

# agile

HANDICAP ET POLITIQUE

---

Édition 4/13 – Novembre 2013

Paraît 4 x par an – 62<sup>e</sup> année

En point de mire:

## La politique du handicap vue par les partis

Quelle est leur vision?

Qu'est-ce qui a changé ces dernières années?

Déclarations, analyses et commentaires

Édité par



▲ Behinderten-Selbsthilfe Schweiz

▲ Entraide Suisse Handicap

▲ Aiuto Reciproco Svizzero Andicap

## Table des matières

### Editorial

«Qu'est-ce qu'une véritable politique du handicap?» .....	3
<i>Par Stephan Hüsler</i>	

### En point de mire

Politique du handicap – Les partis politiques au fil du temps.....	4
<i>Par Emilia Pasquier et Marc Bühlmann</i>	
Les partis politiques et le handicap: des positions contrastées .....	9
<i>Par Eva Aeschimann et Suzanne Auer</i>	
Le centre pour faire pencher la balance d'un côté ou de l'autre .....	13
<i>Commentaire par Eva Aeschimann</i>	

### Politique sociale

Tour d'horizon de politique sociale .....	15
<i>Par Mélanie Sauvain</i>	
Motions au Parlement après l'échec de la révision de l'AI 6b.....	19
Dissolution de «Non au démantèlement de l'AI» .....	20
<i>Par Mélanie Sauvain</i>	

### Egalité

Ratifier la Convention de l'ONU pour donner un signal fort .....	21
L'assistance renforce l'égalité.....	21
<i>Par Simone Leuenberger</i>	
L'égalité au quotidien: un camp de vacances magique .....	25
<i>Par Stéphanie Fianza</i>	
ProRaris, Alliance Maladies Rares – Suisse.....	27
<i>Par Esther Neiditsch</i>	

### Formation

Pratique de l'AI: formation professionnelle des jeunes .....	30
<i>Par Martin Boltshauser</i>	
Acquérir du savoir en étant bilingue .....	31
<i>Par Dany von Graffenried</i>	

### Les coulisses du handicap

De FAssiS au Bureau de l'assistance.....	34
«En marche, malgré tout...» .....	34
<i>Par Joerg Rothweiler</i>	

### Médias et publications

Compensation des désavantages dans la formation professionnelle .....	37
<i>Lu pour vous par Bettina Gruber</i>	

Impressum .....	39
-----------------	----

## Editorial

### «Qu'est-ce qu'une véritable politique du handicap?»

«C'est le jour des élections qu'on récolte ce qu'on a semé.» Et ce jour-là, les personnes handicapées ont elles aussi leur mot à dire. Les prochaines élections fédérales auront lieu dans deux ans. «Déjà? Ah non!», s'exclameront les uns. D'autres s'en moquent: «De toute façon, à Berne, ils font ce qu'ils veulent.» Les électeurs sont toutefois de plus en plus nombreux à ne pas se laisser décourager par ce dicton, largement répandu. Mais au fond, est-il juste? Nos élus font-ils vraiment ce qu'ils veulent, à Berne? Ou nous représentent-ils réellement au Parlement?

«agile – handicap et politique» a cherché à en avoir le cœur net. Nous avons voulu vérifier comment la politique du handicap avait évolué ces dernières années. Deux politologues de l'Université de Berne, Emilia Pasquier et Marc Bühlmann, ont analysé pour nous les votes des représentants des partis au Parlement, ainsi que les interventions qu'ils ont déposées depuis 2007. Qui a effectivement soutenu les revendications de personnes handicapées? Qui s'y est opposé? Quels partis ont déposé des interventions en matière de politique du handicap, et en quelle quantité?

Mais que veut dire, au fond, une «véritable politique du handicap»? «agile – handicap et politique» a posé la question aux partis représentés au Parlement. Ils n'ont pas tous répondu. C'est bien dommage, car ceux qui se sont abstenus ont ainsi laissé passer une occasion de nous convaincre de voter pour eux aux prochaines élections. Suzanne Auer, secrétaire générale d'AGILE, et Eva Aeschimann, responsable de la communication, commentent brièvement les réponses qui nous sont parvenues.

La troisième contribution de notre dossier consacré à la politique du handicap porte sur les résultats de l'analyse des positions des partis. Eva Aeschimann s'y demande aussi comment les personnes handicapées peuvent faire pencher la balance en leur faveur. Un premier pas serait qu'elles exercent leurs droits politiques, afin que «ceux de Berne», une fois les élections passées, ne puissent pas simplement faire ce qu'ils veulent.

Rien sur nous sans nous! Nous souhaitons donc vivement que, lors des prochaines élections, davantage de candidats avec un handicap figurent sur les listes.

Bien cordialement,

Stephan Hüsler, Président d'AGILE Entraide Suisse Handicap

*Traduction: S. Colbois*

## En point de mire

### Politique du handicap – Les partis politiques au fil du temps

**Le comportement de vote des partis au sujet de la politique du handicap est un élément central pour les milieux proches des personnes handicapées. Bien que le clivage traditionnel entre la gauche et la droite semble dicter la plupart des débats, le PDC et les partis du nouveau centre, tendent à soutenir de plus en plus les revendications des milieux du handicap.**

Par Emilia Pasquier et Marc Bühlmann, Année Politique Suisse

Réfléchir à la question d'une véritable politique du handicap soulève de nombreuses interrogations pratiques, morales et économiques. Quels services l'Etat doit-il offrir aux personnes ayant des besoins spécifiques ? Qui est responsable de supporter ces coûts ? Quelles sont les limites de la solidarité ? Les partis politiques répondent à ces questions en suivant leurs propres valeurs et il est donc difficile de porter un regard objectif sur leurs positions en la matière. Le présent article pose donc une question simple: depuis la nouvelle législature de 2011, les positions des partis ont-elles évoluées au sujet de la politique du handicap ? Pour répondre à cette question, nous avons comparé le travail des partis au sein de la législature actuelle (2011-2013) avec le travail de l'ancienne législature (2007-2011: traitée en deux demi-législatures de deux ans). Plus précisément, nous avons comparé l'intérêt que portent les partis à la politique du handicap, ainsi que le soutien exprimé envers les milieux pro-handicap lors des votations au sein du parlement fédéral.

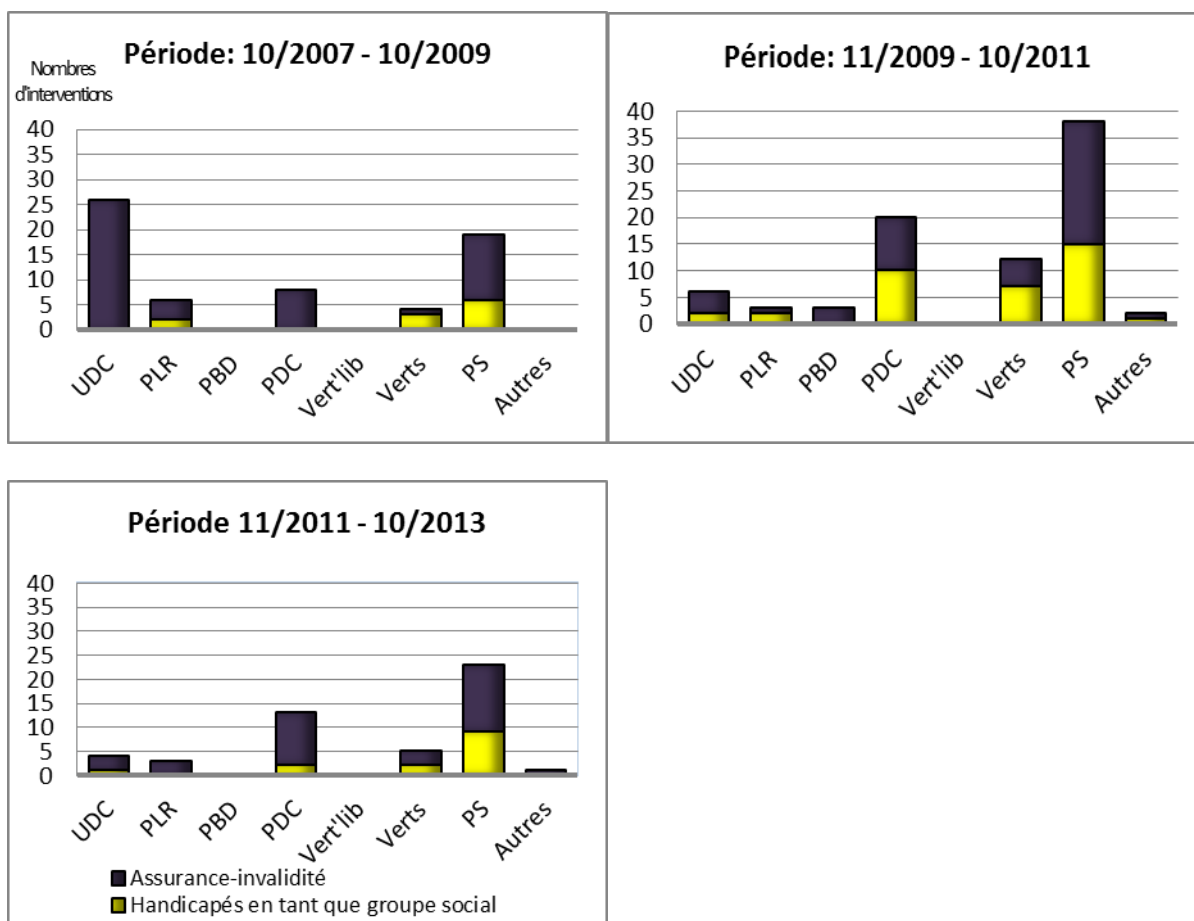
Pour ce faire, il est essentiel de comprendre ce que les partis entendent par «politique du handicap». En parcourant les débats parlementaires, il est rapidement apparu que la politique du handicap comporte deux facettes. La première partie des objets politiques discutés se rapporte très clairement à la question de l'assurance-invalidité. Ces objets questionnent notamment la santé financière de l'AI, l'attribution et le montant des rentes. La deuxième catégorie concerne les personnes handicapées en tant que «groupe social». On entend par là les questions relatives à l'intégration de ce groupe ou à l'aménagement d'infrastructures spécifiques au groupe. Grâce à ces deux catégories, il sera donc possible de mieux comprendre quels aspects de la politique du handicap sont mis en avant lors des débats à Berne.

### Evolution de l'intérêt des partis politiques

Pour savoir quel parti thématise le plus le sujet du handicap au parlement, nous avons comptabilisé toutes les interventions parlementaires relatives à ce sujet entre 2007 et 2013. Dans l'ensemble, c'est le PS qui cherche le plus à mettre la politique du handicap sur l'agenda politique. Il comptabilise 80 interventions au total, soit loin devant le PDC (41 interventions) et l'UDC (36 interventions). En observant les trois périodes de deux ans séparément, le PS reste en tête sur deux périodes: 2009-2011 et 2011-2013. Au cours de ces deux périodes, il est suivi par le PDC et les Verts. Cependant, au cours de la première période (2007-2009), on observe que le PS est

dépassé par l'UDC. Afin de comprendre l'intérêt prononcé de l'UDC lors des deux premières années de la législature de 2007, il est nécessaire de revoir le contexte de cette période. Le 27 septembre 2009, le peuple se prononçait sur le financement additionnel de l'AI par une augmentation de la TVA. Seul parti opposé à cette votation, l'UDC avait donc un intérêt certain à être présent sur ce sujet à ce moment-là. En effet, sur les 27 objets déposés par l'UDC entre 2007 et 2009, 15 l'ont été durant le mois de septembre 2009 (soit 52% des objets; contre 13 % pour le PDC, 33% pour le PLR et 16% pour le PS dans le même mois). L'explication du résultat de l'UDC pourrait donc être liée à l'actualité politique.

Concernant la nature des interventions, le PS se différencie par son intérêt pour les personnes handicapées en tant que groupe social. Avec 30 interventions classées dans la catégorie «groupe social» sur les trois périodes, le PS est loin devant le PDC et les Verts (12 interventions chacun). Cependant, il est intéressant de noter qu'en termes relatifs, ce sont les Verts qui amènent le plus l'aspect «groupe social» au parlement. Au cours des trois périodes étudiées, 57% de leurs interventions concernent la question du handicap sous son aspect de «groupe social» (contre 27% des interventions pour le PS). Ainsi, bien que les assurances sociales soient omniprésentes dans les débats concernant le handicap, il serait faux de déclarer que la politique du handicap est uniquement une politique des assurances sociales.



