

## Le témoignage d'une personne handicapée qui s'est « exilée » en Suède

Le 18 avril 1999, j'ai quitté la France définitivement pour prendre ma retraite, après m'être battue, courageusement. A 60 ans, je n'avais plus les moyens financiers de payer les frais d'auxiliaires de vie, je n'avais plus la force de supporter le manque d'aide. Je me savais condamnée, à la retraite, à vivre en institution et mon choix de vie n'avait jamais été celui-là. Soit je me laissais mourir, soit j'abandonnais tout, famille, amis, pays et démarrais une vie nouvelle dans un pays accueillant pour les handicapés : la Suède. J'ai choisi la Vie et suis partie. Ce fut certainement l'acte le plus fou de ma vie, le plus courageux, le plus intelligent. J'y avais certes déjà des amis, en parlais couramment la langue, y avais étudié. Mais ce choix reste un **exil**, doré, extraordinaire certes mais un **exil**... J'ai laissé en France mes racines, ma famille, mes amis, mon histoire. J'ai choisi la Suède que je connaissais depuis 25 ans, j'en parlais couramment la langue, y ai étudié, ai un diplôme universitaire suédois plus une équivalence de diplôme d'orthophonie et des amis. Je n'y suis pas venue les mains vides.

Pourtant, je « n'étais pas à plaindre » comme l'on dit : de solides études universitaires, un diplôme d'orthophonie, une activité professionnelle passionnée et passionnante, une vie culturelle riche, des engagements et des convictions que rien n'a jamais entamé. Une vie indépendante malgré un handicap physique lourd exigeant l'aide d'auxiliaires de vie pour tous les actes ordinaires de la vie, comme dit la loi : aide pour aller aux toilettes, pour mettre un manteau, pour ouvrir une porte d'entrée trop lourde, pour..... pour.... Je n'avais pas le moyen de me payer mon handicap... il était « au-dessus de mes moyens ». A salaire égal, mes collègues de travail voyageaient, s'achetaient des livres, sortaient au spectacle. Moi, je « m'offrais » le pipi à 60-70 F (à condition toutefois que quelqu'un accepte de se déplacer seulement pour ça !), le transport adapté (quand on me répondait favorablement) à 45 F quand le ticket de métro était à 8 F, la piscine parfois pour 250 F (deux heures d'auxiliaires de vie + le transport adapté) et je vous fais grâce du reste que vous devinez. J'ai résisté longtemps grâce à mes parents qui nous ont quittés, grâce aux amis qui vieillissent aussi et ont maintenant mal au dos, grâce aux collègues de travail attentifs et merveilleusement présents. Lequel d'entre vous accepterait de payer de telles sommes et de les prendre en très grande partie sur son salaire ? Lequel d'entre vous téléphone à ses amis pour aller aux WC ou pour être couché ? La CO.TO.REP. (Commission Technique d'Orientation qui étudie les demandes d'allocations) m'octroyait, après le parcours du combattant habituel, une allocation compensatrice qui tournait alors autour de 4.500 F par mois à laquelle royalement s'ajoutaient le supplément pour frais professionnels (transports etc...) de l'ordre de 1000 F environ. Avec cette somme, on est censé payer toutes les heures d'auxiliaire de vie, une partie des charges patronales, les remplacements, les congés payés. Une gageure ! L'Association des Paralysés de France reconnaît que cette somme permet le paiement de deux heures d'aide journalière, pas plus... Pour des aides supplémentaires éventuelles, je gagnais trop ! J'enrageais au reçu des lettres m'intimant l'ordre d'envoyer les preuves des frais faute de quoi on suspendrait cette manne ! Quelle grâce me faisait-on ! j'étais, à l'avance, suspectée de détournement de fonds publics ! mais mon Dieu, je n'ai jamais voulu d'argent ! je voulais **des heures d'aide** ! J'ai connu les nuits d'angoisse où personne ne pouvait venir m'aider, j'ai apprécié la chaleur des poulets embrochés qui me réchauffaient sur le trottoir parce que personne ne pouvait m'aider à rentrer chez moi l'hiver, je n'oublierai pas non plus ces heures d'attente où toute mon énergie se concentrait pour retenir un besoin de plus en plus urgent et qui me laissaient sans force. J'ai évité de voir le soleil par la fenêtre quand je ne pouvais pas sortir, je ne voulais pas connaître les nouveaux films où les concerts annoncés puisque je ne pouvais y aller. A

la moindre maladie, je devais être hospitalisée car je ne pouvais rester seule par exemple. Une infection urinaire banale m'amenait à l'hôpital. Or, pourquoi avais-je cette infection ? parce que je ne buvais pas assez. Pourquoi ne buvais-je pas assez ? parce que je n'avais pas les moyens de me payer la visite aux toilettes !

