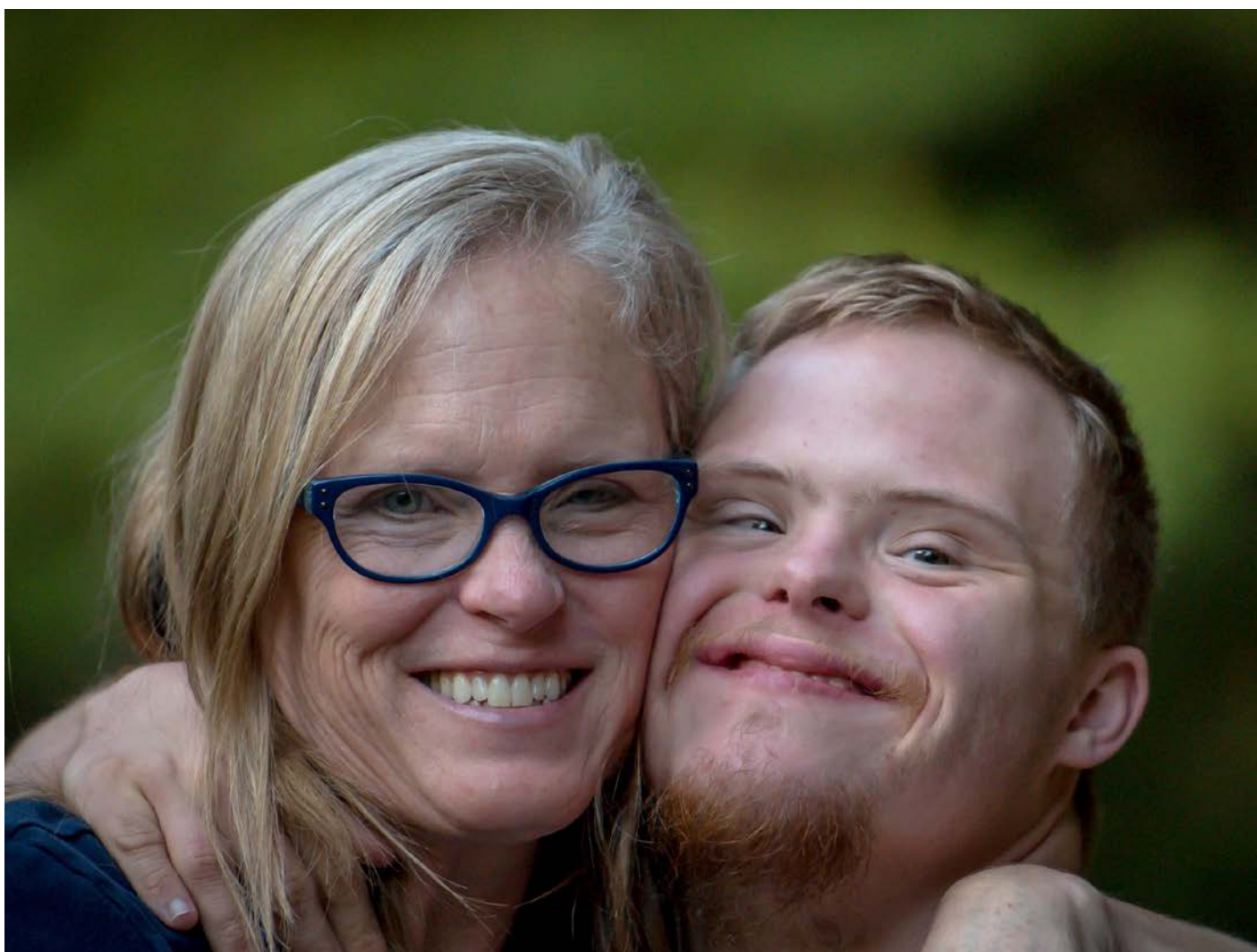


Handicap & politique

Edition 4
Novembre 2017



En point de mire

L'actualisation de la liste des infirmités congénitales

Qui y gagne, qui y perd, qu'est-ce qui se trame en coulisses, les personnes en situation de handicap auront-elles leur mot à dire?

Table des matières

Editorial

Le combat pour l'inclusion se mène sur plusieurs fronts _____ 3

Francesco Bertoli

En point de mire

La révision de la liste des infirmités congénitales _____ 4

Stefan Ritler, Stefan Honegger

Une actualisation trompeuse _____ 7

Ursula Schaffner

S'informer pour avoir son mot à dire _____ 10

Ursula Schaffner

Nous voulons avoir voix au chapitre! _____ 12

Stephan Hüsler

Politique sociale

Le patient-assuré-contribuable serait-il un animal de tonte? _____ 14

Ursula Schaffner, Catherine Rouvenaz

Cinq ans de contribution d'assistance: l'OFAS est satisfait _____ 17

Simone Leuenberger

Nouvelles orientations dans l'adaptation des prestations complémentaires _____ 20

Ursula Schaffner

Égalité

20 ans d'attente, c'est assez! _____ 22

Eric Bertels

Formation

Acquérir les outils nécessaires pour défendre ses intérêts à tous les niveaux _____ 24

Catherine Rouvenaz

Les coulisses du handicap

Pour des emplois accessibles à tous _____ 27

Petra Schroeter

Toujours là et pour longtemps encore! _____ 30

Suzanne Auer

Editorial

Le combat pour l'inclusion se mène sur plusieurs fronts



Francesco Bertoli
 membre du comité d'AGILE.CH
 Photo: Francesco Bertoli

Enfin, l'AI met à jour la Liste des infirmités congénitales (LIC). Par contre, le terme d'«infirmité» me semble être un aussi vilain mot que celui d'«invalidé». A l'heure où tout le monde parle d'inclusion, de telles expressions, aussi stigmatisantes que discriminatoires, me paraissent totalement déplacées. D'un côté, il est grand temps d'actualiser, de compléter et d'adapter la LIC, qui date de 30 ans. De l'autre, toutes les personnes concernées n'applaudissent pas des deux mains cette actualisation et ont raison d'être sceptiques. En effet, si certains assurés devraient pouvoir bénéficier d'une meilleure prise en charge, d'autres devront probablement se battre pour le remboursement de leurs frais médicaux. Le risque existe bel et bien de diviser en deux catégories les personnes avec une maladie ou un handicap présent à la naissance, ce qui n'est plus de notre temps.

Financement insuffisant de moyens auxiliaires, de prise en charge, etc.: ces mesures auront pour conséquences que les personnes en situation de handicap soient mises encore plus en marge de la société. Les personnes concernées font les frais d'une partie de ping-pong dans le jeu de la politique d'austérité.

Bien que la plupart des personnes qui reçoivent une contribution d'assistance en soient satisfaites, à l'instar de l'Office fédéral des assurances sociales, cette pres-

tation a encore un potentiel d'amélioration. Ainsi, la question de la rémunération des proches par la contribution d'assistance devrait être abordée, de même que l'accès à cette prestation pour les personnes avec une maladie psychique. On pourrait également souhaiter que les cantons introduisent une contribution d'assistance sur le modèle bernois, afin que davantage de personnes handicapées puissent en bénéficier.

Quant à la réforme des prestations complémentaires, elle prend une tournure pour le moins alarmante. Ainsi, il est prévu par exemple de couper 114 millions de francs seulement en supprimant le montant minimal garanti pour le calcul de la PC, et ce n'est pas tout. Ce démantèlement se fait logiquement à nouveau au détriment des plus faibles, qui dépendent des PC pour assurer leur existence.

«Diviser en deux catégories les personnes avec une maladie ou un handicap présent à la naissance n'est plus de notre temps.»

Il y a 20 ans, je manifestais sur la place fédérale à Berne pour demander l'égalité pour les personnes en situation de handicap. Que s'est-il passé depuis? Y a-t-il eu des améliorations notoires?

Oui, il y en a eu, mais elles ne suffisent pas!

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a été ratifiée par la Suisse il y a trois ans, et pourtant, il est toujours très difficile, voire impossible pour les personnes concernées, de trouver un emploi dans l'économie libre. L'inclusion n'a pas encore fait son chemin dans la tête des employeurs, qui craignent encore trop de devoir prendre un «risque» en engageant des personnes en situation de handicap.

◀



En point de mire

La révision de la liste des infirmités congénitales

L'intégration de nouvelles infirmités congénitales graves constitue un élément central de la révision, parallèlement à la mise à jour de la liste et une meilleure gestion des cas. A l'avenir, l'AI entend se concentrer sur les personnes lourdement concernées et sur leurs familles.

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi sur l'assurance-invalidité en 1960, l'assurance-invalidité (AI) prend en charge les coûts de traitement des infirmités congénitales. Elle joue donc dans ce domaine le rôle d'un assureur-maladie. Les assurés ont droit, jusqu'à l'âge de 20 ans, au paiement des frais de toutes les mesures médicales requises pour traiter leur infirmité, indépendamment de leurs perspectives d'insertion professionnelle.

L'existence d'une «assurance-maladie» au sein de l'AI s'explique par des raisons historiques. En effet, lors de la création de l'AI en 1960, l'assurance-maladie n'était pas encore obligatoire et un délai d'attente existait pour les nouveau-nés. Il y avait donc une lacune de couverture, particulièrement pour les enfants avec un handicap lourd. L'introduction de l'AI a permis de supprimer cette injustice choquante. Aujourd'hui, l'assurance-maladie est obligatoire, et de ce fait la lacune est comblée, cependant l'AI reste compétente pour le traitement des infirmités congénitales.

D'après l'art. 3, al. 2, de la Loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA; RS 830.1) est réputée infirmité congénitale toute maladie présente à la naissance accomplie de l'enfant. Toutefois l'AI n'est pas tenue de prendre en charge le traitement médical de toutes les infirmités congénitales. Elle ne rembourse les coûts d'un traitement ambulatoire ou stationnaire que si l'infirmité en question figure sur la liste dite des infirmités congénitales, annexée à l'ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC). Toutes les infirmités congénitales ne figurent pas sur cette liste. Seules sont recensées les infirmités sur lesquelles un traitement a un impact favorable. Le principe

selon lequel la simple prédisposition à une maladie n'est pas considérée comme une maladie congénitale est notamment admis depuis les débuts de l'AI. Il faut toujours qu'une affection soit déjà présente à la naissance pour être réputée comme telle. En revanche, le moment où la maladie se déclare n'est pas déterminant.

Pourquoi remanier la liste des infirmités congénitales?

