



AGILE.CH

Handicap & politique

Edition 2
mai 2018



En point de mire

L'égalité: en avant!

Nous avons fait beaucoup de chemin – mais la route est encore longue avant que l'égalité pour les personnes en situation de handicap ne devienne une évidence.

Table des matières

Editorial

L'égalité, un travail de fourmi _____ 3
Stephan Hüsler

En point de mire

Ne baissons pas la garde! _____ 4
Eric Bertels

Un plan d'action par étapes, et conforme
aux besoins _____ 7
Catherine Rouvenaz

Après le rassemblement, zoom avant _____ 10
Herbert Bichsel

L'égalité, ça commence dans la tête _____ 13
Suzanne Auer

Politique sociale

Désinformation, fausses informations, informations
lacunaires: quelques pistes de lecture _____ 14
Catherine Rouvenaz / Ursula Schaffner

Opération de sauvetage des PC au Conseil
des États _____ 17
Ursula Schaffner

La LAGH révisée laisse de nombreuses questions
ouvertes _____ 18
Ursula Schaffner

Égalité

Quand on veut, on peut! _____ 20

Formation

Étudier? Oui mais sans barrières! _____ 21
Dr. Annette Kahlen

Nous faisons entendre notre voix _____ 24
Ursula Schaffner

Les coulisses du handicap

L'Americans with Disabilities Act (ADA) a changé
les États-Unis. Elle sert de modèle à
d'autres pays _____ 25
Andrea Baumann

L'égalité pour les personnes handicapées comme
cheval de bataille _____ 29
Herbert Bichsel

30 bougies d'anniversaire mais pas de gâteau _____ 31
Suzanne Auer

Editorial

L'égalité, un travail de fourmi



Stephan Hüslér
Président AGILE.CH
Photo: màd

Vous souvenez-vous du 18 mai 2003? Ce dimanche-là, 41,5% du peuple suisse approuvait le principe «Droits égaux pour les personnes handicapées», autrement dit l'initiative populaire idoine. Cette large adhésion a abouti sur l'entrée en vigueur de la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) ou pour faire court: la Loi sur l'égalité des personnes handicapées.

La LHand a pour but d'éliminer les barrières et les discriminations dans certains domaines. Pour la rendre acceptable, on l'a dotée de délais d'adaptation et d'exceptions dans certains domaines.

Ainsi, le canton de Lucerne tente actuellement de bâtir des abribus à Ebikon qui empêcheraient d'accéder aux bus de manière autonome, en évoquant cette question d'acceptabilité. Un restaurateur se plaint des contraintes imposées par la LHand car il est obligé de construire des toilettes accessibles qui lui coûtent les yeux de la tête. Mais personne ne s'inquiète de savoir si ma vessie tient le coup.

Devant la loi, nous sommes égaux. En revanche, dans la vraie vie nous sommes encore loin de l'égalité. Il nous est difficile, voire impossible de trouver un emploi ou de nouer une relation. Si nous entreprenons un voyage, tout doit être minutieusement planifié et il faut s'assurer d'avoir des aides à l'embarquement ainsi que pour les correspondances. Et nous devons surtout nous li-

miter aux hôtels et restaurants dotés de toilettes accessibles.

Depuis l'introduction de la LHand, on a pu constater certains changements. Beaucoup de choses se sont améliorées, mais beaucoup ont évolué dans le mauvais sens. Les personnes en situation de handicap sont en effet toujours considérées comme inférieures. On nous soupçonne de vivre aux crochets de la société sans nous permettre de faire valoir nos facultés et notre capacité à nous rendre utiles. Nous devons donc continuer à lutter pour faire respecter notre droit à l'égalité de traitement dans tous les domaines de la vie. Pour cela, nous devons toutefois bien distinguer ce qui est discriminatoire et ce qui ne l'est pas. Par exemple, la

«Les lois pour l'égalité des personnes handicapées ne tombent pas du ciel. Elles sont le fruit d'une lutte continue sur le long terme»

chaise roulante est-elle trop large ou est-ce la porte qui est au contraire trop étroite? Dernièrement, j'ai failli me faire renverser par une voiture en traversant un passage pour piétons. Mon chien n'a en effet pas identifié le bord d'un trottoir, haut d'un centimètre, comme étant un obstacle. Il s'est donc

engagé sur la route. Ce n'est pas la faute de mon chien, mais bien du canton de Lucerne qui n'applique pas la norme SN 640 075 «Espaces de circulation sans obstacle» de la LHand, et pense encore pouvoir créer ses propres normes.

Pour ces raisons comme pour d'autres, notre environnement restera, durant des décennies encore, plein d'entraves qui limitent notre autonomie. Il est aussi difficile de changer le point de vue des gens sur le handicap. La politique de ces dernières années a créé et cimenté de nombreux stéréotypes. Nous ne parviendrons probablement pas à renverser cette tendance tout seuls. Engageons-nous donc au sein des partis politiques et des organisations d'entraide! Ensemble, nous pouvons œuvrer en faveur de l'égalité afin qu'un jour, nous jouissions enfin des mêmes droits et ne soyons plus discriminés. ◀



En point de mire

Ne baissons pas la garde!

Retour sur la pluie, la neige et le froid, lors du rassemblement du 17 mars dernier sur la place fédérale à Berne.

Le 24 avril 1993, il y a donc 25 ans, une importante assemblée de délégués s'est tenue à Berne. AGILE.CH - ASKIO à l'époque - avait comme thème principal à l'ordre du jour «le pour et le contre» d'une loi sur l'égalité. À l'issue d'un débat approfondi, les délégués ont chargé ASKIO d'examiner la manière d'ancrer une telle loi dans la législation. Aujourd'hui, nous savons que ces discussions ont posé les bases de la Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand).

Cette mémorable assemblée des délégués a accueilli d'Allemagne Ottmar Miles-Paul, à qui l'on doit cette phrase déterminante: «les lois pour l'égalité des personnes handicapées ne tombent pas du ciel mais nécessitent de longues années de lutte». Comme il avait raison! Nous l'avons constaté nous-même au cours des années qui ont suivi.

En partant de l'idée...

Ces mots ne m'ont jamais quitté. Au début de l'année dernière, j'ai réalisé que le combat politique avait été quelque peu mis en veilleuse depuis 2003. En observant la chronologie des événements de l'époque, j'ai découvert par hasard qu'un anniversaire tombait en 2018: 20 ans s'étaient écoulés depuis le plus grand rassemblement de personnes handicapées. C'était le moment idéal pour relancer le mouvement des années 1990 et, parallèlement, essayer de faire descendre les personnes handicapées dans la rue.