Combien cela a-t-il coûté à la SS ? Tiens, d'ailleurs, parlons de la sécu qui aurait sans problème payé un kiné chaque jour, une infirmière pour des soins d'hygiène à domicile matin et soir (si encore on en trouvait une qui acceptait ces soins sans évoquer ce sacré saint quota limitant leur nombre d'actes annuels), une ambulance pour les trajets à l'hôpital car les ambulanciers des VSL (véhicules sanitaires légers) ne doivent pas porter... Alors, je vous suggère de compter le prix total de kinésithérapie et soins infirmiers quotidiens, des transports en ambulance et des hospitalisations... Si j'avais reçu cette somme ou une partie même de la dite somme, j'aurais pu avoir toute l'assistance nécessaire ! Depuis mon départ, la situation empire puisque le nouveau Plan de Soins Infirmiers ne comporte plus les toilettes qui étaient donc prises en charge par le S.S. Après une période de trois mois il devra y avoir relais par des aide-soignants ou des « proches » sans que soit précisé comment se fera la prise en charge. **Qui paiera ?** . Le journal « Le Point Carré » du Club des Loisirs de l'hôpital R. Poincaré de Garches publie régulièrement des lettres de personnes lourdement handicapées face à des difficultés grandissantes et insolubles actuellement. Certains ont ou font une grève de la faim pour crier ce scandale !

Voici donc pourquoi j'ai quitté la France avec un profond déchirement. J'allais physiquement et psychologiquement de plus en plus mal. Je n'avais pas d'avenir ici et pourtant j'étais toujours remplie d'une immense force de vie. Je savais que je devais me recréer une vie nouvelle et que la loi LSS, Lag om Stöd och Service, (Loi sur le Soutien et le Service à certains handicapés) votée en 1994 en Suède, sous l'impulsion d'handicapés actifs, devait me la rendre bien plus facile. Il me faut ici rendre hommage au mouvement Independant Living qui à Stockholm (STIL : Stockholm för Independant Living) et à Göteborg (GIL : Göteborg för Independant Living) assurent la formation des handicapés dans leur rôle de « chefs d'équipe » et celle des assistants et gèrent remarquablement leur coopérative.

Le but de la loi LSS est d' « **encourager l'égalité des conditions de vie et la pleine participation à la vie de la société ...** », « **Le but doit être de donner à la personne handicapée la possibilité de vivre comme les autres** », « **l'activité selon cette loi est basée sur le respect du droit du choix de vie et sur l'intégrité** ». Les communes prennent en charge les vingt premières heures d'assistance hebdomadaires, la Sécurité Sociale assure le reste des heures. Il s'agit donc d'un **crédit d'heures** à utiliser selon ses besoins : jours, nuits, jours fériés. Leur paiement est fait, au **choix de la personne handicapée**, soit à la commune si elle gère l'aide, soit à un organisme agréé, soit à la personne handicapée elle-même si elle souhaite être employeur (compliqué en Suède). **Les handicapés choisissent eux-mêmes leurs assistant(e)s**. Dans ce crédit d'heures, sont assurés **tous les frais annexes**, par exemple, gants de plastique, frais de déplacements et d'hôtels de l'assistant(e) etc....

Avant mon arrivée, on m'a invitée à écrire une sorte de « copie » où je devais me présenter, expliquer mes besoins certes mais surtout évaluer l'aide nécessaire pour mener la vie **souhaitée**. Il me fallait en quelque sorte présenter un projet de vie. Je souhaitais faire tant des choses... Celles que je n'avais jamais pu réaliser par manque d'aide... Et me voilà suçant mon stylo et racontant mes passions : la musique, le chant choral, l'orgue, la peinture, la poterie, la cuisine, la nature, mes engagements politiques et sociaux... Un certificat médical suédois y fut joint. J'étais loin du

formulaire COTOREP « peut » - « ne peut pas » avec la petite croix adéquate ! Je rencontrai longuement chez moi deux personnes : l'une représentant la commune et l'autre la Sécurité Sociale. A la suite de cet entretien, je reçus leur rapport intégral.. J'ai désormais 115 heures hebdomadaires, tenant compte de la double assistance nécessaire pour l'orgue, la piscine etc. Il était écrit que je devais avoir de l'aide tout le temps où je suis réveillée car j'avais une vie sociale et relationnelle très riche : il fallait me donner toutes les chances de la réaliser... Un rêve ! J'étais reconnue, j'existe !

