

JAG – Égalité, Assistance et l'Intégration

Seules les personnes présentant des incapacités (intellectuelles en priorité) graves et multiples peuvent adhérer à l'association JAG, qui a entrepris la difficile démarche de fournir à ses membres une assistance personnelle de haute qualité qui pourrait être contrôlée par eux-mêmes. L'association intervenait aussi politiquement sur les problèmes liés à l'assistance personnelle et aux droits civiques pour les personnes polyhandicapées.

Le mot "JAG" en suédois signifie "Je" ou "moi". Les utilisateurs de l'aide personnelle qui sont des membres de JAG sont - comme toutes les personnes - des sujets, individus, et ne devraient pas (comme avant) être considérés comme des objets de soin. Le mot "JAG" est également formé des initiales des mots suédois signifiant Égalité, Assistance et l'Intégration, termes fondamentaux aux yeux des membres de JAG.

Organisation

JAG est organisé en deux associations. L'association JAG fut créée en 1992 et intervenait politiquement sur les problèmes liés à l'assistance personnelle et aux droits civiques pour les

personnes polyhandicapées. La coopérative JAG, composée des utilisateurs de l'assistance personnelle a été créée en 1994 en tant que sous-association. L'association mère et la coopérative ont toutes les deux le statut d'association nationale sans but lucratif. Idéologiquement, JAG appartient au mouvement "Independent Living".

Adhésion à JAG

Seules les personnes présentant des incapacités (intellectuelles en priorité) graves et multiples peuvent adhérer à JAG. Les autres adhérents peuvent devenir des personnels de soutien, sans droit de vote. Les membres de JAG présentent des déficiences intellectuelles acquises aussi bien dès la naissance qu'au cours d'un accident ou d'une maladie. À quelques exceptions près, les membres de JAG ont également des incapacités physiques importantes. La plupart des membres de JAG présentent des troubles du langage, mais arrivent à s'exprimer d'une manière qui leur est propre. Enfin, ces personnes sont pour la plupart, sont représentés par leur curateur.

Seuls les adhérents de

l'association JAG peuvent être membre du conseil d'administration. Cependant, en raison de leurs déficiences intellectuelles, les adhérents de la coopérative ne peuvent prendre la responsabilité d'être membres de ce conseil d'administration.

L'une des raisons de la nomination d'un curateur est l'aide à la gestion de l'argent. Rendre les membres personnellement responsables de décisions relatives à des sommes importantes d'argent ne serait pas éthique. Pour assurer une coordination la plus étroite possible entre les membres et la gestion de la coopérative, la charte de JAG stipule que seul un curateur peut intervenir au conseil.

Selon le modèle Independent-Living, les membres de l'association coopérative devraient organiser et administrer leur assistance eux-mêmes. Cependant, comme ils ne peuvent pas travailler de façon régulière, ils perçoivent une pension. Quelques personnes accèdent au centre d'activité de jour basé au siège social de JAG. En outre une partie du personnel administratif ont des liens de parenté avec quelques membres de la coopérative, et



Éducation

Instruction/introduction d'un nouvel assistant personnel : Un nouvel assistant personnel doit être accompagné par un assistant expérimenté, le plus souvent pendant quatre semaines, à plein temps, ceci en raison de besoins complexes des adhérents et de leurs difficultés de communication. Cet accompagnement doit être assuré par le superviseur, ou par un autre assistant expérimenté sous le contrôle du superviseur. À JAG ; un assistant personnel travaille très rarement pour plus d'une personne handicapée, ainsi il est impossible que JAG garde une équipe de remplacement. Chaque membre doit disposer d'une petite "équipe" d'assistants qui ont été préalablement formés à ce type de travail.

Formation continue des assistant organisées par JAG: Certains spécialistes suédois (neurologues, physiothérapeutes, psychiatres etc.) participent à ces formations en donnant des conférences et des séminaires portant sur divers sujets. Le but des cours est de fournir aux assistants une connaissance et une compréhension approfondies des handicaps et sur la manière de les compenser. Les membres de JAG participent aux cours, ainsi que leur superviseur et assistants.

Les fonds pour la formation à la disposition de chaque adhérent de JAG peuvent également être employés à la discrétion de celui-ci pour financer les formations proposées par d'autres organismes. Le superviseur conseille l'adhérent pour décider si les aides ont besoin de toute autre formation, et de la nature de la formation à suivre. Le travail des assistants de JAG est de donner l'assistance personnelle la plus avancée qui existe, et ils le font très bien. Néanmoins, il y a un besoin continu de formation et de supervision, notamment, et ce n'est pas le moindre, tout ce qui a trait à l'attitude à avoir, au respect, à l'intégrité et au secret.

Mise en œuvre de l'assistance via un superviseur

Les membres de JAG sont, en raison de leurs déficiences intellectuelles et leurs difficultés de communication, dans l'impossibilité d'organiser et de diriger leur propre assistance. Par conséquent il est prévu que chaque membre de JAG bénéficie en la matière de l'appui d'un superviseur.