Au printemps dernier, j'ai demandé à AGILE.CH si elle acceptait de s'impliquer dans une telle démarche. Et voilà: la graine est tombée sur un sol fertile, même s'il était clair pour tout le monde qu'il ne serait pas facile de mobiliser autant de personnes qu'en 1998. En mars, il fait souvent froid, et question météo, tout est possible. En outre, aucun autre rassemblement n'ayant été organisé au cours des 20 dernières années, nous avons

perdu la main. Qui plus est, il n'existe plus de mouvement de personnes handicapées digne de ce nom, ni même de généreux donateurs tels la Fondation suisse pour paraplégiques. Nous avons néanmoins décidé d'organiser le rassemblement.

Le passage à l'acte

Nous avons décidé de lier le rassemblement avec une campagne de sensibilisation des communes helvétiques, afin que l'événement ait un effet plus durable, quelles que soient les retombées de la mobilisation. Les communes, comme de nombreuses expériences le démontrent, ont encore beaucoup de peine à mettre en œuvre l'égalité pour les personnes handicapées. Placer cette thématique au centre du rassemblement était un moyen de les rappeler à leurs devoirs en la matière.

Plusieurs courriers ont été adressés aux communes pour leur demander d'envoyer à AGILE.CH des documents attestant des mesures prises pour l'égalité des personnes handicapées, dans des cartons de la Poste. C'était l'occasion pour elles de démontrer ce qui avait été entrepris aux cours des vingt dernières années pour leurs habitantes et habitants en situation de handicap. Le jour du rassemblement, les boîtes livrées devaient être empilées autour d'une structure en bois de 5 mètres de haut, symbolisant la hauteur de la tour si toutes les communes avaient envoyé leur boîte.

Relever les nouveaux défis

Les préparatifs se sont bien déroulés. Le comité d'organisation a été rejoint par Urs Germann, directeur du bureau de l'égalité pour les personnes handicapées de la ville de Berne, Konrad Stokar, co-directeur général de Cerebral Suisse, et Francesco Bertoli, membre du Comité d'AGILE.CH. L'autorisation provisoire de se rassembler a été vite octroyée par la ville de Berne, la

menuiserie pour la structure en bois ainsi que le groupe musical pour l'animation ont été rapidement trouvés. En revanche, la recherche d'oratrices et d'orateurs a été plus compliquée. Qui était prêt à remplir cette mission? Notre souhait était de placer sur scène de jeunes orateurs avec différents types de handicaps. La tâche fut ardue. Finalement, Dragana Veljković de l'Association suisse des sourds et Tessinoise, a accepté de s'adresser au public en italien. Pour la partie allemande, nous avons pu compter sur le Conseiller national Christian Lohr, alors que Robert Joosten, vice-président d'AGILE.CH, a relevé le défi de s'adresser à la Suisse francophone. Une autre question difficile à résoudre a été celle de l'interprétariat en langue des signes. Pour des raisons financières, il ne nous a pas été possible de répondre à tous les souhaits et nous avons opté pour un compromis: une interprète en langue des signes a été mise à disposition dans chacune des langues nationales et les textes des discours ont été imprimés.

Le jour du rassemblement

Tout était prêt. Nous attendions le jour J avec impatience en nous demandant comment il allait se dérouler. La météo et le nombre de participants étaient nos principales inconnues. Tout s'est passé comme prévu: le rassemblement a littéralement pris l'eau. Le matin, j'espérais encore que nous pourrions échapper à la pluie. Après avoir jeté un coup d'œil sur son application météorologique, mon fils m'a appris le contraire. À midi pile, il a commencé à pleuvoir. Pluie et froid sont ensuite allés croissant d'heure en heure. À 17 heures, il a même commencé à neiger. 300 personnes ont tout de même fait le choix d'affronter ces pénibles conditions. C'est admirable et je leur exprime ma gratitude. Néanmoins: avec si peu de participants, on ne peut envoyer un signal fort!

L'action auprès des communes a mieux réussi. Plus de 120 municipalités ont participé à notre enquête et ce



«La tour de l'égalité». Haute de 5m, la structure en bois symbolise la hauteur que la tour devrait atteindre si toutes les communes étaient actives dans le domaine de l'égalité et avaient renvoyé leur boîte. Photo: Eric Bertels

chiffre a dépassé mes attentes. Une analyse a démontré que dans les communes d'Avenches, Belmont-sur-Lausanne, Berne, Bülach, Château-d'Oex, Chêne-Bougeries, Ittigen (BE), Kriens, Siviriez et Saint-Gall, l'égalité des personnes handicapées est déjà bien avancée.

Beaucoup de choses accomplies, mais encore beaucoup à faire

Dans notre mobilisation, nous avons posé la question suivante: «Où en est la Suisse aujourd'hui en termes d'égalité pour les personnes handicapées?» Personne ne le sait au juste. Personnellement, je l'estime à près de 50%. Cela signifie, d'une part, que beaucoup de choses ont déjà été accomplies, ce qui a d'ailleurs été démontré lors de l'organisation du rassemblement. Quelques exemples: il a été relativement facile de trouver des toilettes accessibles aux fauteuils roulants ainsi qu'une rampe pour la scène, ce qui n'aurait certainement pas été le cas 20 ans auparavant. Il est également intéressant de noter que l'autorisation officielle de la ville de Berne contient un avis standard stipulant que l'événement doit être librement accessible aux personnes handicapées. Ce sont des signes encourageants!

D'autre part, tout autant de lacunes subsistent. Et selon moi, il faudra de manière générale encore vingt années supplémentaires pour atteindre l'égalité pour les personnes handicapées. On peut citer deux exemples de ces lacunes:

- Dans une récente étude, j'ai constaté qu'au cours des 20 dernières années, de nombreux cantons ont amélioré leurs lois sur la construction de logements. Environ la moitié des cantons ont aujourd'hui de bonnes directives pour la construction de logements sans barrières. Mais il faudra cer-

tainement beaucoup de temps avant que nous ayons convaincu tous les cantons qu'une bonne législation en la matière leur est bénéfique.

- Lorsque j'ai organisé ma première manifestation pour l'égalité en 1994, il n'y avait pratiquement que des trams pour entrer dans lesquels il fallait gravir monter plusieurs marches. Aujourd'hui, la plupart des tramways en circulation sont à planchers surbaissés. Depuis quelques années, des travaux sont également en cours pour surélever le niveau des arrêts de trams afin que les rames soient accessibles sans marche ni seuil. De tels arrêts sont encore rares, et tous ne seront pas surélevés d'ici fin 2023. Mais les transports publics sont à l'œuvre, et dans 20 ans, les travaux devraient probablement être plus ou moins achevés.