Me voilà donc me découvrant chaque jour de nouvelles possibilités avec des assistantes que j'ai choisies et qui m'ont choisie. Je n'ai plus besoin d'infirmières passant pour « les toilettes » et, pour la rééducation, une assistante m'aide avec le programme établi régulièrement par un kinésithérapeute. Pendant une hospitalisation absolument nécessaire, mes assistantes sont restées avec moi toute la journée assurant les soins qui n'étaient pas spécifiquement infirmiers. Je n'oublierai jamais... Quant à la nuit, je dors paisible, un bracelet d'appel au poignet. En cas de besoin, même chaque nuit, je peux sonner. Une voix par interphone me demande de quoi j'ai besoin et la « patrouille de nuit » (deux aide-soignantes circulant en voiture) passent. Certes les délais d'attente varient entre dix minutes et une heure mais quelle sécurité ! Et je peux comme tout à chacun me promener dans la forêt, aller à un concert, m'engager politiquement ou socialement puisqu'on m'accompagne là où je veux aller !

:

### **En Suède :**

Dans son Plan National sur le Handicap, il est écrit :

- « Une personne handicapée ne doit pas être vue comme un « objet de mesures spécifiques » mais comme **un citoyen jouissant des mêmes droits et des mêmes possibilités de s'autodéterminer...**

**« La vision suédoise de l'égalité des chances se fonde sur l'égalité dignité de tous les êtres humains...Trop souvent encore, les personnes handicapées ne sont vues que comme des patients, de sorte que la politique à leur égard, de même, est envisagée dans l'étroite optique de la prestation de soins ou, au mieux, comme une question sociale. On se doit naturellement de répondre à leurs besoins en matière de soins ou de prise en charge mais guère plus. Par contre, envisager la politique à l'égard des handicapés sous l'angle de la démocratie revient à s'efforcer de voir toute la diversité des besoins et des attentes de chacun...L'Etat a sur ce point une responsabilité particulière...Si nous voulons que la Suède soit à même de s'affirmer dans la concurrence internationale, il est nécessaire de tirer parti de toutes les ressources de la nation. Il est antiéconomique d'exclure certains groupes de la société et de ne pas mettre à profit le potentiel qu'ils représentent. Eliminer les obstacles qui empêchent certains de contribuer à la croissance et à la production est donc une tâche prioritaire »...**

Pour comprendre comment la Suède a évolué en matière de handicap, il faut se souvenir que ce pays européen l'un des plus pauvres à la fin du siècle dernier, a attaché lors de son développement économique une très grande importance à une politique de protection sociale et de bien-être. Les suédois paient de lourds impôts pour un système social auxquels ils sont profondément attachés.

**Vers les années 70, toutes les institutions ont été fermées.** Non par souci d'économies mais pour permettre à tous de vivre pleinement dans la société. Les personnes handicapées eurent de l'aide chez eux mais se sentaient toujours en institution chez eux puisque l'aide dépendait des autorités locales. Ils ne pouvaient pas décider du type d'aide apportée. Ils étaient réduits à la passivité.

Un groupe très actif « Anti-handicap » a, autour des années 75, lutté pour une vraie réflexion autour de la notion de « Handicap » et sous l'influence du mouvement américain Independent Living, un groupe du même type s'est créé, a lutté et se trouve à l'origine de cette **remarquable loi votée en 1994 : LSS = Loi d'Assistance et de Service à certaines personnes handicapées.**

Adolf Ratzka,, l'un des leaders d'Independent Living en Suède , explique : « Nous sommes les meilleurs experts de notre situation. Nous sommes ceux qui sommes les plus à même de prendre les décisions qui concernent nos vies ».

La loi LSS répond parfaitement à leur attente.