Le superviseur est choisi par l'adhérent (avec l'aide du curateur), et c'est fondamentalement une action volontaire. Les fonctions du superviseur sont définies dans un contrat entre le superviseur, l'adhérent et JAG. Plusieurs membres de JAG ont choisi

un parent proche pour jouer ce rôle de superviseur, d'autres ont choisi un ami ou toute autre personne en laquelle ils avaient confiance.

Le superviseur doit bien connaître le bénéficiaire, et doit pouvoir communiquer avec lui. Le superviseur a une fonction double: premièrement il est responsable du recrutement des assistants, de leur instruction, et dirige et programme l'assistance en fonction selon les préférences de l'utilisateur. Sans cet appui, l'adhérent ne pourrait pas mettre en oeuvre une assistance personnalisée et adaptée. Deuxièmement, le

superviseur assure la continuité et la sécurité de l'assistance. De cette façon il fonctionne comme "filet de sûreté". Pour plusieurs de membres de JAG rester seul pendant un seul instant représente un danger pour la vie, et si pour une raison ou une autre l'assistant n'arrive pas à l'heure prévue, l'adhérent ne peut pas utiliser le téléphone pour appeler un remplaçant. Aussi les assistants doivent à tout moment pouvoir joindre le superviseur, qui a la responsabilité d'obtenir un remplaçant ou de fournir lui-même l'assistance nécessaire. Sans cet appui de secours, l'assistance ne peut pas être sûre.

Le siège social de JAG soutient le superviseur en lui fournissant des informations sur les lois du travail et les conventions collectives etc. Le superviseur a toujours la possibilité de consulter JAG pour l'appui au recrutement des assistants, en cas de conflit ou dans d'autres situations susceptibles de surgir. En outre il y a un système qui permet au superviseur de demander conseil à ses pairs en cas de difficultés. Le bureau offre également un conseil juridique aux adhérents, aux curateurs et aux superviseurs concernant les fonds de l'assistance personnelle etc.





ont ainsi une expérience et une connaissance approfondies de leur situation et de leurs besoins.

La nature des incapacités présente des problèmes pour les membres à assurer eux même la mise en oeuvre de l'assistance personnelle. Cependant JAG a entrepris la difficile démarche de fournir à ses membres une assistance personnelle de

haute qualité qui pourrait être contrôlée par eux-mêmes.

Les individus qui présentent des déficiences telles que celles rencontrées à JAG sont probablement ceux pour qui il est vital de recourir à l'assistance personnelle. En raison de leurs besoins très spécifiques en matière de prise en charge, et leurs déficiences intellectuelles

et de leurs difficultés de communication, aucune autre forme de service arrive à subvenir à leurs besoins. Le service doit être sûr, continu, complètement personnalisé (défini par l'utilisateur) et fourni en respectant la dignité et de l'intégrité de l'utilisateur. Seule l'assistance personnelle remplit ces conditions.

Aide personnelle en Suède 1994 sur l'assistance

Encore récemment en Suède, les personnes déficientes intellectuelles avaient le choix limité de vivre à l'hôpital ou en institution, ou encore dans leurs familles (le plus souvent chez les parents). Ces familles qui ont lutté pour garder leurs proches hors des institutions ont été confronté à des difficultés. Les parents et les proches ont prodigué l'aide nécessaire jour et nuit, le plus souvent sans avoir la possibilité de travailler en dehors de leur maison. En fonction de l'attitude des communes ils ont reçu peu ou pas de compensation financière pour leur travail.

Une variété de services publics étaient offertes. Ces services le plus souvent conçus pour soulager la famille, manquaient de continuité, et ne répondaient certainement pas au droit à l'autodétermination de l'utilisateur. En effet si dans le cadre de l'ancienne législation les autorités sociales communales avaient la possibilité de fournir des services semblables à ceux rencontrés dans le cadre de l'assistance personnelle, les bénéficiaires n'avaient en réalité pas le droit de décider de la forme de service la plus appropriée à leurs yeux. De fait, peu de personnes polyhandicapées eurent la chance de vivre dans une commune où le bureau de service social comprenait leurs réels besoins ou, plutôt, étaient disposés à couvrir les coûts pour leurs besoins importants en matière d'assistance et de services.

Au début des années 70, quelques parents d'enfants polyhandicapés ont créé une

commission de travail au sein de la fédération nationale suédoise de lutte en faveur des personnes déficientes intellectuelles (FUB). Cette commission, dirigées par l'actuelle directrice de JAG, Mrs Gerd Andén, a lutté pour convaincre les fonctionnaires du gouvernement suédois, et ce à tous les niveaux, de la nécessité de l'assistance personnelle pour les déficients intellectuels. Ce travail a été fructueux, et quelques années après, cette forme de service s'est développé au niveau des bureaux communaux d'aide sociale. À ce moment-là, la commission croyait l'aide devait être organisée dans le cadre du service public, puisque les bénéficiaires ne pouvaient pas gérer leur propre assistance. Cependant, les expériences des bénéficiaires ont peu à peu permis d'identifier d'autres solutions possibles, et en 1992 JAG a été formé en tant que coopérative de petite taille financée par le biais de contrats avec les communes d'appartenance des adhérents. Un certain nombre des parents qui ont milité dans les années 70 en faveur de l'assistance personnelle sont maintenant les membres de la JAG coopérative.

