



Rencontre avec Stéphanie Mukoyi, Julien-Clément Waeber et Jean Tschopp, qui partagent leur quotidien, les obstacles rencontrés et leur vision pour une société plus inclusive.

Stéphanie Mukoyi, Julien-Clément Waeber et Jean Tschopp, pouvez-vous vous présenter brièvement ainsi que votre rôle au sein de Cap-Contact?

Stéphanie Mukoyi: Je suis née avec une paralysie cérébrale et une drépanocytose. J'habite à Lausanne avec mon fils de huit ans et j'ai une assistance à domicile depuis plus de douze ans. Je suis impliquée dans Cap-Contact depuis 2009. J'ai été secrétaire de comité de 2013 à 2015, puis présidente de 2016 à 2017.

Julien-Clément Waeber: Je suis une personne en situation de handicap physique et je vis à domicile avec une assistance 24 heures sur 24. Je suis également Président du Parti Socialiste de Chavannes-près-Renens et président de Cap-Contact depuis 2021.

Jean Tschopp: Je suis secrétaire général et responsable de Cap-Contact. Le comité est composé majoritairement de personnes en situation de handicap. Je suis également conseiller national au Parlement fédéral à Berne.

Comment décririez-vous Cap-Contact à quelqu'un qui ne connaît pas encore l'association?

J.T.: C'est une association romande engagée pour l'inclusion et l'autodétermination des personnes en situation de handicap, et en particulier pour vivre à la maison avec des assistants personnels afin d'avoir une vie plus libre. Nous intervenons aussi dans le domaine politique pour l'égalité et la participation de tous.

S.M.: C'est une association militante où l'on travaille ensemble, et où ce ne sont pas seulement les personnes valides qui prennent des décisions pour les personnes en situation de handicap. L'association est très active sur le plan politique pour que les choses avancent concrètement.

J-C.W.: Cap-Contact défend une idée simple : les personnes en situation de handicap doivent pouvoir vivre comme tout le monde, là où elles le souhaitent. Plutôt que de décider à leur place ou de les orienter automatiquement vers des institutions, nous défendons la vie à domicile avec une assistance adaptée. Cela permet aux personnes de rester actrices de leur vie, de travailler, d'avoir une vie sociale et affective. Nous accompagnons concrètement les personnes dans ce modèle et menons un travail politique pour que le système commence à penser le handicap en termes de droits et de choix.

L'autodétermination est au cœur de votre action. Comment la définissez-vous concrètement dans le quotidien des personnes en situation de handicap?

S.M.: C'est être décisionnaire, acteur de sa vie, avoir le droit de se tromper, oser vivre, même si cela comporte des risques.

J-C.W.: L'autodétermination n'est pas un concept abstrait. C'est pouvoir décider de choses simples : à quelle heure je me lève, ce que je mange, quand je sors, qui m'aide et comment. Pour beaucoup, ces décisions sont prises par d'autres : une institution, un planning, un règlement. Vivre à domicile avec une assistance choisie permet de reprendre la main sur sa vie. On n'est plus un « usager » qui s'adapte au système, mais une personne qui organise son quotidien selon ses besoins, envies, travail, vie sociale ou affective. Cela exige une organisation importante, mais c'est ce qui permet une vie digne, active et choisie. Avoir une assistance 24h/24 ne veut pas dire être assisté en permanence ou surveillé. Cela veut dire que, quand j'ai besoin, quelqu'un est là. Le reste du temps, je vis normalement : je fais de la politique, je sors, je vois des amis.

Quels sont les obstacles les plus fréquents que vous observez lorsqu'une personne souhaite vivre de manière autonome?

J.T.: Le logement est un sujet central. Le premier défi quand une personne nous contacte est de trouver un logement adapté. Il faut sensibiliser les investisseurs, les architectes. Il n'y a pas d'obligation d'avoir des logements adaptés, donc la vie à domicile reste un défi quotidien.

S.M.: Trouver un logement adapté est très compliqué. Il y a aussi le « fardeau de la preuve » : il faut constamment démontrer sa capacité à vivre seule. C'est une charge mentale importante.