La dernière révision complète date de 1985; depuis, la liste n'a été adaptée qu'au coup par coup. Elle n'est donc plus à jour. Par exemple, des affections présentant des degrés de sévérité différents sont mentionnées sous un même chiffre. La liste contient en outre des descriptions imprécises et des dénominations médicales désormais obsolètes. Comme dans toute révision, il s'agit ici aussi d'examiner s'il est possible d'éliminer certaines infirmités qui aujourd'hui ne correspondent plus aux critères. A l'inverse, il importe de se demander si d'autres maladies doivent être inscrites sur la liste.

En 2012, le Contrôle fédéral des finances (CDF) a examiné le coût des mesures médicales de l'AI. Il a constaté une augmentation de 82% entre 2001 et 2016, les coûts passant de 453 millions à 827 millions de francs, sans que le volume des prestations n'augmente en proportion. Au regard de la situation, le CDF a recommandé un certain nombre de mesures, parmi lesquelles l'actualisation de la liste des infirmités congénitales et un renforcement du pilotage et de la surveillance.

Directive du Conseil fédéral: les coûts ne doivent pas augmenter

En raison du processus de désendettement de l'AI qui est en cours, le Conseil fédéral veut que la révision

respecte la neutralité des coûts. La liste doit être révisée conformément aux critères de définition des infirmités congénitales, largement déterminés par la jurisprudence. Cette révision, associée au renforcement du pilotage des mesures médicales, devrait permettre d'économiser en tout 160 millions de francs. La somme ainsi libérée pourra alors être utilisée pour couvrir le traitement d'infirmités congénitales qui feront leur entrée dans la liste, notamment des maladies rares.

Objectif 1: Définition des critères

En premier lieu, il importe d'inscrire dans la Loi sur l'assurance-invalidité (LAI) les critères de définition des infirmités congénitales, élaborés lors de la rédaction de l'OIC et confirmés par le Tribunal fédéral. Les critères retenus doivent être clairs pour tout le monde, ce qui renforcera la sécurité du droit.

Le Conseil fédéral propose donc d'introduire les définitions suivantes dans l'art. 13, al. 2, de la LAI:

i

Les mesures médicales au sens de l'al. 1 sont accordées pour le traitement des malformations congénitales, des maladies génétiques ainsi que des affections prénatales et périnatales qui:

- a. font l'objet d'un diagnostic posé par un médecin spécialiste;
- b. présentent un caractère invalidant;
- c. présentent un certain degré de sévérité;
- d. nécessitent une prise en charge de longue durée ou complexe, et
- e. peuvent être traitées par des mesures médicales au sens de l'art. 14.

Ces critères, comme nous l'avons déjà mentionné, s'appliquent déjà aujourd'hui. La situation juridique actuelle ne sera donc pas modifiée par leur inscription dans la loi.

Objectif 2: Actualisation de la liste

Dans le cadre de la révision, on prévoit d'actualiser les termes obsolètes et de doter la liste d'une structure plus cohérente. Les infirmités bénignes, dont le traitement est simple et unique, seront supprimées de la liste. Il s'agit ici d'affections qui, il y a quelques dizaines d'années, étaient encore graves, voire mortelles, mais

qu'une simple intervention chirurgicale ou un traitement médicamenteux permet aujourd'hui de guérir.

Le traitement médical des infirmités bénignes radiées de la liste continuera, cela va de soi, d'être pris en charge puisqu'actuellement, il n'y a plus de lacune de couverture. C'est donc l'assurance-maladie qui assumera désormais les coûts de traitement. Puisque les assurances-maladies ne prévoient pas de franchise obligatoire pour les enfants et que le montant de la quote-part est réduit de moitié, le coût supplémentaire à la charge des familles concernées devrait être supportable. Concrètement, on estime que ce changement concerne quelque 10 000 personnes, par exemple des petits enfants souffrant de hernie inguinale ou de cryptorchidie (testicules non descendues). En principe, une opération unique permet de traiter ces deux affections, sans frais supplémentaires.

Ces mesures devraient permettre de réaliser des économies de l'ordre de 120 millions de francs.

Objectif 3: Meilleure gestion des cas

Le Conseil fédéral veut améliorer la gestion des cas, comme l'a proposé le CDF. Il est prévu, d'une part, d'accompagner de plus près les enfants concernés et leurs familles; de l'autre, d'appliquer plus strictement les critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité des prestations. Pour ce faire, on entend harmoniser les normes de l'AI et celles de l'assurance-maladie. Concrètement, il s'agit d'introduire, par exemple, une ordonnance sur les prestations de l'AI analogue à celle sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS). Ainsi, l'assuré pourra passer sans heurt du régime de l'AI à celui de l'assurance-maladie à l'âge de 20 ans.

Enfin, le contrôle des factures doit être également renforcé. Les expériences faites dans l'assurance-maladie montrent que le potentiel d'amélioration est important, notamment en ce qui concerne les factures d'hôpitaux, d'une grande complexité.

La mise en œuvre des mesures visant à améliorer la gestion des cas et le contrôle des factures a permis de réaliser une économie de 5% dans l'assurance-maladie. Par analogie, le Conseil fédéral estime que le potentiel d'économies pour l'AI se monte à 40 millions de francs. Il tient à ce que le renforcement de la gestion des cas ne se fasse pas au détriment des enfants concernés.

L'objectif est d'éviter les prestations inutiles et coûteuses.

Objectif 4: Inscription de nouvelles maladies sur la liste

Les économies susmentionnées représentent donc au total 160 millions de francs, 120 millions provenant de la radiation des infirmités bénignes et 40 millions d'un meilleur contrôle de la bonne gestion financière. Cette somme sera affectée au traitement des maladies nouvellement inscrites sur la liste. Ainsi, la réforme n'aura pas d'incidences sur les coûts de l'AI.

Grâce à une liste des infirmités mise à jour et plus précise, l'AI pourra se concentrer sur les infirmités congénitales graves et s'occuper des familles le plus durement touchées. Cette attention particulière accordée aux affections les plus lourdes répond à une préoccupation de longue date du Conseil fédéral ; on la retrouve aussi dans le «Concept national maladies rares».

Participation des personnes concernées et développement continu

Dès que le Parlement aura établi les critères légaux, un groupe d'accompagnement composé de médecins sera constitué. Il est prévu qu'une personne représentant les associations du domaine du handicap et une autre l'Alliance Maladies Rares Suisse en fassent également partie. Le groupe débattera en profondeur de la révision

de la liste des infirmités congénitales et fera des recommandations au chef du Département fédéral de l'intérieur.

Contrairement à ce qui s'est fait ces 30 dernières années, la liste doit à l'avenir être régulièrement mise à jour. Dans ce but, un formulaire permettant de demander l'inscription de nouvelles infirmités congénitales sera mis à disposition sur Internet. Les personnes concernées pourront elles aussi faire des propositions dans ce sens.

En résumé

Le message du Conseil fédéral sur le développement continu de l'AI, soumis au Parlement le 15.2.2017, prévoit la révision de la liste des infirmités congénitales. Cette liste, devenue obsolète, sera actualisée. L'intégration de nouvelles infirmités congénitales graves constitue un élément central de la révision, à côté de la mise à jour de la liste et d'une meilleure gestion des cas. La radiation d'infirmités bénignes sera compensée par l'introduction de nouvelles infirmités graves. Ainsi, l'AI pourra à l'avenir se concentrer sur les personnes lourdement touchées et sur leurs familles. ◀

Stefan Ritler

Chef du Domaine Assurance-invalidité de l'OFAS

Stefan Honegger

Chef du Secteur Prestations en nature et en espèces de l'OFAS



En point de mire

Une actualisation trompeuse

Actualiser la liste des infirmités congénitales (LIC) après 32 ans et l'adapter aux connaissances médicales actuelles semblent logique. Cependant, la manière dont semble se dérouler cette actualisation suscite quelques irritations auprès des personnes handicapées.

Si déjà cette liste de près de 20 pages subit une modernisation, il eut été judicieux de commencer par la rebaptiser. Lors de la création de l'assurance-invalidité (AI) en 1960, on n'avait alors guère conscience de l'arrière-goût amer que laissait le terme «infirmité». L'enfant qui naissait avec une ostéogenèse imparfaite, ou «maladie des os de verre» dans le langage courant, avait autrefois une tare. Et l'enfant dont l'urètre était fermé à la naissance avait un défaut. Aujourd'hui, presque 60 ans plus tard, la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est en vigueur et il est largement reconnu que le handicap est un concept social qui ne désigne plus une déficience médicale. De nos jours, on parle de personnes atteintes de maladies congénitales, de handicaps physiques, sensoriels, psychiques ou cognitifs. La liste pourrait donc s'intituler: liste des maladies et handicaps congénitaux, soit la LMHC, sous forme abrégée.

Nous mettons en lumière ci-dessous quelques-uns des points les plus irritants du remaniement de la LIC, tel que proposé.

Première irritation: la pseudo neutralité des coûts

Le Conseil fédéral prétend ne pas vouloir faire d'économies en actualisant la LIC. Il convient cependant de rappeler que cette mise à jour fait suite à un rapport de 2013 de l'Administration fédérale des finances, qui pointait du doigt la hausse des coûts des mesures médicales dans l'AI. Ainsi des handicaps «relativement bénins» devraient être supprimés de la liste actuelle afin de «libérer» 120 millions de francs. Et ces 120 millions devraient être utilisés pour «les enfants souffrant d'un handicap grave et leurs familles». Pour les parents qui devront à l'avenir s'adresser à leur caisse-maladie pour la prise en charge des traitements médicaux de leurs enfants, le coût supplémentaire devrait être «sup-

portable». Les éventuelles implications pour ces familles ne sont toutefois pas détaillées (citations extraites du Magazine de l'OFAS [CHSS n° 2/juin 2017](#)).

Premier diagnostic: dissimulation des faits. En réalité, il est question de transférer les handicaps congénitaux d'un secteur à un autre, ce qui fera des gagnants et des perdants.

Deuxième irritation: opacité et estimations au lieu de faits concrets

On ignore encore quels handicaps et quelles maladies seront supprimés de la liste actuelle et lesquels y seront ajoutés. Un groupe d'experts composé exclusivement de médecins bricole depuis bientôt deux ans une modernisation de cette liste. À ce jour, on ne dispose d'aucune information publique concernant la répartition actuelle de la prise en charge des divers handicaps et maladies. Par ailleurs, personne ne connaît le nombre de maladies rares qui doivent être admises dans la liste, ni le montant que pourrait atteindre la prise en charge des soins. Sans surprise, le Conseil fédéral estime les coûts à 120 millions de francs, soit précisément la somme qui devrait être transférée vers l'assurance-maladie.

Deuxième diagnostic: cachotteries! L'objectif poursuivi est inconnu.