### **Qu'est-ce que la loi LSS ?**

**C'est une « loi visant à garantir des droits aux personnes atteintes d'un handicap significatif et durable leur permettant d'obtenir l'aide dont elles ont besoin dans leur vie quotidienne et leur offrant la possibilité d'influencer le type d'assistance et de services qu'elles peuvent obtenir dans le but d'améliorer leurs conditions de vie ».**

Il n'est donc pas question ici d' « aide à domicile » mais de « vie quotidienne » et il est clairement précisé « la possibilité d'influencer le type d'assistance.

Il n'est jamais question de « compensation ».

Cette loi impose que les 20 premières heures hebdomadaires d'aide soient payées par la Commune, le reste par la SS. Cela 24 h/24, éventuellement avec double assistance. L'argent est versé soit à la Commune qui gère, soit à une coopérative gérée par des handicapés, soit à une entreprise privée, soit à la personne handicapée elle-même. Il s'agit donc d'un **crédit d'heures** à utiliser selon ses besoins : jours, nuits, jours fériés. Dans le cadre de cette coopérative, les personnes handicapées reçoivent une formation très complète pour devenir « chef d'équipe ». Ainsi apprend-on à définir le profil du personnel recherché, à rédiger une annonce, à évaluer CV et lettres jointes, à mener un entretien d'embauche, à connaître le droit du travail etc. La coopérative propose une personne chargée d'écouter et de conseiller la personne handicapée et les « assistants personnels » reçoivent également une formation. Elle paie les salaires et assure l'administration. **Les handicapés recrutent eux-mêmes leurs assistant(e)s.** Dans ce crédit d'heures, sont assurés **tous les frais annexes**, par exemple, gants de plastique, frais de déplacements et d'hôtels de l'assistant(e) etc...

### **Les handicapés choisissent donc QUI les aident, QUAND, OU et COMMENT.**

, Les « assistants personnels » n'ont pas de formation particulière pour la plupart. Ce peut être un parent (donc rémunéré). Etre assistant est valorisé même si le salaire est assez bas, comme hélas dans les professions de santé. Il y a environ 45.000 assistants en Suède. Ils peuvent assurer des « soins » comme changer une canule de respirateur ou une sonde urinaire, **si le médecin responsable a donné son accord et selon le type d'appareil respiratoire.** Le médecin peut juger nécessaire la présence d'assistants formés (aide-soignant(e)s) Les infirmiers du district peuvent former l'assistant(e) à tous les gestes nécessaires. De même pour la kinésithérapie. Il n'y a pas morcellement de l'aide comme en France (aide ménagère..... soins d'hygiène à domicile.... kiné....). La SS paie mes assistantes pour cueillir champignons ou myrtilles avec moi, me doucher, m'accompagner aux

toilettes, à une réunion politique à une exposition ou à Paris. Je décide seule de ce que je fais avec elles. Je peux me lever ou me coucher quand je veux.

Les responsabilités sont, en Suède, ainsi partagées :

Les Municipalités ont les compétences en matière de handicap pour :

- la petite enfance et la pré-scolarité,
- l'éducation spéciale
- l'assistance personnelle
- les services d'accompagnement
- le service de transport spécialisé
- la suppléance à domicile, les séjours brefs hors du domicile
- les familles d'accueil,
- les appartements regroupés (pas plus de quatre)
- les activités de jour

Les Conseils Généraux ont :

- les services de santé
- la rééducation fonctionnelle
- les aide-techniques.

L'Etat, la SS :

- Les pensions d'invalidité
- Les allocations pour handicap, pour la voiture
- L'assistance personnelle.

En 2000, le gouvernement suédois a publié un Plan National pour le Handicap qui définit les actions à mener dans les dix années à venir afin de permettre aux personnes handicapées de participer à la vie de la société.

**« La politique du handicap est une question de démocratie. La société doit être construite sur le fait que tous les gens ont les mêmes besoins fondamentaux et doivent être traités avec le même respect, que la diversité est une source de richesse et que chaque personne, avec ses compétences et son expérience, est un atout pour la société ».**

Le Conseil Economique et Social dans son étude du projet de loi français sur l'égalité des chances qu'il jugeait sévèrement concluait ainsi :

« Il faut que cette société, dans la solidarité et la reconnaissance de la citoyenneté des personnes en situation de handicap, les accompagne dorénavant dans ce parcours ou la continuité de la vie demande aide et non assistance. Sans doute traiteront-ils ce projet d'avis utopiste et peut-être auront-ils raison, mais c'est parce que des hommes et des femmes n'ont cessé de semer des graines d'utopie que l'humanité s'est construite. Et il faut continuer sa construction ».

