

Handicap & politique

Edition 3
septembre 2017



En point de mire

Assistance au travail: obtenir de l'aide est un droit

**Le travail, c'est bien plus qu'une occupation. Il est synonyme d'autonomie
et d'inclusion.**

Table des matières

Editorial

Pour une vie humaine, entre humains _____ 3
Oswald Bachmann

En point de mire

L'assistance au travail; même à dose
homéopathique, c'est toujours ça! _____ 4
Simone Leuenberger

«Si l'on ne se défend pas, on a perdu d'avance» _____ 6
Silvia Raemy

Le travail rend certes autonome, mais il faut
être autonome pour travailler! _____ 9
Catherine Rouvenaz

Les nouvelles possibilités prévues par le modèle
bernois _____ 12
Yvonne Brüttsch

Assistance au travail = meilleur accès
à l'emploi _____ 15
Konrad Stokar

Politique sociale

De nombreux défis nous attendent _____ 17
Catherine Rouvenaz

Compléter la réforme des PC _____ 20
Ursula Schaffner

Égalité

Travailler, oui mais pas seule! _____ 21
Tonia von Gunten

L'AI crée des places de travail! _____ 22
Simone Leuenberger

3 décembre: Journée internationale des personnes
handicapées _____ 23
Catherine Rouvenaz

Formation

La contribution d'assistance pourrait mieux servir à
l'intégration scolaire _____ 24
Catherine Rouvenaz

Les coulisses du handicap

Le soutien à l'emploi en Autriche _____ 27
Markus Neuherz

Des organisations à la fleur de l'âge _____ 30
Suzanne Auer

Editorial

Pour une vie humaine, entre humains

**Oswald Bachmann**

Membre du comité d'AGILE.CH

Photo: màd

Depuis octobre 2000, les personnes en situation de handicap peuvent obtenir une assistance au travail. Entretemps, l'assistance au travail est devenue un élément clé de la vie autodéterminée et autonome des personnes handicapées. Certaines d'entre elles ont eu le courage d'entamer un nouveau chapitre de leur vie, en saisissant l'opportunité de l'assistance au travail.

Mais: nombreuses sont les personnes en situation de handicap qui ne savent pas encore, aujourd'hui, ni ce qu'est la contribution d'assistance, ni qu'on peut l'utiliser comme assistance au travail. Il y a donc un immense travail d'information à faire à ce sujet.

Peut-être que déposer une demande d'assistance ou gérer un assistant ou une assistante au travail empêche

les personnes avec handicap d'en faire usage et de s'engager pour promouvoir cette prestation. On devient subitement employeur, avec les responsabilités que cela incombe, et la charge administrative qu'il faut apprendre à surmonter. Il faut certes du courage et de la volonté pour aborder ce genre de situation. Mais les personnes qui obtiennent une assistance au travail et qui sont à même de s'organiser pour devenir un employeur ont une meilleure qualité de vie, puisqu'elles gagnent en autodétermination, en responsabilité et en participation à la société et à leur environnement. Comme le montre les articles ci-après, l'assistance bénéficie avant tout aux adultes aveugles, malvoyants et personnes avec un handicap physique pour travailler, ainsi qu'aux enfants handicapés pour suivre une scolarité régulière.

«Toutes les personnes en situation de handicap devraient pouvoir vivre de manière autodéterminée, responsable et autonome.»

Les reportages contenus dans le présent numéro de «Handicap & politique» révèlent que l'assistance au travail est un précieux moyen de mener une vie autodéterminée.

Il reste encore beaucoup à faire pour que les personnes en situation de handicap soient plus nombreuses à bénéficier d'une assistance au travail. Car tout le monde devrait être en mesure de mener une vie autodéterminée et responsable. Une vie humaine, entre humains. ◀



En point de mire

L'assistance au travail; même à dose homéopathique, c'est toujours ça!

L'assistance au travail. Est-ce que cela veut dire que quelqu'un travaille à ma place? Un alibi en quelque sorte? Mon chef a-t-il alors deux collaboratrices, deux interlocutrices au lieu d'une? Mais c'est beaucoup trop compliqué! Et en plus, cela coûte plus cher?

Telles sont les pensées qui peuvent traverser l'esprit lorsqu'on entend le mot «assistance» qui s'imisce de plus en plus dans notre quotidien. Auparavant, seul un patron ou encore un professeur d'université avait une assistante. Mais de nos jours, même le démarcheur n'est plus un collaborateur du service externe mais un «Sales Assistant». Il existe des assistantes et assistants médicaux, d'équipe, de marketing, scolaires... On recense également des désignations professionnelles officielles comme aide en soins et accompagnement (AFP), assistante ou assistant de bureau (AFP), assistante ou assistant en pharmacie (CFC), assistante ou assistant en maintenance d'automobiles (AFP). Les assistantes et assistants sont de plus en plus répandus dans le monde du travail.

Qu'est-ce que l'assistance au travail?

L'assistance au travail abordée ici concerne les personnes en situation de handicap. L'assistante ou assistant prend en charge toutes les tâches que la personne handicapée ne peut effectuer seule en raison de son handicap. Dans le cas de l'assistance au travail, il s'agit notamment de prestations d'aide requises pour effectuer le travail, ou en raison du travail. Si je suis enseignante et que je ne peux pas copier les supports de cours pour mes élèves parce que mon handicap m'empêche d'atteindre la photocopieuse, alors cette activité relève de l'assistance au travail. Par contre, si j'ai besoin d'aide pour aller aux toilettes ou pour manger, cela n'est pas considéré comme assistance au travail car j'ai également besoin de cette même prestation d'aide en dehors de mon travail.

Conditions strictes et octroi au compte-goutte

Depuis l'introduction de la contribution d'assistance en

2012, l'assurance-invalidité (AI) prend en charge une partie de l'assistance au travail. Des conditions strictes doivent néanmoins être remplies. Un maximum de deux heures par jour est reconnu pour une personne travaillant à temps plein. Si le taux d'occupation est inférieur, le nombre d'heures est proportionnellement ajusté. L'AI applique cette approche maximale uniquement si «l'assuré a besoin d'une aide complète et permanente pour tout, et ne peut rien faire de manière autonome». Si la personne peut faire des choses par elle-même, le nombre de minutes accordées est diminué en conséquence. Pour qu'une assistance au travail soit réellement reconnue, le besoin d'aide doit être inférieur à la charge de travail effective. L'assistance au travail peut également être accordée – dans la limite maximale de deux heures par jour – à une personne qui exerce une activité d'intérêt public, qui suit une formation professionnelle initiale ou continue ou qui garde des enfants et a besoin d'assistance dans ce cadre. Dans certains cas, il s'agit d'une dose véritablement homéopathique!

L'employeur de l'assistante ou assistant au travail reste la ou le bénéficiaire de l'assistance. Elle ou il a le droit d'embaucher des collègues de travail, mais pas son employeur. Bien entendu, il existe également une assistance au travail pour les personnes exerçant une activité lucrative indépendante. En revanche, une personne qui travaille dans une institution et est encadrée par celle-ci ou qui a un emploi sur le marché du travail primaire mais est encadrée par une institution ne peut prétendre à une assistance au travail via l'AI. Une telle situation s'explique une fois de plus par la séparation nette des flux de financement.

Concernant le financement, la ou le bénéficiaire reçoit les 32,90 francs habituels pour une heure accordée d'assistance au travail. Si une qualification particulière est requise, le taux horaire s'élève à 49,40 francs, mais seulement si la «qualification de l'assistant est une condition indispensable à la prestation (d'assistance) à fournir». La connaissance du Lorm est par exemple requise pour les sourds-aveugles, ou la maîtrise de la langue des signes pour les sourds. Avec ces contributions, la ou le bénéficiaire paie le salaire de l'assistante ou assistant, ses prestations sociales et ses éventuels frais. Inutile de préciser que personne ne peut gagner une fortune en tant qu'assistante ou assistant au travail.

L'inclusion grâce à l'assistance au travail

Il est maintenant relativement facile de répondre aux questions posées en introduction: non, je ne fais travailler personne à ma place. En tant que salariée, j'effectue réellement le travail demandé – en partie avec mon assistante lorsque mon handicap me l'impose. Si je n'avais pas cette assistante, je ne pourrais tout simplement pas effectuer mon travail ou celui-ci ne satisferait pas les attentes de mon employeur. L'assistance au travail n'est en aucun cas un alibi, mais une contribution indispensable pour permettre l'inclusion des personnes en situation de handicap sur le marché du travail primaire.

Et encore une fois, non, mon chef n'a pas deux collaboratrices ou deux interlocutrices. En tant que salariée, je suis l'interlocutrice de mon chef et en tant qu'employeur, j'assume cette fonction vis-à-vis de mon assistante. Les voies hiérarchiques et de communication sont

ainsi clairement définies. Bien que nous travaillions parfois à deux, nous accomplissons uniquement les tâches afférentes à mon poste. C'est également la raison pour laquelle nous n'avons besoin que d'un poste de travail. Finalement ce n'est absolument pas compliqué!

Les coûts

Il est certain que l'assistance au travail a un coût. Mais grâce à elle, des personnes en situation de handicap peuvent contribuer à l'économie et ne représentent pas uniquement un facteur de coûts. Elles participent à la société, elles en font ainsi partie. Elles gagnent leur vie et créent de l'emploi. Du reste, les structures d'occupation pour personnes en situation de handicap ont aussi un coût – et je dirais qu'il est légèrement supérieur 32,90 francs fois deux heures au maximum par jour.

Mais dans un pays comme la Suisse, la discussion ne devrait pas (uniquement) porter sur la question du coût. Il s'agit de droits humains et, en fin de compte, d'une préoccupation majeure de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées: le «droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées». C'est à cette fin que les personnes en situation de handicap ont besoin d'emplois sur le marché du travail primaire, mais aussi d'une assistance au travail. ◀

Simone Leuenberger

Collaboratrice scientifique, AGILE.CH



En point de mire

«Si l'on ne se défend pas, on a perdu d'avance»

La contribution d'assistance (CA) permet d'engager une assistante ou un assistant à domicile, mais aussi à son poste de travail. AGILE.CH désireait connaître le nombre de personnes en situation de handicap qui exercent une activité sur le marché primaire du travail grâce à la CA. Après de longues recherches, nous en avons trouvé deux, dont Urs Schwarz.