Troisième irritation: on ignore quels intérêts sert cette actualisation

Aujourd'hui, les maladies rares sont sur toutes les lèvres. [Pro Paris](#), l'alliance des personnes atteintes de maladies rares, en recense entre 6000 et 8000. Entre-temps, 20 à 25% d'entre elles sont connues et ce chiffre augmente sans arrêt grâce à une recherche intensive en la matière. Mais qui mène des recherches, sur quoi

TROP LOURDES, LES RÉFORMES DE L'AI?



L'absence de droit de participation au remaniement de la LIC provoque des troubles digestifs. © Carlo Schneider

et pourquoi? La liberté de la recherche est un sujet tabou. Nous ne savons pas non plus quelles sont les personnes qui interviennent en faveur de l'admission d'une maladie rare ou d'une autre dans la LIC, pourquoi et avec quelles conséquences financières.

Le Conseil fédéral se montre également très laconique dans son message au Parlement, au sujet du mode d'actualisation annuelle de la liste. Existe-t-il un classement de survie aux maladies rares sur la base de la médication y relative? Ou bien procède-t-on à une évaluation des coûts tenant compte de l'efficacité d'un traitement? L'AI doit-elle vraiment reprendre peu à peu les coûts de traitement de personnes dont les maladies rares seront dorénavant reconnues? Comment les «autres» personnes atteintes de maladies et handicaps congénitaux seront-elles sélectionnées pour la liste? Il faut en déduire que seuls les médecins discuteront et décideront de l'admission et de la suppression des handicaps de la liste. Les personnes en situation de handicap et leurs proches, malgré leur grande expérience et le fait de concevoir la vie autrement que les médecins, n'auront apparemment aucun droit d'être entendues et de prendre part aux décisions. Quant aux questions éthiques, elles sont aussi escamotées.

Pourtant on investit dans la recherche médicale, ce qui permet d'offrir sans cesse de nouveaux médicaments, de nouvelles approches thérapeutiques et de nouveaux appareils. L'augmentation annuelle des primes-maladie en est l'expression. L'AI ne connaît pas de tel méca-

nisme d'ajustement. C'est pourquoi les coûts médicaux représentent une part toujours plus importante de son budget et que donc une partie d'entre eux devraient être transférés à l'assurance-maladie. La question de savoir quels intérêts l'emportent et qui a droit à un soutien de l'AI devient de plus en plus obscure.

Troisième diagnostic, au sens d'une supposition: les gagnants sont ceux qui disposent des lobbies les plus puissants.

Quatrième irritation: une limite d'âge aberrante

Toutes les personnes qui, en raison d'une maladie congénitale telle une hémophilie, une intolérance alimentaire ou une maladie musculaire, ont besoin de médicaments onéreux, d'une alimentation spéciale, de traitements réguliers et de contrôles médicaux bénéficient d'une prise en charge de l'AI jusqu'à l'âge de 20 ans. Passé cet âge, elles doivent s'adresser à leur caisse maladie et compter sur leur bon vouloir. Ces dernières refusent en effet fréquemment de prendre en charge de tels coûts. Pourtant, une maladie ou un handicap congénital ne disparaît pas en général lorsque la personne atteint sa vingtième année. Il serait donc indiqué soit de supprimer cette absurde limite d'âge dans la LAI, soit de contraindre les caisses maladie à prendre en charge les coûts des traitements financés par l'AI.

Quatrième diagnostic: une limite d'âge irréaliste qui peut avoir des conséquences fatales.

Cinquième irritation: les bons et les moins bons handicapés

Dans le message sur la 7e révision de l'AI, les personnes atteintes de handicaps et de maladies sont réparties en deux catégories: celles qui ont droit aux prestations de l'AI et les autres. Cette distinction n'a rien de nouveau. De plus en plus de maladies et de handicaps sont exclus de l'AI et ce, avec la bénédiction de la plus haute instance. Il convient de rappeler par exemple qu'actuellement, les personnes souffrant de troubles somatoformes douloureux ou d'une dépression n'ont que rarement droit à une rente AI. La LAI est toujours plus vidée de sa substance, à tous les niveaux, à en perdre son sens premier: être une assurance populaire et solidaire pour les personnes qui, en raison de restrictions de santé, ne sont pas en mesure d'exercer une activité rémunérée, ou alors partiellement.



Cinquième diagnostic: nourrir les préjugés de la droite bourgeoise par un démantèlement des prestations, en divisant les personnes entre «vraiment» handicapées et «moins» handicapées.

Garantir le droit à une véritable participation

Les médias s'intéressent de plus en plus aux soi-disant «maladies rares». Cependant, seuls quelques rares médicaments peuvent effectivement les guérir. Or nous participons tous à leur financement, via les cotisations à l'AI et l'assurance-maladie, sans avoir un mot à dire sur ce que nous voulons ou non contribuer à financer. Ceci est valable pour toutes les maladies et les handicaps.

Afin d'avoir voix au chapitre et de prendre part aux décisions concernant le remaniement de la LIC, nous devons connaître les faits et accéder aux instances décisives, avec un véritable droit de participation et de parole. Tout cela fait cruellement défaut aujourd'hui... et provoque des diarrhées. ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique social et défense des intérêts, AGILE.CH



En point de mire

S'informer pour avoir son mot à dire

La révision de la Liste des infirmités congénitales (LIC) était au cœur des discussions de la Conférence des présidentes et présidents d'AGILE.CH 2017. La devise «Rien sur nous sans nous!» s'applique tout particulièrement à ce sujet sensible.



Francesco Bertoli explique comment les personnes concernées peuvent exercer une influence sur l'actualisation de la liste des handicaps présents à la naissance. Oswald Bachmann lui tend le micro. Photo: Ursula Schaffner

Pour que les personnes concernées par une maladie ou un handicap présent à leur naissance puissent prendre part à l'actualisation de la liste idoine, elles doivent d'abord être informées et pouvoir se renseigner. Ce n'était certes pas l'affluence, ce 11 novembre 2017 à la Maison des Générations à Berne. Cependant, les présidentes, présidents, membres du comité, collaboratrices et collaborateurs des organisations membres d'AGILE.CH qui ont fait le déplacement ont reçu quelques informations sur ce qu'on sait, sur ce qui se passe (encore) entre quatre murs, et dans quel contexte il faut placer l'actualisation de la LIC.

Les faits

Un nouveau médicament pourrait être bientôt disponible en Suisse, qui pourrait rendre la vie plus supportable à Stéphanie Fidanza, atteinte d'une maladie musculaire rare de naissance. Vice-présidente de l'ASRIMM, elle a témoigné de sa vie de personne concernée, lors

de la Conférence des présidentes et présidents. Le médicament en question coûte environ 700'000 francs par année. La caisse-maladie de Stéphanie Fidanza n'a pas encore été consultée quant à une éventuelle prise en charge de ce médicament. Et l'AI ne le rembourse évidemment pas, puisque l'assurée a plus de 20 ans.

A quoi renvoie une telle situation? L'actualisation de la Liste des maladies et handicaps présents à la naissance y changerait-elle quelque chose? Responsable du «Concept national maladies rares» à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), Esther Neiditsch a présenté les objectifs du projet et sa mise en œuvre. De ses explications, il est ressorti que les maladies rares, les possibilités de traitements et les conséquences financières sont de plus en plus abordées dans la formation des médecins et les réseaux de conseil, et les caisses-maladie comme les tribunaux y sont également confrontés. Mais il faudra encore quelques efforts pour recueillir et rendre accessibles les connaissances acquises en la matière. L'OFSP entend intégrer les organisations de personnes handicapées et de patients dans le processus en cours. Il ne reste qu'à espérer que Stéphanie Fidanza ne doive pas attendre trop longtemps pour bénéficier du médicament qui la soulagerait.

Christina Fasser a établi un parallèle entre l'évolution historique de l'assurance-invalidité et celle de l'assurance-maladie. S'appuyant sur un exemple concret, cette experte aujourd'hui retraitée, qui s'est engagée des décennies durant pour une société sans obstacle et vivant elle-même avec une maladie rare, a cité l'habilitation comme but de l'AI, et la réhabilitation comme but de l'assurance-maladie. Il paraît en effet évident qu'un bébé venant au monde avec une hémiplégie ait besoin de physiothérapie et d'ergothérapie pour pou-

voir marcher et faire usage de son bras et sa main non atteints par le handicap. Cela relève de l'habilitation. L'AI finance le soutien et l'accompagnement professionnels du petit enfant, dans ses premières étapes de mouvements, pour se tourner, pour ramper, pour s'asseoir, se lever et marcher, jusqu'à ce qu'il puisse utiliser son bras. De même, on peut comprendre qu'une hernie inguinale chez un nouveau-né, qui peut être soignée aujourd'hui par une simple opération, soit prise en charge par l'assurance-maladie puisque cela relève de la réhabilitation. Mais entre ces deux cas, il y a mille et une maladies et handicaps qui ont un impact très différent sur la vie des personnes. En général, les handicaps et les maladies ne s'évaporent pas dès qu'on atteint sa majorité. C'est souvent à partir de ce moment que de nombreuses personnes sont contraintes au marchandage avec leur caisse-maladie, pour que les coûts de leurs thérapies soient remboursés. Ainsi, l'AI finance les coûts d'un traitement enzymatique substitutif (jusqu'à l'âge de 20 ans), que les caisses-maladies refusent ensuite de rembourser parce qu'il ne répond pas au critère d'économicité. On ne sait pas ce que l'AI prendra en charge à l'avenir, mais ce qui est clair, c'est qu'elle va être harmonisée avec l'assurance-maladie et s'adapter aux fameux «critères EAE» (efficacité, adéquation, économicité).

Un petit quelque chose

En dépit des clarifications apportées, il reste encore de nombreuses inconnues dans ce chapitre des handicaps présents à la naissance, tant l'Office fédéral des assurances sociales agit dans l'ombre. Nous renvoyons à ce sujet à l'article «Une actualisation trompeuse» dans ce même numéro de «Handicap & politique».

Pour en savoir plus et comprendre ce qui se trame, les participantes et participants à la conférence se sont remués les méninges, desquelles ont surgi quelques

idées très créatives sur la manière d'élargir leurs connaissances et de prendre part aux prochaines discussions. Une de leurs principales préoccupations est de sensibiliser le plus largement possible le public, l'administration et les politiques aux questions de santé des personnes nées avec un handicap ou une maladie. Il est en effet nécessaire que leur attention soit portée sur le nombre impressionnant de maladies et handicaps présents à la naissance, ainsi que sur leur impact sur la vie des personnes concernées. Il s'agit également de mettre le doigt sur le rôle contradictoire de l'Etat qui, d'une part a son mot à dire dans la fixation du prix des médicaments, et d'autre part refuse de rembourser un traitement individuel (voir exemple ci-dessus). Il est important qu'il y ait un débat démocratique avant de décider si oui ou non les personnes en situation de handicap doivent avoir le même accès aux prestations médicales que les personnes sans handicap. Si tel est le cas, il faut alors renégocier le financement. Parce qu'au final, Monsieur et Madame Lesuisse paient en moyenne chaque année deux à quatre pourcents de prime-maladie en plus. L'AI elle, n'adapte pas ses primes chaque année aux derniers développements. C'est la raison pour laquelle les traitements médicaux représentent une part toujours plus importante de ses dépenses. C'est justement cet argent qui manque par exemple à une adaptation non discriminatoire de la contribution d'assistance.