Il reste en effet encore beaucoup à faire pour les vingt années à venir. Les cantons et les communes en particulier ont une grande responsabilité à cet égard. Mais n'oublions pas: revendications et ultimatums ne sont les seuls moyens d'avancer. On peut aussi faire bouger les choses en tentant d'impliquer les instances administratives. Aujourd'hui, toutes les villes et municipalités sont confrontées au vieillissement de leur population et la proportion de personnes âgées dans la société va continuer d'augmenter jusqu'en 2045. L'égalité pour les personnes handicapées sert aussi pour les infrastructures adaptées à l'âge. Ne perdons pas de vue cette dimension. ◀

Eric Bertels

Initiateur du rassemblement et président du comité d'organisation

www.ericbertels.ch



En point de mire

Un plan d'action par étapes, et conforme aux besoins

Le sondage d'AGILE.CH a suscité un déclic à Jouxens-Mézery: dès sa réception, la commune fait établir un diagnostic d'accessibilité par une société de conseil spécialisée, id-Géo. Cinq mois plus tard, la démarche porte déjà des fruits. Fera-t-elle mouche auprès d'autres petites communes?

Située entre Lausanne et Crissier, Jouxens-Mézery abrite 1'500 âmes, dont au moins une personne en situation de handicap: Luc Recordon, membre de la municipalité (exécutif communal). En charge des écoles, de l'environnement, de l'énergie, des services industriels, des affaires juridiques et des transports, cet avocat et ancien Conseiller aux États Vert, a reçu en avril dernier la rédaction de «Handicap & politique» avec son collègue Pierre-Henri Froideveaux, responsable des finances, de la police, de l'informatique et des bâtiments communaux. Ensemble, ils ont présenté leur projet d'aménagement des infrastructures communales pour une meilleure accessibilité des personnes handicapées. Modestes pour certaines, les mesures prévues sont actuellement en discussion au sein de la municipalité, qui entrevoit une mise en œuvre rapide.

Ce qui est fait

De longue date, Jouxens-Mézery compte parmi ses autorités deux personnes à mobilité réduite: l'une au législatif, l'autre à l'exécutif. Elle n'a donc pas attendu le sondage d'AGILE.CH pour procéder à des aménagements au niveau du bâtiment administratif, qui abrite le greffe au rez-de-chaussée, des salles de conférence au premier étage et la salle communale au deuxième. Lorsque le bâtiment a été construit en 2000, donc avant l'entrée en vigueur de la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand), il a été doté d'un ascenseur et de toilettes accessibles. Le site Internet de la commune est accessible aux personnes malvoyantes et Jouxens-Mézery

compte parmi sa douzaine d'employés municipaux une personne malentendante.

Ce qui doit être fait

Le rapport qu'id-Géo vient d'établir est très éclairant et concerne tous les types de handicaps. L'ensemble des bâtiments communaux publics (administration, école, accueil extrascolaire, salle de gymnastique, église) ont été passés au crible du point de vue de leur accessibilité. Outre la préconisation de divers aménagements, id-Géo propose aussi d'améliorer l'acquis. Exemples: les portes d'entrée du bâtiment communal conduisant au guichet sont trop lourdes et devraient être automatisées. Les toilettes accessibles aménagées manquent de point d'appui. Le guichet, de même que les salles de conférence et la salle communale devraient être dotés d'un système de boucle à inducti-

«La chance est que j'avais entendu parler du projet d'AGILE.CH d'effectuer un sondage auprès des communes afin de les inciter à mieux faire. J'ai tout de suite contacté id-Géo».

Luc Recordon

on pour personnes malentendantes. L'entrée de la garderie devrait être munie d'une rampe, de même que celle de l'église. Mais la priorité est l'amélioration de l'issue de secours de la salle communale.

Concrétiser par étapes et par priorités

Pour des raisons de sécurité évidentes, l'aménagement de l'issue de secours de la salle communale est une priorité. Selon Pierre-Henri Froideveaux, il est difficile d'imaginer évacuer rapidement une cinquantaine de personnes par une telle issue, à plus forte raison si elles sont en chaise roulante ou à mobilité réduite. En effet, les salles de conférence du premier étage et la salle communale du deuxième sont dotées à ce titre



L'escalier d'évacuation de la salle communale de Jouxten-Mézery doit être réaménagé en priorité. Photo: Catherine Rouvenaz

d'un escalier en colimaçon donnant sur une surface herbeuse, étroite et sans issue. En outre, il n'y a pas de système d'alarme, tant sonore que lumineux.

D'autres mesures seront prochainement concrétisées dans la foulée des travaux de réaménagement du bâtiment scolaire de Jouxten-Mézery, envisagés depuis un certain temps. Un architecte sera mandaté, auquel seront aussi confiées les préconisations principales d'id-Géo. Parmi elles: l'automatisation des portes d'entrées, l'installation de toilettes accessibles et d'une rampe à la sortie de secours.

À moyen terme également, une boucle magnétique mobile pour personnes malentendantes devrait être installée dans le bâtiment administratif, qui permettrait de doter tant les guichets que les salles de conférence et la salle publique. Des lignes de guidage pour personnes malvoyantes seront également installées.

Enfin, certains aménagements légers mais pas moins importants peuvent être confiés au concierge communal, à moindres coûts. Hormis la rampe d'accès prévue

pour le bâtiment scolaire, il s'agit également d'en installer deux à l'église, qui accueille de nombreuses cérémonies de mariage. Quant à l'aménagement d'une place de parc supplémentaire, il est aussi réalisable à plus ou moins court terme.

Comme tous ces aménagements ont un coût, la municipalité de Jouxten-Mézery adressera sous peu un préavis à son Conseil communal. Les coûts seront intégrés dans le budget d'aménagement et échelonnés sur plusieurs années. «Jouxten-Mézery n'a pour l'instant pas de graves difficultés financières», mais Luc Recordon juge que «même pour une commune qui n'est pas très riche, certains aménagements sont tout à fait envisageables».

Jouxten-Mézery et Lausanne: différentes méthodes, même objectif

Sur les 1'500 habitants que compte Jouxten-Mézery, très peu sont concernés par le handicap. Cela n'empêche pas cette petite commune de mettre en œuvre concrètement l'égalité des chances pour les personnes handicapées et en cela, elle est exemplaire.