Urs Schwarz vit à Aeschau, dans l'Emmental, où il travaille comme vannier et rempailleur de chaises. Il est aveugle. Après avoir suivi sa scolarité dans le foyer pour aveugles de Zollikofen, il a achevé une formation de vannier dans les ateliers du «Blindenheim» de Berne. A 21 ans, il se met à son compte et confectionne des corbeilles, des chaises, des paniers pour la récolte des cerises et des baies, mais aussi des abat-jour, des tapettes à tapis, des chapeaux d'été et divers articles décoratifs, qu'il réalise sur commande ou vend sur des marchés et lors d'expositions.

En plus d'une petite rente d'invalidité et d'une allocation pour impotent, cet artisan touche une CA de l'AI. En tant que participant au projet pilote du **modèle bernois**, il reçoit encore d'autres contributions (pour en savoir plus sur le modèle bernois, lire en page 12).

En plus de sa mère, de son frère et de sa sœur, Urs Schwarz emploie quatre assistantes et assistants trouvés par bouche-à-oreille ou parmi ses connaissances. Ces sept personnes travaillent pour lui à des faibles taux d'occupation et de manière irrégulière. Le modèle bernois lui permet de rémunérer aussi l'aide fournie par sa mère, ce qui est impossible dans le cadre de la CA de l'AI.

Des frontières floues entre l'assistance à domicile et au travail

A la question de savoir d'où il connaît la CA, Urs Schwarz répond: «Je travaille comme indépendant. De par ce statut, la frontière entre assistance à domicile et au travail est floue, c'est pourquoi je n'ai jamais fait la distinction. En fait, c'est la question posée par AGILE.

CH qui m'a rendu attentif à cette problématique et poussé à étudier mes dossiers. Avant l'introduction de la CA de l'AI, je participais au projet «**Budget d'assistance du canton de Berne (BABE)**» [n.d.l.r.: le BABE est le projet qui a précédé le modèle bernois]. L'évaluation de mes besoins d'assistance portait en partie sur le travail. Je touche actuellement de l'AI une CA pour 57 heures par mois, dont 10 sont dédiées à l'activité professionnelle; mais la manière dont je répartis cette aide ne joue en fait aucun rôle. Je m'en sors financièrement grâce au supplément d'heures du modèle bernois, mais je dois bien répartir mes frais et planifier le travail qui nécessite une assistance.»

A un moment donné, on prend ce qu'on nous donne

«L'auto-évaluation et la clarification des besoins par l'AI, pour obtenir la CA, ne vont pas de soi et demandent beaucoup de temps», considère Urs Schwarz. «Au début, je faisais tout ça seul, dans le cadre du BABE. Ensuite j'ai bénéficié du soutien de l'équipe en charge. Malheureusement, les expériences faites avec l'AI sont négatives, mais cela peut varier d'une personne à l'autre. Si l'on ne se défend pas, on a perdu d'avance. J'ai étudié le sujet de manière approfondie, mais à un moment donné, j'en ai eu marre moi aussi; je me suis alors contenté de ce que l'AI m'octroyait pour pouvoir enfin aller de l'avant. Depuis que je participe au projet du modèle bernois, j'ai moins de soucis financiers. Le modèle bernois va dans le bon sens et prévoit des montants plus importants et réalistes, ce qui est plus intéressant pour les personnes qu'on engage. Je ne touche de l'AI que 32,90 francs de l'heure dans le meilleur des cas, alors que le modèle bernois prévoit un



Les produits réalisés par Urs Schwarz. Photo de son atelier à Aeschau. Photo: Carole Uehlinger

tarif horaire qui peut aller jusqu'à 70,00 francs pour le personnel qualifié.»

Urs Schwarz peut très bien s'imaginer que la charge administrative liée à la contribution d'assistance décourage d'autres assurés. Lui reçoit une aide de sa mère, de sa sœur et d'un assistant.

Somme toute, la contribution d'assistance est une bonne chose...

«Sans aide, je ne pourrais ni aller sur les marchés ni participer à des expositions pour présenter mon artisanat et vendre mes produits. A de telles occasions, j'ai besoin de la présence d'une personne en permanence qui, par exemple, trouve pour moi où se trouvent les toilettes, car je ne peux pas m'orienter seul. Dans mon travail quotidien, j'ai besoin d'aide pour nettoyer

i

On peut rencontrer Urs Schwarz notamment sur [le marché de Langnau \(Emmental\)](#), où il est présent six fois par an.

[Vidéo sur Youtube](#), qui permet de voir divers produits artisanaux, et notamment ceux d'Urs Schwarz

l'atelier ou, entre autres, lorsque je fabrique un plateau de service. Il faut scier le fond et y percer des trous; il s'agit d'un travail précis qui nécessite de voir. J'attache de l'importance à la qualité et je veux que mes produits soient beaux. Dans mon cas, ce sont mes doigts qui me servent d'yeux. Ce serait bien-sûr idéal d'avoir toujours quelqu'un à mes côtés, car je devrais moins consacrer de temps à la planification. Mais un tel désir est irréaliste.»

... avec de grosses lacunes

«Le fait que l'AI refuse de dédommager les proches pour leurs prestations est à mon avis une erreur fondamentale. En cas d'urgence, j'ai besoin d'aide rapidement, et c'est ma mère qui me l'apporte car elle habite à proximité. Le modèle bernois me permet de consacrer un tiers de mon budget d'assistance pour les prestations qu'elle me fournit. Par ailleurs, la charge administrative considérable me dérange. Chaque mois, l'AI exige des copies des décomptes de salaires, des décomptes de l'AVS, etc. et menace de ne rien verser en cas de manquement. D'un côté, je me sens responsable de mes assistantes et assistants, mais de l'autre, l'AI m'enlève toute responsabilité par le carcan de ses contrôles.»

Urs Schwarz travaille comme indépendant depuis 29 ans et il a sept salariés. Il connaît parfaitement ses droits et il a appris très tôt comment s'y prendre avec les autorités administratives pour obtenir ce dont il a droit. L'assistance au travail lui permet d'être actif sur le marché primaire de l'emploi, au lieu de dépendre d'un

emploi protégé. Mais comment s'en sortent ceux qui n'ont pas cette possibilité? ◀

Silvia Raemy

Responsable de la communication, AGILE.CH



En point de mire

Le travail rend certes autonome, mais il faut être autonome pour travailler!

La contribution d'assistance (CA) permet à certains assurés de travailler, de retravailler ou d'augmenter leur taux d'activité professionnelle. Mais pour y parvenir, il faut pouvoir composer et surtout maintenir un assemblage d'assistants aux compétences variées et complémentaires.

Hervé Richoz est rédacteur de la revue Clin d'oeil, le journal des membres de la Fédération suisse des aveugles et malvoyants (FSA) depuis 2014. Avant cela, il travaillait déjà à la FSA depuis 10 ans, y pratiquant diverses activités de communication. Handicapé de la vue, il est au bénéfice d'une rente de l'assurance-invalidité, et de mesures découlant de la «nouvelle réadaptation», fruit de la 6e révision de la LAI en 2012. Depuis 2013, il reçoit une CA de 42 heures par mois, ce qui lui a permis de faire passer son taux d'activité de 40% à 80%. Son salaire ainsi augmenté, il peut envisager de renoncer à sa rente AI, mais à condition de remplacer la «perle» qu'il vient de perdre.

M., devenue assistante au travail, à domicile

Hervé Richoz emploie en temps normal trois assistants, dont deux pour les actes ordinaires de la vie et la tenue de son ménage. Secrétaire de formation, la troisième assistante, M., a été engagée pour la gérer la correspondance et l'administration. C'est elle qui s'occupe des formalités administratives liées aux assurances sociales et surtout du classement, afin que son employeur malvoyant puisse s'y retrouver. C'est cela aussi, l'autonomie.