<p>Description de l'illustration pour les personnes malvoyantes: Les trois graphiques montrent quel parti est le plus actif pour la politique du handicap au niveau du parlement fédéral. Ils montrent la somme des interventions pour les partis principaux au cours de trois périodes 10/2007-10/2009 (graphique 1), 10/2009-10/2011 (graphique 2) et 10/2011-10/2013 (graphique 3). Les résultats sont représentés sous forme de colonne par parti. Chaque colonne est composée de deux parties: une partie pour le nombre d'objets relatifs à l'AI et une partie pour les objets relatifs aux personnes handicapées en tant que «groupe social» (GS).</p>
<p>Pour la période 2007-2009, les résultats sont les suivants: L'UDC a déposé 26 interventions concernant l'AI, 0 concernant les handicapés en tant que groupe social (GS), soit un total de 26 interventions au parlement. Pour le PLR, 4 (AI) et 2 (GS), soit 6 interventions. Pour le PBD, aucune intervention. Pour le PDC, 8 (AI) et 0 (GS), soit 8 interventions. Pour les Vert'libéraux, aucune intervention. Pour les Verts, 1 (AI) et 3 (GS), soit 4 interventions. Pour le PS, 13 (AI) et 6 (GS), soit 19 interventions. Pour les autres, aucune intervention.</p>
<p>Pour la période 2009-2011, l'UDC a déposé 4 (AI) et 2 (GS), soit 6 interventions. Pour le PLR, 1 (AI) et 2 (GS), soit 3 interventions. Pour le PBD, 3 (AI) et 0 (GS), soit 3 interventions. Pour le PDC, 10 (AI) et 10 (GS), soit 20 interventions. Pour les Vert'libéraux, aucune intervention. Pour les Verts, 5 (AI) et 7 (GS), soit 12 interventions. Pour le PS, 23 (AI) et 15 (GS), soit 38 interventions. Pour les autres, 1 (AI) et 1 (GS), soit 2 interventions.</p>
<p>Pour la période 2011-2013, l'UDC a déposé 3 (AI) et 1 (GS), soit 4 interventions. Pour le PLR, 3 (AI) et 0 (GS), soit 3 interventions. Pour le PBD, aucune intervention. Pour le PDC, 11 (AI) et 2 (GS), soit 13 interventions. Pour les Vert'libéraux, aucune intervention. Pour les Verts, 3 (AI) et 2 (GS), soit 5 interventions. Pour le PS, 14 (AI) et 9 (GS), soit 23 interventions.</p>

En résumé, deux points principaux peuvent être retenus de cette première partie. Premièrement, le parti qui s'engage principalement pour la politique du handicap au sens large est sans doute le Parti socialiste. Deuxièmement, pour les parlementaires de droite, «politique du handicap» semble rimer avec «assurance-invalidité», alors que la gauche pondère régulièrement ses interventions avec l'aspect de groupe social. La définition de la politique du handicap semble ainsi refléter le clivage politique gauche-droite.

### **Evolution des positions des partis politiques**

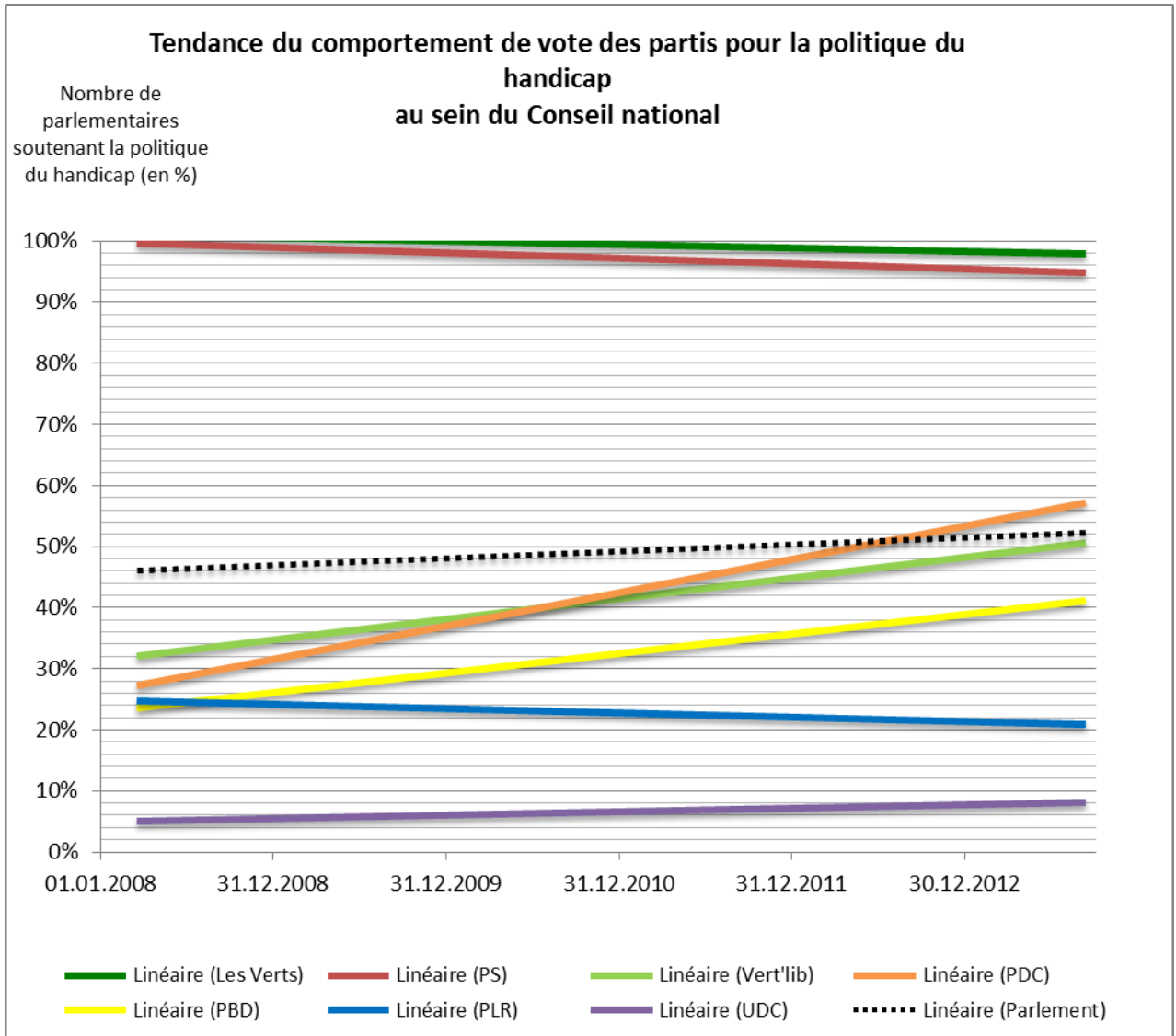
Bien que le nombre d'interventions déposées par un parti informe sur sa motivation à mettre à l'agenda le thème du handicap, il ne donne pas d'information sur la position défendue par ce même parti. En effet, une motion peut souhaiter augmenter ou diminuer l'aide aux personnes handicapées. Ainsi, un nombre élevé d'interventions parlementaires ne signifie pas nécessairement un engagement fort pour la politique du handicap. Afin de lever le voile sur la question du soutien aux personnes handicapées, nous avons analysé le comportement des partis politiques lors des votations au Conseil national entre 2007 et 2013. Les objets sur lesquels les parlementaires se sont prononcés ont été classés en deux catégories: soit (1) favorables ou (2) défavorables aux revendications des personnes handicapées. Les interventions cherchant à couper les dépenses au sein de l'AI ou à réexaminer

les rentes existantes ont par exemple été qualifiées de «défavorables». Les résultats seront donc à lire avec prudence. En effet, bon nombre de partis soutenant des coupes dans le budget des assurances sociales argumentent que ces réexamens permettraient de rendre sa crédibilité à l'AI. Ainsi, une position «défavorable» ne signifie pas nécessairement un comportement hostile aux personnes handicapées. (Pour plus de détails sur la classification, voir [www.anneepolitique.ch](http://www.anneepolitique.ch))

Nous avons cherché à savoir quel pourcentage des groupes parlementaires s'exprime de manière favorable aux revendications des personnes handicapées sur des objets politiques votés au Conseil national entre 2007 et 2013. En moyenne, on retrouve clairement le clivage gauche-droite. En effet, les deux partis de gauche, soit les Verts et le PS, sont très constants dans leur soutien à l'AI et aux personnes handicapées (moyenne proche de 100% de soutien). A l'inverse, l'UDC s'oppose fréquemment aux revendications des milieux pro-handicap. Le parti agrarien a soutenu ces revendications en moyenne à 7% entre 2007 et 2013. Le reste des partis bourgeois obtient une moyenne de 23% pour le PLR, 34% pour le PBD, 43% pour les Vert'libéraux et 44% pour le PDC.

Sur le graphique, l'inclinaison des droites nous informe sur la tendance évolutive de chaque parti à soutenir les milieux proches des personnes handicapées lors des votations au Conseil national. Par exemple, une droite ayant une pente positive signifie un comportement évoluant en faveur des revendications pro-handicap. Selon le graphique, trois partis semblent avoir modifié leur position entre 2007 et 2013. Il s'agit des nouveaux partis du centre, le PBD et les Vert'libéraux, ainsi que du PDC, qui ont évolué vers un comportement de vote plus favorable à la politique du handicap. Le PDC est le parti qui connaît le plus fort changement (+26 points entre la moyenne de 2007-2009 et celle de 2011-2013). L'évolution du PDC est constante et ne semble donc pas dépendre uniquement des nouveaux parlementaires élus en 2011 (29% de votes favorables entre 2007-2009; 43% entre 2009-2011 et 55% entre 2011-2013). Les deux nouveaux partis, le PBD et les Vert'libéraux, enregistrent également une hausse d'environ 13 points. Ce glissement du centre vers une politique plus favorable envers les handicapés est d'autant plus intéressant que les autres partis gardent une position très stable. En effet, l'inclinaison des droites représentant l'UDC, le PLR, le PS et les Verts est quasi-nulle et aucun parti n'a subi un changement de plus de 5 points entre les moyennes de 2007 et 2013.

Ainsi, la stabilité reste le maître-mot en ce qui concerne l'évolution des comportements de vote au Conseil national: les partis de gauche soutiennent fidèlement les revendications des milieux handicapés, alors que la droite se montre constamment plus sceptique envers ces demandes. Malgré cette stabilité, il est extrêmement intéressant d'observer l'évolution du PDC et du nouveau centre, qui semble adopter un comportement de plus en plus favorable envers la politique du handicap.



Description de l'illustration pour les personnes malvoyantes: Le tableau ci-dessus comporte huit droites (une par parti et une pour le parlement). Ces droites représentent l'évolution tendancielle de la position des partis au sujet de la politique du handicap. L'axe horizontal au bas du tableau représente le temps (de 2007 à 2013). L'axe vertical représente le soutien, en pourcent, aux revendications des handicapés.

La droite du parti des Verts se trouve en haut du graphique, soit proche du 100% de soutien. Sa pente est quasi-nulle. La droite du PS se trouve également en haut du graphique. Sa pente est légèrement plus inclinée vers le bas. Cette droite commence à 100% et se termine à 94%. Puis, viennent trois droites représentant le PDC, les Verts libéraux et le PBD. Ces trois droites ont une pente positive. La droite des Verts libéraux commence à 32% pour finir à 50%. La droite du PDC commence à 37% et se termine à 58%. La droite du PDC coupe donc la droite des Verts libéraux vers la fin de l'année 2010. Le PBD commence à 23% et se termine à 41%. Les deux dernières lignes concernent le PLR et l'UDC. La droite du PLR a une pente légèrement négative. Elle passe de 25% à 20%. La droite de l'UDC se situe entre 4 et 6%. Sa pente est quasi-nulle. La pente représentant le parlement se trouve à 46% et se termine à 42%. Sa pente est quasi-nulle.



## **Bilan**

Les observations précédentes apportent donc des éléments de réponse concernant l'évolution des partis au sujet de la politique du handicap. On peut premièrement affirmer que la politique du handicap se définit de manière différente aux deux extrémités de l'échiquier politique. Pour les partis bourgeois, il s'agit d'une politique de l'assurance-invalidité, rythmée par les révisions de l'AI. Pour le PS et les Verts, les besoins des individus en tant que «groupe social» sont également une partie importante de leur politique envers les personnes handicapées. Cependant, pour toutes les formations politiques, «politique du handicap» rime bien avec «assurance-invalidité».