De son côté, Lausanne recense quelque 25'000 personnes en situation de handicap sur plus de 145'000 habitants. La capitale vaudoise a publiquement déclaré en février 2018 son ambitieuse intention de «doter la ville d'un diagnostic et d'un plan d'actions sur l'accès universel des personnes en situation de handicap». Cette intention fait l'objet d'un préavis exhaustif qui a été remis à AGILE.CH le 17 mars 2018 lors du rassemblement sur la place fédérale (page 4), par M. Damien Wirths, chef de projets au service Enfance, jeunesse et quartiers de la Ville.

Par ce programme, Lausanne entend «repenser les espaces et les services publics en tenant compte des différentes incapacités (motrices, sensorielles et psychiques)». La prise en compte des personnes handicapées ou à mobilité réduite sera systématique dans tous les services municipaux et les actions se déploient sur trois axes: les équipements, l'assistance humaine et les outils technologiques. Une évaluation est en cours dans les lieux publics de la Ville, à savoir: les bâtiments administratifs, les lieux culturels, les bâtiments scolaires, les installations sportives, les églises, les centres socioculturels et les parcs publics. Pour mettre en œuvre ce projet, la Ville de Lausanne comp-

te créer une commission de l'accessibilité universelle, avec laquelle collaboreront des organisations de personnes handicapées. Chaque secrétariat général sera doté d'un référent en accessibilité et un poste de coordinateur de la politique d'accessibilité universelle sera mis au concours (jusqu'en 2021).

Pour financer ce programme, la Ville de Lausanne compte sur les Fonds pour le développement durable

de la ville (FDD) et sur le Bureau fédéral de l'Egalité pour les personnes handicapées (BFEH). ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



En point de mire

Après le rassemblement, zoom avant

Le rassemblement est derrière nous et son bilan a été tiré. Il est donc temps d'entrevoir la suite.

Quelles seront les prochaines étapes? Comment la notion d'«égalité» est-elle perçue avec la Convention de l'ONU pour les personnes handicapées (CDPH) en toile de fond, et comment AGILE.CH définit-elle sa mission de promouvoir l'égalité?

Lors du rassemblement, nous avons formulé les revendications suivantes:

- La Confédération, les cantons, les communes et le secteur privé prennent enfin l'égalité pour les personnes handicapées au sérieux. 20 ans d'attente, ça suffit!
- La pleine participation des personnes handicapées à la société est réalisée sans délai. Cette participation doit être autodéterminée et égalitaire. Elle implique notamment l'accès à la formation, au travail, aux loisirs, à la culture, à la communication, à la mobilité, à l'habitat, aux soins de santé, à l'administration et à la vie politique.
- Pour faire progresser l'égalité pour les personnes avec handicap, des plans d'actions sont élaborés et mis en œuvre sans plus attendre, à tous les niveaux et dans tous les domaines de vie.
- Les partis politiques encouragent l'égalité et la participation des personnes en situation de handicap et rédigent leurs programmes dans ce sens, toutes thématiques confondues. Qu'ils veillent à ce que leurs listes électorales comportent un nombre approprié de candidates et candidats en situation de handicap.
- Les personnes en situation de handicap sont expertes dans leur propre domaine. Elles doivent être associées à toutes les décisions qui les concernent, à tous les niveaux.

Quelle suite donner au rassemblement?

AGILE.CH continuera de revendiquer activement la mise en œuvre de ces principes. Toutes les mesures que nous prendrons à cette fin s'appuieront sur la CDPH.

Nous nous adresserons à nouveau aux communes parce que nous savons qu'une grande partie des mesures en faveur de l'égalité doit être réalisée à ce niveau. Parmi les réponses à notre questionnaire, celle de la Ville de Berne était la plus percutante. Pourquoi? Parce que Berne considère l'égalité pour les personnes en situation de handicap de manière élargie. Elle met à disposition des manuels, des notices, des directives, des instruments de surveillance et dispose d'un bureau de l'égalité pour les personnes handicapées. En outre, la Ville entretient des échanges intenses avec la puissante Conférence locale des personnes en situation de handicap. Cet exemple prouve qu'il est possible d'avancer vers une égalité dans les faits. Volonté politique et revendications des personnes concernées se complètent et permettent de progresser par étapes vers l'inclusion.

Une autre mission est la création d'instruments de travail qui permettraient aux communes de progresser vers l'inclusion des personnes en situation de handicap. Ces instruments de travail devraient être conçus de manière à prendre en compte la taille de la commune, de même que la situation concrète en matière d'égalité et le niveau de perception de l'égalité dans la commune.

Parallèlement, nous encouragerons la mise sur pied de groupes de travail locaux. Ces derniers seraient principalement composés de personnes en situation de handicap, pour garantir leur autoreprésentation. Les personnes en situation de handicap sont expertes dans leur propre domaine. Elles doivent être associées à toutes les décisions les concernant, à tous les niveaux. Nous revendiquons et encourageons une participation totale et travaillons de manière transversale, c'est-à-dire en incluant tous les types de handicaps.

Que ce soit au niveau des communes, des cantons ou de la Confédération, nous encourageons les partis politiques à confier des mandats aux personnes en situation de handicap. L'égalité pour les personnes handicapées doit être ancrée dans les programmes des partis.

Clarification de la notion d'égalité

Nous faisons tous une distinction entre les termes de séparation, d'intégration et d'inclusion. Cette différenciation a un impact non négligeable sur la compréhension même de l'égalité.

La séparation est le contraire de l'égalité. Elle implique une division entre personnes avec et sans handicap. Cette idée sous-entend que les personnes en situation de handicap ont des défauts, qu'elles ne sont pas autonomes et qu'elles dépendent du soutien d'autrui. Les «assistants sociaux» se chargent de définir et de mettre en œuvre les conditions-cadres qui influent sur la vie des personnes en situation de handicap.

L'intégration implique une certaine insertion dans la société, bien que limitée. Des efforts sont certes faits en faveur des personnes en situation de handicap pour leur permettre de vivre en société, mais en les considérant toujours comme un groupe à part. Cela soulève la question de savoir si l'intégration ne serait pas effectivement une étape sensée pour rapprocher les personnes handicapées de la société, mais ça ne l'est pas! Penser en ces termes revient à escamoter et repousser la reconnaissance des personnes en situation de handicap en tant que membres de la société à part entière. L'intégration traduit l'incapacité de la société à surmonter son attitude séparatiste.

En revanche, l'inclusion signifie la participation pleine, entière et autodéterminée des personnes en situation de handicap à la société, dans tous les domaines de la vie. Pour considérer sérieusement l'égalité, il faut admettre qu'elle n'est réalisable que si elle repose sur un concept d'inclusion. L'inclusion doit avoir lieu directement et sans étape intégrative intermédiaire, sinon elle risque d'échouer à ce stade. Personne alors n'investirait davantage dans des transformations, comme par exemple des salles de classe plus vastes qui favorisent l'enseignement inclusif ou d'autres mesures en faveur de l'égalité des personnes handicapées. L'égalité est décri-

te de manière exhaustive et non équivoque dans la CDPH, qui doit être notre fil conducteur.