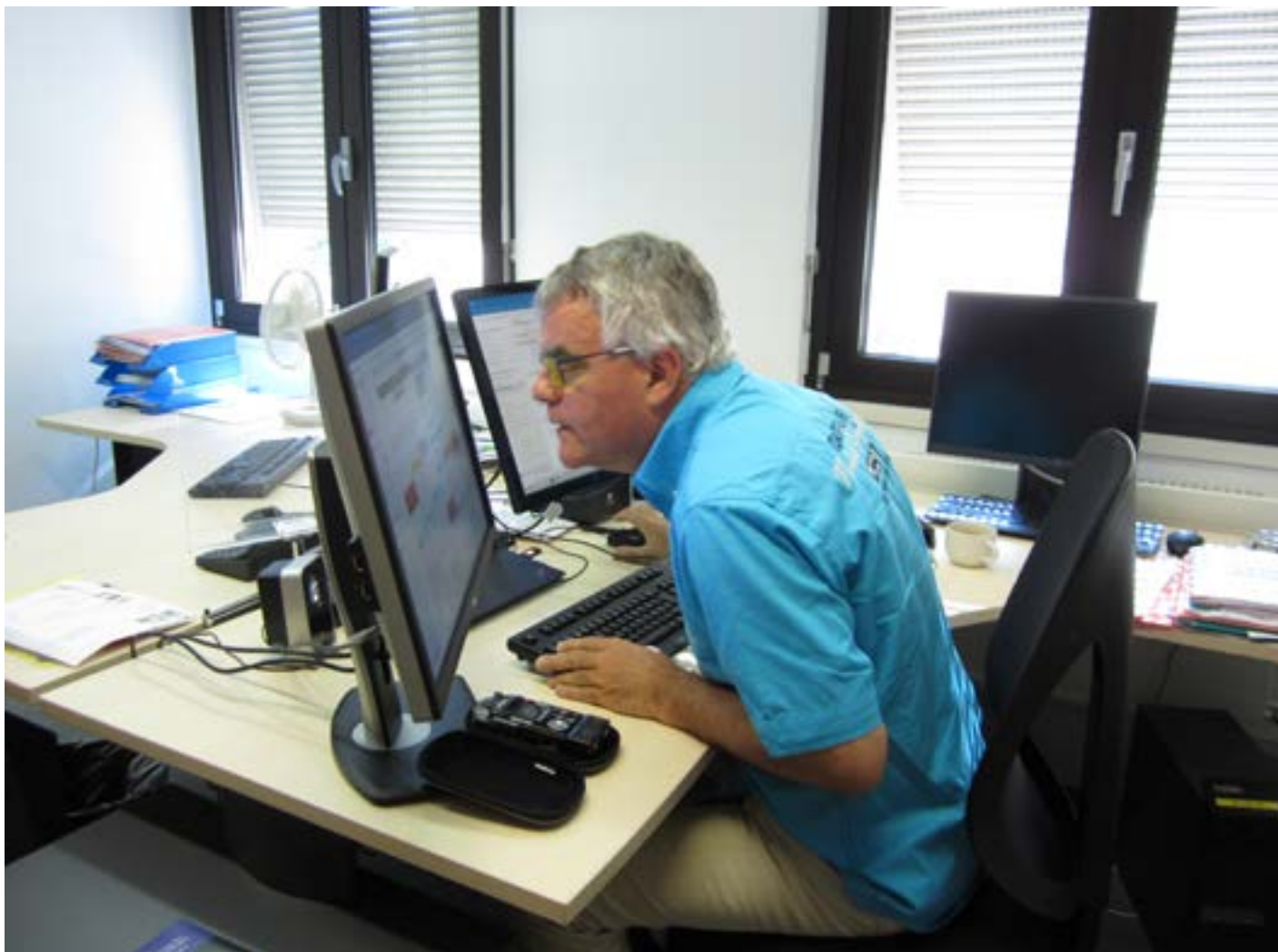
Avec l'aide de cette précieuse secrétaire, Hervé Richoz a suivi deux formations continues, l'une en rédaction journalistique et l'autre en coaching, qui sont profitables à son activité professionnelle. Non seulement M., de sa voix agréable, lui lisait tous les documents non accessibles ou inadaptés qu'il devait mémoriser pour ses formations, mais elle prenait aussi des notes et rédigeait des synthèses d'ouvrages et d'autres supports de cours. Comme Hervé Richoz travaille en partie à son domicile valaisan, la lecture de M. l'aidait considéra-

blement dans ses activités de recherches et d'étude de documents. M. en extrayait la substance, ce qui représentait un immense gain de temps et d'efficacité, sans parler de la concentration, qui s'amenuise plus vite lorsqu'on lit avec difficulté. M. effectuait aussi le classement des dossiers professionnels et aidait Hervé à mettre en place des configurations à distance. D'assistante à la formation, M. est donc naturellement devenue assistante au travail, l'aidant efficacement à construire des projets. Hervé la recevait tous les vendredis matins, selon le planning hebdomadaire qu'elle établissait.

Toute cette belle complicité se conjugue malheureusement au passé, puisque M. a été emportée par la maladie au printemps dernier. Depuis, Hervé Richoz est démuni et recherche désespérément à remplacer cette assistante administrative professionnelle aux compétences multiples. «Je n'ai réalisé qu'après coup combien cette aide m'a été précieuse», regrette Hervé Richoz. En réalité, il n'avait pas engagé M. spécifiquement comme assistante au travail, mais elle l'est devenue. Et la quantité de tâches qu'elle a effectuées en amont lui permet aujourd'hui encore de consacrer plus de temps à son activité professionnelle.

«De très gros besoins sur de très courts instants»

D'après Hervé Richoz, les personnes en situation de handicap sensoriel ont souvent de très gros besoins mais sur de très courts laps de temps. Pour lui, il n'est donc pas nécessaire d'avoir une assistante en permanence à ses côtés sur son lieu de travail lausannois. Pas besoin non plus qu'on lui passe un classeur ou qu'on lui fasse un café, car au secrétariat romand de la



«On apprend mieux quand on écoute. Pour une personne malvoyante, la lecture, c'est du déchiffrage.» Hervé Richoz à sa place de travail, à la rédaction du journal Clin d'œil de la FSA, à Lausanne. Photo: Catherine Rouvenaz

FSA, l'entraide coule de source. Les besoins d'assistance sont par contre énormes par exemple lors d'un changement de serveur informatique. Ce qui est enquinant pour tout un chacun génère un stress considérable pour une personne malvoyante. Mais quand le gros du problème est réglé, les moyens auxiliaires prennent le relais, dans un environnement presque 100% numérique.

La CA offrant une aide linéaire, elle ne répond pas toujours à cette fluctuation, au point qu'Hervé Richoz s'est demandé il y a peu s'il en avait toujours besoin. Maintenant, il sait que c'est le cas.

Impensable de faire sans

A la question de savoir s'il pourrait envisager de se passer de CA, Hervé Richoz répond très clairement non. Grâce à cette prestation, il se sent apaisé. Son administration est tenue à jour (sauf depuis le décès de M.)

et son appartement est propre. Tout cela lui a donné la disponibilité d'esprit nécessaire à envisager le challenge du passage de 40% à 80% d'activité professionnelle. Il estime que la CA lui fait gagner 2 heures par demi-journée. Deux heures pendant lesquelles il travaille, produit, réalise un revenu et gagne en autonomie. «La CA est la pierre angulaire de ce changement, mais elle m'a avant tout prouvé que c'était possible. Lorsqu'on est submergé par les tâches quotidiennes qui prennent bien plus de temps quand on est malvoyant, il est impossible d'envisager de travailler plus. Si on a besoin de 3 heures pour effectuer ses paiements, on peut travailler à 40% certes, mais pas à 80%. M. faisait les paiements en 45 minutes!». Et oui, déléguer, c'est gagner du temps et se sentir moins handicapé. «Si la CA est principalement consacrée aux actes ordinaires de la vie et à la tenue de mon ménage, elle me libère l'esprit et je ne vais plus travailler la boule au ventre», conclut Hervé Richoz,

qui a le sentiment d'être redevenu «normal», et donc à même de prendre des risques. C'est là l'un des autres buts de la CA qui est atteint: responsabiliser la personne bénéficiaire.

Arrivant au terme de sa «nouvelle réadaptation», Hervé Richoz traverse des phases d'incertitude. Bien conscient qu'il ne parviendrait pas à conserver son emploi à 80% sans la CA, il réalise que la clé de la réussite, c'est l'assistante. Depuis le décès de M., les retards s'accumulent et les factures s'empilent, ce qui lui fait craindre de se retrouver dans une situation inconfortable et source de tracas. Déchiffrer des décomptes d'assurances qui se ressemblent tous lui prend un temps fou. Il a parfois l'impression de retourner à la case départ et d'être à nouveau confronté à son handicap. Faire le grand saut du renoncement à la rente AI n'est envisageable que si la CA fonctionne, et la CA ne fonctionne qu'à condition de trouver les assistantes ou assistants adéquats.

Conditions perfectibles

Outre les difficultés de recruter des assistantes ou des assistants, Hervé Richoz pense que le fait de confier à l'assuré toutes les tâches administratives liées à la CA relève de l'utopie. Les premières formalités étant ardues, elles ne sont pas à la portée de tout le monde, surtout si on est malvoyant. Et les personnes qui sont censées encadrer les assurés ne sont pas encore très au clair sur cette nouvelle prestation. Hervé Richoz a bénéficié du soutien d'un collaborateur de L'Association intercommunale A DOM de Fully pour mettre en place la CA. Cet organisme intercommunal contribue au maintien à domicile des personnes handicapées ou âgées. Il peut toujours compter sur leur aide en cas de pépin. Il n'empêche que la charge administrative liée à la CA peut se révéler dissuasive. Dommage!◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



En point de mire

Les nouvelles possibilités prévues par le modèle bernois

Recevoir une assistance au travail sera désormais possible dans le cadre du modèle bernois, que la personne en situation de handicap soit active dans un atelier protégé ou fréquente le groupe d'accueil de jour d'un home, qu'elle occupe un poste sur le marché primaire du travail, qu'elle travaille comme indépendante ou assure la garde de ses enfants.

Le Conseil d'Etat bernois a adopté en janvier 2011 le Plan stratégique en faveur des adultes handicapés. Ce document porte le titre «Encourager l'autonomie et la participation sociale des adultes handicapés». Il prévoit qu'à l'avenir, les personnes en situation de handicap puissent choisir elles-mêmes qui leur fournira des prestations d'assistance ou si elles désirent engager un ou une assistante. Les prestations seront financées en fonction des besoins individuels liés au handicap. A cet effet, le canton de Berne veut introduire le financement de la prise en charge par le sujet. La personne handicapée gèrera désormais elle-même le budget que le canton lui aura octroyé. Le modèle bernois est actuellement testé dans le cadre de plusieurs projets pilotes et il est amélioré en fonction des expériences faites. Si la mise en œuvre se déroule comme prévu, la nouvelle base légale entrera en vigueur le 1er mai 2020. Passé cette date, l'ensemble des institutions – ou plutôt de leurs résidents – ainsi que les personnes handicapées qui travaillent dans des ateliers protégés ou fréquentent des lieux d'accueil de jour passeront progressivement au nouveau modèle bernois.

Premières expériences tirées des projets pilotes

Dans le cadre d'un projet pilote mené jusqu'à fin avril 2017, 290 personnes ont reçu une garantie de prise en charge des frais et 17 d'entre elles vivent hors d'une institution. Il s'avère que ni les ateliers protégés, ni les groupes d'accueil de jour des homes n'affichent un exode des bénéficiaires. Cependant, certaines personnes utilisent les nouvelles possibilités pour modifier leur situation professionnelle. Deux hommes avec un handicap mental travaillent désormais dans la restauration et dans un manège. Leurs tâches se sont nettement

diversifiées; ils les exécutent en étant intégrés dans un environnement qui correspond à leurs besoins. Un collaborateur a pu quitter un atelier protégé après avoir trouvé un poste sur le marché primaire du travail; il utilise la garantie de prise en charge des frais afin de payer à son employeur les prestations de soutien dont il bénéficie ponctuellement. Grâce à l'aide d'une assistante, une mère de famille qui vit avec un polyhandicap peut de temps en temps faire des excursions avec ses enfants, chose impossible auparavant. Les personnes avec un handicap lourd peuvent chercher un travail auquel elles ne se rendent que quelques heures.