Concernant l'évolution du parlement fédéral, la stabilité semble primer au Conseil national entre 2007 et 2013. Ainsi, le PLR et l'UDC, tout comme les Verts et le PS, sont très stables dans leur soutien aux milieux pro-handicap. Comme observé, il est tout de même un changement à relever. Le nouveau centre, soit le PBD et les Vert'libéraux, et le PDC affichent une réelle tendance en faveur des revendications des personnes handicapées. Il est difficile d'identifier la cause précise de changement. En effet, il peut s'agir d'un ras-le-bol des révisions de l'AI, d'une nouvelle législature plus ouverte aux revendications des personnes handicapées, d'une plus grande liberté de vote au sein de ces partis, etc. Ce qui est sûr cependant, c'est que le comportement du PDC et du nouveau centre montre une réelle tendance pro-handicap. Après le classement du deuxième volet de la 6<sup>e</sup> révision de l'AI, il sera donc intéressant de suivre l'évolution de ces formations sur le dossier du handicap.

De plus amples informations statistiques sont disponibles sur [www.anneepolitique.ch](http://www.anneepolitique.ch).

## **Les partis politiques et le handicap: des positions contrastées**

**Le Parlement arrivant à mi-législature, «agile – handicap et politique» a voulu sonder les intentions des différents partis. Comment conçoivent-ils une «véritable politique du handicap» tournée vers l'avenir? Douze courriers envoyés, sept réponses reçues: voici ces dernières, assorties de brefs commentaires d'«agile».**

Par Eva Aeschimann et Suzanne Auer

En tout, 245 parlementaires appartenant à douze partis et un sénateur indépendant représentent actuellement le peuple et les cantons au Palais fédéral. A la moitié de la

49<sup>e</sup> législature (2011-2015), nous leur avons posé la question suivante: «Comment votre parti conçoit-il une véritable politique du handicap, dans une perspective à long terme?» Sept d'entre eux nous ont répondu, certains affichant des positions bien tranchées.

Nous n'avons reçu aucune réponse des Verts libéraux (PVL), du Parti bourgeois-démocratique (PBD), de la Lega dei Ticinesi, du Mouvement Citoyens Genevois (MCG) et de Thomas Minder, conseiller aux Etats indépendant. Un engagement plutôt faible si l'on pense au 1,4 million de personnes handicapées vivant en Suisse, qui, pour la plupart, ont le droit de vote.

Ci-dessous, vous pouvez lire les sept réponses qui nous sont parvenues, de l'UDC, du PS, du PLR, du PDC, des Verts, du PEV et du PCS. A la suite de chaque prise de position, «agile - handicap et politique» a ajouté un commentaire succinct.

### **Union démocratique du centre (UDC)**

«Pour l'UDC, une véritable politique du handicap tient compte de la vie concrète des personnes concernées. Il est essentiel que les pouvoirs publics, les entreprises, les familles et les associations collaborent pour apporter (si nécessaire) de l'aide aux handicapés et contribuer à leur bien-être. En ce qui concerne l'assurance-invalidité, nous accordons une grande attention aux mesures structurelles visant à la consolidation financière de l'institution et à la lutte contre les abus, car les moyens à disposition doivent réellement profiter aux handicapés.»

### **Commentaire**

L'UDC, qui prétend fonder son action sur la pratique et être au cœur de la réalité, donne la priorité au «bien-être des handicapés». Ce faisant, elle néglige le fait que les personnes handicapées ne sont pas des objets, mais des individus autonomes, qui ont envie de voir leurs capacités et leurs talents reconnus et encouragés. L'UDC semble ignorer des valeurs telles que l'intégration et l'égalité. Au lieu de cela, elle se préoccupe (qui s'en étonnera?) de la question des finances, des structures et des abus.

Conclusion: objectif manqué.

### **Parti socialiste (PS)**

«Pour le PS, mener une véritable politique du handicap, c'est assumer ses responsabilités vis-à-vis des personnes concernées et jouer un rôle constructif dans le processus politique pour promouvoir l'égalité et garantir une pleine intégration et une entière participation des personnes handicapées à la société. Le PS veut donner aux personnes en situation de handicap les mêmes possibilités qu'aux autres de participer aux activités sociales, économiques, politiques, culturelles et sportives et concrétiser le principe de non-discrimination.»

### **Commentaire**

Le PS met l'accent sur l'égalité, l'égalité des chances, l'intégration et la non-discrimination des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie. Il confirme ainsi sa position de partenaire de choix des organisations du monde du

handicap et est fidèle aux positions qu'il a défendues ces dernières années. Etant donné son rôle d'allié naturel, nous attendons peut-être plus de sa part que des autres, par exemple que sa vision d'une véritable politique du handicap figure explicitement dans son programme électoral.

Conclusion: tourné vers l'avenir et conséquent.

### **Les Libéraux-Radicaux (PLR)**

«Le PLR vise une politique où la solidarité se reflète dans des institutions sociales financées à long terme. Nous soutenons une politique du handicap équitable et pragmatique, tenant compte des droits (participation à la vie sociale, réinsertion, liberté de choix) et des devoirs (responsabilité individuelle et responsabilité vis-à-vis de la société) des personnes handicapées. La confiance en l'AI a été ébranlée par un certain nombre d'abus et une mauvaise gestion de l'institution: nous souhaitons restaurer la crédibilité de la politique du handicap.»

### **Commentaire**

Le PLR a une vision surtout financière de la politique du handicap, largement assimilée à l'assurance-invalidité, elle-même mise en lien avec les abus. Il place ici sur pied d'égalité les droits des personnes handicapées (avec des thèmes qui nous sont chers) et leurs devoirs (avec son leitmotiv de «responsabilité individuelle»). Au vu des décisions au Parlement, le sentiment final est tout de même que la balance libérale-radical penche vers les devoirs des personnes concernées.

Conclusion: pour l'égalité, avec un doigt menaçant.

### **Parti démocrate-chrétien (PDC)**

«Pour le PDC, une véritable politique du handicap doit permettre aux personnes handicapées de participer à la vie sociale. C'est pourquoi nous soutenons pleinement le principe directeur de l'AI «l'insertion prime la rente» et appelons les employeurs à faire aussi leur part. Une politique ainsi comprise requiert également qu'on améliore l'accès aux bâtiments publics et aux transports en commun. Les réflexions du PDC commencent toutefois déjà en amont. Solidaire de toutes les personnes handicapées, notre parti s'oppose à la tendance croissante de vouloir sélectionner des embryons par des tests génétiques ou le diagnostic préimplantatoire.»

### **Commentaire**

Le PDC s'engage pour une véritable politique du handicap qui permette aux personnes handicapées de prendre part à la vie sociale. Il reconnaît que, pour y parvenir, des efforts sont encore nécessaires dans bien des domaines. Il semble tellement évident au PDC que la couverture des besoins vitaux des personnes handicapées est une condition sine qua non de leur participation à la vie sociale, qu'il ne le mentionne même pas. En outre, il combat la tendance à penser que la valeur d'une vie, quelle qu'en soit la forme, ne va pas forcément de soi. En conséquence, il s'engage en faveur de toutes les personnes handicapées.

Conclusion: un parti qui voit plus loin que le bout de son nez.

## **Les Verts**

«Les Verts veulent continuer de s'engager en faveur d'une politique permettant aux personnes handicapées de mener une vie autonome. Une véritable politique du handicap doit soutenir activement l'inclusion et l'égalité des personnes concernées. Il s'agit de respecter, tant légalement que socialement, les mesures de protection spécifiques, tout comme les droits égaux par rapport aux autres citoyens. Nous souhaitons que davantage de mesures soient prises pour que notre pays se rapproche de ce but.»

## **Commentaire**

Les Verts formulent avec clarté tous les points essentiels pour les personnes handicapées. Ils ont compris ce qu'est une véritable politique du handicap et où se situent les problèmes. Mais en même temps, ils ont bien conscience du travail qui reste à accomplir et du temps encore nécessaire pour parvenir au but.

Conclusion: réaliste et objectif.

## **Parti évangélique suisse (PEV)**

«Les personnes handicapées méritent toute notre estime. Leur intégration dépend de leur participation à la vie sociale et professionnelle. C'est pourquoi la conseillère nationale Marianne Streiff (PEV-BE) soutient les possibilités de formation professionnelle pour les personnes avec handicap. Lors d'une deuxième intervention parlementaire sur ce sujet, elle a obtenu que les proches puissent recevoir de l'aide simplement et rapidement. Pendant la révision de l'AI, le PEV a réussi à éviter les pires coupes. L'engagement du PEV en faveur d'une politique du handicap digne et durable se poursuit.»

## **Commentaire**

Les personnes handicapées veulent plus que de l'estime. Elles attendent que les femmes et les hommes politiques s'engagent activement pour l'égalité. La formation et le travail sont les deux piliers de l'intégration sociale. Les personnes avec handicap ne veulent ni quémander ni mendier; elles ne souhaitent pas non plus être réduites à des facteurs de coût. Cela, le PEV l'a bien compris.

Conclusion: il faut garder le cap.

## **Parti chrétien social (PCS)**

«Pour le PCS, on pourra parler de véritable politique du handicap si...

- la Suisse, un des pays du monde les plus forts économiquement parlant, ratifie enfin la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées et l'applique intégralement et sans tarder;
- en matière de politique du handicap, toutes les décisions se basent sur le principe d'une vraie intégration: les personnes handicapées et celles qui ne le sont pas doivent vivre, étudier et travailler ensemble depuis leur plus jeune âge;
- la société et le monde politique prennent réellement conscience des quelque 1,4 million de personnes handicapées vivant en Suisse;

- la participation des personnes avec handicap aux décisions politiques est encouragée;
- les droits de vote et d'éligibilité des personnes handicapées sont renforcés;
- chacun et chacune peut mener une vie digne, c'est-à-dire autonome, sans entraves ni discrimination, dans tous les domaines de la vie sociale.»

### **Commentaire**

Le PCS décrit une politique du handicap à long terme s'appliquant à toutes les personnes handicapées de Suisse. Cet objectif n'est réalisable qu'en ratifiant la Convention de l'ONU relative aux droits des handicapés. Le PCS ne se concentre pas seulement sur le financement de l'AI, contrairement à d'autres partis qui portent des œillères. Non, il élargit sa perspective, pour viser une vie des personnes handicapées inclusive, autonome et à l'abri des discriminations. Ce parti sait ce que veulent les personnes handicapées.

Conclusion: devoir accompli.

*Traduction: S. Colbois*

## **Le centre pour faire pencher la balance d'un côté ou de l'autre**

**L'analyse des deux politologues de l'Université de Berne le montre: la balance est en train de pencher légèrement en faveur des personnes handicapées. Est-ce une tendance passagère? Ou une évolution que les personnes handicapées ont le pouvoir d'influencer?**

Commentaire par Eva Aeschimann, responsable de la communication

Savez-vous comment fonctionnent les balances trébuchet qu'on trouvait jadis dans les pharmacies? Vous savez, ces balances avec un plateau de chaque côté. Au centre, une petite aiguille, appelée «languette», est fixée sur le fléau et indique de quel côté penche la balance. Elle trahit des différences de poids même infimes.

Ce type de balance marche aussi en politique. Si l'on pense celle du handicap, de quel côté penchent les plateaux? En faveur ou plutôt en défaveur des 1,4 million de personnes handicapées habitant dans notre pays?

Les réponses des partis à notre sondage nous fournissent déjà une première indication. L'analyse de leurs positions menée par les deux politologues pour les années 2007 à 2013 est encore plus claire: la balance penche légèrement en faveur

des personnes avec handicap. Mais est-ce qu'une tendance passagère? Et comment le groupe social que constituent les personnes handicapées peut-il contribuer à la renforcer?

### **La balance de la «politique du handicap»**

Sur les deux plateaux, à droite et à gauche, les poids lourds que sont l'UDC et le PS, escortés de leurs «alliés» respectifs, les libéraux-radicaux et les Verts. Les autres partis, de plus ou moins grande importance, se situent entre les deux: les uns tirant plutôt à droite, les autres plutôt à gauche. Ce sont eux, le PBD, le PDC et les Verts libéraux, qui indiquent de quel côté penche la balance. L'analyse des politologues pour ces sept dernières années nous montre que le centre bouge et que son influence se renforce: de plus en plus souvent, c'est lui qui fait basculer la majorité.

Voilà une évolution positive et réjouissante pour les personnes handicapées, en tant que groupe social. Pour autant qu'elle se confirme à l'avenir.

### **L'influence des personnes handicapées**

L'aiguille de la balance réagit aux différences de poids les plus infimes. Transposons l'image au contexte politique: les personnes handicapées et leurs proches peuvent et doivent jouer un rôle décisif en exerçant leurs droits politiques, à l'instar d'autres groupes d'intérêts ou sociaux. Par leur voix, ils sont à même d'influencer la politique en leur faveur et de faire en sorte que l'embellie qui semble se dessiner se confirme ou non.