Les questions d'égalité sont une évidence pour AGILE.CH

La CDPH est imprégnée de l'esprit d'autoreprésentation, qu'elle revendique explicitement en deux endroits. Par exemple, l'art. 4, al. 3 de la CDPH stipule que «dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent.»

Dans ce contexte, on utilise toujours les termes d'«aide spécialisée» et d'«entraide», bien qu'ils soient un reliquat du temps où il était question de séparation, donc d'ingérence.

Par «aide spécialisée», on entend l'aide professionnelle de personnes sans handicap aux personnes avec handicap. Cette différenciation est également présente au sein des organisations de personnes handicapées: les personnes sans handicap prétendent fournir une aide spécialisée selon leur propre conception de l'entraide, et qui passe avant l'autoreprésentation.

Il est temps que nous nous définissions nous-mêmes, et que nous introduisions les termes d'«autoreprésentation» et de «prestataire de services» pour imposer notre conception de l'égalité.

Dans ce sens, le terme d'«autoreprésentation» désigne la participation pleine, effective et autodéterminée – donc égalitaire – des personnes handicapées dans tous les domaines de vie et à tous les niveaux de la société. Par conséquent, les «organisations qui nous représentent», au sens de la CDPH, ne peuvent être que celles qui l'appliquent à la lettre, et pas seulement sur le papier. Ce sont les organisations qui par exemple favorisent l'engagement de personnes handicapées à salaire égal, et où ces dernières sont représentées dans leurs comités, leurs secrétariats généraux, parmi leurs cadres et dans leurs équipes.

Les «prestataires de services» sont toutes les organisations qui ne se sentent pas contraintes d'appliquer totalement la CDPH et/ou celles qui ne tiennent pas forcément compte de la participation des personnes en situation de handicap dans leurs organes décisionnels, parmi leurs cadres et leurs équipes professionnelles. Ces organisations doivent être considérées comme des prestataires de services dans la mesure où elles réalisent des tâches, à la demande et selon les besoins des personnes en situation de handicap. Ces tâches peuvent englober les conseils juridiques et budgétaires, les conseils en matière de logement, de formation et de recherche d'emploi de même que les demandes d'aide financière.

AGILE.CH déploie ses activités en matière d'égalité en collaboration avec ses organisations membres. Ces activités s'orientent vers la revendication de l'égalité concrète et son encouragement, tout en utilisant notre pouvoir de définition, autrement dit mettre tout en œuvre dans le sens où l'entendent les personnes en situation de handicap, pour respecter et appliquer la CDPH. ◀

Herbert Bichsel

Chargé d'égalité, AGILE.CH



En point de mire

L'égalité, ça commence dans la tête

L'égalité revêt de multiples facettes. Son contraire, c'est la discrimination. Il faut changer les mentalités et améliorer les conditions-cadres. Commentaire.

L'égalité pour nous, personnes en situation de handicap, a certes progressé ces dernières décennies. De nombreuses barrières sont tombées. Les trains ne transportent plus les personnes en chaises roulantes dans le wagon postal et les foyers et institutions n'enferment plus les personnes avec des troubles cognitifs, pour ne citer que deux exemples. Ce que nous voulons aujourd'hui, c'est l'accessibilité, qui se limite encore aux domaines de la construction et aux transports en commun pour l'essentiel. Et même dans ces secteurs, la réalité est encore bien loin de la perfection.

Cependant, pires encore que les barrières dans les bâtiments et les transports, sont celles qui habitent l'esprit de nos semblables. Car nous sommes toujours et encore confrontés à la discrimination, qui revêt différents aspects: elle peut être culturelle, relationnelle, assimilée, économique. Voici un exemple pour chacun de ces quatre mots-clés: la jeune fille en chaise roulante en pleine forme est, en langage courant, toujours «clouée» à son fauteuil. La personne handicapée de la vue, avec les deux pieds bien sur terre, essuie des regards de pitié. La personne sourde, pourtant très intelligente, est régulièrement traitée comme quelqu'un d'inférieur. Le mathématicien diplômé souffrant d'une maladie psychique rencontre des difficultés pour trouver une place de travail.

Certes, nous, les personnes handicapées, sommes rarement confrontées à l'hostilité ouverte ou même de la violence, mais d'autant plus souvent à l'indifférence ou au manque d'attention. Et le mépris de nos droits civiques, tout comme le fait de ne pas être pris au sérieux sont aussi une forme de violence à leur manière.

Il est d'autant plus important que nous puissions reconnaître et nommer ce qui nous handicape et agir contre. Pour combattre la discrimination, il faut du courage ainsi que certaines conditions. Premièrement, la discrimination doit être identifiée et reconnue. Deuxièmement, il faut en déceler les véritables causes. Et troisièmement, des solutions de soutien doivent exister pour la combattre. Ce n'est que de cette manière que nous pouvons contribuer à éliminer les barrières dans l'esprit des personnes non handicapées.

L'égalité, et au bout du compte l'inclusion, ne nécessitent pas seulement un changement de mentalités. Des conditions-cadres qui rendent nos «déficits» obsolètes sont également requises. Il ne suffit pas d'agir uniquement sur les personnes non handicapées; nous, les personnes handicapées, nous devons travailler ensemble pour atteindre l'égalité.

Les problèmes techniques peuvent généralement être réglés par des moyens financiers, ce qui n'est malheureusement pas le cas lorsque le problème est dans la tête. ◀

Suzanne Auer
Secrétaire générale, AGILE.CH



Politique sociale

Désinformation, fausses informations, informations lacunaires: quelques pistes de lecture

Ces temps, on entend beaucoup parler de «fake news», informations fausses ou truquées émanant des médias ou d'un organisme. Qu'en est-il en ce qui concerne le système social helvétique? AGILE.CH livre quelques précisions et compléments utiles.

IMPORTANT: Votre rente AI partielle a été réduite ou votre demande rejetée? Déposez-en une nouvelle

Nous vous en informions dans notre précédente édition: un nouveau mode de calcul est en vigueur depuis le début de l'année pour déterminer le taux d'invalidité des personnes qui travaillent à temps partiel tout en s'occupant de leur ménage et de leurs enfants. Toutes les rentes partielles seront révisées dans l'espace d'une année par les offices AI. Il est donc très important que les personnes qui n'ont pas reçu de rente sur la base de l'ancien mode de calcul déposent une nouvelle demande.