Les premières expériences montrent que de nouvelles possibilités s'ouvrent aux personnes en situation de handicap dans le canton de Berne. Il sera très intéressant d'observer l'évolution du monde du travail au cours des prochaines années. Les personnes en situation de handicap peuvent utiliser le budget qui leur a été alloué pour financer une assistance à leur poste de travail. Il reste à savoir si ce nouveau modèle permettra effectivement à un plus grand nombre de bénéficiaires handicapés d'obtenir un emploi ou une occupation sur le marché primaire du travail. Cela dépendra pour beaucoup de la possibilité de trouver des entreprises disposées à engager des salariés handicapés ou à créer pour eux des emplois de niche adéquats. Certainement qu'une telle évolution nécessitera un engagement fort et beaucoup de travail de persuasion. Il s'agira également d'expliquer aux employeurs potentiels quelle contribution la personne handicapée pourra fournir et les modalités de dédommagement d'éventuelles charges supplémentaires. Certains employeurs rapportent que ce ne sont pas seulement les employés handicapés qui

ont besoin de soutien, mais également les autres membres du personnel qui ne sont pas habitués à collaborer avec eux.

Il sera intéressant d'observer le comportement des ateliers protégés et de voir dans quelle mesure ils adapteront leur offre en postes de travail: assistera-t-on à une diversification des tâches proposées? On peut imaginer que des institutions aideront toujours plus les entreprises à intégrer les personnes en situation de handicap.

Clarification des besoins de soutien grâce à la procédure PEBP

La procédure d'évaluation des besoins individuels (PEBP*) est un élément essentiel du modèle bernois. Les personnes soumises à la procédure PEBP sont au bénéfice d'une rente AI ou d'une allocation pour impotent. Dans un premier temps, la personne en situation de handicap ou son représentant légal remplit un questionnaire d'auto-évaluation des besoins. Il va de soi qu'un professionnel de l'encadrement ou une personne de confiance peut l'aider à remplir ce document. L'auto-évaluation comprend plusieurs modules portant sur tous les aspects de la vie. Le module relatif au travail permet la saisie des besoins en assistance requis dans le cadre de l'activité professionnelle en raison du handicap. Lorsque son appréciation diffère de celle du bénéficiaire, la personne en charge de l'assistance peut remplir un second questionnaire d'évaluation. Cette seconde appréciation ainsi que celle effectuée par le bénéficiaire servent de base à l'entretien d'évaluation. Lors de cette rencontre, un spécialiste définit les besoins en assistance avec la personne en situation de handicap et, si nécessaire, avec son représentant légal ou une personne de confiance. Le service indépendant d'évaluation des besoins individuels du canton de Berne (IndiBe) demande si nécessaire des informations complémentaires. Il établit ensuite un rapport qu'il remet d'abord à la personne évaluée. Cette dernière peut alors poser des questions et demander d'apporter des modifications au document. Le rapport dûment modifié est ensuite transmis au canton, qui établit la garantie de prise en charge.

Nouvelles possibilités en vue

Dès qu'elle a reçu l'aval du canton, la personne en situation de handicap peut acheter des prestations d'assistance en s'adressant à une institution, à un organis-

me de soins à domicile ou à un fournisseur de prestations d'assistance. Elle peut également rémunérer les prestations fournies par des personnes de sa famille ou du voisinage, ou encore engager une équipe pour l'assister; son représentant légal a aussi la possibilité d'endosser le rôle d'employeur à sa place. Tout bénéficiaire d'une garantie de prise en charge des frais d'assistance peut financer les prestations dont il a besoin, qu'il soit actif dans un atelier protégé ou fréquente le groupe d'accueil de jour d'un home, qu'il occupe un poste sur le marché primaire du travail, qu'il travaille comme indépendant ou assure la garde de ses enfants. Il s'agit là d'un changement fondamental par rapport à la pratique actuelle, qui prévoit que c'est le canton qui verse directement les ressources financières aux institutions mandatées.

Plus d'autodétermination, plus de responsabilités

Le modèle bernois accorde aux personnes handicapées une plus grande autonomie et davantage de choix. Les bénéficiaires peuvent décider de manière autonome comment utiliser l'argent qui leur est alloué. Ce changement implique qu'eux-mêmes, ou leur représentant légal, assume plus de responsabilités. Les prestations obtenues font l'objet d'un décompte et les autres montants reçus, tels que l'allocation pour impotent ou la contribution d'assistance, sont ensuite déduits. Opter pour ce modèle implique d'assumer le rôle d'employeur et d'assurer ses employés. Par conséquent, la charge de travail administrative augmente, au moins dans un premier temps. Käthi Rubin, mère d'un garçon handicapé mental et directrice d'Insieme pour le canton de Berne, est convaincue que ce surcroît de travail vaut la peine. «Lorsque mon fils m'exprime un souhait, je ne dois plus lui répondre «malheureusement ça ne va pas». Le modèle bernois me permet enfin de trouver avec lui comment concrétiser ses idées.»

Un modèle à la portée de tous

Le canton de Berne a préparé des fiches explicatives et des formulaires informant et apportent une aide pour les tâches administratives. Un numéro d'appel répond aux questions portant sur les décomptes de prestations. Le site Internet www.participa.ch/fr/ présente toutes les informations liées aux différents projets pilotes. A moyen terme, les personnes en situation de handicap y trouveront toutes les informations dont elles ont besoin pour organiser leur vie de manière auto-

me. Enfin, le canton de Berne est en train de concevoir une page Internet destinée à simplifier considérablement la procédure de décompte des prestations. Comme l'attestent des participants à l'un des projets pilotes, les bénéficiaires handicapés qui optent pour un système d'encadrement simple ne doivent pas craindre de «se casser la tête» pour leur décompte, car on s'y habitue rapidement. ◀

Yvonne Brütsch

Conférence cantonale bernoise des handicapés cch

* PEBP: procédure d'évaluation des besoins particuliers et des prestations

* IndiBe: Service indépendant d'évaluation des besoins particuliers des personnes en situation de handicap.



En point de mire

Assistance au travail = meilleur accès à l'emploi

AGILE.CH aborde un sujet d'une grande actualité qu'elle met en point de mire: «l'assistance» au travail. Très éclairé, puisque l'art. 27 de la Convention de l'ONU relative aux droits des handicapés (CDPH) stipule entre autres que «le droit du travail inclut la possibilité de gagner sa vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées...»



Konrad Stokar

Photo: Association Cerebral Suisse

En ce qui concerne la mise en œuvre de cet article, AGILE.CH pose très vite les questions essentielles. Où sont les personnes en situation de handicap qui bénéficient actuellement d'une assistance au travail et combien sont-elles? Après de «longues recherches» AGILE.CH trouve dans un premier temps deux (!) personnes concernées qui engagent réellement des assistantes et assistants dans le cadre de leur activité professionnelle. La première est aveugle et exerce une activité indépendante, la deuxième vit avec un fort handicap visuel et travaille pour une organisation de personnes handicapées. Ces deux hommes prouvent que sans assistance, ils ne parviendraient pas à répondre aux exigences professionnelles quotidiennes, et par-delà même, à quel point ils en dépendent. Tous deux admettent toutefois que la charge administrative mensuelle qui en découle est considérable. Il est en outre évident qu'ils sont aussi habitués, depuis des années, à se battre avec aplomb pour leurs droits.

Ce résultat peu réjouissant incite à se poser deux questions: pourquoi l'assistance au travail est-elle manifestement si peu répandue en Suisse, et que faut-il entreprendre pour que cela change?

La raison principale est logique. Dans notre pays, les personnes en situation de handicap occupent rarement un poste de travail à plein temps, et certainement moins encore sur le marché primaire du travail. Derrière cette évidence, on repère une autre embûche: les personnes handicapées qui bénéficient d'une assistance au travail sous forme d'une contribution d'assistance n'en ont droit que deux heures par jour. Ce laps de temps est donc rapidement épuisé si l'assurée ou l'assuré travaille à 100% et dépend d'une aide totale sur la durée, pour accomplir son travail. Si tel n'est pas le cas, l'assistance est réduite, comme dans d'autres domaines, aux quelques minutes correspondant à l'évaluation du besoin d'aide. En outre, l'assistance au travail est soumise au tarif horaire pratiqué dans le cadre de la contribution d'assistance, à savoir au maximum 32,90 de l'heure. De ce montant sont déduites toutes les prestations sociales et cotisations d'assurances. Avec ce salaire peu concurrentiel, il est difficile de trouver des assistantes et des assistants compétents et prêts à assister vraiment la personne dans son activité professionnelle. Ce n'est pas étonnant qu'un des assurés concernés, qui travaille au sein d'une organisation de personnes avec handicap, ne soit pas encore parvenu à remplacer son assistante décédée. Les assistantes et assistants compétents et motivés n'acceptent pas volontiers de travailler sur une longue période à un salaire aussi bas. Conséquences: une forte fluctuation et de grandes difficultés à conserver les talents durablement.

Si nous voulons que davantage de personnes en situation de handicap bénéficient d'une assistance au travail, nous devons d'abord faire en sorte qu'elles soient

plus nombreuses à travailler. Cela veut dire qu'il faut les engager. Et puis, il faut veiller à ce qu'elles puissent verser à leurs assistantes et assistants des salaires dignes de ce nom. Nous y parviendrons plus facilement en encourageant sur tout le territoire national le financement par l'objet, à l'exemple du canton de Berne. Le «modèle bernois» donne davantage de flexibilité que la contribution d'assistance de l'AI aux personnes en situation de handicap, en leur fournissant une assistance en accord avec leurs besoins. Les personnes concernées reçoivent des moyens jusqu'à 70 francs de l'heure pour du personnel qualifié et peuvent ainsi engager aussi des membres de leur famille.