Pour soutenir une politique en faveur de l'égalité dans une perspective à long terme, les personnes concernées doivent comparer les déclarations et les actes des partis et en tenir compte dans les urnes. Dans l'idéal, un dialogue constructif et régulier peut s'établir entre les parlementaires et les personnes handicapées.

Un autre aspect joue un rôle tout aussi crucial que le choix des élus du peuple: la visibilité d'individus concernés dans l'(auto)représentation politique. Les personnes handicapées doivent défendre leurs intérêts au plan national – comme elles l'ont fait lors de la campagne contre la révision de l'AI 6b ou celle pour la ratification de la Convention de l'ONU relative aux personnes handicapées. Elles doivent également être présentes au plan cantonal – pourquoi pas en manifestant contre des coupes budgétaires massives dans le secteur social. Et elles doivent l'être aussi au plan communal – par exemple dans une assemblée communale appelée à se prononcer sur un projet permettant de rendre la place du village accessible à tous.

L'aiguille de la balance réagit aux différences de poids les plus infimes. Chacun peut l'influencer. Il y va de notre responsabilité à toutes et à tous.

*Traduction: S. Colbois*

## Politique sociale

### Tour d'horizon de politique sociale

**Les votations fédérales du 24 novembre ont largement occupé les esprits ces dernières semaines, entre justice salariale, modèle familial et vignette routière. Vastes thèmes. En politique sociale aussi, les sujets foisonnent et ne se ressemblent pas. Morceaux choisis.**

Par Mélanie Sauvain, secrétaire romande, AGILE

*«C'est à sa capacité de donner aux plus faibles un accès à la vie sociale qu'on mesure l'équité d'une société», Isabelle Chassot dans «La Liberté», 15.10.2013*

### Assurance invalidité

Révision de l'AI, voir le texte d'Ursula Schaffner (Motions au Parlement après l'échec de la révision de l'AI 6b).

Mise en œuvre de la 6a

Les premiers arrêts du Tribunal fédéral quant à l'application parfois problématique de la révision de l'AI 6a commencent à tomber, plus particulièrement au sujet des dispositions finales qui prévoient de réduire, voire de supprimer, des rentes AI pour les troubles non clairement objectivables. Fin août, les juges ont donné raison à un assuré contre l'Office AI de Lucerne. Confirmant qu'une rente AI ne peut être supprimée si le bénéficiaire en perçoit une depuis plus de 15 ans, ils ont précisé que c'est la date du début du droit à la rente qui fait foi pour le calcul de la période de 15 ans et non la date de la décision d'octroi (ultérieure). Ils ont encore ajouté que le fait qu'un rentier ne bénéficie que d'une rente partielle et qu'il continue à exercer une activité professionnelle n'y change rien.

(Arrêt ATF 8C\_324/2013 du 29 août 2013)

### Transfert de charges

L'explosion des cas pris en charge par l'aide sociale est-elle imputable au durcissement opéré dans l'octroi des rentes AI? Une question, deux sons de cloche. Alors que l'OFAS continue de nier tout transfert de charges, les responsables cantonaux de l'aide sociale tirent la sonnette d'alarme. C'est le cas de Felix Wolffers qui dirige l'aide sociale bernoise. En l'absence de statistiques complètes sur les réadaptations effectives dans le cadre de l'AI, les cantons se basent sur le montant des prestations AI remboursées. Durant une procédure AI, l'aide sociale paie les dépenses ménagères des individus qui ne disposent pas de moyens financiers suffisants. Lorsque l'AI octroie une rente, elle rembourse ces frais avec effet rétroactif. Entre 2007 et 2010, ces remboursements ont presque reculé de moitié, de 6,6 à 3,6 millions de francs. Cela montre clairement que de moins en moins de personnes accèdent à une rente AI et que de plus en plus d'individus doivent être soutenus par l'aide sociale, déclare M. Wolffers dans un entretien au «Tages-Anzeiger». Et cette tendance va encore s'accroître ces prochaines années, prédit-il.

## **Prestations complémentaires (PC)**

Autre souci d'inquiétudes pour les cantons: l'explosion des prestations complémentaires du 1<sup>er</sup> pilier (AVS et AI). Huit gouvernements cantonaux de Suisse orientale ont lancé publiquement un appel pour dénoncer «des coûts bientôt hors de contrôle» et demander à Alain Berset d'agir. Les dépenses des PC ont doublé en dix ans pour atteindre 4,4 milliards de francs par an. Depuis 2008 et la nouvelle répartition des tâches, les cantons prennent en charge les deux tiers de ces coûts avec de lourdes conséquences financières pour eux. La principale raison en est la hausse des coûts des soins. Le Conseil fédéral a promis un rapport complet sur la situation et ses origines d'ici la fin de l'année.

## **Prévoyance vieillesse**

Un Suisse sur quatre (25 %) ne sait pas quelle caisse de pension gère son deuxième pilier (les Romands sont les plus ignorants). Ils sont même davantage (29 %) à se désintéresser purement et simplement de leur prévoyance, indique un sondage d'AXA Investment Managers. Et la moitié croit (à tort!) que le capital vieillesse figurant sur leur certificat d'assurance leur revient dans tous les cas à la retraite.

Je ne peux donc qu'encourager chaque lectrice et lecteur à suivre les débats qui s'annoncent autour du projet Prévoyance vieillesse 2020. Le Conseil fédéral devrait le mettre en consultation avant la fin de l'année. Jeunes ou proches de la retraite, nous sommes toutes et tous concernés.

Les enjeux ne se situent pas tant dans la survie du système de prévoyance que dans sa gestion à long terme. Il s'agit de répondre à plusieurs questions. En vrac: quel est l'âge de retraite acceptable non seulement économiquement, mais aussi socialement? Comment répartir équitablement le fardeau des cotisations entre jeunes et plus âgés? Quelle flexibilisation veut-on offrir en tenant également compte de l'évolution du monde du travail? Combien coûte une vie décente? Etc.

## **Assurance maladie**

Entre statu quo et caisse publique

En matière d'assurance-maladie, les citoyens suisses auront le choix entre le statu quo et la caisse unique. Le ministre de la Santé Alain Berset a retiré son contre-projet à l'initiative «pour une caisse publique d'assurance maladie» face à la levée de boucliers suscitée par ses propositions. La gauche et les défenseurs des consommateurs, à l'origine de l'initiative populaire, partent avec un vent favorable. En juin 2013, un sondage donnait 50 % de oui à la caisse unique, contre 28 % de non. La votation aura sans doute lieu en novembre 2014.

C'est peu dire que le système actuel n'est pas satisfaisant. La population est mise sous pression par la hausse constante des primes maladie, poste de plus en plus conséquent dans le budget des ménages. En parallèle, elle ne comprend pas grand-chose au système en raison du manque de transparence, de la surveillance lacunaire ainsi que de la répartition complexe des rôles entre assurance de base et cantons (voir le nouveau financement hospitalier). Le scandale des primes payées en trop dans certains cantons et qui ne seront que partiellement remboursées n'aide



pas à rétablir une confiance déjà bien écornée par les pratiques douteuses de certaines assurances dans leur chasse aux bons risques.

Lors de la traditionnelle présentation des primes 2014, Alain Berset a précisé que l'Office fédéral de la santé publique a refusé la demande de quelques assureurs de puiser dans leurs réserves afin de baisser artificiellement les primes. «L'OFSP n'a en revanche pas de base légale pour corriger celles qui sont trop hautes», a rappelé le conseiller fédéral. Cette lacune pourrait être corrigée dans le cadre de la future loi sur la surveillance de l'assurance maladie. Pour autant que la majorité du Parlement l'adopte.

Médicaments: droit de recours des payeurs

Les entreprises pharmaceutiques ont le droit de recourir contre les décisions prises par l'OFSP en matière de prix des médicaments. Un pouvoir appréciable, comme l'a montré le succès de leur recours contre la baisse des tarifs décidée par Alain Berset en 2012 (voir [Tour d'horizon 2/13](#)). Et un pouvoir à sens unique, puisque les assurances-maladie et les consommateurs n'ont pas le droit de s'opposer à la fixation d'un prix des médicaments, alors que ce sont eux qui paient. Ils veulent donc que cela change. Isabelle Moret (PLR/VD) aussi. La conseillère nationale a déposé fin septembre une [motion](#) à Berne qui charge le Conseil fédéral de modifier la LAMal afin d'assurer l'égalité de traitement entre l'industrie pharmaceutique, les assureurs-maladie et les organisations de consommateurs. Outre le droit de recours, ces dernières devront également obtenir le droit de requête, à savoir la possibilité de demander qu'un produit soit intégré à la liste des spécialités remboursée par l'assurance de base, et cela même si le fabricant s'y oppose.

## Divers

Le tabou des maladies psychiques

Parler de troubles psychiques, comme la dépression, l'anxiété, la dépendance ou la schizophrénie, reste limité au cercle restreint de la famille, démontre une enquête de la Fondation Werner Alfred Selo. Les raisons en sont la honte et la peur d'être discriminé.

Rendue publique en août, l'enquête montre que les personnes à oser évoquer leurs problèmes psychiques dans le cadre du travail sont très rares, avec pour conséquences d'immenses préjudices économiques. Les personnes concernées sollicitent trop tard une aide professionnelle, constate également la fondation. Elles tentent de résoudre elles-mêmes leurs problèmes, à coup d'alcool et de tranquillisants entraînant dans la plupart des cas une dépendance. La discrimination dont souffrent les personnes avec un trouble psychique est tout aussi alarmante, si ce n'est plus. Ainsi, 36 % des sondés estime que les malades psychiques sont une charge pour la société (52 % en Suisse romande, 32 % en Suisse alémanique). La moitié des sondés ne voudraient pas avoir une personne concernée comme beau-fils ou belle-fille et les deux tiers n'auraient pas le courage de rendre visite à un ami ou un membre de sa famille malade dans une clinique psychiatrique.

Pour déstigmatiser la maladie psychique et briser le tabou, la fondation Selo a lancé une campagne cet été dans le canton de Zoug. La première étape consiste à parler

de ces troubles, puis à en améliorer la détection, à éviter l'exclusion des personnes concernées et à empêcher leur suicide.

Plus d'informations (en allemand): [www.kein-tabu.ch](http://www.kein-tabu.ch)

### Egalité or not égalité

La loi sur l'égalité entre femmes et hommes n'est pas respectée au niveau des salaires, comme le montrent les derniers chiffres de l'Office fédéral de la statistique (une femme gagne toujours en moyenne 18,4 % de moins qu'un homme). Lancé en février 2009, le projet-test «Dialogue sur l'égalité des salaires» se voulait une alternative aux mesures coercitives. A quelques mois de son échéance, le constat est clair: c'est un échec. Parce que «le système de volontariat ne fonctionne pas», reconnaît le vice-directeur du projet Luzius Mader. Invitées à prendre des mesures pour établir l'égalité salariale entre femmes et hommes, les entreprises suisses n'ont pas joué le jeu: seules 40 d'entre elles ont souscrit au Dialogue, selon une enquête parue dans «24 Heures». Il s'agit donc désormais de renforcer les mesures d'application de la législation. Les femmes socialistes préconisent de sanctionner les employeurs qui ne respectent pas la parité, donc la loi. Et moi qui croyais qu'il était déjà évident de payer une amende quand on ne respectait pas la loi...

Dans ce contexte, il est utile de rappeler que le Conseil fédéral table aussi uniquement sur la bonne volonté des employeurs pour intégrer professionnellement les personnes handicapées. Avec le même résultat décevant!

### Bilan mi-législature

En parallèle à l'analyse menée par «Année politique» dans ce numéro (Politique du handicap – Les partis politiques au fil du temps), il est intéressant de voir que les partis du centre semblent avoir le vent en poupe dans les sondages de mi-législature. L'institut gfs.bern a publié fin septembre un baromètre électoral pour le compte de la SSR qui montre une forte progression du Parti bourgeois démocratique suisse (PBD) dans les intentions de vote des Suisses. Les Verts libéraux gagneraient aussi des points, alors que les partis traditionnels seraient stables ou en léger recul. Le PBD et les Verts libéraux n'étant pas présents dans toute la Suisse, une autre analyse publiée dans divers médias par trois politologues offre une vision plus complète du paysage politique suisse à mi-législature. Elle se base non pas sur un sondage auprès des électeurs, mais sur un bilan des dernières élections cantonales. Il apparaît clairement que le vote protestataire ne parle pas la même langue. En Suisse alémanique, la tendance est bien au renouveau avec une forte avancée des bourgeois-démocrates et des Verts libéraux, comme le montre aussi le sondage gfs.bern. En Suisse romande et au Tessin, l'arrivée de ces deux partis reste toutefois anecdotique. C'est la droite dure qui progresse le plus, en première ligne l'UDC et la Lega. A Genève, c'est le MCG qui a les faveurs des électeurs, essentiellement grâce à ses positions antifrontaliers.