Applications santé: Helsana+ est illégale

Depuis l'année dernière, avec la bénédiction de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), Helsana a lancé une application mobile destinée à ses assurés aimant «nager, courir, marcher ou faire du vélo». Ce système appelé «Helsana+» leur permet de mesurer leur activité physique quotidienne et de cumuler des points, qui sont convertis en espèces, en prestations (centres de fitness par exemple) ou en rabais de primes. Si ce genre de bonus est déjà proposé par plusieurs compagnies d'assurances pour les complémentaires, Helsana l'étend à l'assurance de base obligatoire.

Premier problème avec cet «attrape-nigaud»: il est profondément discriminatoire. En effet, par ce système, la compagnie d'assurance intensifie sa sélection des risques et favorise les assurés jeunes, actifs et en bonne santé, au détriment de personnes plus âgées souffrant de maladies graves et/ou chroniques, ainsi que des

personnes en situation de handicap. Un tel système va clairement à l'encontre du principe de solidarité qui régit la Loi sur l'assurance-maladie (LAMal). «Les bases légales actuelles autorisent-elles les caisses-maladie à proposer de tels programmes de bonus dans le domaine de l'assurance de base?». Telle est l'une des questions posées par Marianne Streiff-Feller (PES/BE) et Prisca Birrer-Heimo (PS/LU) dans leurs interpellations respectives déposées lors de la dernière session parlementaire. Quant à Karl Vogler (PDC/OW), il demande au Conseil fédéral si de tels programmes de bonus ne vont pas à l'encontre de la stratégie Santé2020, qui vise à renforcer l'égalité des chances.

Deuxième problème: outre l'impossibilité, pour certains groupes d'assurés, de courir, nager ou faire du vélo régulièrement, certaines personnes ne sont pas familiarisées avec l'informatique et d'autres refusent de transmettre leurs données, ce qui est plus que légitime. Ces personnes non plus, n'ont pas droit au rabais sur les primes.

Troisième problème: en voulant soi-disant promouvoir une vie saine et active, Helsana récolte un nombre considérable de données sur la santé des assurés appâtés par les réductions de primes, sans qu'on sache à quoi et à qui elles serviront, surtout si l'application santé est connectée à d'autres applications (réseaux sociaux, achats en ligne, etc.).

Quatrième problème: les rabais offerts par le programme «Helsana+» engendrent des coûts pour l'assurance. Comment les couvre-t-elle? Cela renvoie à la délicate

question de la séparation entre assurance de base et complémentaire.

Pour l'éclaircir, une enquête a été ouverte fin 2017 par le Préposé fédéral à la protection des données Adrian Lobsiger. Or, ses conclusions ont été rendues le 27 avril dernier: la vérification des données par l'application Helsana+ est illégale puisqu'elle s'applique à l'assurance de base et représente une forme déguisée de baisse de primes. En plus, elle revêt un caractère discriminatoire. Helsana se voit donc recommander de renoncer à relever ces données et, si elle ne le fait pas, le Préposé déposera une plainte au Tribunal administratif fédéral.

L'AI réduit encore sa dette envers l'AVS

À force d'entendre de tous les côtés que les caisses de la Confédération et des cantons sont vides, surtout celles des assurances sociales, il convient de relever, au moment où le Parlement se saisit de la 7e révision de la Loi sur l'assurance-invalidité (AI), que cette dernière se porte bien. En 2017, son résultat d'exploitation a atteint 1,122 milliards de francs, contre 823 en 2016. Les recettes sont de 797 millions supérieures aux dépenses, et le résultat des placements se monte à 325 millions de francs. Ces bons résultats ont permis à l'AI de diminuer sa dette envers l'AVS, dette qui s'élève désormais à 12,284 milliards de francs.

Pauvreté en Suisse: honteuse tendance à la hausse

Publiés au début du mois d'avril, ces chiffres ne vous ont certainement pas échappé, tant ils sont inconvenants: en 2016, 615'000 personnes (dont 108'000 enfants) étaient touchées par la pauvreté en Suisse, ce qui correspond à 7,5% de la population résidente. Sur ces 615'000 personnes, 140'000 exerçaient une activité lucrative. Il s'agit donc de «travailleurs pauvres» (working poors). Ce triste résultat émane de l'enquête sur les revenus et les conditions de vie (SILC) qui a fait l'objet d'une publication de l'Office fédéral de la statistique (OFS). Si l'OFS pondère ce constat en relevant qu'en Suisse, «la pauvreté est de courte durée», il n'empêche que la tendance est en hausse, puisqu'en 2015, 7% de la population helvétique était touchée par la pauvreté, et 6,7% en 2014. L'OFS précise également que sur ces 7,5% de la population, seul 1% est durable-

ment pauvre, ce qui pourrait être interprété comme une dédramatisation de la situation. Or, en comparant les chiffres des 4 dernières années (2013 – 2016), il apparaît que 12,3% de la population a vécu au moins un épisode de pauvreté, ce qui représente plus d'un million de personnes aux prises avec de graves difficultés (population résidente en 2016: 8'372'000 personnes). Selon l'enquête SILC, les personnes de 65 ans et plus vivant dans un ménage et dont la principale source de revenu est une rente du 1er pilier, ont un taux de pauvreté de près de 25%.

Le seuil de pauvreté de référence est fixé par la Conférence suisse des institutions d'action sociale (CSIAS). Il se monte à 2'247 francs par mois pour une personne seule et à 3'981 francs pour un couple avec deux enfants. Quant au taux de privation matérielle, il est défini au niveau européen par le cumul des trois éléments suivants: ne pas être en mesure de faire face, dans un délai d'un mois, à une dépense imprévue de 2'500 francs; ne pas pouvoir s'offrir chaque année une semaine de vacances hors de son domicile; avoir des arriérés de paiements. Mais que fait la Confédération pour endiguer le problème?

Les remèdes helvétiques pour prévenir la pauvreté

Une semaine après la publication de l'OFS, le Conseil fédéral lui fait écho en déclarant son intention de poursuivre la lutte contre la pauvreté en Suisse. Le Gouvernement tire en effet un bilan positif de son programme quinquennal idoïne, qu'il compte prolonger de cinq ans en y consacrant 500'000 francs par an. Au vu des chiffres susmentionnés, ce montant paraît dérisoire.

À noter, à titre comparatif, que la Confédération vient de clore ses comptes 2017 avec plus de 9 milliards d'excédent, dû en partie à la bonne tenue des assurances sociales. Parallèlement, le Parlement s'apprête à rogner près d'un milliard de francs sur les prestations complémentaires (voir page 17). Une telle décision, qui profiterait avant tout aux cantons, aurait pour effet de générer des situations de détresse au lieu d'en éviter. En matière de prévention de la pauvreté, hormis l'affront intolérable fait aux personnes concernées, on peine à admettre une telle incohérence!