Si en plus nous parvenons à diminuer la charge administrative exagérée qu'elle engendre, alors l'assistance au travail retrouvera enfin sa raison d'être: l'élément indispensable, pas seulement pour ces deux infatigables combattants, mais pour toutes les personnes en situation de handicap ayant un besoin d'assistance. Ceci constituerait un élément supplémentaire pour les aider à parcourir le chemin de la revendication de leur droits, aussi dans le domaine du travail, et pour prendre leurs responsabilités. ◀

Konrad Stokar

Co-directeur général, Association Cerebral Suisse



Politique sociale

De nombreux défis nous attendent

Certaines réformes législatives sont très médiatisées et d'autres beaucoup moins, voire soustraites du débat démocratique. Et pourtant, qu'il s'agisse d'assurances sociales, de santé ou de travail, elles concernent très directement les personnes en situation de handicap.

Prévoyance vieillesse 2020 : nous votons le 24 septembre!

AGILE.CH est favorable à la réforme de la prévoyance vieillesse 2020, notamment parce qu'elle garantit un meilleur accès à la prévoyance professionnelle aux personnes en situation de handicap travaillant à temps partiel. Elle leur laisse également entrevoir la possibilité d'une retraite flexible. Tout en restant très critique sur d'autres aspects de cette réforme, AGILE.CH craint néanmoins les conséquences d'un refus populaire le 24 septembre: les résultats négatifs de l'AVS, et donc élévation de l'âge de la retraite à 67 ans. Etant donné la majorité actuelle au Parlement, on ne peut que s'attendre à des péjorations sans compensation.

L'argumentaire détaillé d'AGILE.CH sur PV 2020

Plus de rentes AI pour dépression

En 2015, on aurait pu penser que le Tribunal fédéral (TF) souhaitait faciliter l'accès aux rentes de l'assurance-invalidité (AI) pour les personnes souffrant de maladies psychosomatiques. C'est le cas par exemple des douleurs chroniques ou inexplicables, ou de la dépression. Le fait que ces pathologies génèrent une incapacité de travailler était enfin reconnu. Il ne suffisait donc plus de la seule volonté d'une personne pour surmonter une dépression.

Il se trouve que la Faculté de droit de l'Université de Zurich a passé au crible les 220 décisions prises par le TF concernant de tels cas depuis 2015, dans le cadre d'une étude. Résultat: seul un des verdicts rendus par le TF a abouti à l'octroi d'une rente AI. L'examen des décisions négatives du TF révèle que pour obtenir une rente en raison d'une dépression, la personne requérante doit apporter la preuve d'avoir épuisé tous les traitements possibles. De l'avis des médecins, inquiets,

ceci est tout simplement irréalisable. Selon les experts en droit de l'Université de Zurich, cela atteste d'un net durcissement dans l'octroi des rentes AI aux personnes dépressives. Le Professeur Thomas Gächter, directeur de l'étude, a même l'impression que «l'AI fait tout pour éviter d'octroyer une rente, et que le TF la soutient». Il arrive même qu'une rente soit refusée en dépit d'une expertise favorable du service médical régional (SMR) qui collabore avec l'Office AI. D'après lui, ce qui est grave est qu'on ne considère pas à quel point la dépression peut affecter et limiter une personne. On part simplement du principe qu'il s'agit d'une pathologie guérissable pour justifier le refus d'une rente AI, même provisoire. Un tel durcissement est très préoccupant.

Révision TARMED: inquiétude pour les personnes handicapées

A la fin mars dernier, le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) de mettre en consultation les modifications de l'ordonnance sur la fixation des structures tarifaires dans l'assurance-maladie (les TARifs des MEDecins). Ces modifications ont pour but premier de faire baisser les coûts de la santé, puisque par ce biais, le Ministre de la santé Alain Berset espère économiser quelque 700 millions de francs. Préoccupée par cette problématique de la hausse incessante des coûts de la santé, AGILE.CH salue cette volonté, mais il y a un mais: les mesures qui consistent à uniformiser les prestations, diminuer le minutage des consultations médicales, passer d'un système de prestation à l'acte à celui de prestation en temps risquent de fortement limiter l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap.

Alarmée par cette menace, AGILE.CH a pris position dans le cadre de la consultation, en attirant l'attention du Conseil fédéral sur le risque de violation de l'article

25 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), qui garantit aux personnes en situation de handicap l'accès à des services de santé de même qualité que celle dont bénéficient les personnes sans handicap, et qui tiennent compte de leurs spécificités.

AGILE.CH a également relevé l'incohérence de ce projet avec les buts poursuivis par la stratégie globale «Santé 2020» de la Confédération.

A l'issue de la consultation et suite à la levée de boucliers émanant des milieux médicaux, Alain Berset a raboté ses ambitions et revu à la baisse les corrections des tarifs médicaux. Ce ne sont plus 700 millions de francs qui seront économisés, mais 470. Parmi les mesures corrigées, celle qui visait à limiter le temps de consultation sera assouplie pour les enfants, les personnes âgées, celles souffrant de maladies graves comme un cancer ou de troubles psychiques. AGILE.CH aurait-elle été entendue?

[Lien vers la prise de position d'AGILE.CH sur la révision TARMED \(en français uniquement\)](#)

«Pour des soins sans discrimination»

Tel est l'intitulé du postulat déposé durant la session d'été par le Conseiller national Christian Lohr (PDC/TG).

Le parlementaire relève en effet que la dispersion des responsabilités en matière de politique de santé (Confédération - cantons) peut engendrer de graves discriminations envers les personnes en situation de handicap. C'est pourquoi il demande au Conseil fédéral de fournir un rapport expliquant comment le Gouvernement entend garantir que les services de santé soient accessibles sans discrimination aux personnes présentant des incapacités conformément aux art. 25 et 26 de la CDPH. La mise en œuvre de la stratégie «Santé2020», de celle relative aux maladies rares, de la révision de la liste des infirmités congénitales de l'AI et de la révision du TARMED devraient être incluses dans ce rapport.

[Lien vers le texte du postulat de Christian Lohr](#)

Faut-il «moderniser» la Loi sur le travail?

Trois initiatives émanant du camp bourgeois ont été

déposées au Parlement fédéral, visant à flexibiliser la Loi sur le travail (LTr). La Conseillère aux Etats Karin Keller-Sutter (PLR/SG) souhaite supprimer l'obligation de saisir le temps de travail pour les salariés exerçant une fonction dirigeante. Le Conseiller national Marcel Dobler (PLR/SG) lui emboîte le pas en demandant la même chose pour les employés de start-up détenant des participations dans l'entreprise. Quant au Conseiller aux Etats Konrad Graber (PDC/LU), il souhaite que l'enregistrement et la limitation du temps de travail soient flexibilisés, et le temps de repos légal diminué.

Certes ces propositions d'assouplissements concernent avant tout les salariés occupant des fonctions dirigeantes, pour soi-disant répondre aux réalités d'un monde du travail globalisé. Les milieux économiques libéraux applaudissent des deux mains et leurs responsables ont exprimé à multiples reprises leur souhait de supprimer la limite des 45 heures par semaine. Certains parlent même d'une possibilité d'élargir ce cadre à 70 heures par semaine et de supprimer l'interdiction de travailler le dimanche pour les métiers «de bureau».

Rappelons que la LTr, qui date de 1964, a pour but premier de protéger la santé physique et psychique des travailleurs et des travailleuses. Elle a déjà subi d'importantes détériorations, notamment en 1998, avec une extension du travail de nuit. La LTr offre un cadre minimal qui contient déjà d'innombrables exceptions. L'assouplir pour les personnes occupant des fonctions dirigeantes, c'est ouvrir toute grande la porte à un démantèlement généralisé, dont les conséquences seront désastreuses pour la santé des salariés, déjà fortement mis sous pression.

Dans un monde du travail principalement régulé par les lois du rendement et de la productivité, il devient de plus en plus difficile de réaliser un revenu décent sans subir d'atteintes à sa santé psychique et physique. Ces parlementaires qui souhaitent affaiblir le cadre protecteur de la LTr sont les mêmes qui veulent y maintenir les travailleurs âgés, et y réinsérer davantage de personnes en situation de handicap, conformément aux objectifs de la 7e révision de l'assurance-invalidité!

Entrée en vigueur de la Loi sur la procréation médicalement assistée (LPMA)

Le diagnostic préimplantatoire (DPI), auquel le peuple

suisse a dit oui, est désormais autorisé en Suisse, depuis le 1er septembre. Rappelons au passage que tous les couples ayant des difficultés de procréer naturellement pourront y avoir accès, et non seulement ceux qui présentent le risque de transmission d'une maladie grave à leur enfant, comme le prévoyait le projet initial du Conseil fédéral.

En outre, porteurs ou non d'une maladie grave et transmissible, seuls les couples qui en ont les moyens pourront se payer le luxe d'un DPI, puisque cet examen, non

pris en charge par l'assurance-maladie, peut coûter plusieurs dizaines de milliers de francs. AGILE.CH le regrette amèrement et rappelle les promesses mensongères des partisans du DPI, durant la campagne du printemps 2016. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Sources: Tribune de Genève, Le Temps, Tages-Anzeiger, sites internet de l'Office fédéral des assurances sociales, de l'Office fédéral de la santé publique, du Parlement fédéral, de Radio-Télévision Suisse rts



Politique sociale

Compléter la réforme des PC

Pour rappel: l'année dernière, 113'708 personnes touchant une rente de l'assurance-invalidité étaient dépendantes des PC (46%). A celles-là se sont ajoutés 201'056 rentières et rentiers de l'AVS ne parvenant pas non plus à couvrir leurs dépenses de base (12,5%).