Fidèles à la devise «Rien sur nous sans nous!», les personnes avec un handicap ou une maladie chronique veulent en tout cas avoir leur mot à dire en ce qui concerne l'actualisation de la LIC. ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



En point de mire

Nous voulons avoir voix au chapitre!

Alors que la prise en charge s'améliorera pour certaines personnes, d'autres devront se battre pour se voir rembourser leurs dépenses de santé. Tel est l'impact d'une révision qui divise en deux catégories les personnes venant au monde avec une maladie ou un handicap.



Stephan Hüsler

Photo: màd

Liste des «infirmités congénitales». En tant que personne justement concernée par une «infirmité congénitale», je suis heurté par le terme d'«infirmité», qui émane d'un autre temps. Au moment de la création de l'assurance-invalidité (AI) dans les années 50, lorsqu'un enfant naissait avec un handicap ou une maladie, cela était considéré comme une tare ou un défaut que la médecine était censée soigner et si possible éliminer. Aujourd'hui, à l'ère de la Convention de l'ONU, le handicap est considéré, du moins pour nous, personnes concernées, comme une construction sociale. Supprimons donc les anciens termes de notre vocabulaire et parlons de «maladies et handicaps présents à la naissance».

La liste des maladies et handicaps présents à la naissance sert de base au financement des mesures médicales de l'AI, pour les enfants et les jeunes. Définition de l'ordonnance du Conseil fédéral sur les «infirmités congénitales»: «sont réputées infirmités congénitales au sens de l'art. 13 LAI les infirmités présentes à la naissance accomplie de l'enfant. La simple prédisposition à une maladie n'est pas réputée infirmité congénitale.»

Toutes les soi-disant «infirmités congénitales» sont répertoriées dans l'annexe de l'ordonnance. Et la liste est longue! Le Conseil fédéral estime que cette liste, vieille

de 30 ans, est devenue obsolète et qu'elle doit être adaptée à l'évolution médicale. Cela signifie que certaines maladies et certains handicaps présents à la naissance ne devraient plus y figurer.

En lieu et place des maladies et handicaps censés disparaître de la liste, certaines maladies rares devraient y être introduites. D'après ProRaris Alliance maladies rares Suisse, moins d'une personne sur 2000 est atteinte par l'une des 6000 à 8000 maladies rares répertoriées, pour lesquelles il existe très peu de traitements efficaces. Il arrive même souvent que des traitements soit administrés, qui se révèlent soit inutiles, soit nocifs. La mise en œuvre du Concept national maladies rares devrait permettre au personnel médical d'améliorer ses connaissances en la matière. Ainsi, les personnes concernées et leurs proches seraient mieux pris en charge.

Pourquoi faut-il absolument une liste des maladies et handicaps présents à la naissance? Pourquoi les traitements de certaines maladies sont pris en charge par l'AI et d'autres non? Où en est l'égalité dans ce domaine? Ne serait-il pas beaucoup plus simple et plus juste que les caisses-maladie prennent en charge ces coûts? L'AI pourrait alors se concentrer sur ses compétences-clés et déployer davantage d'efforts dans l'inclusion des jeunes dans le marché du travail.

Selon l'ordonnance, les mesures médicales doivent être scientifiquement fondées, efficaces et appropriées. L'AI bénéficiait il est vrai d'une certaine marge de manœuvre pour la prise en charge de certains traitements, souvent aussi de nature préventive. Tel n'est pas le cas pour la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal). Sur ce point, le Conseil fédéral souhaite ajuster la LAI à la LAMal. Selon cette dernière, les mesures médicales

doivent en effet répondre aux critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité. Ces exigences permettraient certes de réaliser des économies, mais elles se feront au détriment d'enfants et de jeunes, ainsi que de leurs parents. Toutes celles et ceux qui ne pourront à l'avenir plus bénéficier des mesures médicales de l'Al devront se battre pour que leurs soins de santé soient pris en charge. Ils seront encore plus nombreux à devoir rechercher des financements et seront à la merci des caisses-maladies. Le danger est donc grand, de voir des familles déjà fortement mises à contribution par la prise en charge de leurs enfants malades ou handicapés, devoir puiser encore plus dans leur porte-monnaie pour leur garantir des traitements.

Vous êtes-vous déjà posé la question de savoir pourquoi les lois existent? Les lois sont là pour organiser notre vie communautaire. Les politiciennes et politiciens tentent d'établir un certain équilibre entre les majorités et les minorités. Ainsi, logiquement, les plus forts devraient protéger les plus faibles. Cet élément doit être pris en compte lors de chaque révision législative. Mais ce que nous voulons avant tout, nous les personnes concernées, c'est que nos besoins soient mentionnés dans la liste des maladies et handicaps présents à la naissance. ◀

Stephan Hüsler
Président d'AGILE.CH



Politique sociale

Le patient-assuré-contribuable serait-il un animal de tonte?

Remboursement insuffisant pour les moyens auxiliaires, économies unilatérales et solutions bancales pour réguler les coûts de la santé, les patients-assurés-contribuables sont mis à rude épreuve, et les personnes en situation de handicap plus encore.

Appareils auditifs: le Parlement compense en partie une inégalité de traitement

Malgré une tentative de torpillage de l'UDC, dont les électrices et électeurs âgés et durs de la feuille apprécieront, le Conseil national a adopté en juin dernier une motion du Conseiller aux Etats Josef Dittli (PLR/UR). Déposée en septembre 2016 et adoptée en décembre de la même année par le Conseil des Etats, cette motion demandait de relever les prestations de l'AVS au niveau des remboursements de l'assurance-invalidité pour les appareils auditifs, afin de mettre toutes les personnes malentendantes sur pied d'égalité. Actuellement, l'AVS ne participe aux coûts de l'appareillage auditif que pour une seule oreille, par un forfait de 630 francs, alors que l'AI verse 1650 francs pour les deux oreilles.

L'égalité de traitement souhaitée par M. Dittli ne sera cependant pas pleinement réalisée puisque le Conseil national, suivant sa commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS-N), a décidé de limiter le forfait AVS à 75% de celui de l'AI. Le Conseil des Etats s'est finalement rallié en septembre dernier à cette demi-solution. 1237 francs pour 2 oreilles, c'est certes mieux que 630 pour une seule, mais l'inégalité de traitement subsiste entre assurés AI et AVS.

Dans sa prise de position sur la révision de la Loi sur la partie générale des assurances sociales (LPGA), AGILE.CH a explicitement demandé d'harmoniser la réglementation régissant les moyens auxiliaires.

Loi sur la partie générale des assurances sociales

Depuis le début du mois de juin 2017, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) examine les prises de

positions des partis, des cantons et des organisations sur la révision de la Loi sur la partie générale des assurances sociales (LPGA). Dans ce cadre, AGILE.CH a fait valoir une position très claire sur les différentes propositions. Cette réforme vise avant tout à créer une base légale permettant l'observation de fraudeurs potentiels à l'assurance sociale. Mais le Conseil fédéral y a inséré d'autres adaptations, comme l'obligation de payer d'avance les frais de justice en cas de recours auprès des tribunaux cantonaux, pour les cas relevant de la LPGA. Cela pourrait concerner les différends relatifs à l'AVS, à l'assurance-chômage ou aux assurances maladie. Le message du Conseil fédéral sur ce projet de réforme est attendu ces prochaines semaines.

Dans sa prise de position du 1er novembre 2017, le Gouvernement se rallie dans les grandes lignes à une proposition de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des Etats (CSSS-E). Cette dernière l'avait en effet dépassé sur sa droite, en extrayant du projet et en le durcissant l'article relatif à l'observation des assurés. Ainsi, les personnes ayant potentiellement droit à une prestation de l'AI ou de l'assurance-accidents pourraient faire l'objet d'une observation accrue et sur une plus longue durée que, par exemple, des gens soupçonnés de frauder le fisc ou d'appartenir à un groupe criminel. Dans son communiqué de presse, le Conseil fédéral dit approuver ce «projet de lutte contre les abus». La CSSS-E part de l'idée que la chambre haute devrait statuer sur le nouvel article sur l'observation des assurés durant la session d'hiver.

Les répercussions financières du rejet de PV 2020

Le refus par le peuple du projet Prévoyance vieillesse (PV 2020), le 24 septembre dernier, soulagera de plus de 440 millions de francs les finances de la Confédération l'année prochaine. En effet, la réforme impliquait une augmentation de la contribution fédérale à l'AVS, qui totalisait 500 millions de francs, et donc qui tombe à l'eau. De cette «non dépense», il faut déduire les rentes des femmes qui toucheront la retraite à 64 ans et non à 65. Cela coûtera davantage à l'AVS et à la Confédération, au travers de sa participation. Ces mêmes femmes pourront aussi toucher les prestations complémentaires un an plus tôt que prévu par PV 2020 (au total: environ 60 millions de coûts).

Le Conseil fédéral a adopté en juin dernier un budget 2018 équilibré, tout en se déclarant préoccupé par la situation financière de la Confédération. Aujourd'hui, malgré cette bouffée d'oxygène inattendue de 440 millions de francs, le ministre des finances n'entend pas renoncer aux économies prévues, notamment dans la formation. Ce qui ne sera pas versé à l'AVS suite au rejet de PV 2020 reviendra, d'après Ueli Maurer, aux infrastructures ferroviaires et à la constitution de réserves pour financer de prochaines réformes, comme celle de la fiscalité des entreprises. Et si nous demandions une aide supplémentaire au paiement des primes d'assurance-maladie, dont la hausse des prix précarise de plus en plus d'assurés? A croire que ces derniers ne sont ni contribuables, ni électeurs!