Les espions des assurances

C'est une première: jamais le Parlement n'avait mis sous toit une loi d'une telle portée en aussi peu de temps. Depuis le jugement de Strasbourg condamnant la Suisse pour absence de base légale permettant de surveiller une assurée par son assurance-accident, il aura fallu moins d'une année et demi jusqu'à ce qu'une loi ad hoc soit adoptée. Très soudée, la majorité bourgeoise des Chambres du peuple et des cantons a sacrifié des fondements de l'État de droit tels que la séparation des pouvoirs et la proportionnalité. Les graves atteintes à la sphère privée des assurés sociaux, rendues désormais possibles, dépassent tout sens de la mesure.

Concrètement, cela signifie que les offices AI, les compagnies d'assurance-accident, d'assurance-maladie et les caisses de chômage, pour ne citer que les principaux, pourront désormais ordonner la surveillance secrète d'une personne soupçonnée de demander ou percevoir une prestation de manière indue, ce durant 30 jours sur une période de 6 mois renouvelable pour 6 mois. En outre, les détectives pourront effectuer des enregistrements visuels et sonores depuis un lieu public librement accessible, jusque dans l'espace privé s'il est visible depuis un lieu librement accessible. De

même, des instruments de localisation pourront être placés sous les voitures ou d'autres véhicules. Ainsi, les caisses-maladies ou les compagnies d'assurance-accident pourront en tout temps savoir où se trouvent leurs assurés. «Tout cela n'est pas si grave» pensent la plupart, ou «cela ne me concerne pas». Pourtant, accident ou maladie ne peuvent-ils pas frapper très rapidement, rendant tout un chacun potentiellement dépendant des indemnités journalières pour perte de salaire en cas de maladie?

Inquiets pour notre démocratie et notre État de droit, un groupe de citoyennes et de citoyens a lancé un référendum contre cet article de loi. AGILE.CH soutient leurs revendications et vous invite à signer le référendum et à le faire signer en téléchargeant et imprimant la feuille de signatures, à renvoyer jusqu'au 5 juillet 2018. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH

Sources: site du Parlement suisse, de la Tribune de Genève, du quotidien Le Temps, d'Helsana, de Compenswiss, de l'OFS, de l'OFAS



Politique sociale

Opération de sauvetage des PC au Conseil des États

Durant la session de printemps, le Conseil national a rendu les prestations complémentaires (PC) exsangues, en les démantelant de près d'un milliard de francs. Le Conseil des États devrait pouvoir ramasser les miettes et colmater les brèches causées par l'ouragan.

Les organisations de personnes handicapées et des aînés, ainsi que le PS, les Verts et les syndicats craignaient un débat impitoyable et violent au Conseil national. Mais la majorité bourgeoise a procédé à un tel défrichage que tout le monde en est resté hébété dans un premier temps.

Des lignes rouge sang

Il y a quelques semaines encore, nous étions encore prêts à avaler quelques pilules amères pour faire passer la réforme des PC. Mais depuis, le Conseil national a franchi trop de lignes rouges. Tout d'abord, celle des montants maximaux pris en compte au titre du loyer ils ne devraient être relevés que de manière anecdotique, dans une région seulement. Certains cantons pourraient même baisser ces montants, en dépit de la hausse de près de 25% des loyers ces 15 dernières années.

En outre, les cantons devraient dorénavant pouvoir fixer des soi-disant «primes de référence» pour la prise en compte des primes d'assurance-maladie, ce qui soulagerait leurs budgets de quelque 530 millions de francs. Pour les personnes percevant des PC, cela induirait une forte augmentation des dépenses, allant jusqu'à 30% uniquement pour les primes-maladie. Les autres mesures de démantèlement, telles que proposées par le Conseil fédéral et le Conseil des États, concernent la baisse de la franchise sur la fortune, la prise en compte du revenu du conjoint et la pénalisation du retrait du capital du deuxième pilier, dans distinction de la raison de son utilisation.

Réunies en une alliance, les organisations susmentionnées sont unanimes: maintenant ça suffit! L'heure de la résistance a sonné!

La Commission du Conseil des États campe en majeure partie sur ses positions

La Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-E) s'est penchée durant deux séances sur les 12 divergences qui opposent les deux chambres. Elle a en grande partie maintenu ses positions. Par exemple, les montants pris en compte pour les loyers devraient être relevés dans la même proportion qu'initialement proposé par le Conseil fédéral. En ce qui concerne les montants versés pour les primes-maladie, la Commission a même fait un pas en arrière par rapport à la décision prise par son Conseil en mai 2017. S'alignant sur la position du Conseil fédéral, elle entend désormais verser des montants correspondant à la prime moyenne (coupe de 47 millions de francs au lieu de 170). Les membres de la CSSS-E ont rejeté la décision du Conseil national de sanctionner considérablement les personnes ayant retiré et dépensé leur capital de caisse de pension, et qui sont ensuite contraints de demander des PC. Totalisant près de 540 millions de francs, le programme de démantèlement de la CSSS-E n'en est toutefois pas moins amer. ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



Politique sociale

La LAGH révisée laisse de nombreuses questions ouvertes

Les caisses-maladie récompensent les personnes en bonne santé et sportives par des rabais. Celles qui dépendent d'une rente AI et de prestations complémentaires devraient faire l'effort de travailler en dépit d'une perte de capacité induite par la maladie ou le handicap. C'est la raison pour laquelle les analyses génétiques revêtent avant tout un intérêt économique: elles permettent de déceler des maladies ou des risques, pour éviter une prise en charge.

De nature très technique, le remaniement et l'adaptation de la Loi sur l'analyse génétique humaine (LAGH) sont passés inaperçus et n'ont pas suscité de grand débat. Pour une fois, les Commissions de la science, de l'éducation et de la culture étaient en charge du dossier (CSEC-N), et non celles de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS), bien que la LAGH touche à des questions relevant de la médecine et de la politique de santé. Or, le fait que la loi régleme également des intérêts économiques tangibles, comme l'assurance-vie et la responsabilité civile, n'est pas vraiment compris par le public. Les chercheurs et les politiques en charge de l'économie laissent entendre que la technologie génétique est une bénédiction qui fera à notre bonheur.