Les trois politologues constatent une même tendance pour toute la Suisse: le recul généralisé du PLR et du PDC, ainsi qu'un échange des voix au sein de la gauche entre PS et Verts.

Sources du 16 août au 24 octobre 2013: ATS, «Le Temps», «Le Matin», «Tages-Anzeiger», «NZZ», «L'Hebdo», «24Heures», communiqués de l'administration fédérale.

## **Motions au Parlement après l'échec de la révision de l'AI 6b**

US/La révision de l'AI 6b a échoué lors de la session d'été. Nous en avons parlé dans le dernier numéro d'«agile» (<http://www.agile.ch/vie-et-mort-6b>).

Lors du dernier jour de la session de juin, le conseiller national Ignazio Cassis (PLR/TI) a déposé à la va-vite une motion sous le titre «Relancer sans attendre les travaux sur les éléments techniques de la révision de l'AI».

([http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20133641](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133641))

C'est non sans étonnement que nous avons pris connaissance de son intervention. M. Cassis agit comme s'il n'avait pas lui-même contribué en séance de conciliation à faire capoter la «6b». Avec sa motion, le Tessinois veut contraindre le Conseil fédéral à présenter au Parlement le plus rapidement possible un projet de révision qui reprendra les «différents» éléments techniques de la révision balayée. Parmi ceux-ci figure le système de rentes. La question de savoir si le Conseil fédéral, les autres partis et naturellement aussi les organisations de personnes handicapées soutiennent ce point de vue reste ouverte.

Le conseiller aux Etats Urs Schwaller (PDC/FR) a également lancé un signal. Le dernier jour de la session d'automne, il a déposé une motion intitulée «Mettre en place sans attendre un plan de redressement financier durable pour l'AI».

([http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20133990](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133990))

M. Schwaller souhaite que le Conseil fédéral présente le plus rapidement possible un projet garantissant le remboursement des dettes de l'AI d'ici à 2028, améliorant la lutte contre les abus dans toutes les assurances et permettant l'intégration professionnelle des personnes avec des troubles psychiques.

Pour le moment, le Conseil fédéral n'a pas répondu à ces motions.

*Traduction: M. Sauvain*

## **Dissolution de «Non au démantèlement de l'AI»**

**L'association «Non au démantèlement de l'AI» a été dissoute. Chargée de combattre la révision de l'AI 6b et ses conséquences désastreuses pour les personnes avec handicap, elle n'a plus lieu d'exister après l'échec de la réforme devant le Parlement.**

Par Mélanie Sauvain, secrétaire romande d'AGILE et membre du comité de «Non au démantèlement de l'AI»

Réunis en assemblée, les délégués des organisations membres de «Non au démantèlement de l'AI» ont souligné que l'association avait entièrement rempli son rôle. Privée de but, elle doit être dissoute, notamment pour éviter des frais de fonctionnement inutiles, ont-ils estimé à l'unanimité. Pour rappel, selon ses statuts, «le but de l'association consistait à coordonner et mener une campagne contre le deuxième volet de la 6<sup>e</sup> révision de la LAI (6b)».

### **Vigilance de mise**

Dans un communiqué commun, les 52 organisations membres expliquent qu'elles resteront vigilantes et unies pour défendre les intérêts des personnes en situation de handicap en Suisse. Deux motions pendantes au Parlement demandent en effet que les éléments techniques de la 6b soient repris dans un projet (voir article de Ursula Schaffner). Le suivi de ce dossier sera assuré par le groupe de travail de la DOK élargi qui s'était déjà chargé avec succès du lobbying dans le cadre des débats sur la révision de l'AI 6b.

Le coprésident André Assimacopoulos a vivement remercié les experts de ce groupe de travail, ainsi que la responsable de campagne pour la qualité du travail fourni. Il a aussi adressé ses remerciements aux organisations du monde du handicap pour leur soutien unanime.

### **Fonds pour la Convention de l'ONU**

La fortune restante (plusieurs milliers de francs) sera versée au Centre Egalité Handicap pour le fonds «Convention de l'ONU», chargé de suivre le processus de ratification de la Convention par la Suisse.

## Egalité

### Ratifier la Convention de l'ONU pour donner un signal fort

EA/La commission préparatoire du Conseil des Etats soutient l'adhésion de la Suisse à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Par 9 voix contre 1 et 3 abstentions, la CSSS-E a clairement donné son feu vert à une ratification.

La Conférence des organisations faîtières de l'aide privée aux personnes handicapées (DOK), le Conseil et le Centre Egalité Handicap se réjouissent de cette décision. Dans un communiqué commun, ils constatent que les personnes avec handicap «se heurtent toujours à de nombreuses inégalités qui entravent leur participation autonome à la vie en société». Et de citer, à titre d'exemple, l'accès aux bâtiments, aux transports publics, aux prestations, à la formation et au marché du travail. La CDPH contribuera à concrétiser le droit suisse sur l'égalité en vigueur et à stimuler sa mise en œuvre.

AGILE se réjouit aussi de ce nouveau pas franchi et encourage le Conseil des Etats à suivre sa commission. Le plénum pourrait déjà se prononcer lors de la session d'hiver. Le Conseil national avait clairement soutenu l'adhésion de la Suisse à la Convention de l'ONU lors de la session de juin 2013.

- Vous trouverez les réponses aux questions les plus fréquentes et les messages principaux sur la Convention de l'ONU sur le [site internet du Centre Egalité Handicap](#).
- Soutenez la ratification de la Convention de l'ONU par la Suisse. «Aimez» la [page Facebook d'Egalité Handicap](#) sur ce sujet !

*Traduction: M. Sauvain*

### L'assistance renforce l'égalité

**Il doit se passer quelque chose d'inhabituel à Berne. Ce constat s'impose brusquement lorsque je cherche où garer ma voiture. Tout autour de l'Hôtel Bern, presque toutes les places pour handicapés sont occupées. Le Conseil Égalité Handicap a organisé une journée sous le titre «20 mois de contribution d'assistance – un instrument efficace pour l'égalité?»**

Par Simone Leuenberger, collaboratrice scientifique, AGILE

Pierre Margot-Cattin, président du Conseil Égalité Handicap (CEH), souhaite la bienvenue aux plus de 90 personnes ayant répondu à l'invitation. Après la

présentation des tâches du CEH, il aborde le thème de la Journée. Il rappelle que la contribution d'assistance (CA) représente une avancée considérable qui permet aux personnes handicapées de mener une vie autonome et de choisir librement la manière dont elles entendent organiser leur existence. «Des problèmes de mise en œuvre et des inégalités de traitement existent pourtant encore», explique Pierre Margot-Cattin pour justifier la rencontre du jour.

Les chiffres montrent que la contribution d'assistance constitue une prestation dont l'utilité n'est plus à démontrer depuis longtemps: 600 personnes la perçoivent d'ores et déjà, dont une majorité avec des besoins élevés. «Plus une personne dépend de l'aide de tiers, plus la CA est essentielle», précise le président du Conseil Égalité Handicap, largement approuvé par le public. Seule l'assistance personnelle permet de réaliser véritablement l'article 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, ajoute-t-il. «La CA s'avère donc le bon choix pour nous. Elle permet de faire un pas supplémentaire vers l'égalité!»

### **Soins à domicile, désirs et agendas culturels**

La parole est ensuite donnée à quatre personnes qui bénéficient d'assistance ou qui en rêvent. Béatrice Renz, membre du conseil de la Fondation Assistance Suisse, est une pionnière de la vie autodéterminée avec une assistance personnelle. «Les personnes sans handicap ont mille désirs. Les personnes avec handicap en ont un seul: vivre en étant autonome», c'est avec ces mots qu'elle commence son exposé, en nous entraînant dans son monde. Elle s'exprime avec pertinence et émotion. «L'assistance a totalement changé ma vie. Avant, je devais organiser mes journées en fonction de la venue des services d'aide et de soins à domicile. Maintenant, je peux planifier mon assistance en fonction de l'agenda culturel.» Béatrice Renz estime toutefois elle aussi que des améliorations sont nécessaires. «Je vous prie de tout mettre en œuvre pour que la contribution d'assistance permette vraiment de couvrir les besoins réels», dit-elle pour conclure son exposé passionné.

### **«Cela vaut la peine!»**

Olivier Maridor, collaborateur administratif d'AGILE, partage ensuite ses expériences. Il s'est longuement interrogé: voulait-il vraiment demander une contribution d'assistance et remplir le formulaire d'enquête concernant ses besoins? Malvoyant, il s'est retrouvé dans une sorte de dilemme. Pour louer un appartement, il est obligé d'expliquer en long et en large aux gérances qu'il est absolument capable, malgré son problème de vue, de tenir un ménage. En revanche, sur le formulaire d'autodéclaration, il doit décrire en détail les actes pour lesquels il a besoin d'aide. Aujourd'hui, Olivier Maridor est content d'être arrivé au bout de l'enquête. «Pouvoir recourir à l'assistance est un gain de temps considérable pour moi, étant donné que tout me prend beaucoup plus de temps en raison de mon handicap», résume-t-il. «J'encourage d'autres personnes aveugles et malvoyantes à franchir ce pas. Cela en vaut la peine!»

### **L'assistance n'est pas un luxe, mais fait partie de l'égalité**

Meral Yildiz n'a pas encore de contribution d'assistance, mais en rêve! Aujourd'hui, elle vit dans une institution. Meral s'est accordé beaucoup de temps pour remplir

l'autodéclaration. Plus tard, elle ne pourra vivre dans son propre appartement que si tous ses besoins d'aide sont couverts. Elle n'en est pas encore là. Lors d'une vérification il y a deux ans, son degré d'impotence a été abaissé d'important à moyen. À l'époque, elle a renoncé à faire recours puisque l'allocation pour impotent (API) était de toute façon versée à l'institution. «C'est égal tant que je vis dans le home. Mais pour mon projet de déménagement, c'est catastrophique!», résume-t-elle. En cas d'API de degré moyen, les limites maximales sont en effet inférieures, donc la CA également. En principe, le besoin d'assistance reconnu par l'AI qui se situe au-delà de ce plafond peut être pris en compte par les prestations complémentaires (PC). Or, comme ces dernières sont calquées sur l'API, la contribution des PC ne suffit pas à couvrir les besoins déterminés par l'AI. Mais Meral Yildiz ne se laisse pas décourager et ne perd pas de vue son objectif: augmenter le degré de l'API, puis faire une nouvelle demande de CA. «Nous ne revendiquons rien d'extraordinaire, uniquement d'avoir le choix entre une vie dans notre propre logement et une vie en institution. C'est une question d'égalité, raison pour laquelle nous sommes ici aujourd'hui!»

### **Le canton de Berne précurseur?**

Cornelia Nater, présidente de l'Association Cerebral Berne, explique à l'auditoire la contribution d'assistance telle que la conçoit le canton de Berne (projet pilote Budget d'assistance Berne, BABE). Il est prévu d'inscrire le projet pilote dans la législation ordinaire dès 2018. «S'il survit à toutes les mesures d'économie», fait remarquer Mme Nater. Le BABE est destiné à compléter la CA de l'AI et est un élément du concept cantonal relatif au handicap. «J'espère que le canton de Berne pourra indiquer la voie à emprunter afin que les personnes handicapées puissent vivre de manière réellement égale», dit-elle.

S'ensuit la séquence questions et réponses à laquelle le public participe vivement, si bien que l'on peut déjà presque parler d'un forum de discussion.

### **Le point de vue de l'AI...**

À présent, Pierre Margot-Cattin appelle le responsable adjoint du domaine assurance-invalidité de l'OFAS à rejoindre la tribune. Peter Eberhard est reconnaissant d'avoir l'occasion de présenter le point de vue de l'AI. Après 20 mois de contribution d'assistance, il tire le bilan intermédiaire suivant: le nombre de demandes correspond aux attentes. Le coût moyen est toutefois bien supérieur, car les personnes ayant des besoins d'assistance élevés sont plus nombreuses que prévu. Le représentant de l'AI ne connaît pas encore les raisons ayant conduit à cet écart. Il dit que la mise en œuvre progresse bien et qu'elle est suivie de près. Il ne voit aucune nécessité d'agir fondamentalement et aucune marge de manœuvre non plus. Peter Eberhard se montre néanmoins ouvert au dialogue, tout en soulignant que d'éventuels coûts supplémentaires devraient être compensés et que l'OFAS ne peut mettre en œuvre que la volonté du Parlement. «Lors des discussions portant sur des améliorations, veuillez ne pas penser uniquement à l'AI. Je regrette l'absence des cantons aujourd'hui. L'AI n'est pas en mesure de compenser les mesures d'économie qu'ils ont décidées. L'AI est présente et elle joue son rôle. Nous ne sommes qu'un partenaire parmi d'autres», conclut Peter Eberhard.