Développement de JAG

Lorsque la réforme sur l'assistance est entrée en vigueur en 1994, un grand groupe de personnes polyhandicapées ont bénéficié de l'allocation nécessaire à la mise en oeuvre de leur assistance, et JAG a crû rapidement. En mars 1994 la coopérative comptait 13

membres, et à la fin de l'année une centaine. JAG compte maintenant 330 membres, et croît encore. JAG emploie environ 2.500 assistants, produisant plus de 1.7 millions d'heures d'assistance personnelle par an. Ceci fait de JAG la plus grande coopérative d'utilisateurs d'assistance personnelle en Suède. Les membres de JAG ont besoin en moyenne plus que 100 heures d'assistance par semaine, ce qui est tout à fait considérable. La majorité des membres adultes de JAG a besoin d'une assistance 24 heures sur 24. Normalement,



Magnus Andén, président du conseil d'administration de JAG, avec son curateur Gerd Andén.

de avant la réforme de

on a accordé aux enfants moins d'heures d'assistance qu'il est nécessaire, puisque les parents doivent aussi prendre soin de leurs enfants dans les limites de leur responsabilité parentale.

La personne handicapée bénéficie d'un (après autorisation) certain nombre d'heures d'assistance personnelle pour six mois par le bureau national de sécurité sociale. Le bénéficiaire choisit (avec l'aide du curateur) JAG pour être l'employeur de ses assistants personnels. Un contrat est réalisé entre l'adhérent et JAG. L'allocation est versée

chaque mois directement du bureau national de sécurité sociale à JAG. JAG détermine pour chaque membre un certain prix par heure d'assistance, qui couvre les salaires des assistants, les frais administratifs de JAG, les dépenses en matières d'éducation et les coûts d'accompagnement des assistants. L'adhérent choisit ses aides, quand, où et de quelle manière l'assistance doit être prodiguée. JAG établit des contrats de travail avec les assistants. L'adhérent (le curateur) comptabilise chaque mois le nombre d'heures

d'assistance réalisé pour chaque assistant, et JAG paye les salaires correspondantes (y compris les charges sociales de sécurité social). Chaque membre fournit mensuellement le nombre d'heures utilisées au bureau national de sécurité sociale.



'administration,



Expériences d'aide personnelle en JAG

Le modèle de JAG fonctionne très bien. Nous avons vérifié que la gestion de l'assistance personnelle par l'utilisateur polyhandicapé, via son superviseur, est possible. D'une façon générale, les membres de JAG témoignent de l'amélioration de leur qualité de vie depuis qu'ils bénéficient de l'assistance personnelle et ce sous plusieurs aspects:

- La santé mentale et physique des adhérents de JAG s'est beaucoup améliorée, puisqu'ils bénéficient d'un service approprié répondant à leurs besoins par l'intermédiaire d'assistants qu'ils connaissent bien et en qui ils ont confiance.

- Les membres de JAG développent leurs propres intérêts, ce en quoi ils ont été rarement encouragés à faire avant. Maintenant, les adhérents ont des passe-temps et des activités qu'ils apprécient, dans un cadre sécurisant assuré par l'assistant.

- Les membres de JAG et leurs familles font tous deux l'expérience d'une indépendance croissante. Par le passé, la plupart des membres de JAG ont été rendus complètement dépendants pendant toute leur vie de par nature de l'appui essentiellement basé sur le soutien de la famille. Au début de l'assistance personnelle, beaucoup de parents, soeurs et frères, conjoints etc travaillaient en tant qu'assistants personnels. Peu à peu, les adhérents ainsi que leurs proches ont accepté que les assistants ne soient pas de la famille, ou proche de celle-ci. Il y a même une tendance croissante à le poste de superviseur aux assistants les plus expérimentés.

Les membres de JAG ont pu sortir des "grouphomes", des hôpitaux et d'autres institutions pour bénéficier d'un logement propre, avec l'assistance personnelle. Un certain nombre d'adhérents ont également quitté la maison de leurs parents pour vivre dans leur propre appartement, et de plus en plus projettent de faire de même. JAG encourage cette orientation, mais a également conscience que ces changements ne doivent pas être précipités mais effectués au rythme de chacun. Bien que de nombreuses difficultés doivent être encore surmontées, les objectifs à atteindre en termes d'égalité, d'assistance et d'intégration ne sont plus hors de portée pour les adhérents de JAG.



L'association JAG

Box 16145, S-103 23 Stockholm, Suède
Téléphone: +46 8 789 30 00 Téléfax: +46 8 20 20 85
E-mail: foreningen@jag.se Web: www.jag.se

JAG
Jämlikhet Assistans Gemenskap

L'association JAG

