

17 mars 2018

Rassemblement Berne 17 mars 18 « L'égalité pour les personnes en situation de handicap : Maintenant. 20 ans d'attente, ça suffit ! »

Chères participantes et chers participants, Mesdames et Messieurs,

Je suis à la fois heureux et ému de m'exprimer devant vous aujourd'hui. Je vous remercie d'être venus nombreux des quatre coins de la Suisse pour réclamer ensemble l'égalité pour les personnes handicapées !

Quelques mots sur ma personne : J'ai 45 ans, j'habite Lausanne et j'ai une formation de docteur en mathématiques. Depuis bientôt 20 ans, je suis atteint de troubles schizo-affectifs, une maladie psychique chronique qui a bouleversé ma vie : j'ai fait plusieurs séjours à l'hôpital psychiatrique pour une durée cumulée de 6 mois et je vous assure que ça n'a pas été une partie de plaisir. J'ai mis une croix sur ma carrière de mathématicien, et j'ai dû renoncer à vivre de mon travail. Depuis une quinzaine d'années, je perçois une rente AI à 100%. Aujourd'hui encore, je suis suivi par un psychiatre et je prends différents médicaments.

Mais ne croyez pas que j'ai été inactif depuis la survenue de ma maladie ! Je suis partiellement réinséré professionnellement: je travaille en effet à 30% en tant que webmaster au Graap-Fondation, le Groupe d'accueil et d'action psychiatrique à Lausanne. Je suis aussi engagé sur le plan associatif : je suis vice-président d'AGILE.CH, je fais partie du comité de l'Association romande Pro Mente Sana et de la commission de politique sociale de la Coraasp (la Coordination Romande des Associations d'Action pour la Santé Psychique). Je suis aussi actif politiquement : je milite au parti socialiste lausannois depuis 14 ans et suis membre du législatif communal à Lausanne depuis bientôt 4 ans. A côté de ça, il me reste un peu de temps pour quelques loisirs : je me dérouille les cordes vocales dans un chœur mixte et les neurones dans un club de Scrabble. Cela me donne l'occasion de voyager en Suisse mais aussi parfois à l'étranger pour des concerts et des tournois.

Une des revendications du rassemblement d'aujourd'hui est :

« Que la pleine participation des personnes handicapées à la société soit réalisée sans délai. Cette participation doit être autodéterminée et égalitaire. Elle implique notamment l'accès à la formation, au travail, aux loisirs, à la culture, à la communication, à la mobilité, à l'habitat, aux soins de santé, à l'administration et à la vie politique ».

Quelles sont donc les barrières qui m'empêchent une pleine participation à la société ? Contrairement aux personnes ayant un handicap physique ou sensoriel, je ne rencontre aucun obstacle pour me déplacer en ville ou vivre dans mon appartement. Je suis atteint d'un handicap invisible, et les obstacles ne sont pour moi pas du tout d'ordre physique, matériel. Outre le fait que mon handicap m'empêche d'être intégré professionnellement à plein temps, la principale barrière qui se dresse devant moi est le fait que j'aie besoin de beaucoup de sommeil en raison de ma médication, et que par conséquent mes journées soient décalées par rapport à la plupart des gens. Lorsque je dois me lever tôt pour une raison ou une autre, c'est souvent très dur et j'aurai tendance à lutter contre le sommeil une grande partie de la journée. J'ai la chance de pouvoir travailler l'après-midi, je sais qu'il n'y a que peu d'emplois, même à temps partiel, qui le permettent. J'ai remarqué que la société était plutôt orientée vers les gens qui se lèvent tôt. Exemple : les séances de commission du Conseil communal sont souvent fixées à 8h ou à 10h du matin. Pour moi, ce n'est vraiment pas évident. En mettant plusieurs réveils et en buvant un ou deux cafés, je parviens néanmoins à participer à ces séances, mais je suis souvent tellement fatigué après que je me recouche pendant une bonne partie de la journée. Ainsi, ce problème de sommeil me limite dans ma participation à la vie politique mais aussi à la vie sociale.

Je sais que certaines personnes avec un handicap psychique, et donc invisible, se heurtent à beaucoup plus de barrières que moi. Je pense en particulier à celles qui souffrent d'angoisses, d'agoraphobie ou de claustrophobie, ce qui les dissuade d'utiliser les transports publics, de faire leurs courses ou d'assister à des spectacles. Une partie de ces personnes en arrivent à ne plus sortir de chez elles et à s'isoler, j'en connais plusieurs. Peut-être que les compagnies de bus et de train devraient prévoir dans leurs véhicules du personnel formé à rassurer et à calmer les personnes souffrant d'angoisse. Les commerçants et les organisateurs de spectacles pourraient en faire de même. Ceci serait une mesure concrète, bien que discrète, pour réaliser l'accessibilité universelle en milieu urbain.