### **...n'est pas le point de vue de la DOK**

Dans son exposé, Urs Dettling, directeur suppléant de Pro Infirmis, donne raison à M. Eberhard: «L'AI ne peut pas tout faire. Et nous avons besoin d'une politique nationale en matière de handicap!» M. Dettling présente les activités du groupe de travail de la DOK. Celui-ci a recensé, discuté et évalué les problèmes au niveau de la loi, de l'ordonnance, de la circulaire et de la mise en œuvre (cf. également l'[article dans agile 3/13](#)). Une rencontre avec l'OFAS et des représentants des offices AI n'a guère eu d'effet. L'OFAS a rejeté des propositions d'amélioration qui n'auraient généré qu'un surcoût minime, en invoquant l'évaluation à venir et la situation financière de l'AI. Le GT-DOK soumettra ses positions à l'Assemblée de la DOK prévue fin octobre.

Durant la pause, les débats se poursuivent sans rien perdre en intensité. Des petits groupes de discussion se forment un peu partout, de sorte qu'il devient quasi impossible pour les personnes en fauteuil roulant de se frayer un chemin.

### **Assistance veut dire qualité de vie, assistance veut dire égalité**

Suzanne Auer, secrétaire générale d'AGILE, anime le podium qui suit, en posant des questions provocantes. Le Bureau fédéral pour l'égalité des personnes handicapées (BFEH) n'a-t-il donc rien à dire au sujet de l'assistance? Sa page internet ne propose en effet absolument rien sur ce thème. Andreas Rieder, responsable du BFEH, tente une explication. Jusqu'à présent, l'égalité concernait des questions liées à l'accessibilité. L'assistance, en revanche, était un sujet traité séparément. Il se dit toutefois satisfait que la Journée de l'Egalité réunisse les deux thématiques.

Puis, Suzanne Auer interpelle Peter Eberhard en lui demandant si l'OFAS a tout simplement décidé de suivre une ligne dure et s'il estime que tout se passe réellement comme souhaité pour les personnes concernées. M. Eberhard souligne que l'AI est obligée d'exécuter le mandat selon la révision de l'AI. Actuellement, certaines choses ne sont pas envisageables pour des raisons politiques et financières. «Nous ne pouvons dépenser ce que nous n'avons pas», explique-t-il. En raison aussi de l'évaluation prévue, il est impossible de procéder à des changements permanents. Mais, en ce qui concerne la mise en œuvre, le dialogue est bienvenu, précise-t-il.

Suzanne Auer adresse à présent ses questions à Christian Lohr. «Les politiciens connaissent-ils bien les dossiers? Est-ce que Christoph Mörgeli (UDC/ZH) sait ce qu'est la contribution d'assistance?» «Peut-être que la *Weltwoche* sait ce que sait Monsieur Mörgeli. Moi pas», rétorque le conseiller national PDC. Mais l'égalité est bel et bien un sujet dont discutent les parlementaires fédéraux. De façon générale, Christian Lohr souhaiterait que l'AI adopte un point de vue un peu différent. S'agissant de qualité de vie, il est indigne de réduire les personnes handicapées à des facteurs de coûts, dit-il. Par le biais d'une initiative parlementaire, le Thurgovien veut obtenir que les prestations d'assistance fournies par les proches puissent elles aussi être indemnisées grâce à la CA. «L'enjeu réside dans la liberté de choix. Les proches fournissent de nombreux services d'assistance. On le sait, mais on ne le reconnaît pas.» Christian Lohr est persuadé que rémunérer les proches constitue



une variante à moindre coût. «Mon initiative parlementaire va dans le bon sens», ajoute-t-il pour conclure son intervention.

### **Cap sur l'objectif, avec patience, ténacité et le soutien de nos partenaires**

La discussion se prolonge avec les questions et prises de position du public. Une chose en ressort clairement: nous sommes sur le bon chemin, même si l'objectif n'est pas encore en vue. Pour l'atteindre, il nous faut de la patience, de la ténacité et le soutien de nos partenaires.

Une résolution est adoptée en fin de réunion. «La contribution d'assistance est indispensable à la réalisation de l'égalité. Mais elle est encore trop méconnue. C'est pourquoi nous devons faire un travail d'information», conclut Pierre Margot-Cattin. Après une brève discussion, la résolution est approuvée à l'unanimité. Pierre Margot-Cattin remercie cordialement toutes les personnes ayant participé à cette deuxième Journée de l'Egalité, en ajoutant: «J'espère que la CA ne devra pas attendre une nouvelle révision de l'AI pour se développer dans le sens de l'égalité et de l'égalité des chances.» En formulant cet espoir, il dit tout haut ce que les participant-e-s pensent tout bas.

[Lien vers le dossier de la Journée de l'Egalité](#)

*Version originale allemande*

## **L'égalité au quotidien: un camp de vacances magique**

**Cette année, j'ai eu l'occasion de participer au camp de vacances organisé par l'ASRIM (Association Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies) qui s'est déroulé au chalet La Vigie à Villars-sur-Ollon (VD) au mois d'août. Huit jours de rêve et des aventures qui ont fait disparaître le handicap.**

Par Stéphanie Fidanza, vice-présidente de l'ASRIM

J'étais super motivée et pleine d'enthousiasme à l'idée de vivre ces huit jours dans un contexte totalement différent de mon quotidien. Au total, 21 personnes, dont 9 en situation de handicap, 10 accompagnants, 1 responsable et 1 cuisinier, ont participé à ce camp. Un programme d'activités extérieures minutieusement préparé par le responsable nous attendait.

### **Tout terrain**

La première journée s'est déroulée avec les Associations Différences solidaires, Handiconcept et Loisirs pour tous. Et avec le Cimgo! Il s'agit d'une sorte de vélo tout

terrain, équipé d'un siège renforcé pour une personne handicapée. Juste derrière, quelqu'un se tient debout et conduit en assurant une certaine sécurité. Plutôt intéressant, il faut l'avouer. L'activité commence en haut d'une piste de randonnée, pour découvrir rapidement l'inaccessible. Qui aurait pu imaginer un jour me voir dévaler un champ vertigineusement pentu, à travers des hautes herbes, ruisseaux, lits de rivières asséchées en forêt, petits sous-bois, dans une nature enivrante? En résumé: 1500 m de dénivelé, 2h de descente, 15 km de pistes, départ depuis le Rock d'Orsay, et enfin arrivée devant la mine de sel de Bex. Le soir, nous nous sommes tous retrouvés autour d'un barbecue.

### **Entre eau et air**

Le deuxième jour, nous nous sommes rendus aux Bains de Lavey pour nous ressourcer. Après avoir partagé un petit déjeuner au chalet, l'appel des bains ne s'est pas fait attendre. Les uns ont franchi le portique donnant accès aux vestiaires et aux bassins. Les autres, dont moi, se sont prélassés sur la terrasse à faire des parties de cartes et à goûter aux délicieuses glaces.

Le lendemain, autre décor, avec la possibilité de faire un vol dans un avion biplace. Partie depuis l'aérodrome de Gruyère, j'ai survolé le pont de la Poya à Fribourg, puis Romont et Riaz, pour atterrir à nouveau en Gruyère. Magnifique! Nous sommes allées ensuite au Château de Gruyère pour déguster d'excellentes glaces, sans oublier la crème double: un délice et presque une indigestion.

Le mercredi, Handi The Cat, un catamaran très stable, accueille quatre passagers en situation de handicap. Qu'il est agréable, lorsqu'en plus de flotter, vous sentez ce délicat souffle de vent caresser votre visage. Voilà de quoi se sentir vivre! Départ du Bouveret en direction de Vevey, aller-retour: 2h de promenade sur le lac à une vitesse moyenne de 12 nœuds, sous un magnifique soleil. Le soir, nous sommes allés souper au Restaurant des Chaux, surplombant la vallée de Villars-sur-Ollon, à une altitude de 1800 mètres. Repas délicieusement bon!

### **Les grands frissons**

Au cinquième jour, après quelques kilomètres en bus, nous sommes retournés en téléphérique au Rock d'Orsay. De là, je n'allais pas, cette fois-ci, dévaler des pentes et des chemins de montagne, mais survoler Villars-sur-Ollon et ses environs. Grâce à un tricycle spécialement étudié pour offrir confort et sécurité à un passager handicapé, le baptême en parapente biplace est réalisable... et désormais réalisé! Une poussée d'adrénaline au décollage et un atterrissage tout en douceur. Merci à mon pilote Olivier. C'était grandiose! Et quel moment de pure liberté!

Avant-dernière journée de camp, destination le Moléson. Là, mon accompagnante et moi avons pris place dans un bob-luge. Un câble nous a tractés jusqu'au sommet de la piste. Et c'est parti! Le bob se détache automatiquement et la descente commence au milieu des arbres et des sapins, de virage en virage. Au bout de la sixième, nous n'avons plus touché au frein pour réguler la montée d'adrénaline. Vous l'avez compris: j'aime la vitesse!

Puis, nous sommes partis direction Avenches, pour une soirée électrique de folie, avec, entre autres, le concert de David Guetta et ses effets de lumière incroyables. Retour au chalet à quatre heures du matin. La nuit fut très courte!

Pour finir le camp en beauté, nous sommes retournés à Avenches le samedi, pour voir les concerts de Mika, Sexion d'assaut, et Caravan Palace. Dernière soirée où nous étions tous réunis. Magnifiques moments.

Dimanche, c'était l'heure de refaire les valises, de quitter le camp, la tête remplie de souvenirs impérissables, et de revenir à la vie de tous les jours.

### **Quand le handicap disparaît**

Tout au long de la semaine, dans les soirées, une très bonne ambiance a régné: parties d'échecs, jeux de société, rires, blagues, regards complices, nombreuses discussions passionnées, batailles d'eau et d'autres choses, musique, etc. Le mot d'ordre de la semaine: «convivialité!»

Imaginez un instant quitter totalement votre quotidien pendant huit jours. Imaginez une période où vous ressentez que du bonheur et où le handicap disparaît de votre vie!

J'ai trouvé ce camp super intéressant et enrichissant. Il m'a permis de m'évader, car j'adore les sensations fortes. Par contre, le retour à la réalité a été pour moi très dur et je n'étais pas du tout motivée à reprendre le travail. C'était la première fois que je reprenais de vraies vacances depuis ma croisière en 2012.

Avoir des projets dans sa vie est quelque chose d'important pour avancer, qui plus est face à la maladie. C'est grâce à ce genre de camp ou de vacances que chaque personne handicapée trouve la force d'évoluer: prise d'indépendance, relation avec les aidants, projets de voyage. Le temps d'une semaine, j'ai vraiment eu l'impression d'être comme tout le monde et que le handicap avait disparu. Merci à l'ASRIM, au responsable, aux accompagnants, sans oublier le cuisinier, MERCI.

Rencontre inoubliable et amitié durable!

## **ProRaris, Alliance Maladies Rares – Suisse**

**Le système de santé suisse place les personnes atteintes de maladies rares devant des défis particuliers. Dans son rôle d'association faitière, ProRaris axe son engagement sur la garantie des soins de santé de ces patients et mène un travail de sensibilisation auprès du public, des milieux politiques, des autorités et des institutions.**

Par Esther Neiditsch, directrice de ProRaris

En Suisse, près de 500 000 personnes souffrent d'une des 7000 à 8000 maladies rares répertoriées. Les maladies rares sont si nombreuses qu'elles représentent un

quart des maladies dans le monde, leur fréquence étant globalement équivalente à celle d'une maladie endémique grave. Or, moins les personnes souffrant d'un même mal sont nombreuses, moins l'on dispose de connaissances sur les causes, les symptômes et les possibilités thérapeutiques.

Parmi les particularités liées aux maladies rares figurent le nombre limité de patients atteints du même mal, une répartition suprarégionale qui complique le diagnostic, le traitement et la réalisation d'études ainsi qu'un manque d'experts, de surcroît géographiquement disséminés, qui travaillent sur une même maladie. Étant donné que les bonnes thérapies et les soins appropriés ne sont pas toujours connus, les individus se sentent seuls avec leur souffrance. En Suisse, les personnes atteintes se sentent souvent désavantagées lors de la prise en charge des frais dus à la maladie par les assurances sociales et les assurances-maladie.