Lors de la session parlementaire d'été, le Conseil des Etats a débattu, en tant que premier conseil, du projet d'économies dans les prestations complémentaires. Les représentantes et représentants des cantons ont décidé d'allouer moins d'argent pour les primes d'assurance-maladie aux bénéficiaires de prestations complémentaires, qui devraient être incités à changer de caisse systématiquement, en optant pour la moins chère. Economies prévues: 170 millions de francs (proposition du Conseil fédéral: 47 millions). En outre, la fortune des bénéficiaires de PC devrait être davantage prise en compte que par le passé. Economies: 64 millions. Le montant minimum de la PC est supprimé. Economies: 114 millions (aucune proposition du Conseil fédéral). Une courte majorité du Conseil des Etats souhaite que l'épargne de la caisse de pension ne puisse plus être retirée sous forme de capital, mais uniquement de rente. Une exception est toutefois prévue pour les personnes souhaitant devenir indépendantes. Economies: 112 millions. De plus, le revenu sera pris en compte non plus à hauteur de deux tiers, mais de 80% pour le calcul des PC (proposition du Conseil fédéral: 100%). Economies: 40 millions. Finalement, comme le Conseil fédéral, les députés de la Chambre des cantons ont opté pour une coupe de 54 millions de francs dans les taxes journalières en cas de séjour dans un home. En contrepartie aux 563 millions de francs de démantèlement de prestations, le Conseil des Etat a approuvé une adaptation des montants accordés au titre du loyer. Cet-

te adaptation, pendante depuis 16 ans, coûte 136 millions de francs (état en 2016). Résumé du plan d'économies du Conseil des Etats: les cantons devraient être déchargés et les bénéficiaires de PC davantage mis à contribution.

Le Conseil national veut des compléments

La Commission de la sécurité sociale et de la santé du Conseil national (CSSS-N) s'est réunie juste après la session. Elle a voté l'entrée en matière de la réforme des PC, dont elle souhaite toutefois approfondir certains éléments. Pour ce faire, elle a chargé l'Office fédéral des assurances sociales de lui fournir des informations supplémentaires. C'est le cas pour les primes de l'assurance-maladie et leur financement, mais aussi pour le retrait du capital du deuxième pilier. La CSSS-N poursuivra ses délibérations, sur la base de ces nouvelles informations. Reste à voir si les représentantes et représentants du peuple décideront d'économiser encore davantage que leurs collègues de la chambre basse. Savent-ils seulement que les personnes qui ont besoin des PC ont déjà très peu pour vivre? ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



Travailler, oui mais pas seule!



Tonia von Gunten

Photo: màd

On n'oublie jamais son handicap, précisément parce qu'il nous handicape. Il nous diminue, nous cause fréquemment des douleurs. En ce qui me concerne, ma prothèse de jambe exerce une pression sur mes os, entre mes jambes, sur mes nerfs. Elle me pince et frotte la peau. Et lorsque je retire ma fausse jambe, la douleur se reporte sur les mains, les épaules et la peau qui est à vif. À cause de mon handicap, j'ai besoin d'aide pour effectuer de nombreux gestes, il me faut davantage de temps et je dois réaliser certaines tâches différemment. Je peux me déplacer avec des béquilles et je parcours de temps en temps une distance assez importante, à force d'entraînement et de volonté. Mais je n'y arrive pas toujours. Parfois même pas du tout.

«Ah, tu as la belle vie! Tu as le droit de te garer sur les premières places réservées aux handicapés», me dit-on souvent. Oui, certes. D'un côté, j'ai vraiment la belle vie. La plupart du temps, je peux effectivement me garer à proximité de ma destination. D'un autre côté, j'y renoncerais avec grand plaisir. Il en va de même pour

toutes les personnes en situation de handicap. Comme je serais heureuse de me rendre quelque part à pied, rapidement et en sifflant, au lieu de me traîner avec mes béquilles en transpirant. Comme ce serait chouette d'aller travailler en vélo au lieu de prendre la voiture. Comme ce serait agréable et pratique de grimper quatre à quatre les escaliers pour redescendre aussitôt avec une pile de dossiers de travail. Au lieu de cela je dois régulièrement demander de l'aide ou attendre que quelqu'un autre le fasse pour moi. Il y a des années, un médecin m'a dit: «Le plus important dans votre cas, c'est d'apprendre à accepter de l'aide. Car vous en aurez besoin.» Je n'oublierai jamais ces mots. C'était terrifiant.

Devoir demander de l'aide. Ce n'est pas facile pour moi. Et ce sont précisément ces moments de ma vie qui me handicapent sans cesse. Même les personnes en situation de handicap devraient pouvoir travailler de manière autonome, mais comment y parvenir?

Avec une assistance au travail. Les personnes en situation de handicap reçoivent ainsi le soutien dont elles ont besoin dans le cadre de leur vie professionnelle. Et elles se sentent utiles et «normales». L'intégration vécue, tel est l'objectif. ◀

Tonia von Gunten

Chroniqueuse et blogueuse www.facebook.com/beinemachen



L'AI crée des places de travail!

Ca fait plaisir à entendre, mais malheureusement ça ne concerne que l'administration.



Simone Leuenberger

Photo: Helena Miethlich

En instaurant la contribution d'assistance (CA) il y a cinq ans, l'assurance-invalidité (AI) a créé une prestation porteuse d'avenir. Les personnes en situation de handicap deviennent des sujets. Elles peuvent organiser leur vie comme bon leur semble, comme ce qui va de soi pour des personnes sans handicap.

Mais au lieu de poursuivre sur cette lancée, de continuer à développer la CA et en faire une alternative concrète à la prise en charge institutionnelle pour toutes les personnes en situation de handicap, la 7e révision de l'AI suit une toute autre direction. Au premier abord, celle-ci s'annonce positive, avec des objectifs tels que l'«extension des prestations de conseil et de suivi», l'«extension de la détection précoce et des mesures de réinsertion» ou le «case management formation professionnelle». Elle semble, par tous les moyens, vouloir intégrer les personnes en situation de handicap sur le marché du travail primaire, afin d'éviter de leur verser une rente.

Mais à y regarder de plus près, on remarque vite que les investissements profitent avant tout aux institutions: offices AI, partenaires des mesures AI, ateliers protégés ou offices cantonaux. Les personnes en si-

tuation de handicap sont une fois de plus gérées. Elles n'interviennent – le cas échéant – que dans un deuxième temps. Les «chauffe-eau» enclenchés en amont s'arrogent non seulement les finances, mais aussi les perspectives. Les personnes en situation de handicap, elles, sont réduites à un «troupeau» docile, passif et donc facile à manœuvrer.

Le tout est perfidement appelé «Développement continu de l'AI». Il s'agit d'une démonstration d'incapacité, d'un développement continu sans vision. Dans le meilleurs des cas, on peut espérer que tous les nouveaux emplois créés dans l'administration et les institutions seront au moins pourvus par des personnes en situation de handicap. Mais à bien y réfléchir, en fait je n'aurais même pas envie d'y travailler. J'aurais le sentiment de me trahir moi-même...

En Suisse, on agit encore beaucoup «pour» les personnes en situation de handicap et non «avec» les personnes en situation de handicap. Dommage qu'un pays qui a un tel besoin de main d'œuvre qualifiée ne soit toujours pas prêt à enfin supprimer les obstacles auxquels se heurtent les personnes handicapées. Nous le constatons partout: qu'il s'agisse de transports publics ou de contraintes pour les employeurs, les décideurs se taisent et nous privent ainsi des possibilités que nous pourrions avoir malgré, non, justement à cause de nos handicaps. Il est urgent de changer de perspectives!◀

Simone Leuenberger

Collaboratrice scientifique, AGILE.CH



3 décembre: Journée internationale des personnes handicapées

Travail = ressources = autonomie

Pour cette édition 2017, vu son importance, le thème d'«un niveau de vie adéquat», qui fait écho à l'article 28 de la Convention des nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) sera maintenu. Par contre, l'accent sera mis cette année sur le travail et l'importance d'un revenu salarié décent, complet ou partiel, pour les personnes en situation de handicap.

Pouvoir vivre de son travail est le meilleur chemin vers l'autonomie et l'autodétermination.

Dans notre pays, l'activité professionnelle forge souvent l'identité d'une personne et lui donne un sentiment d'appartenance. Les contacts sociaux émanent souvent de l'environnement professionnel. Au contraire, être exclu du monde du travail ou n'y participer qu'à temps très partiel est un facteur de précarité et d'exclusion. Souvent, les personnes en situation de handicap y sont confrontées, et à plus forte raison les femmes.

La Journée internationale des personnes handicapées est une occasion d'organiser des actions afin d'interpeller les médias et le public sur l'importance de mettre en œuvre la CDPH, et d'y sensibiliser la population.



Toute la documentation relative à cette journée se trouve sur le site www.3decembre.ch, de même que le logo à télécharger pour confectionner des affiches ou des cartes postales.

Si vous organisez une action, n'oubliez pas d'en informer [Stefanie Huber Grütz](#), qui la fera figurer au calendrier des manifestations mis en ligne. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



Formation

La contribution d'assistance pourrait mieux servir à l'intégration scolaire

«La contribution d'assistance permet notamment aux personnes mineures de suivre la scolarité ordinaire». Cette phrase figure en toutes lettres sur la page d'accueil de l'Office AI du canton de Fribourg.

La Constitution fédérale garantit le droit à un enseignement de base et interdit toute discrimination liée à un handicap. La Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) impose aux cantons de veiller à ce que les enfants bénéficient d'un enseignement adapté à leurs besoins spécifiques, et encourage l'intégration des enfants en situation de handicap dans l'école ordinaire.

Suite à la nouvelle répartition des tâches entre Confédération et cantons (RPT), c'est à ces derniers qu'il revient, depuis 2008, d'assurer la scolarisation d'enfants ayant des besoins éducatifs particuliers. Avant cela, une grande partie de ces tâches étaient financées par l'assurance-invalidité (AI). Ce transfert est accompagné par l'Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée, dont les cantons concordataires s'engagent à appliquer les principes dans leurs concepts ou stratégies respectifs. Il existe donc en Suisse 16 concepts de pédagogie spécialisée différents. Pourquoi pas 26, comme autant de cantons? Et bien parce qu'à ce jour, seuls 16 ont adhéré à l'Accord intercantonal, selon la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de l'Instruction publique (CDIP). Mais parmi eux, tous ne se sont pas encore dotés d'une base légale. C'est le cas à Fribourg, qui vit une situation transitoire et dont le Grand Conseil va légiférer en septembre.