Autre effet financier du rejet de PV 2020 dans les urnes: la baisse de 8% à 7,7% du taux de TVA dès janvier 2018. Ces 3 points de TVA ne seront plus non plus versés dans l'assurance-invalidité. Puisque cette taxe est prélevée sur les biens de consommation, Monsieur et Madame Tout-le-monde devraient logiquement en profiter. C'est ce que les principales enseignes du commerce de détail promettent en tout cas. Mais les entreprises soumises à la TVA devront adapter leurs systèmes informatiques, leurs décomptes et leurs formulaires d'ici le 1er janvier 2018, ce qui représente un travail gigantesque et des coûts avoisinant les 200 millions de francs, selon l'Administration fédérale des contributions. Ce qui aurait alimenté les caisses de l'AVS de 670 millions de francs ne vaudra en fait que 30 centimes sur 100 francs dans nos porte-monnaie. Un affront bien pire que les 70 francs d'augmentation des rentes du

1er pilier prévue dans PV 2020! Voilà de quoi doucher les espoirs de celles et ceux qui ont refusé ce transfert de la TVA de l'AI à l'AVS (et aux transports publics). A part un sursis pour l'augmentation de l'âge de la retraite des femmes, le refus populaire PV 2020 ne va pas profiter aux personnes de condition modeste.

Dossier électronique du patient: qui va payer?

Nous en parlions dans notre édition 2/2017: la Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (DEP) est entrée en vigueur au printemps dernier. Cette loi impose aux hôpitaux de s'équiper d'ici 2020 pour que les données de leurs patients soient transférables entre divers établissements de soins. Ce système comporte de nombreux avantages, la centralisation de données médicales permettant de partager des informations pour améliorer la qualité des soins et éviter les actes à double, voire à triple.

L'horizon 2020 relève presque du mirage, lorsqu'on imagine qu'en trois ans, il faudra créer des plates-formes informatiques communes, adaptables aux 26 systèmes de santé helvétiques. La Confédération, par le biais de son projet eHealth Suisse, accordera un soutien financier de 30 millions pour la mise en place de ces communautés de référence, mais ne financera pas leurs coûts d'exploitation.

Selon Swiss Reha, les cliniques de réadaptation de pointe en Suisse, il se pourrait que les patients, en tout cas les premiers à bénéficier du DEP, doivent y contribuer financièrement. En outre, le DEP ne regroupera que les institutions de soins, tels qu'hôpitaux et EMS. Les cabinets ambulatoires n'ont pas d'obligation d'adhérer au DEP. Du reste, une récente étude établit que moins de la moitié sont informatisés. Et quand bien même un médecin tiendrait un dossier informatisé de ses patients, il n'est pas obligé de les transmettre au DEP. Ce grand projet manque sa cible, puisque d'une part toutes les données médicales n'y seront pas saisies, son utilité sera aléatoire. D'autre part, il risque de coûter très cher au lieu de dégager des économies. Les patients devront-ils encore payer plus pour avoir moins?

Les coûts de mise en œuvre des communautés de référence, même si les cantons se regroupent pour les réaliser, dépasseront largement les 30 millions injectés par la Confédération, selon certains professionnels de la santé. Pour assurer un système performant, sécurisé,

accessible et convivial, les coûts d'exploitation risquent eux aussi d'exploser. Pas étonnant que les entreprises informatiques, dont Swisscom et La Poste, se bousculent au portillon pour décrocher ces juteux mandats. Il reste plus qu'à espérer que tout cet argent ne soit pas jeté par les fenêtres, comme ce fut le cas en Angleterre, où le système de dossier électronique du patient a été abandonné après 8 ans, faute d'utilité. Coût de l'opération: 20 milliards de livres sterling.

Le DEP représente un progrès technologique censé améliorer la qualité des soins et diminuer les coûts de la santé, donc tout bénéf pour les patients et en particulier les personnes en situation de handicap. Cependant, en l'état, tout laisse à craindre que ce soit une nouvelle fois eux qui en fassent les frais.

Initiative populaire «Assurance-maladie. Pour une liberté d'organisation des cantons»

Les coûts de la santé ont plus que doublé ces vingt dernières années en Suisse et les primes d'assurance grèvent de plus en plus le budget des ménages dont le revenu, lui, stagne. L'Office fédéral de la santé publique (OFAS), en dépit de certaines mesures prises pour faire baisser les prix des médicaments et les tarifs des médecins, semble perdre le contrôle de la situation. En 2018, les primes-maladie vont augmenter de 4%, voire davantage, ce qui rend la situation très préoccupante pour les assurés.

Estimant à juste titre que le système actuel a atteint ses limites, les ministres genevois et vaudois de la santé sont passés de la parole aux actes. Soutenus par des politiques de tous bords et de toutes les régions (y compris la Suisse alémanique), de même que d'organisations de défense des consommateurs, ils ont lancé fin septembre une initiative populaire pour permettre aux cantons de créer des caisses publiques. Ces institutions cantonales ou inter-cantonales d'assurance-maladie fixeraient le montant des primes qu'elles perce-

vraient, et rembourseraient les prestataires. Le montant de la prime serait le même pour tous les habitants du canton ou de la région, sur le modèle et avec la franchise de leur choix: médecin de famille, télémédecine, etc.

Le but premier de l'initiative est de mutualiser les réserves des compagnies d'assurances pour freiner l'augmentation des primes. Une fois cette question des réserves sous contrôle, plus besoin de changer de caisse chaque année pour payer la prime la moins chère, et les assureurs n'auraient plus intérêt à «chasser les bons risques». Ils continueraient toutefois à gérer les tâches administratives qui leur seraient confiées par l'institution cantonale. Les cantons seraient libres d'adhérer ou non à ce système.

Cette initiative a non seulement le mérite de proposer une mesure concrète pour freiner la hausse des primes-maladie, mais elle rend le système plus transparent, et donc plus maîtrisable.

Vous trouverez le texte de l'initiative, l'argumentaire et le formulaire de signatures sur le site de l'initiative [«Assurance-maladie. Pour une liberté d'organisation des cantons»](#). ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique social et défense des intérêts, AGILE.CH

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Sources: Le Temps, La Liberté, La Neue Zürcher Zeitung, sites Internet du Parlement fédéral, de la Tribune de Genève, de Domaine Public, de Swiss Reha, de la Fédération romande des consommateurs, de ehealthsuisse (consultées entre le 1er et le 24 octobre 2017).



Politique sociale

Cinq ans de contribution d'assistance: l'OFAS est satisfait

Satisfaction des bénéficiaires, satisfaction de l'Office fédéral des assurances sociales: après cinq ans de contribution d'assistance, tout semble baigner dans l'huile. AGILE.CH a pourtant identifié un potentiel d'amélioration considérable pour cette jeune prestation de l'AI, qui permet aux personnes en situation de handicap de vivre de manière autodéterminée.

Durant cinq ans, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a fait évaluer la contribution d'assistance. Sa base de données était constituée du registre des données relatives à l'allocation pour impotent, des clarifications d'octroi d'une contribution d'assistance ainsi que du montant pour lesquels les bénéficiaires ont adressé une facture. Un sondage exhaustif effectué par écrit auprès des bénéficiaires complète cette matière brute. Et voilà le rapport final.

Satisfaction constante

Le rapport final n'apporte rien de neuf, ses conclusions étant semblables à celles des rapports intermédiaires (voir les éditions 4/16, 4/14 et 3/16 de «Handicap & politique»). Cependant, le nombre de réponses aux sondages a quadruplé depuis le premier rapport, ce qui crédibilise les appréciations et les expériences vécues.

80% des bénéficiaires sont satisfaits, voire très satisfaits de la contribution d'assistance et de leur situation de vie actuelle. Pour 85% d'entre eux, cette situation s'est même améliorée. Quant à la charge pesant sur les proches qui fournissent de l'aide, elle a diminué. Ces résultats permettent à l'OFAS de déclarer que les objectifs prioritaires de la contribution d'assistance sont atteints.

Des prévisions à côté de la plaque

L'estimation préalable tablait sur 3'000 bénéficiaires. Force est de constater que cet objectif est encore loin d'être atteint, puisque fin 2016, 1'930 adultes et 386 enfants touchaient une contribution d'assistance. Ce nombre représente à peine 8% des bénéficiaires d'une allocation pour impotent vivant à domicile, dont 183

ont déjà atteint l'âge de la retraite, avec garantie des acquis. Selon les estimations, le nombre de 3'000 bénéficiaires pourrait être atteint au plus tôt en 2020.

Les coûts ont eux aussi été sous-évalués dès le départ, avec un budget initial de 1'130 francs en moyenne par mois et par personne. A l'heure actuelle, ces coûts atteignent 2'344 francs. Depuis la première évaluation, ils ont diminué tout juste de 400 francs. Ceci est dû au fait qu'au début, davantage de personnes touchant une allocation pour impotence grave touchaient une contribution d'assistance. En 2016, les nouvelles demandes étaient réparties à parts presque égales entre degrés d'impotence (36% légère, 32% moyenne, 32% grave), proportion qui se rapproche de la répartition en institution (30% légère, 36% moyenne, 34% grave). Quant au besoin d'aide reconnu par l'AI, il a diminué dans les trois catégories d'impotence, sans qu'aucune des 130 pages du rapport n'en mentionne les raisons.

Davantage de femmes que d'hommes

Tout juste un cinquième des personnes qui touchent une contribution d'assistance ont un trouble cognitif. Un bon cinquième a un handicap psychique et/ou un handicap visuel et/ou un trouble du langage. 70% ont un handicap physique. Les personnes atteintes d'une infirmité congénitale ou d'une maladie psychique sont sous-représentées. Celles avec un trouble lié au système nerveux sont surreprésentées puisqu'elles constituent 40% des bénéficiaires. Alors que les femmes utilisent nettement plus souvent la contribution d'assistance que les hommes, l'âge et la nationalité ne pas sont des facteurs d'octroi prépondérants.

Le rapport contient quelques autres faits intéressants. Ainsi, les personnes qui touchent des prestations complémentaires font moins souvent usage de la contribution d'assistance. Si toutefois elles en touchent une, elles l'épuisent plus souvent que les personnes sans prestations complémentaires. De même, les personnes vivant en milieu urbain utilisent une plus grande part de la contribution d'assistance à laquelle elles ont droit que celles vivant dans des petites communes de moins de 2'000 habitants. Cette bizarrerie ne peut pas s'expliquer par la difficulté de trouver des assistants, puisque ce sont les bénéficiaires citadins qui ont plus de mal à recruter leur personnel.

Tout dépend de la culture de l'office AI!

Il y a de grandes disparités entre cantons, en matière d'octroi de la contribution d'assistance. Ces différences n'ont rien à voir avec le fait qu'un canton ait participé ou non au projet pilote. Ni le taux d'urbanisation, ni la grandeur du canton ne jouent non plus de rôle. En revanche, les offices AI ont une influence considérable. Lorsque l'accent est mis sur les discussions plutôt que sur la communication écrite et la transmission de documents, un assuré a deux fois plus de chance de percevoir une contribution d'assistance.