Fondée en 2010, ProRaris a pour mission d'aider les patients, leurs proches et leurs organisations de défense afin qu'ils trouvent l'écoute nécessaire à la reconnaissance publique et politique de leur problématique. ProRaris, qui est dirigée pour l'essentiel par une équipe de personnes concernées, demande un accès égalitaire au diagnostic, aux thérapies et aux soins.

### **Revendications centrales**

À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares de fin février 2012, ProRaris a enquêté sur les priorités de ses membres. Au premier plan figure la recherche. En effet, seule une infime partie des maladies rares peut être traitée aujourd'hui et l'on a besoin de nouvelles approches thérapeutiques pour remédier à cette situation. La recherche pourrait également faciliter la pose du diagnostic initial. Il est fréquent que les personnes atteintes de maladies rares attendent le diagnostic pendant des années voire des décennies, qu'elles soient accusées de simuler ou envoyées chez un psychiatre. Par conséquent, elles doivent régulièrement assumer elles-mêmes les coûts des traitements symptomatiques et des moyens auxiliaires nécessaires. L'insécurité juridique concernant le remboursement des frais constitue un grave problème. Dans les cas incertains, le règlement en vigueur prévoit que les assurances décident de prendre en charge ou non les frais après avoir consulté leur médecin-conseil (cf. art. 71a et 71b OAMal). ProRaris demande que ce type d'évaluation soit effectué par des équipes d'experts à l'échelon suisse.

De temps à autre, l'intégration à l'école et au travail peut elle aussi poser problème. Dans ce domaine, les défis sont semblables à ceux posés par d'autres maladies liées à des handicaps. La plupart des personnes atteintes de maladies rares mettent tout en œuvre pour s'intégrer de façon optimale, pour subvenir à leurs besoins matériels en toute indépendance et pour remplir leurs obligations sociales (y compris le paiement des primes d'assurances sociales et d'assurance-maladie). Parfois, il arrive également qu'une pression psychique, physique et financière considérable pèse sur les proches qui assument des tâches de prise en charge. Eux aussi ont droit à la solidarité de la société.

## **Défi posé aux organisations membres de ProRaris**

Les organisations qui nous sont affiliées sont très différentes du point de vue de leur importance, de leur structure et de leurs objectifs. Mais elles profitent toutes de ce regroupement qui nous fait gagner en impact politique et en efficacité dans notre influence sur les politiciens et les autorités. Ensemble nous sommes en mesure de sensibiliser plus efficacement le public et les spécialistes concernés, notamment lors de la Journée des maladies rares (la prochaine aura lieu le 1<sup>er</sup> mars 2014 à l'Hôpital de l'île de Berne).

Les malades isolés forment une catégorie tout à fait spéciale chez ProRaris. Leurs maladies sont si rares qu'il n'existe aucune organisation de patients à qui ils peuvent s'adresser. Pour ces personnes, les problèmes décrits sont d'autant plus lourds, et ProRaris est l'un des rares services en Suisse capable de les comprendre. Nous tentons de trouver des solutions adéquates pour elles. Il existe en outre quelques structures internationales dont les services sont également accessibles via Internet.

## **Quelles synergies entre ProRaris et AGILE?**

Diverses organisations sont affiliées aussi bien à AGILE qu'à ProRaris. Les objectifs des deux associations sont identiques dans certains domaines, quoique sur différents plans. AGILE s'engage prioritairement dans la politique sociale (législation AI, accessibilité, intégration sociale et droits de l'homme, etc.). Quant à ProRaris, elle défend les intérêts particuliers des personnes atteintes de maladies rares, notamment l'accès égalitaire au diagnostic, à la thérapie et aux offres de soins ainsi qu'à leur remboursement. À l'avenir, il serait certainement souhaitable d'envisager une collaboration plus étroite entre les deux associations.

Sources:

[www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch)

Plan d'action national pour les personnes atteintes de maladies rares, Bonn 2013, [www.namse.de](http://www.namse.de)

*Version originale allemande*

## Formation

### Pratique de l'AI: formation professionnelle des jeunes

**Depuis que l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a modifié sa pratique, la formation élémentaire AI et la formation pratique ne sont plus accordées que pour une année au lieu de deux. Seules les personnes qui pourront travailler ultérieurement sur le premier marché de l'emploi et qui ne toucheront vraisemblablement pas une rente entière se voient désormais accorder une deuxième année de formation. Jusqu'à présent, le service juridique de Procap est intervenu avec succès dans deux cas contre cette pratique restrictive.**

Par Martin Boltshauser, avocat chez Procap

«Mon fils a commencé, au sein d'une institution, une formation pratique selon INSOS pour devenir praticien en horticulture. Celle-ci dure deux ans. Or, l'AI a déclaré ne prendre en charge les frais que d'une seule année. Une prolongation sera possible, mais seulement après une évaluation ultérieure menée selon des critères plus stricts. Cette situation nous inquiète, car nous ne savons pas si notre fils pourra accomplir la formation complète ou non.» Voilà le type de courrier que des parents nous envoient depuis quelques mois concernant la formation professionnelle des jeunes.

L'association de branche des institutions pour personnes handicapées (INSOS) a créé, pour certaines branches professionnelles, la «formation pratique» (FPra) selon INSOS, une formation élémentaire standardisée de l'AI de deux ans. Elle convient idéalement aux personnes ayant besoin d'un environnement protégé et n'étant pas (encore) en mesure d'accomplir la partie scolaire de la formation avec attestation. Elle complète la formation élémentaire AI déjà existante qui dure également deux ans.

Jusqu'à récemment, les offices AI accordaient régulièrement ces formations pour deux ans. Depuis que l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a modifié sa pratique, la formation élémentaire AI et la formation pratique FPra ne sont plus allouées que pour une année. Une deuxième ne doit être accordée qu'aux jeunes qui pourront travailler sur le premier marché de l'emploi et ne toucheront vraisemblablement pas une rente entière. La décision concernant l'octroi d'une deuxième année de formation doit être prise à temps, à savoir au cours de la première année de formation. Or, à ce moment-là, les jeunes et leur entourage ne sont que rarement en mesure de prendre une décision claire, ayant le plus souvent besoin de passablement de temps pour s'adapter à leur nouvelle formation. C'est pourquoi ceux qui peuvent accéder à une deuxième année de formation selon ces critères sont rares.

### Ne pas imposer des conditions trop sévères

Jusqu'à présent, le service juridique de Procap a contesté avec succès cette pratique dans deux cas. Le Tribunal des assurances sociales de Zurich a rendu des décisions

dans lesquelles il assouplit la pratique restrictive de l'AI. Dans les deux cas, il a décidé que l'octroi de la deuxième année ne devait pas dépendre principalement de la question de savoir si la personne touchera, à l'issue de sa formation, une rente entière ou seulement partielle de l'AI.

Le tribunal zurichois a confirmé que les conditions d'octroi d'une deuxième année de formation ne devaient pas être trop sévères.

Il peut donc valoir la peine de se battre pour cette deuxième année. Le problème réside dans le fait qu'une procédure judiciaire dure généralement trop longtemps, que le jugement intervient alors que la deuxième année de formation a commencé ou qu'elle est achevée. C'est pourquoi il est important de collaborer à temps et de façon constructive avec l'AI, de sorte à éviter, si possible, de recourir à la voie de droit. Pour ce faire, la coopération de l'institution formatrice est décisive et nous recommandons aux personnes concernées de se faire conseiller le plus tôt possible. Il faut se poser les questions suivantes: est-ce que l'adolescent-e est en mesure, compte tenu des expériences déjà réalisées, d'achever sa formation avec succès? La perspective de son intégration dans le marché libre du travail semble-t-elle réalisable? L'enjeu consiste à clarifier assez tôt la question des conditions et de la voie de formation la plus judicieuse.

*Version originale allemande*

## **Acquérir du savoir en étant bilingue**

**Nicole Lubart, 33 ans, parle vite et avec ardeur. Elle dégage l'énergie et la satisfaction d'une personne ancrée dans une vie captivante. 8e partie de la série d'articles sur la communication.**

Par Dany von Graffenried, pasteur

Au début, tout est passé inaperçu. Quand la petite Nicole a 9 mois, il s'avère qu'elle n'entend pas. Elle est l'aînée d'une fratrie composée de quatre autres frères et sœurs, dont deux sourds et deux entendants. Les parents traitent tous leurs enfants de la même manière, raison pour laquelle il faut parfois expliquer une chose deux ou trois fois. La mère fournit beaucoup de travail de traduction, notamment lorsque des amis viennent en visite ou que la famille regarde la télévision.

## **Vie orale, communication orale**

Nicole grandit dans une école pour sourds qu'elle fréquente en externe. La langue des signes est interdite à cette époque. Les enfants s'y soumettent en s'efforçant de ne communiquer que par oral et par écrit. Nicole ne comprend toujours pas cette restriction imposée à une petite fille si désireuse d'apprendre, ni cette obligation effarante de réfréner sa soif de connaissances. C'est pourquoi elle demande que les enfants sourds grandissent dans un univers bilingue, parce que la transmission du savoir est beaucoup plus facile en langue des signes et parce qu'il est si passionnant et important d'acquérir des connaissances.

L'écolière échafaude des plans de vie et imagine des métiers qu'elle pourrait exercer. Elle voudrait être coiffeuse ou prof de gym. Mais son parcours scolaire et le peu de connaissances qui lui ont été transmises ne suffisent pas. Pour accomplir une formation dans le domaine des sports, elle devrait pouvoir communiquer plus aisément et avoir une maturité.

## **Combativité**

En apparence, la Zougoise se résigne à son sort. Mais une année d'apprentissage en économie familiale, puis une formation de peintre, ne suffisent pas à étancher sa soif de connaissances. Elle veut suivre une école de langues à l'étranger. Celle-ci doit tenir compte des besoins dus à sa surdité. Et voilà qu'elle découvre l'Université Gallaudet à Washington DC, et l'English Language Institute. Pendant une année, elle y améliore son niveau d'anglais et réalise que cette université propose également une filière de professeur de sport, le métier de ses rêves.

Rentrée en Suisse, elle cherche en vain à obtenir une place à l'École des sports de Macolin. Nicole Lubart ne se décourage pas et prévoit d'apprendre le métier de ses rêves aux États-Unis, dans une langue étrangère. S'ensuivent trois mois de cours individuels intensifs d'anglais, des échanges tout aussi intenses avec l'assurance-invalidité jusqu'à ce que cette dernière consente à financer sa formation. Après avoir réussi son examen linguistique, la formation de quatre ans comme professeur de sport à l'Université Gallaudet peut commencer. Nicole Lubart vit et travaille en tout pendant sept ans aux USA où elle se sent parfaitement intégrée en tant que personne handicapée.

## **Le présent**

Le combat a porté ses fruits. De retour en Suisse, la professeure et coach de sport disposant d'un excellent niveau d'anglais occupe trois postes différents où son talent peut s'épanouir. La communication lui est chère et essentielle. Sa préférence va à la langue des signes, qui lui permet d'acquérir une foule de connaissances avec rapidité et un minimum d'efforts, et de communiquer sans se fatiguer.

Son expérience lui sert notamment à transmettre des connaissances lorsqu'elle enseigne à des personnes migrantes. Elle donne des cours d'allemand parlé et écrit à des personnes sourdes parlant des langues étrangères et pratiquant parfois un autre alphabet, à l'aide d'images et de la langue des signes. Elle aide aussi des apprentis à mieux comprendre des textes et traduit des formulaires en langue des signes. Sa vie peut-elle être plus proche du métier de ses rêves? Oui, certainement,



lorsqu'une heure d'activité sportive, qu'elle adore, vient s'insérer dans son emploi du temps. Ou quand elle se rend compte que les élèves d'aujourd'hui sont plus à même de développer leur potentiel qu'à son époque, dans les années 80 et 90.

### **Réalité et souhaits**

Actuellement, les personnes handicapées de l'ouïe communiquent en s'adaptant aux personnes entendant. La lecture labiale leur permet de comprendre lorsque la personne entendant articule bien avec les lèvres. Et, en cas d'échec de la communication orale, elles notent ce qu'elles ont à dire sur un papier, parce que la plupart des gens ne connaissent pas la langue des signes. Bien sûr, il serait souhaitable que davantage de gens maîtrisent ce langage.