Autre barrière de taille pour les personnes ayant un handicap psychique : la stigmatisation et le regard de la société. Pour beaucoup d'entre elles, ça aboutit à un retrait social et à l'isolement. La lutte contre la stigmatisation est capitale, mais il n'y a bien sûr pas de solution simple contre ce fléau.

Comme je vous l'ai déjà dit, je siége au Conseil communal de Lausanne. Je suis fier de ma ville parce que j'ai l'impression que la Municipalité actuelle prend la question de l'égalité pour les personnes en situation de handicap au sérieux. Une des propositions du plan de législature 2016-2021 est:

« de doter la Ville de Lausanne d'un diagnostic et d'un plan d'actions sur l'accès universel à la ville des personnes en situation de handicap, incluant notamment l'accès aux espaces et lieux publics, locaux administratifs et lieux privés accessibles au public ».

Pour mettre en œuvre cette proposition, la Municipalité vient de sortir un préavis intitulé « Politique d'accessibilité universelle » qui a été construit en étroite concertation avec les acteurs du handicap de la région lausannoise. Je fais partie de la commission qui examinera ce préavis dans un mois jour pour jour. Je l'ai lu il y a quelques jours et le trouve remarquable. Il est notamment prévu de

« Mieux former les collaborateurs et les collaboratrices en contact avec les usagers quant aux besoins des personnes en situation de handicap » :

j'applaudis, car cette mesure permet de faire reculer la stigmatisation. Je vois un seul bémol à ces belles intentions : les moyens financiers prévus pour la concrétisation de la politique d'accessibilité universelle à Lausanne me paraissent bien modestes par rapport à l'ambition du projet. J'espère donc que Lausanne se donnera vraiment les moyens de réussir sa politique d'accessibilité universelle, et m'y engagerai auprès de mes collègues du législatif. J'espère aussi que d'autres communes s'inspireront du bon exemple lausannois.

Ce n'est pas tout à fait un hasard si Lausanne se montre exemplaire aujourd'hui. Je vais vous lire un extrait du programme 2016-2021 du Parti socialiste lausannois :

« Lausanne doit procéder à un inventaire d'accessibilité de ses infrastructures et services afin d'identifier et d'éliminer les obstacles à la pleine participation sociale des citoyen-ne-s en situation de handicap – et quel que soit le type de handicap (physique, psychique, mental, sensoriel). Un dispositif de suivi doit être mis en place, qui devra concerner également les manifestations soutenues par la Ville. »

Cela ressemble étrangement à la proposition figurant dans le plan de législature de la ville que je vous ai lue tout à l'heure, et elle correspond en tous points à l'une des revendications de la manifestation d'aujourd'hui : *« Nous demandons aux partis politiques qu'ils encouragent l'égalité et la participation des personnes en situation de handicap et rédigent leurs programmes dans ce sens, toutes thématiques confondues ».*

Cette proposition du programme du Parti socialiste lausannois est l'œuvre de deux conseillers communaux vivant avec un handicap : Sébastien Kessler, qu'un certain nombre d'entre vous connaissent, et moi-même ! Cela prouve que si les personnes en situation de handicap s'engagent en politique, cela fait bouger les choses, et qu'il est important que les personnes avec handicap soient représentées en politique, conformément à une autre revendication que nous exprimons toutes et tous aujourd'hui . D'ailleurs, c'est ce que AGILE.CH et Procacp demandaient dans la pétition « Les personnes handicapées votent. Et sont éligibles! », remise à la Chancellerie fédérale peu avant les élections fédérales de 2015.

Vous qui êtes engagés en politique, que ce soit au niveau communal, cantonal ou fédéral, que vous soyez militants ou élus, je vous encourage vivement à vous investir concrètement pour faire progresser l'égalité pour les personnes handicapées ! Vous qui n'êtes pas engagés en

politique, du moins pas encore, je vous invite à faire le pas, car je suis convaincu qu'on peut ainsi faire bouger les choses et obtenir des résultats tangibles au niveau de l'égalité avant 2038!

Merci de votre attention et bon rassemblement !

Robert Joosten, vice-président d'AGILE.CH