J-C.W.: Le premier obstacle, c'est le système lui-même. La Suisse reste pensée autour de l'institution, pas de la vie à domicile. Ensuite, la complexité administrative : devenir employeur de ses assistants, gérer contrats, assurances, horaires. C'est une charge énorme, surtout avec un handicap. Il y a aussi les obstacles financiers : les prestations ne couvrent pas tous les besoins. Et enfin, les freins culturels : beaucoup pensent encore qu'une personne en situation de handicap sera « mieux protégée » en institution. On confond protection et contrôle. Vivre chez soi avec les bons soutiens n'est pas un risque, c'est un droit.

Comment fonctionne concrètement l'assistance personnelle?

S.M.: L'assistance personnelle, ce sont des employés qui viennent chez moi pour m'aider à

faire ce que je ne peux pas faire seule. Par exemple, l'aide pour la toilette, pour m'habiller, pour préparer un repas ou aller au travail. Mais c'est aussi une présence pour m'accompagner dans mon quotidien : sorties, loisirs, rendez-vous médicaux.

J-C.W.: C'est important de souligner que ce n'est pas un « accompagnement permanent » ou une surveillance. L'assistant est là quand j'ai besoin, et je décide comment, quand et où. Je suis l'employeur, je choisis mes assistants, leurs horaires et leurs tâches. Cela donne une vraie autonomie. Le travail administratif est lourd, mais c'est un prix à payer pour ne plus être dépendant d'un système institutionnel qui décide pour moi.

J.T.: Pour que cette assistance personnelle fonctionne, il faut que les services sociaux reconnaissent l'importance de ce modèle et soutiennent des organisations comme Cap-Contact. Actuellement, seul un peu plus de 3600 personnes en Suisse sont à la contribution d'assistance. Cap-Contact soutient aussi les proches aidants.

Quels bénéfices observez-vous chez les personnes qui vivent à domicile avec une assistance?

S.M.: La liberté ! C'est l'impression d'être enfin chez soi, de pouvoir vivre sa vie comme tout le monde. On n'a plus à demander la permission pour chaque chose. Et c'est un vrai plus pour la santé mentale : on se sent reconnu, respecté, adulte.

J-C.W.: La vie à domicile favorise l'autonomie, la confiance en soi et l'intégration sociale. Les personnes peuvent travailler, avoir des amis, participer à des activités. L'impact est énorme sur la qualité de vie. On n'est plus un « patient », on est un citoyen.

J.T.: Et au-delà de l'individu, c'est aussi bénéfique pour la société. C'est moins de pression sur les institutions, moins de coûts hospitaliers et institutionnels, et une meilleure inclusion sociale.

Quels sont vos combats actuels et vos projets pour l'avenir de Cap-Contact?

J-C.W.: Nous voulons généraliser le modèle de vie à domicile avec assistance personnelle. Cela passe par des changements politiques : des financements garantis, des formations pour les assistants, des logements adaptés et accessibles. Nous voulons aussi sensibiliser le grand public et les autorités pour que vivre chez soi devienne la norme, et non l'exception.

S.M.: Nous continuons à militer pour que chaque personne en situation de handicap ait le droit de vivre comme elle le souhaite dans son propre appartement ou en institution. Nous voulons montrer que c'est possible et que cela fonctionne.

J.T.: Le but est de transformer le système : que l'autodétermination et l'inclusion soient des droits réels, pas seulement des beaux discours. Cap-Contact continue à se battre sur le terrain politique, administratif et social.

Un message pour les familles ou les personnes qui envisagent ce type de vie?

S.M.: N'ayez pas peur ! C'est un vrai changement de vie, mais c'est une vie avec plus de liberté et de dignité. Avec les bons outils et soutiens, c'est possible.

J-C.W.: Croyez en vos droits et en vos capacités. Ne laissez personne décider à votre place de ce que vous pouvez ou ne pouvez pas faire.

J.T.: Informez-vous, mobilisez-vous, et utilisez les associations comme Cap-Contact pour obtenir du soutien et des conseils. Ensemble, nous pouvons faire évoluer le système.

Interview **Océane Kasonia**

Soutenez l'autonomie

Aidez les personnes en situation de handicap à vivre chez elles.

Faites un don
IBAN CH05 0900 0000 1001 1249 5



Scannez le code QR avec le scan de votre logiciel bancaire et non le téléphone.

Association Cap-Contact

Rue de Sébeillon 9b - 1004 Lausanne

+41 21 653 08 18
info@cap-contact.ch
www.cap-contact.ch



CAP-CONTACT
association