Contribution d'assistance ou mesures cantonales?

Il règne donc un certain flou en ce qui concerne la prise en charge des frais d'assistance permettant aux enfants handicapés de suivre l'école ordinaire. L'Office AI du canton de Fribourg dit octroyer une CA à 5 à 7

enfants pour financer une assistance scolaire. Pourtant, la circulaire de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) sur la contribution d'assistance (CA) stipule que «le besoin d'aide lié à la fréquentation de l'école obligatoire (primaire et secondaire I) n'est pas pris en compte. Il en va de même pour le soutien scolaire rendu nécessaire par la fréquentation d'une école ordinaire».

Dans le canton de Vaud, les choses sont plus claires. L'Office AI n'accorde pas de CA sous forme d'assistance scolaire à des mineurs fréquentant l'école obligatoire, puisque cette dernière fait partie des mesures d'aide déployées par le canton si un besoin spécifique est avéré, comme le précise la loi ad hoc. Par contre, la CA peut servir à rémunérer une assistance pour les devoirs à la maison, ce qui relève alors plutôt des actes ordinaires de la vie.

Inégalités entre cantons

Pour rédiger cet article, nous avons procédé à certain nombre de recherches, en partie avec l'aide d'organisations membres d'AGILE.CH, afin d'illustrer une situation concrète d'assistance scolaire financée par la CA. N'en ayant pas trouvé, il nous a semblé intéressant de comparer deux situations d'enfants vivant avec un handicap physique et dont nous avons pu nous entretenir avec les mamans. Ces deux jeunes garçons fréquentent l'école primaire ordinaire dans les cantons de Fribourg et Vaud et bénéficient de mesures d'aide cantonale à l'intégration.

François (prénom d'emprunt) est atteint de myopathie. Âgé de 8 ans, il fréquente l'école primaire d'une commune fribourgeoise. Il n'a aucun trouble intellectuel, et



Une assistante de vie scolaire participe à une leçon de gymnastique avec une petite fille en fauteuil roulant. Photo: m&d

malgré de fréquentes absences dues à sa maladie, il suit le programme d'enseignement sans problème. François bénéficie de la présence d'une auxiliaire de vie scolaire durant les heures de classe, mise à disposition par le service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide (SESAM). Une enseignante spécialisée vient en outre à l'école durant 4 heures chaque semaine, afin de travailler sur des aspects pédagogiques en lien avec le projet individualisé élaboré pour l'élève. Mais les mesures péda-go-thérapeutiques s'adressent principalement aux enfants vivant avec un trouble sensoriel ou intellectuel, qui ont des difficultés d'apprentissage ou de langage et communication. Elles englobent entre autres la logopédie, la psychomotricité et la psychologie. En pleine possession de ses facultés intellectuelles, François aurait simplement besoin qu'on l'aide à écrire, à mettre et à enlever ses vêtements, qu'on l'accompagne aux toilettes, qu'on lui ouvre les portes ou qu'on nettoie le tableau noir à sa place. Or, ces tâches qui sont dévolues à l'auxiliaire de vie scolaire ne semblent pas aller de soi et il arrive que le jeune garçon ressente un fort sentiment d'exclusion.

Les devoirs à la maison, c'est l'assistante de François, rémunérée par le biais de la CA, qui l'aide à les faire.

Tout autre son de cloche dans le canton de Vaud, où habite Paul (prénom d'emprunt), 7 ans, également atteint de myopathie. Sur la base de la Loi cantonale sur la pédagogie spécialisée, une auxiliaire de vie scolaire passe le chercher tous les matins à son domicile. Infirmière de formation, elle reste en classe avec lui, y compris durant les leçons de gymnastique, et le ramène à la maison pour midi. L'après-midi, c'est la maman qui prend le relais. La collaboration avec le corps enseignant et les camarades de classe de Paul est excellente. Grâce à l'auxiliaire, des activités sont organisées en tenant compte des limitations physiques de Paul, qui se sent partie prenante et épanoui. Sa maman est soulagée et très reconnaissante envers l'Etat de Vaud et ses efforts en faveur d'une école inclusive. Cela implique entre autres des prestations de soutien aux gestes quotidiens et le transport entre le domicile et l'école. Tout ce dont a besoin un petit garçon dont le handicap n'entame nullement les facultés intellectuelles, ni la joie de vivre.

Du principe à la pratique

Le fédéralisme est source d'inégalités de traitement. Il ne reste plus qu'à espérer que le canton de Fribourg mette bientôt en œuvre sa Loi sur la pédagogie spécialisée, en la dotant d'un budget suffisant pour qu'elle soit un réel soutien pour les enfants (et les parents) qui ont des besoins spécifiques. Fribourg n'est que l'un des 10 cantons suisses qui ne disposent pas encore de base légale pour l'intégration des enfants handicapés à l'école ordinaire. Cela induit une inégalité qui va à l'encontre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), qui ne respecte pas la LHand et qui viole la Constitution.

Pourtant, dans un jugement rendu en décembre 2014, le Tribunal fédéral s'est exprimé sur l'obligation des cantons de fournir des prestations d'assistance. Dans ce jugement, il rappelle que l'enseignement de base suffisant doit être gratuit. Cet enseignement de base peut revêtir la forme d'un enseignement intégratif avec des cours de soutien supplémentaires. Il doit être garanti même si le canton ne prévoit pas de base légale pour de telles mesures d'intégration. Naturellement, la solution doit être financièrement supportable et techniquement réalisable pour l'école. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



Les coulisses du handicap

Le soutien à l'emploi en Autriche

Comment le Réseau d'assistance professionnelle (Netzwerk berufliche Assistenz, NEBA) met en œuvre les principes du soutien à l'emploi.

Le soutien à l'emploi (Supported Employment) offre une assistance aux personnes handicapées ainsi qu'à d'autres groupes de personnes défavorisées afin de les aider à obtenir et maintenir un poste rémunéré sur le marché primaire du travail.

Cette méthode se base sur le principe «placer d'abord – qualifier ensuite». Ainsi, au lieu de qualifier les demandeurs d'emploi avant de les placer en entreprise, il s'agit de les aider d'abord à obtenir un travail, puis à acquérir les qualifications requises en cours d'emploi. L'assistance accordée dans le cadre du soutien à l'emploi est proposée directement dans l'entreprise. Elle intègre tant les collègues que les responsables hiérarchiques de la personne concernée.

Quelles mesures d'intégration professionnelle existe-t-il en Autriche et quel rôle y joue le soutien à l'emploi?

Le Service autrichien de l'emploi (Arbeitsmarktservice) respecte l'égalité des personnes handicapées

En Autriche, les personnes en situation de handicap bénéficient des mêmes prestations de soutien publiques que les personnes sans handicap. Le Service autrichien de l'emploi (österreichischer Arbeitsmarktservice, AMS) a pour missions de fournir conseils et informations aux demandeurs d'emploi, de leur proposer des formations adaptées et de les placer. En outre, l'AMS leur accorde un appui financier. Handicapée ou non, toute personne peut recourir à l'ensemble des prestations de l'AMS, à condition qu'elle soit – en résumé – apte à travailler, disposée à le faire et disponible au placement. Le revers de la médaille est alors que les personnes placées en «thérapie occupationnelle» et qui ne sont pas considérées comme aptes au travail ne peuvent bénéficier de ces prestations. Ainsi, celles et ceux dont les besoins d'assistance sont par-

ticulièrement élevés et qui sont jugés inaptes au travail n'ont pratiquement aucun accès au marché de l'emploi.

Soutien spécifique pour personnes handicapées

Outre les offres de l'AMS, les personnes handicapées bénéficient de prestations de soutien supplémentaires de la part du Service du Ministère des affaires sociales (Sozialministeriumservice, SMS). Mais là encore, seules les personnes aptes au travail peuvent y avoir accès. Il s'agit ici d'offrir aux personnes handicapées un soutien accru, plus intensif et ciblé que celui des prestations de l'AMS. Au centre de ce programme d'accompagnement, on trouve cinq offres regroupées sous le sigle **NEBA** et proposées sur l'ensemble du territoire.

La version autrichienne du soutien à l'emploi: NEBA

Le sigle NEBA désigne le Réseau d'assistance professionnelle (Netzwerk Berufliche Assistenz). Il consiste en cinq mesures qui correspondent en partie à la méthode du soutien à l'emploi:

- ▶ le mentorat des jeunes
- ▶ les écoles de «production»
- ▶ le soutien à l'emploi (pour les jeunes)
- ▶ Le soutien à la formation professionnelle
- ▶ le soutien au travail (jobcoaching)

Ces différentes mesures sont interdépendantes et forment ce qu'on appelle une chaîne d'intégration. Ainsi, les personnes en situation de handicap peuvent, si nécessaire, y recourir durant toute leur vie active. Les cinq mesures couvrent les prestations suivantes:

Le mentorat des jeunes

Il apporte un soutien dès la fin de la scolarité obligatoire et aide les jeunes à développer leurs perspectives de formation ou d'emploi. Lors d'entretiens individuels,



Markus Neuherz présente le soutien à l'emploi. Photo: màd

les mentors développent avec les jeunes concernés des stratégies personnelles pour aborder la suite de la scolarité obligatoire. L'accompagnement peut durer jusqu'à douze mois. A la fin du mentorat, les jeunes reçoivent un document où sont consignées des informations clés («plan de perspectives») et on discute avec eux des prochaines démarches concrètes à accomplir. En cas de besoin, les mentors accompagnent les jeunes lors des entretiens qui assurent la transition avec les mesures ultérieures.