Il n'est pas franchement étonnant de constater que la contribution d'assistance n'a presque pas d'influence sur l'activité professionnelle dans le marché primaire du travail. Hélas, une seule demande de changement du taux d'activité a été faite, et ce déjà six mois après l'envoi de la première facture. Dans un si court laps de temps, il est difficile, même pour une personne sans handicap, de trouver un emploi et d'accomplir son premier jour de travail. Si en plus il faut réorganiser de fond en comble sa situation d'assistance, le ou la bénéficiaire a d'autres choses à faire durant les premiers mois que de chercher un emploi, démarche malheureuse-

ment encore extrêmement difficile pour les personnes en situation de handicap.

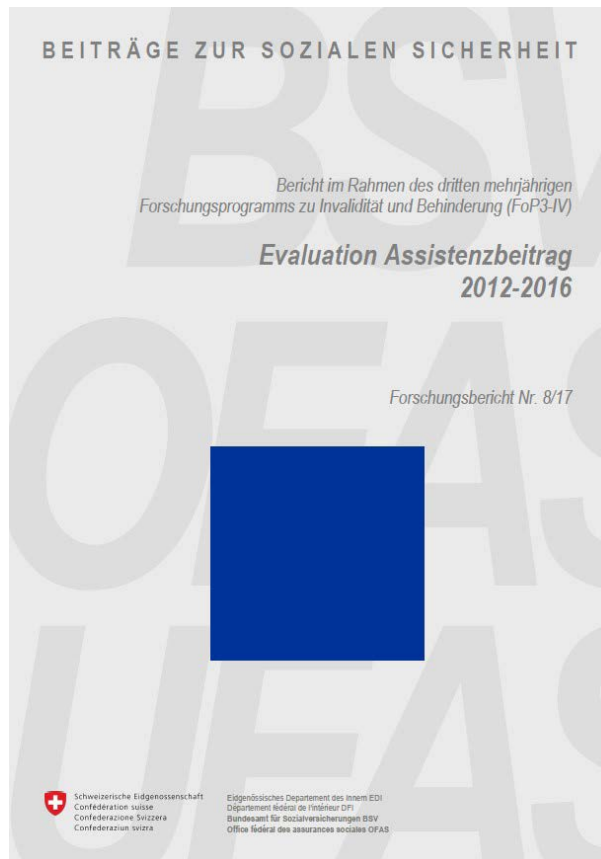
A l'ouest rien de nouveau

Le rapport final confirme de nombreux éléments qu'AGILE.CH avait déjà signalés comme lacunes en 2012, lors de l'introduction de la contribution d'assistance. Ainsi, 30% des bénéficiaires sont frappés par une réduction du nombre d'heures d'assistance, par rapport

à leur besoin d'aide effectivement reconnu par l'AI, parce celles-ci dépassent les montants maximaux édictés par le Conseil fédéral. Les personnes avec un degré d'impotence léger se voient ainsi supprimer 14 heures d'assistance par mois en moyenne, et celles avec une allocation pour impotence grave même le double. Cela est d'autant plus grave que pour établir les besoins, les offices AI utilisent un barème fixe qui tient peu compte des besoins individuels. Pas étonnant donc que les bénéficiaires de la contribution d'assistance souhaitent assouplir la conception du besoin d'aide, selon le rapport d'évaluation. Pour couvrir leur besoin d'aide, nombre d'entre eux dépendent encore de tiers,

qui accomplissent gratuitement une large part des tâches d'assistance.

Parmi les améliorations à apporter: l'augmentation du tarif horaire pour les assistantes et assistants. 37% des bénéficiaires peinent en effet à trouver des assistants à un salaire aussi bas. Un quart des personnes sondées les rémunèrent à plus de 30 francs de l'heure, donc davantage que ce que l'AI rembourse. Cela veut dire que ces bénéficiaires paient une part du salaire des assistantes et assistants de leur poche, ce que peu d'entre eux ne peuvent financièrement se permettre sur la durée. Quant aux forfaits versés pour les prestations de nuit, ils sont tout aussi précaires.



Le rapport final sur la contribution d'assistance

La charge administrative liée à la contribution d'assistance s'avère lourde pour plus de deux tiers des bénéficiaires. Quatre personnes sondées sur dix considèrent cette charge administrative comme étant l'élément le plus négatif de la contribution d'assistance. Près d'une personne sondée sur deux propose des améliorations concernant l'administration, de même que la possibilité de rémunérer des tiers sans contrat de travail, ainsi que des membres de la famille. Le versement de la contribution d'assistance sous forme de forfait pourrait être une solution moins gourmande en paperasse. Elle permettrait simplement à une personne, une fois ses besoins reconnus, de se procurer les services et les prestations auxquels elle a droit.

Nous veillons au grain

AGILE.CH va s'engager pour une amélioration substantielle de la contribution d'assistance. C'est la raison pour laquelle l'appel de l'OFAS aux organisations de personnes handicapées, d'émettre des propositions et de participer aux discussions, nous réjouit tout particulièrement. C'est ce que nous entendons faire, fidèles à notre devise «décidons ensemble!».

Simone Leuenberger

Collaboratrice scientifique, AGILE.CH



Politique sociale

Nouvelles orientations dans l'adaptation des prestations complémentaires

Le plan d'Ignazio Cassis, président sortant de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) et nouveau Conseiller fédéral, a échoué. Le Conseil national ne se prononcera pas sur la réforme des PC durant la session d'hiver, mais vraisemblablement seulement au printemps prochain. La CSSS-N a cependant pris d'autres décisions donnant à cette réforme une tournure inquiétante.

La réforme des prestations complémentaires pèse lourd. Il est question de la raboter de plusieurs centaines de millions de francs.

Décisions de démantèlement

Lors de ses deux dernières séances, la CSSS-N a décidé de supprimer le montant minimum de la PC (114 millions de coupes, suit le Conseil des Etats). En plus, pour avoir droit aux PC, il faudra puiser davantage encore dans sa fortune personnelle que ce que proposaient le Conseil fédéral et le Conseil des Etats (franchise actuelle pour une personne seule: 37'500 francs, nouveau: 25'000 francs; franchise actuelle pour les couples: 60'000 francs, nouveau: 40'000 francs; total des coupes supplémentaires: pas encore connu). En outre, les personnes disposant de plus de 100'000 francs de fortune n'auront plus droit aux PC, sauf si elles possèdent un bien immobilier leur servant d'habitation. Pour ces dernières, la CSSS-N souhaite encore trouver une solution équitable. Le communiqué de presse de la commission ne précise cependant pas envers qui elle entend être équitable: envers les personnes dépendant des PC, envers les banques qui devraient si possible à terme renoncer à leurs gains sur les hypothèques, ou envers les futurs héritiers et héritières?

Au chapitre des dépenses, la CSSS-N est d'avis que le montant alloué pour l'assurance-maladie doit correspondre à la prime moyenne, sauf si la prime effective est inférieure (réduction de 47 millions de francs de dépenses; proposition du Conseil des Etats: moins 170 millions).

Enfin adapter les montants pour les loyers

Le montant du loyer maximal pris en considération devrait enfin être augmenté (plus 227 millions de francs en 2030 pour des montants qui n'ont pas été adaptés depuis 16 ans). Il n'est pas précisé si les loyers feront à l'avenir l'objet d'un contrôle et d'une indexation réguliers.

Les personnes recevant une allocation pour impotent de degré faible de l'AVS devraient recevoir un supplément leur permettant de rester plus longtemps à domicile et ainsi retarder l'entrée en home. L'OFAS a été chargé de calculer les coûts ainsi induits. En outre, la CSSS-N a avalisé les montants supplémentaires alloués aux rares logements accessibles en fauteuils roulants.

Patate chaude pour froide séance de novembre

C'est une patate particulièrement brûlante que la CSSS-N a sorti du feu lors de sa séance de novembre: la question du montant servant à couvrir les besoins vitaux des enfants. Pour de nombreuses familles comme pour des mères élevant seules leurs enfants, cette proposition est tout simplement alarmante. Selon le communiqué de presse de la CSSS-N, seize de ses membres ont accepté d'abaisser les montants alloués aux enfants de moins de onze ans, et sept se sont prononcés pour le statu quo. Toutefois, les frais de garde extrafamiliale devraient être pris en considération.

D'autres sujets brûlants seront traités après la session d'hiver, donc en 2018 seulement. C'est le cas de la prise en compte entière ou partielle du revenu du partenaire

ne touchant pas de PC (proposition du Conseil des Etats: 80%), et de la question de l'interdiction ou de la limitation du retrait du deuxième pilier sous forme de capital.

On se demande si, en prenant des décisions si brutales frappant des personnes qui dépendent des PC, la CSSS-N ne se brûle pas les doigts. Les termes utilisés dans le communiqué de presse par la commission montrent en effet clairement que cette réforme ne

maintient en rien le niveau actuel des prestations, bien au contraire. En outre les termes utilisés sont médisants envers des personnes qui, pour des raisons de santé ou parce qu'elles ont atteint l'âge de la retraite, ne parviennent plus à couvrir leurs dépenses vitales.

Ursula Schaffner

Responsable politique social et défense des intérêts, AGILE.CH



20 ans d'attente, ça suffit!

Annnonce préalable de la manifestation «L'égalité pour les personnes en situation de handicap, c'est maintenant!» prévue le samedi 17 mars 2018 à Berne.

Il y a 20 ans, le 14 mars 1998, 64 organisations de personnes en situation de handicap coordonnaient ce qui était alors la plus grande manifestation de personnes handicapées en Suisse. 8000 participants, dont 1000 personnes concernées, se sont réunis pour exiger des dispositions efficaces dans la Constitution fédérale. Cette manifestation constituait le point d'orgue d'une année de débats pour que les personnes en situation de handicap jouissent de droits égaux.

La bataille politique a finalement abouti à une initiative populaire nationale mais celle-ci fut rejetée en votation en 2003. La contre-proposition du Conseil fédéral et du Parlement a débouché sur la Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand), entrée en vigueur le 1er janvier 2004. Depuis, il s'agit de travailler à différents niveaux sur la mise en œuvre de l'égalité des personnes handicapées.

Quelle est la situation aujourd'hui ? Quelle égalité la Suisse propose-t-elle aujourd'hui aux personnes en situation de handicap ? Pour obtenir des réponses à ces questions, AGILE.CH organise un nouveau rassemblement national sur la place fédérale à Berne, de 15h00 à 16h30 samedi 17 mars 2018, soit 20 ans après celui qui a ouvert la brèche.

Des déficits importants demeurent dans les communes

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) constitue le document clé pour l'égalité des personnes en situation de handicap. La Suisse a ratifié cette Convention en 2014. En y adhérant, elle s'est engagée à supprimer les obstacles que rencontrent les personnes en situation de handicap et à promouvoir leur inclusion et leur égalité dans la société.

