont l'impression d'avoir réglé la question de la vie à domicile des personnes handicapées par les soins à domicile. Or, les soins infirmiers ou d'hygiène ne représentent souvent qu'une petite partie de ce dont a besoin la personne handicapée pour pouvoir vivre chez elle. Pour assurer la vie à domicile, relevons quelques-unes des conditions qu'il faut remplir en tout ou partie :

- accessibilité et aménagement de l'appartement ;
- aide à la tenue du ménage ;
- organisation des repas (courses et cuisine) ;
- organisation d'un système de sécurité. (par exemple réseau de voisinage prêt à intervenir en cas de besoin 24 h sur 24) ;
- gestion administrative de la vie quotidienne ;
- organisation des loisirs et de la vie sociale ;
- problèmes de transport ;
- activité professionnelle.

Actuellement, la conception de l'aide et des soins à domicile repose encore trop sur l'idée que ces services sont destinés aux personnes âgées. Ces dernières représentent certes une partie de la population concernée mais on ne pense pas suffisamment aux besoins des personnes handicapées jeunes qui, malgré un handicap sévère, peuvent exercer une activité professionnelle, donc mener une vie «normale». Ces personnes auront toutes les peines du monde à trouver de l'aide très tôt le matin ou en soirée, en rentrant par exemple du cinéma ou d'une soirée chez des amis. Il faut aussi relever que le maintien à domicile repose encore trop souvent sur la bonne volonté familiale, qui certes joue un rôle important et encore bien mal reconnu.

Rappelons pour mémoire la suppression de l'article 40 de la loi sanitaire par le Parlement jurassien il y a deux ans. Cet article stipulait : «A certaines conditions, définies par voie d'ordonnance, l'Etat alloue une aide financière forfaitaire aux personnes qui apportent une aide régulière et importante à une personne impotente qui, sans cette aide, serait inévitablement placée dans une institution stationnaire». Cette mesure, pourtant très limitative, a été sacrifiée sans grande réflexion pour des raisons d'économie, avant même d'avoir été appliquée.

Un système plus souple

Pro Infirmis souhaite favoriser la vie à domicile des personnes handicapées qui le désirent. Pour une raison simple : **la différence créée par le handicap ne doit pas être synonyme d'inégalité.** Or, actuellement, les assurances sociales et notamment l'Assurance Invalidité ne permettent pratiquement pas de favoriser la vie à domicile des personnes handicapées.

Des notions comme allocation «d'impotence» doivent absolument disparaître du langage. Il faudrait parler d'allocation «d'aide personnelle» par exemple et évidemment revoir les montants alloués.

Il ne suffit pas d'étoffer quelque peu les services existants qui, au demeurant, font un excellent travail. **Nous estimons**

Reflets du colloque qui s'est déroulé le 19 septembre 1996 au Centre de loisirs de Saignelégier sur ***«Le maintien à domicile des personnes handicapées».***

Ont participé au débat (de gauche à droite) :
– Evelyne et Maurice Maître, famille jurassienne vivant avec un handicap ;
– Monique Richoz et Odile Erard, directrice et assistante sociale de Pro Infirmis Vaud ;
– le Dr Pierre Christe, président de l'Association jurassienne pour les traumatisés cranio-cérébraux ;
– André Altermatt, secrétaire de la Fédération jurassienne d'aide et de soins à domicile ;
– Louis Girardin, chef du Service des Prestations de la caisse de compensation du canton du Jura ;
– Gabriel Nusbaumer, chef du Service de la santé du canton du Jura.
Le colloque était animé par Pierre Boillat, rédacteur en chef adjoint du Quotidien Jurassien.
(photo : Photo – club de Courroux).

qu'il faut absolument mettre la personne handicapée au centre de la réflexion afin qu'elle puisse choisir de quel soutien elle a besoin pour vivre à domicile. **Cela implique une conception souple et globale du maintien à domicile, avec une gamme de prestations qui englobe tous les aspects de la vie quotidienne (vie pratique, sociale, culturelle, professionnelle)**. Le maintien à domicile ne doit pas uniquement reposer sur des structures étatiques. Le développement de réseaux d'entraide et la solidarité du voisinage doivent contribuer à aller dans ce sens.

La vie à domicile des personnes handicapées – même gravement – peut se développer, car les progrès techniques permettent aujourd'hui des aménagements encore inimaginables il y a une dizaine d'années. Le logement pourra devenir non seulement un lieu de vie mais également un lieu d'activités grâce aux moyens modernes de télécommunication. Pour bon nombre de personnes dont la mobilité est réduite, il y a là de grands espoirs. L'évolution des mentalités, les progrès de la technique, les possibilités architecturales, l'amélioration constante des moyens auxiliaires, tous ces éléments ouvrent de nombreux horizons et devraient permettre de modifier considérablement les conditions de vie de certaines personnes handicapées.

Le débat sur la vie à domicile des personnes handicapées doit évidemment s'inscrire dans les réflexions et les réalisations globales des domaines de la santé et du social. Il doit surtout éviter le piège réducteur «vie à domicile = soins à domicile». La personne handicapée est une personne avec des besoins divers, comme tout un chacun, et l'ensemble de ces besoins doit être pris en compte. Le contexte international fournit des exemples d'organisations sociales et de santé publique intéressants à cet égard.

Aujourd'hui, avec l'évolution de la médecine, des innovations techniques, de l'environnement, avec le développement des politiques sociales favorisant l'intégration dans la société, l'autonomie des personnes handicapées vivant à domicile devient de plus en plus possible. Mais cela implique évidemment de profonds changements, notamment au niveau des assurances sociales. ■