Les écoles de «production»

Elles préparent les jeunes qui n'ont pas encore toutes les compétences requises pour entrer en apprentissage. Concrètement, les jeunes ont la possibilité de passer jusqu'à douze mois dans ces écoles afin de combler un retard dans des matières principales comme l'écriture, la lecture et les mathématiques. Ils peuvent aussi acquérir des rudiments en informatique et développer leurs compétences sociales. Ils sont familiarisés à d'autres types de formations de façon à mieux s'orienter sur le marché du travail. Les offres proposées aux jeunes dans ces écoles reposent sur quatre piliers: un laboratoire des savoirs (Wissenswerkstatt), des modules d'entraînement un accompagnement constant ain-

si que des activités sportives. A la fin, les participants reçoivent un dossier individualisé qui contient des documents utiles pour leur avenir professionnel.

Le soutien à l'emploi (pour les jeunes)

Il aide les jeunes et les adultes dans leur recherche d'emploi. On peut aussi faire appel à ce service pour maintenir en emploi une personne risquant de le perdre. Il sert de relais pour les demandeurs d'emploi, les salariés, les employeurs, les collègues et d'autres personnes intéressées. Ce service n'offre pas d'accompagnement direct sur le marché du travail, comme c'est le cas par exemple pour le service allemand de l'aide à l'emploi. L'assistance au travail en Autriche correspond dans ses grandes lignes aux services spécialisés d'intégration (Integrationsfachdienste) allemands.

Le soutien à la formation professionnelle

Il accompagne et soutient les jeunes avec handicap qui prolongent leur apprentissage ou suivent une formation professionnelle élémentaire. Le soutien à la formation professionnelle sert également d'organe consultatif à toutes les personnes concernées – apprentis, entreprises, parents, écoles professionnelles, etc. – durant toute la période de formation.

Le soutien au travail (jobcoaching)

Il accompagne individuellement les personnes handicapées directement sur leur lieu de travail. Le soutien au travail intervient dès l'entrée dans la vie active ainsi que durant les phases de changement. Il vise à développer les compétences sociales et professionnelles. Les conseillers ont en outre pour tâche de sensibiliser les collègues et supérieurs hiérarchiques dans l'entreprise. Le soutien au travail constitue la forme la plus intensive d'accompagnement et d'assistance dans le cadre du Réseau NEBA.

Les personnes handicapées et les jeunes ayant des difficultés peuvent recourir gratuitement, et sur une base volontaire, aux cinq mesures NEBA.

Statistique des mesures NEBA

En 2016, plus de 71'000 personnes ont bénéficié de mesures NEBA. Ce chiffre correspond à près de 0,84% de la population autrichienne. Parmi les participants, 51% ne présentaient pas de handicap au sens du terme, mais d'autres types de difficultés. Dans le cas du mentorat des jeunes, la proportion des participants ne présentant pas de handicap au sens strict était très importante. En revanche, 94% des bénéficiaires du soutien à l'emploi étaient en situation de handicap.

Avantages et inconvénients du système autrichien

Un point très positif à relever est que les mesures NEBA ont été systématiquement étendues et développées ces 25 dernières années. Il en résulte un grand professionnalisme ce qui permet de proposer certaines mesures – par exemple le mentorat des jeunes – à d'autres groupes cibles. Dans ce contexte, une boîte à outils

i

dabei-austria est l'association représentant sur le plan national les intérêts des organisations fournissant des prestations en matière d'orientation professionnelle et d'intégration, destinées aux personnes handicapées ou atteintes de maladie chronique, aux jeunes ayant des besoins particuliers en matière de formation, ainsi qu'aux jeunes et adultes menacés d'exclusion. dabei-austria représente 85 organisations proposant plus de 180 projets d'intégration professionnelle. Vous trouverez plus d'informations (en allemand ou en anglais) sur www.dabei-austria.at.

baptisée «Supported Employment Toolkit for Diversity» a été développée, en collaboration notamment avec l'association Supported Employment Suisse. Les différentes mesures ont été adaptées à des groupes cibles élargis. Cette extension a favorisé la standardisation et la professionnalisation du dispositif, ce qui a encore renforcé la reconnaissance des mesures proposées dans les milieux concernés. A titre d'exemple, les services de mentorat des jeunes sont désormais en lien avec toutes les écoles autrichiennes importantes.

Un point négatif est que, si une assistance personnelle en entreprise est bel et bien proposée en Autriche, elle ne l'est pas sous le sigle NEBA. De plus, pour qu'une personne puisse en bénéficier, il faut qu'on ait préalablement reconnu son besoin à certains soins. Par conséquent, les jeunes qui ont des difficultés d'apprentissage, par exemple, ne peuvent pas en profiter.

Autre problème: le degré élevé de standardisation – positif à de nombreux égards – mène à un recul des possibilités de soutien individuel. Or, les personnes ayant des besoins de soutien complexes auraient justement besoin d'une assistance individualisée pour s'insérer dans le monde du travail.

Pour terminer, le point le plus critique est le fait que les gens qui, en raison de leur handicap, sont considérés comme inaptes au travail ne peuvent pas bénéficier des prestations décrites ci-dessus. Il leur est ainsi pratiquement impossible d'accéder au marché du travail.

Résumé

Le système autrichien NEBA est un précieux outil à l'intégration professionnelle. Mais pour appliquer intégralement la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), l'Autriche doit modifier sa législation et proposer des prestations plus larges que celles du Réseau NEBA, afin d'ouvrir le marché du travail aux personnes actuellement exclues des mesures NEBA. ◀

Markus Neuherz

Directeur de l'association faîtière berufliche Integration Austria (dabei-austria)



Les coulisses du handicap

Des organisations à la fleur de l'âge

Pour deux organisations membres d'AGILE.CH, 2017 restera une année particulière: insieme Zürcher Oberland fête son 55e anniversaire et l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (l'ASRIMM) souffle ses 40 bougies. Faites mieux connaissance avec ces deux organisations toujours pleines de vitalité!

Ces deux jubilaires ont des domaines d'activités très différents. Les personnes en situation de handicap mental sont la priorité d'insieme Zürcher Oberland alors que l'ASRIMM s'engage auprès de personnes atteintes de maladies neuro-musculaires. Ces deux organisations ont néanmoins de nombreux points communs: toutes deux s'efforcent de faciliter la vie des personnes concernées et de soutenir leurs proches.

Ne rêve pas ta vie, vis tes rêves

Telle est la devise sous laquelle insieme Zürcher Oberland propose ses activités. L'objectif est clair: «Nous sommes là pour que les personnes atteintes d'un handicap mental puissent elles aussi vivre pleinement leur vie» Créée en 1962, l'organisation est une association de parents qui porte le nom «Verein zur Förderung geistig Behinderter Zürcher Oberland». Elle est devenue membre actif d'AGILE.CH en 1993. Depuis 2008, elle est membre solidaire en tant que seule représentante des plus de 50 membres que compte insieme Suisse.

La palette des actions menées par insieme Zürcher Oberland est impressionnante. Ses prestations touchent environ 850 personnes en situation de handicap mental. Elles concernent notamment le domaine de la culture, du conseil et des loisirs. L'objectif est toujours le même: satisfaire les envies de ses membres et les encourager. L'offre culturelle comprend ainsi des cours de cuisine, de poterie/modelage, de danse, de théâtre et de photographie. Le sport est également présent, avec une offre très variée allant du ski de fond à l'équitation, en passant par le football et la natation. L'organisation insieme Zürcher Oberland met à disposition des familles un vaste réseau ainsi que des conseils personnalisés. Par ailleurs, trois à quatre forums sont or-

ganisés chaque année à l'intention des parents, des proches et des bénévoles. Les thématiques abordées en 2017 sont «Un langage simple» et «Du temps pour moi».

Nous souhaitons à insieme Zürcher Oberland de continuer sur sa belle lancée durant les 55 prochaines années!

Un combat permanent contre plus de 100 maladies neuro-musculaires

Pour remédier au manque d'informations sur les maladies génétiques rares, André Torchio, lui-même atteint d'une maladie musculaire, a créé en 1977 l'Association Suisse Romande contre la Myopathie (ASRM) avec d'autres familles concernées. L'organisation est devenue membre d'AGILE.CH en 1991. Neuf ans plus tard, en 2000, l'ASRM s'agrandit: la Suisse italienne rejoint l'association qui devient alors l'Association Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies (ASRIM). Mais en 2015, la Suisse italienne désire retrouver son indépendance; le nom de l'association évolue; elle s'appelle désormais ASRIMM, soit Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires.

L'ASRIMM offre à ses membres et à leurs proches un large éventail de prestations. Parmi celles-ci figurent des permanences de conseil social ainsi qu'un soutien financier pour l'adaptation de l'habitat, du lieu de travail ou de la voiture, de même que l'acquisition de moyens auxiliaires. L'organisation veille également à l'intégration sociale de ses membres: elle organise des voyages ou des vacances et propose des groupes de rencontre. En collaboration avec les hôpitaux universitaires de Genève et de Lausanne, elle organise par ailleurs des

consultations médicales. La devise de l'organisation est ainsi pleinement satisfaite: «Nous sommes là pour vous soutenir».

Nous souhaitons à l'ASRIMM de pouvoir faire vivre sa devise avec autant de succès durant les 40 prochaines années! ◀

Suzanne Auer

Secrétaire générale, AGILE.CH



© Hubbe

Impressum



Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen
 Les organisations de personnes avec handicap
 Le organizzazioni di persone con handicap

► Secrétariat général
 ► Effingerstrasse 55
 ► 3008 Berne

► Téléphone 031 390 39 39
 ► Fax 031 390 39 35

► info@agile.ch
 ► www.agile.ch

► PC 30-16945-0

Edition:**AGILE.CH**

Les organisations de personnes
 avec handicap

Rédaction:

Catherine Rouvenaz,
 rédactrice responsable pour l'édition
 en français
 Silvia Raemy
 Simone Leuenberger
 Ursula Schaffner
 Suzanne Auer

Traduction:

Viviane Duflon, Star SA, Sylvie Colbois

Relecture:

Catherine Rouvenaz

Paraît 4 × par an | 66^e année

Notes de la rédaction:

Des auteurs externes s'expriment régulièrement dans la revue «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.CH.

En plus du journal en français, il existe également une édition en allemand. Leurs contenus sont partiellement identiques.

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