Tel est précisément l'objectif de la LHand. Mais celle-ci en définit seulement le cadre général; la mise en œuvre concrète est l'affaire des cantons et des communes de notre Suisse fédéraliste. L'avancement et l'approche de cette mise en œuvre sont donc particulièrement variables.

Au cours de ces 20 dernières années, certaines choses ont été réalisées en Suisse en faveur de l'égalité des personnes en situation de handicap. Toutefois, nous sommes encore bien loin d'une mise en œuvre efficace et durable de la CDPH. Il existe d'importantes lacunes au niveau des communes. La manifestation poursuit donc les objectifs suivants:

- attirer l'attention des acteurs politiques, des administrations, du public et des médias sur le fait que l'égalité des personnes handicapées n'est toujours pas une réalité;
- inciter les communes à s'intéresser davantage à la question de l'égalité des personnes en situation de handicap; elles seront invitées à présenter leurs actions au cours des 20 dernières années;
- l'action liée à la manifestation fournira de la matière pour analyser la situation actuelle concernant l'égalité des personnes en situation de handicap en Suisse.

Programme de la manifestation

Le rassemblement commencera à 15 heures sur la place fédérale à Berne. Deux voire trois orateurs/oratrices prendront la parole pour présenter l'évolution de l'égalité des personnes handicapées au cours des 20 dernières années. La «Tour de Berne» sera également bâtie sur la place fédérale.

En amont de la manifestation, AGILE.CH écrira aux 2254 communes de Suisse pour leur demander d'en-



Les personnes en situation de handicap investissent la rue pour défendre leurs droits. Photo de la manifestation du 14 mars 1998. Photo: Eric Bertels

voyer des documents qui montrent leur mise en œuvre de l'égalité des personnes en situation de handicap. Sont attendues des réponses en lien avec les domaines suivants: habitat, construction, transports, formation, travail, communication, culture, loisirs et participation politique. Les communes devront envoyer les documents dans des boîtes d'expédition officielles et stan-

dardisées (Postbox) à l'attention d'AGILE.CH ou les apporter sur la place fédérale le jour même. Les boîtes seront alors empilées autour d'une structure en bois de six mètres de haut. La structure en bois symbolisera la hauteur qu'aurait dû atteindre la tour si toutes les communes s'étaient investies ou avaient remis une boîte. Les orateurs/oratrices mettront en avant dans leur discours les exemples positifs extraits des documents envoyés.

Tous et tous concernées

Participez, venez à Berne! Il est essentiel que le plus grand nombre possible de personnes en situation de handicap participent à la manifestation. C'est ce qui donnera du poids à notre propos. Par ailleurs, il serait bien de venir avec des banderoles qui pointent des inégalités concrètes.

Vous pouvez également vous investir en amont de cette manifestation. Comme mentionné, les communes pourront remettre les boîtes sur la place fédérale le jour de la manifestation. Dans l'idéal, il faudrait que des habitants de la commune atteints d'un handicap (de préférence de jeunes adultes) soient présents, en quelque sorte comme représentants. Pour ce faire, les personnes concernées doivent s'annoncer auprès de leur administration communale début 2018 et se rendre ensuite disponibles. Nous ferons ainsi d'une pierre deux coups: d'une part, la commune bénéficiera d'un contact direct avec les personnes en situation de handicap qui y vivent, ce qui est essentiel pour faire évoluer l'égalité des chances. Et d'autre part, la commune sera invitée à participer à l'action du 17 mars 2018.

Eric Bertels

Initiateur et président du comité d'organisation,
www.ericbertels.ch



Formation

Acquérir les outils nécessaires pour défendre ses intérêts à tous les niveaux

A la demande de ses organisations membres, AGILE.CH a organisé à nouveau cet automne un cours de lobbying et de défense des intérêts, précédé d'une visite du Palais fédéral et d'une rencontre avec des parlementaires.

Forteresse imprenable et parlementaires abordables

Comme il y a deux ans, ces journées de formation ont débuté par une visite du Palais fédéral. Le groupe romand, composé d'une petite dizaine de participants des cantons du Jura, du Valais, de Fribourg et de Vaud, s'y est rendu le 27 septembre, en compagnie de Denis Maret, membre du comité d'AGILE.CH et de la sous-signée. Le cours pour les alémaniques s'est déroulé de la même manière le lendemain, sous la houlette d'Ursula Schaffner, responsable de la politique sociale et de la défense des intérêts d'AGILE.CH.

Une fois le contrôle de sécurité passé et les couteaux de poche remis aux gardiens (!) nous nous sommes rendus à la tribune du Conseil national, qui débattait d'une motion de sa Commission des finances concernant l'aide au développement. Comme ce sujet concerne le Département fédéral des affaires étrangères (DFAE), nous avons eu droit à la toute dernière apparition parlementaire de M. Didier Burkhalter, en sa qualité de Conseiller fédéral.

Suite à cela, nous avons effectué une brève mais très intéressante visite du Palais fédéral, accompagnés par une guide agréée, avant que M. le Conseiller d'Etat Yannick Buttet (PDC/VS) nous accorde un entretien. Il a livré son point de vue concernant les démarches des groupes d'intérêts au Parlement, et répondu aux questions des participants. Pour lui comme pour nous, le lobbying n'est pas un vilain mot, synonyme de corruption et de conflit d'intérêts. Ce terme est en effet le plus souvent utilisé lorsque l'on parle des puissants et influents groupes de pression, comme les milieux des assurances, de la finance ou de l'industrie pharmaceu-

tique. Ce que M. Buttet attend avant tout des personnes qui l'abordent pour lui transmettre des demandes, c'est la confiance.

A l'abordage!

Après le repas de midi, nous passons aux choses concrètes. M. Buttet l'a dit: le lobbying repose sur un lien de confiance. Pour gagner la confiance d'une politicienne ou d'un politicien, il faut entre autres connaître son sujet et lui transmettre un message clair, sur la base d'informations fondées et utiles. Le handicap en soi n'est pas une expertise. Pour être entendu, il faut être compris et pour cela, il faut se documenter.

Personne concernée puisque malvoyant, Denis Maret est un lobbyiste expérimenté qui connaît les rouages de la politique comme sa poche. Membre du législatif de sa commune valaisanne, il a aussi à plusieurs reprises promené sa canne blanche dans la salle des pas perdus du parlement, pour faire du lobbying en tandem.

Sur la base d'exemples concrets et d'anecdotes, il a livré aux participants une caisse à outils de lobbyiste, leur conseillant en premier lieu de bien préparer leur démarche. Pour gagner la confiance des politiques auxquels on s'adresse, il faut d'abord maîtriser son sujet et rester modeste dans ses demandes. Il faut aussi bien formuler son message et être clair sur son rôle. Même si l'on n'a ni le bagou ni la facilité de contact de Denis, il y a plusieurs manières de former et d'entretenir un réseau: on peut nouer des contacts avec des politiques par l'intermédiaire de collègues de travail ou de membres de sa famille par exemple. Soigner son apparence et maîtriser son attitude même lorsque l'on est frustré par une réponse désinvolte, cela s'apprend. Et



Visite au Palais fédéral. Le groupe des participants de Suisse romande posent sur l'escalier principal, à l'entrée du Palais fédéral.
Photo: Catherine Rouvenaz

pour être compris, il faut aussi comprendre. Par exemple, qu'un politicien ait d'autres préoccupations qu'une rampe d'accès à la salle des fêtes communale, même si cela revêt à nos yeux une importance capitale!

Comprendre aussi la machine politique

Savoir ce que l'on veut est une chose, encore faut-il pouvoir transmettre une demande à la bonne personne et au bon moment. Qui est en charge des bâtiments scolaires? La commune ou le canton? Comment savoir qu'un projet de loi est mis en consultation et comment faire pour y exprimer le point de vue des personnes en situation de handicap? Quel est le parcours d'une initiative parlementaire et comment en inspirer une? Si

AGILE.CH pratique le lobbying au niveau fédéral, il est indispensable que ces activités se ramifient au niveau des cantons et des communes par des personnes concernées. C'est ce qu'a rappelé la soussignée à des participants dont le niveau de connaissance de la politique était très diversifié et les handicaps différents. Tout ceci a contribué à la richesse des échanges.

Des feux de signalisation sonores à Cugy?

Pour apprendre, il vaut toujours mieux partir d'un cas précis. Citons celui d'un participant domicilié à Cugy, dans la Broye fribourgeoise. Malvoyant, il craint depuis des années de traverser une route cantonale très fréquentée de sa commune, l'unique feu n'étant pas doté

de signalisation sonore. A plusieurs reprises, il s'est adressé au syndic pour lui demander d'y installer un signal acoustique. Bien occupé à la gestion de sa commune, le syndic a certainement d'autres «chats à fouetter» et comme c'est souvent le cas pour des demandes concernant une minorité de citoyens, elle est reportée à plus tard. Que faire dans un tel cas? Et bien la commune de Cugy disposant heureusement d'un législatif, il a été conseillé à ce participant de contacter l'un des membres du Conseil général pour lui demander d'intervenir lors d'une prochaine séance plénière. Lue devant témoins et saisie au procès-verbal, une proposition ne passera plus aux oubliettes. Elle devrait en outre être formulée de manière positive, en une amélioration des équipements communaux, et non comme une plainte ou une réclamation. Au-delà des usagers handicapés, certaines personnes âgées à la vue déficiente se sentiraient peut-être plus sécurisées de traverser seules une route fréquentée. Pour les enfants, la signalisation sonore revêt aussi une double fonction pédagogique et sécuritaire.

Cet exemple montre que la défense des intérêts commence par le règlement d'un problème de la vie quotidienne en s'en donnant les moyens. La mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) se fera aussi par petits pas, grâce à des personnes concernées qui s'investissent en sensibilisant les responsables politiques à leurs besoins, au niveau régional. A Cugy comme ailleurs, les édiles communaux ont besoin qu'on les rende attentifs aux besoins spécifiques de leurs administrés vulnérables. Leurs actions concrètes seront autant de bons points dans leur bilan politique, au moment des élections.

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



Les coulisses du handicap

Pour des emplois accessibles à tous

Malgré les exigences de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH), les personnes handicapées sont toujours exclues du monde du travail et particulièrement exposées au chômage et à la pauvreté. Cette exclusion les empêche de vivre leur projet personnel en toute dignité.

Moins de 20% des personnes handicapées ont un emploi salarié. Quand elles travaillent, elles sont souvent sous-employées et reléguées dans des emplois peu qualifiés, mal rémunérés, avec peu ou pas de sécurité sociale et juridique. Cela affecte leur confiance en elles et peut les décourager, voire leur faire abandonner leur activité.