Il serait également souhaitable pour les personnes sourdes que les écoles spécialisées pratiquent un enseignement bilingue, de façon à transmettre du savoir et des matières à profusion, afin qu'il devienne naturel que les élèves issus de ces écoles puissent, eux aussi, étudier. Ce désir profond marque toute l'interview de son empreinte, tel un «ceterum censeo...» Changer, améliorer les choses, se retrousser les manches et avancer vers un avenir meilleur. Cela fait longtemps que Nicole Lubart s'y est mise et qu'elle occupe les premiers rangs. Ce sont encore des entendants qui décident de la manière dont les enfants sourds doivent être formés. Mais il arrive un moment où les personnes sourdes prennent leur formation en mains, comme elle l'a fait.

Nicole Lubart souhaite que les personnes handicapées puissent être incluses en Suisse comme elle l'a vécu aux États-Unis. Là-bas, elle participait davantage aux cours, parce qu'elle était délivrée de toute gêne, parce qu'elle était capable de participer aux discussions et que les informations nécessaires des enseignants étaient intelligibles.

Elle trouve gênant d'être dévisagée par des enfants, de voir les gens chuchoter dans le bus parce qu'elle communique en langue des signes avec son mari, d'être censée comprendre ce qu'on lui dit, dans un magasin, sans le moindre geste des mains. Pour elle, la communication est impossible si son vis-à-vis ne pratique pas de contact visuel ou qu'il parle sans interruption. Sinon, la communication se passe bien, grâce aux modalités qu'elle a instaurées.

### **Série d'articles sur la communication**

Dany von Graffenried écrit pour «agile – handicap et politique» des articles sur le thème de la communication des personnes handicapées. Elle pose la question de savoir dans quels cas de figure la communication va au-delà de la mise à disposition de moyens auxiliaires techniques et quelles sont les nécessités qui découlent des divers handicaps. Enseignements à tirer de l'interview avec Nicole Lubart: À force d'élan et de ténacité, elle a appris le métier de ses rêves. Elle s'engage afin de pouvoir permettre à d'autres personnes concernées de saisir leur chance, et elle ne lâche pas prise avant d'avoir atteint son but. Il est logique que cela nécessite des changements.

Sources:

Henner Barthel: «Einführung in die Pathopsycholinguistik», 1992, Werner J. Röhrig Verlag St. Ingbert

Félicie Affolter: «Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache», 2006, Neckar Verlag Villingen-Schwenningen

*Version originale allemande*

## **Les coulisses du handicap**

### **De FAssiS au Bureau de l'assistance**

SL/Le Centre Assistance Suisse (FAssiS) s'est battu durant des années pour que les personnes avec un handicap puissent vivre de manière autonome grâce à l'assistance personnelle. Avec l'introduction de la contribution d'assistance en janvier 2012, cet objectif a été atteint. L'association sera dissoute d'ici la fin de l'année afin que ses membres puissent s'investir ailleurs. Les dossiers encore en cours, comme la mise en œuvre d'une contribution d'assistance cantonale à Berne, ainsi que la publication sur internet des actualités en lien avec la contribution d'assistance seront pris en charge par le [Bureau de l'assistance](#), fondé il y a un an à Bienne.

La phase pionnière est finie. Le dossier «assistance personnelle» sera poursuivi par d'autres, car des besoins subsistent (voir le compte-rendu de la Journée de l'Égalité).

*Traduction : M. Sauvain*

### **«En marche, malgré tout...»**

**... voilà la devise centrale de l'Association suisse de la maladie de Parkinson, membre solidaire d'AGILE depuis 2013. Portrait.**

Par Joerg Rothweiler, responsable communication Parkinson Suisse

Selon les estimations, la maladie de Parkinson – qui fait partie des affections neurologiques les plus fréquentes – concerne 15 000 personnes rien qu'en Suisse et plus de 4 millions de patientes et patients dans le monde. Cette maladie entraîne des

restrictions qui s'aggravent au fil du temps, des changements sur le plan social, des handicaps et fréquemment – à un stade avancé – une dépendance aux soins.

Des neurologues engagés, faisant équipe avec le professeur Hans-Peter Ludin de Muri (BE), ont fondé en 1985 l'Association suisse de la maladie de Parkinson, appelée «Parkinson Suisse», pour offrir à leurs concitoyens parkinsoniens une aide à l'entraide. Aujourd'hui, cette association d'utilité publique et certifiée ZEWO compte plus de 5600 membres. Outre sur le domaine de l'entraide, son engagement est axé sur l'information, les conseils, la formation initiale et continue des spécialistes ainsi que sur le soutien à la recherche.

Parkinson Suisse se finance grâce aux cotisations des membres, aux dons, aux fonds des pouvoirs publics et, pour une petite partie, au sponsoring. Les prestations sont proposées dans les trois langues nationales (allemand, français, italien) et l'association gère, outre le secrétariat principal d'Egg (ZH), également deux bureaux régionaux situés à Lausanne (VD) et Mezzovico (TI). Actuellement, Parkinson Suisse compte douze collaboratrices et collaborateurs (8,1 temps pleins). Les membres du comité, du comité consultatif spécialisé et du comité de recherche ainsi que les équipes dirigeantes des groupes d'entraide, soit plus de 70 personnes réparties dans tout le pays, y travaillent bénévolement.

### **Philosophie et mission**

Parkinson Suisse informe, soutient et accompagne les personnes atteintes de la maladie afin de leur permettre de conserver, malgré elle, la meilleure qualité de vie possible. Dans son rôle de service spécialisé, l'association se conçoit comme un partenaire sur laquelle peuvent compter non seulement toutes les personnes concernées, mais aussi l'ensemble des institutions et organisations qui œuvrent en faveur des intérêts, des droits et d'une intégration entière des personnes malades et handicapées dans notre société.

Forte de sa conviction selon laquelle le soutien des patientes et patients ne peut être efficace qu'en y associant l'entourage social, Parkinson Suisse se conçoit également comme l'interlocutrice centrale des proches, des spécialistes et du public. En raison du vieillissement progressif de la population dans les années à venir et du grand défi que posera la maladie de Parkinson à la politique sanitaire, l'engagement de Parkinson Suisse gagne continuellement en importance.

### **L'organisation**

Les organes de Parkinson Suisse travaillent sur la base du bénévolat. L'assemblée annuelle des membres en constitue l'instance suprême. Le comité, élu pour un mandat de deux ans, compte des représentants de divers groupes professionnels (médecins, thérapeutes et autres spécialistes) ainsi que des patients et leurs proches. Il est soutenu par le comité consultatif spécialisé qui réunit des spécialistes de la maladie de Parkinson ainsi que des assistants sociaux et des juristes.

L'association dispose en outre d'un comité de recherche formé de scientifiques renommés ainsi que d'un comité directeur dans lequel s'engagent de nombreuses personnalités issues de la politique, de la science, des arts et de la médecine. Elle bénéficie également du soutien de nombreux volontaires.

Vu qu'il incombe à la société dans son ensemble de veiller à l'intégration complète des personnes atteintes d'une maladie chronique et que seuls des efforts collectifs permettront de relever les défis posés par l'évolution démographique, Parkinson Suisse travaille, sur le plan national et international, en coopération avec des organisations comme AGILE qui poursuivent des buts similaires – car les points que nous avons en commun nous permettent de nous renforcer et de procurer l'écoute nécessaire à nos revendications.

## **Les cinq piliers qui soutiennent le travail de Parkinson Suisse**

### **Information**

- Organisation de colloques informatifs;
- Publication de brochures, du magazine PARKINSON et du site internet [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch)
- Information du public et travail de relations publiques, coopération avec des organisations suisses et étrangères poursuivant des intérêts similaires.

### **Services de conseil**

- Destinés aux personnes concernées (patients et proches), aux employeurs et aux spécialistes du domaine de la médecine et des soins;
- Hotline gratuite PARKINFON 0800 80 30 20, ligne directe avec le neurologue;
- Boutique proposant littérature et moyens auxiliaires.

### **Groupes d'entraide**

- Promotion et accompagnement de plus de 70 groupes d'entraide dans toute la Suisse; formation continue des équipes de direction.

### **Travail de formation**

- Séminaires et cours destinés aux personnes concernées, à leurs proches et aux membres des groupes d'entraide;
- Formation initiale et continue des spécialistes de la médecine, des soins et du traitement.

### **Encouragement de la recherche**

- Soutien financier de projets de recherche ciblés concernant le thème du Parkinson.

*Version originale allemande*

## Médias et publications

### Compensation des désavantages dans la formation professionnelle

**Pour les personnes avec handicap, l'accès à la vie active dépend de l'accès à l'école et à la formation professionnelle. Pour une formation réussie sans surmenage, il est nécessaire d'identifier les désavantages liés au handicap et si possible de les compenser. Un rapport montre comment cela peut marcher.**

Lu pour vous par Bettina Gruber

La constitution fédérale parle explicitement d'«égalité des chances» et d'«interdiction de toute discrimination», également pour les personnes avec handicap. Pour garantir cette égalité des chances dans la formation, des mesures sont prévues pour compenser d'éventuels désavantages dus à un handicap. Ce principe figure aussi dans la loi sur la formation professionnelle. Il est explicitement mentionné la possibilité d'adapter la durée de la formation, d'autoriser des moyens auxiliaires ou du temps supplémentaire lors des examens.

Le rapport de la CSFO (Centre suisse de services Formation professionnelle, orientation professionnelle, universitaire et de carrière) montre comment aménager ces mesures de compensation. Il décrit d'abord les éventuels préjudices de dix groupes de handicap et énumère leurs répercussions possibles lors des procédures d'admission, de formation et de qualification. S'en suivent les mesures de compensation appropriées. Certains exemples illustrent les propos. Il est également indiqué quels sont les services ou organisations responsables et compétentes pour évaluer les mesures nécessaires pour chaque cas concret et pour accompagner les jeunes en formation en tenant compte de leur handicap.

Voici un des exemples présentés: un futur constructeur métallique avec une malentendance de degré moyen. Il s'agit de procéder aux adaptations suivantes: un appareil auditif comme aide technique, prolongation de 15 minutes de chaque partie de l'examen pour les demandes de précision et les explications, présence de l'enseignant/e spécialisé/e (articulation familière) et examen écrit complété par une reformulation orale.

Toutes les parties prenantes sont invitées à s'y prendre assez vite, donc pas juste avant l'examen, afin que chaque demande individuelle puisse être examinée sérieusement et les adaptations clairement convenues au préalable. L'idée maîtresse dans toutes ces mesures est que le résultat des examens ne doit pas être biaisé dans un sens ou l'autre. Il s'agit de compenser les désavantages liés au handicap et non de modifier les exigences cognitives et professionnelles requises pour un métier. Ces exigences demeurent les mêmes pour tous.

Le présent rapport apporte une contribution précieuse à l'intégration professionnelle des personnes avec handicap. Composé de 60 pages, il est agréable et facile à lire. Il est disponible en trois langues (français, allemand et italien). Cela lui donne une dimension nationale et le poids nécessaire dans le paysage de la formation.

«Compensation des désavantages pour personnes handicapées dans la formation professionnelle». Rapport, publié par le CSFO 2013, ISBN: 978-3-03753-105-1, prix: 25 francs (sans frais de port)

Une licence individuelle pour la version e-book est comprise dans le prix de vente du rapport. Il s'agit d'un pdf accessible pour les personnes avec un handicap de la vue.

<http://www.berufsbildung.ch/dyn/19974.aspx>

*Traduction: Mélanie Sauvain*

## Impressum

### **agile - handicap et politique**

(annexe régulière: Bulletin HTP, sous forme électronique)

#### **Edition:**

AGILE Entraide Suisse Handicap  
Effingerstrasse 55  
3008 Berne  
Tél. 031 390 39 39, fax 031 390 39 35  
Courriel: [info@agile.ch](mailto:info@agile.ch)

#### **Rédaction:**

Mélanie Sauvain, rédactrice responsable pour l'édition en français  
Eva Aeschmann, rédactrice responsable pour l'édition en allemand  
Ursula Schaffner  
Simone Leuenberger  
Bettina Gruber Haberditz  
Suzanne Auer

#### **Relecture:**

Sylvie Ulmann, Mélanie Sauvain

#### **Notes de la rédaction**

Des auteurs externes s'expriment régulièrement dans la revue „agile – handicap et politique“. Les opinions et positions défendues dans ces articles ne coïncident pas forcément avec celles de la rédaction ou de l'éditrice AGILE Entraide Suisse Handicap.

En plus du journal «agile» en français, il existe également une édition en allemand. Leurs contenus sont partiellement identiques; les articles traduits sont indiqués comme tels.

La rediffusion de nos textes (avec indication de la source) n'est pas seulement permise, mais vivement souhaitée!

Des suggestions, questions ou remarques? Adressez-vous à [info@agile.ch](mailto:info@agile.ch)