Pourtant, la plupart des personnes en situation de handicap aspire à l'emploi pour participer et contribuer au développement de la société. Elles souhaitent construire ou reconstruire un projet professionnel adapté pour subvenir de manière indépendante à leurs besoins et ceux de leur famille.

Dans un climat d'incertitude économique et politique, la protection des membres les plus vulnérables de la société est importante. Il est nécessaire de mener des actions d'envergure et durables pour enfin donner aux personnes handicapées une opportunité d'accéder à un travail décent. Il s'agit de promouvoir une société fondée sur des principes d'égalité d'accès, de traitement et d'inclusion.

Soutenir l'insertion professionnelle

Handicap International favorise l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans le tissu socioéconomique local, en soutenant des projets individuels ou collectifs et en facilitant l'accès aux prêts bancaires. La priorité est donnée aux porteurs de projet professionnel cohérent ayant la volonté de mener une vie professionnelle.

Les personnes handicapées font l'objet d'un suivi personnalisé. Après la réalisation d'un bilan de compétences, un plan d'action est élaboré avec la personne

en fonction de ses aspirations et besoins. Alors, elle reçoit une aide sur mesure, par exemple sous forme d'une formation, d'une mise en relation et de la sensibilisation d'un employeur potentiel.

Les actions d'insertion professionnelle de Handicap International s'adressent aux adultes handicapés et aux populations vulnérables en âge de travailler, ainsi qu'à leur entourage. Une attention particulière est portée aux femmes et aux jeunes, en raison de leur plus forte vulnérabilité dans ce secteur, et de leur rôle clé dans l'amélioration des conditions de vie de la famille.

Dans la plupart des pays d'intervention, caractérisés par la faiblesse du niveau de développement et un secteur économique offrant peu d'opportunités d'emploi, l'option de l'auto-emploi est souvent une des seules alternatives possibles. Handicap International sensibilise également les entreprises à l'emploi des personnes handicapées.

Former pour des conditions de vie meilleures

L'organisation accompagne les personnes handicapées vers l'entreprenariat pour qu'elles puissent gagner leur vie en toute autonomie. C'est le cas de Kaliyam, qui avait du mal à vivre décemment de son activité.

Kaliyam, 42 ans, vit avec son épouse et ses 4 fils scolarisés dans un village du district de Batticaloa, au Sri Lanka. Amputé de la jambe gauche à l'âge de 14 ans, suite à une blessure mal soignée, il lui était difficile d'effectuer ses activités quotidiennes. Son occupation principale consistait en l'élevage de bétail et la vente du lait. En raison de son handicap, il lui était difficile de transporter son lait au centre de collecte.



Kaliyam, 42 ans, de Sri Lanka. Photo: Handicap International

Kaliyam a bénéficié de formations en entrepreneuriat et gestion financière menées par Handicap International, axées sur la planification des activités, la compréhension des marchés et la comptabilité. Il a également participé à un atelier d'échange d'idées qui lui a permis d'élargir son horizon. Et il a pu se joindre à une formation sur la gestion du bétail, donnée par le Département de la production animale et de la santé. Handicap International a fourni à Kaliyam une paire de béquilles pour améliorer sa mobilité. Et il a reçu un vélo avec support pour transporter son lait.

Ces formations lui ont permis d'analyser son activité et de chercher des alternatives pour améliorer ses moyens de subsistance. Lui et sa femme ont investi dans un broyeur de riz, économisant de l'argent pour s'acheter une vache, deux chèvres et de la volaille.

Il a ainsi pu développer et diversifier son entreprise, créer des contacts professionnels, y compris avec le ministère de la Production animale et de la Santé qui le soutiendra à l'avenir. Il est devenu plus indépendant et a pris confiance en lui. Ainsi, il n'a plus peur de se rendre aux rassemblements publics et autres événements communautaires. Il a rencontré d'autres personnes handicapées dans sa localité. Des liens qui vont l'aider à améliorer et maintenir sa vie sociale et professionnelle.

Sensibiliser les entreprises au handicap

Les personnes handicapées ont de grandes difficultés à trouver un emploi. Elles souffrent encore des préjugés des employeurs, persuadés qu'elles manquent de compétences. Pour que le mot handicap ne soit plus synonyme d'incapacité, Handicap International sensibilise les chefs d'entreprises à l'employabilité des personnes handicapées.



Hanin au travail. Photo: Handicap International

Hanin est issue d'une famille nombreuse. Elle a toujours rêvé de trouver un travail pour aider financièrement les siens. Mais à l'âge de 22 ans, quelques mois avant de recevoir son diplôme universitaire, ses rêves s'écroulent. L'armée israélienne lance l'opération militaire «bordure protectrice». Une bombe détruit sa maison, blessant gravement la jeune femme à la jambe. Ne pouvant plus se déplacer, elle ne participe plus aux activités de sa communauté. Physiquement et financièrement, elle est dépendante de sa famille.

Aujourd'hui, les choses ont changé. Après avoir pris connaissance du projet «emploi inclusif» de Handicap International, Hanin a suivi des formations pour préparer les entretiens d'embauche. Grâce à sa détermination, à sa force de caractère et au suivi régulier de l'organisation, la jeune femme a décroché un poste de secrétaire au sein d'une entreprise.

Ces projets d'insertion professionnelle s'adressent aussi aux employeurs potentiels, comme la société qui a recruté Hanin. Ils permettent une meilleure compréhension du handicap, sensibilisent les employeurs à l'intégration des personnes handicapées et les aident à procéder aux aménagements nécessaires. Ce travail

amène des changements de mentalité dans le monde du travail et amène les employeurs à voir les personnes handicapées comme compétentes et méritantes et comme des acteurs économiques à part entière.

Petra Schroeter

Directrice de Handicap International Suisse

i

- ▶ 5% de la population mondiale présente une forme de déficience, soit 470 millions de personnes en âge de travailler (Source: Organisation Mondiale de la Santé).
 - ▶ 20% des personnes pauvres sont en situation de handicap (Source: Banque Mondiale).
 - ▶ 82% de l'ensemble des personnes handicapées vit en dessous du seuil de pauvreté, avec moins d'un dollar par jour (Source: Banque Mondiale).
 - ▶ L'exclusion des personnes handicapées du monde du travail prive la société d'environ 1370 à 1940 milliards de dollars du PIB annuel mondial (Source: Bureau International du Travail).
-



Les coulisses du handicap

Toujours là et pour longtemps encore!

Voici les deux dernières organisations membres d'AGILE.CH; elles célèbrent en 2017 un anniversaire particulier: les 60 ans de l'Association Cerebral Suisse et les 85 ans de la IVB Behindertenselbsthilfe beider Basel. C'est l'occasion d'en savoir plus sur ces deux organisations qui sont loin d'avoir fait leur temps!

Les deux jubilaires déploient leur activité dans des domaines bien différents. L'Association Cerebral Suisse s'engage pour les personnes touchées par des troubles de la motricité causées par une lésion cérébrale. De son côté, l'IVB propose des activités, de l'aide et du conseil à toutes les personnes en situation de handicap et aux personnes âgées. Néanmoins, toutes deux ont quelque chose en commun: elles s'engagent à chaque instant pour que les personnes concernées puissent vivre dans la dignité et dans le respect de leurs droits.

UNE association pour TOUS: personnes concernées, parents et personnes intéressées

Voilà comment se présente aujourd'hui l'Association Cerebral Suisse. Elle a été portée sur les fonts baptismaux sous le nom de «Association suisse en faveur des enfants infirmes moteurs cérébraux» en 1957 à Olten par 151 femmes et hommes provenant des quatre coins du pays. A partir de 1982, elle a étendu son rayon d'action à toutes les personnes infirmes moteurs cérébrales en supprimant le terme «enfants» dans le nom. Un autre changement de nom eut lieu en 2002, et c'est sous cette dernière dénomination que nous connaissons désormais l'Association Cerebral Suisse. L'histoire commune de l'association et d'AGILE.CH est également mouvementée: en effet, de 1973 à 1977 elle était membre actif et de 1978 à 1983 membre passif. Après dix années de pause, elle a réintégré en 1993 AGILE.CH en qualité de membre solidaire.

Organisation faitière fédérant 20 associations régionales, l'association promeut, représente et coordonne les intérêts de 6'000 personnes porteuses d'une paralysie cérébrale et/ou d'un polyhandicap. Ses prestations sont variées, allant du conseil et du soutien à la politique sociale et aux relations publiques en passant par des informations spécialisées, des cours et des offres de vacances.

Nous présentons tous nos vœux de réussite pour les 60 prochaines années de l'Association Cerebral Suisse et nous nous en réjouissons avec elle!

Aide à l'entraide

En 1932, l'IVB Behindertenselbsthilfe beider Basel a été fondée sous le nom de «Invaliden-Vereinigung Basel» comme une organisation d'entraide sociale, neutre sur les plans politiques et confessionnels. Depuis, elle s'est engagée sans concessions pour les intérêts des personnes en situation de handicap en plaçant le principe «d'aide à l'entraide» au cœur de toutes ses activités. De là à s'affilier à la nouvellement fondée ASKIO, que nous connaissons aujourd'hui sous le nom d'AGILE.CH, il n'y avait qu'un pas à franchir, ce qui fut fait en 1951, et cette affiliation est restée permanente.

Au fil du temps, parallèlement à l'extension des services de transport et du lancement des projets les plus divers, l'IVB s'est muée en une organisation sans but lucratif dotée d'une vaste palette de services. Elle ne cesse d'adapter ses activités et offres pour personnes en situation de handicap aux exigences de l'époque actuelle. Elle travaille désormais dans trois secteurs. Premièrement, elle offre à ses membres du conseil en matière juridique et sociale, des manifestations de l'association, des rabais, des entrées gratuites et bien d'autres choses encore. Deuxièmement, les personnes qui ne peuvent pas utiliser les transports publics de manière autonome, peuvent bénéficier du service de transport pour personnes handicapées de l'IVB. Enfin, l'IVB effectue des transports de patients pour les hôpitaux et les institutions.

Chère IVB, nous vous souhaitons 85 nouvelles années heureuses. Continuez votre engagement pour l'aide à l'entraide!

Suzanne Auer Secrétaire générale, AGILE.CH



AVEC, ET NON PAS SUR

© Carlo Schneider

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:

STAR SA, Sylvie Colbois, Marianne Lämmli,
Catherine Rouvenaz

Relecture:

Catherine Rouvenaz

Paraît 4 × par an | 66^e année

Notes de la rédaction:

Des auteurs externes s'expriment régulièrement dans la revue «Handicap & 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