Développements fulgurants depuis 10 ans

Depuis l'entrée en vigueur de la LAGH en 2007, chercheurs et techniciens de santé ont fait évoluer la technique génétique à vitesse grand V. Actuellement, on ne se contente plus d'analyser ou de modifier des gènes individuels. On est en mesure d'analyser en un temps record l'ensemble du patrimoine génétique («génomome») des cellules ou des êtres vivants. L'exploitation de telles données représente un intérêt considérable, au-delà du secteur médical. Pour preuve: le nombre croissant de tests qu'on peut se procurer aujourd'hui en pharmacie, en droguerie ou sur Internet. Or, la LAGH ne régleme pas ces nouvelles offres, qui concernent les domaines de vie les plus divers. Ces lacunes doivent donc être comblées, pour garantir la dignité humaine, les droits de la personnalité et pour protéger la population contre les abus.

Le Parlement traite actuellement la première révision de la LAGH. Les principales questions auxquelles doit répondre Conseil national et Conseil des États sont les suivantes: quels sont les tests qu'on peut proposer et effectuer? Jusqu'à quel moment peut-on effectuer des tests prénataux? Car ce moment est en effet crucial pour décider d'une éventuelle interruption de grossesse. Que fait-on des soi-disant informations excédentaires, à savoir celles qu'on reçoit par hasard, en plus des résultats d'un test génétique? Les employeurs et les assurances peuvent-ils avoir accès aux résultats de tests génétiques?

Le Parlement décide-t-il vraiment en toute connaissance des principes de base et des effets?

Lorsqu'on entrevoit la complexité de la matière, le fait qu'elle soit si difficile à comprendre de même que l'énorme portée de la loi, on se frotte les yeux. Les deux CSEC – celle du Conseil national et celle des États – n'ont eu besoin que d'une séance pour faire le tour du sujet. En tant que premier conseil, une majorité du National s'est finalement ralliée au Conseil fédéral lors de la session de printemps, mais sans parvenir à formuler la loi de manière plus claire. Ainsi, on n'y trouve aucune directive contraignante pour une offre indépendante de conseils obligatoires aux parents ou aux femmes enceintes, en cas de test prénatal. En outre, la classification des tests suivant qu'ils relèvent du domaine médical ou non, n'est pas suffisamment distincte. À cette dernière catégorie appartiennent les tests «lifestyle», qui fournissent soi-disant des informations sur une alimentation saine ou le «bon» sport à pratiquer. Le Conseil national a tout de même refusé aux assurances le

droit d'accès aux tests génétiques, quelle que soit la somme en jeu, se ralliant à la CSEC-N. Quant à la CSEC-E, elle semble jusque-là résister aux pressions des lobbies des assurances, mais il est malheureusement peu probable que la Chambre des cantons comble les lacunes législatives durant la session d'été. ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



Quand on veut, on peut!

Où en sommes-nous aujourd'hui en matière d'égalité pour les personnes handicapées? Comment pouvons-nous concrètement mettre en œuvre les prescriptions de la LHand et de la CDPH? Le sujet principal de ce numéro de «Handicap & politique» était également le thème de la partie socio-politique de l'Assemblée des délégués 2018 d'AGILE.CH. Quelques impressions.



Stephan Hüsler, président du comité d'AGILE.CH, lors du discours d'introduction. Photo: Silvia Raemy



Herbert Bichsel, chargé d'égalité chez AGILE.CH, s'exprime sur de la défense des intérêts et la prestation de service. Photo: Catherine Rouvenaz



Table ronde avec, de g. à dr. Eric Bertels, Florence Nater, députée au Grand Conseil neuchâtelois et directrice de la CORAASP, et Herbert Bichsel. Photo: Catherine Rouvenaz



Un œil sur tout: la surveillance des assurés par la détective Ursula Schaffner, responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH. Photo: Silvia Raemy



Les adieux de Margrit Dubi, qui a présenté sa démission du Comité d'AGILE.CH. À g., Denis Maret, à dr., Robert Joosten. Photo: Catherine Rouvenaz



Formation

Étudier? Oui mais sans barrières!

La mise en œuvre de l'égalité des chances dans les hautes écoles suisses grâce à un réseau national.

«Suis-je la seule, parmi ton réseau, à rechercher des solutions pour améliorer l'accessibilité des structures et l'égalité des chances dans les études?»

J'entends encore la question de ma collègue de la Haute école pédagogique de Berne. Pourtant, six années se sont écoulées depuis. Par la suite, nous avons contacté plusieurs collègues dont nous savions qu'ils étaient également – et sont toujours – à l'affût de solutions pour améliorer l'accompagnement dans les études des étudiants atteints de handicap ou de maladies chroniques. Et une vingtaine de personnes se sont présentées spontanément. À l'issue d'une première rencontre informelle, un réseau s'est progressivement constitué au fil des ans. Il s'étend de Genève à Saint-Gall et englobe tous les types d'écoles supérieures (EPF, universités, hautes écoles spécialisées et hautes écoles pédagogiques). Deux à trois échanges professionnels sont organisés chaque année.

Grâce aux «contributions liées à des projets» que le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) attribue aux projets novateurs, présentant un intérêt pour le système suisse des hautes écoles ainsi que pour «l'égalité des chances et le développement des hautes écoles», il est à présent possible de professionnaliser le réseau «Studium und Behinderung Schweiz» (Études et handicap Suisse). Des conditions cadres dans les hautes écoles sont élaborées pour donner plus de visibilité aux requêtes des personnes en situation de handicap lors de leurs études, puis dans le monde du travail. Des mesures sont également définies, celles-ci sont reconnues et institutionnalisées par toutes les hautes écoles à l'échelle supracantonale.

Ces diverses actions sont fondées sur la [loi sur l'égalité pour les personnes handicapées](#) ainsi que sur la [Con-](#)

[vention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées](#). Malgré ces bases légales contraignantes, une volonté claire et un engagement sur le long terme font encore défaut dans de nombreuses hautes écoles pour abolir les obstacles dans les études.

Des systèmes éducatifs inexpérimentés en matière de handicap

L'unique enquête empirique menée jusqu'ici en Suisse auprès des étudiants de trois hautes écoles suisses a révélé qu'environ 12% des personnes interrogées vivent avec un handicap ou une maladie chronique (1). Près de la moitié d'entre elles ont le sentiment que leur état de santé entrave leurs études. En règle générale, les personnes concernées ont appris à vivre avec leur handicap ou leur maladie. C'est avant tout leur environnement qu'elles ressentent comme vraiment handicapant (2). À cet égard, Judith Hollenweger parle également de «systèmes éducatifs inexpérimentés en matière de handicap» car les jeunes ont prouvé, en obtenant la maturité ou un diplôme équivalent, qu'ils sont capables de suivre des études. Mais en comparaison avec des étudiants qui ne sont pas en situation de handicap, ils doivent fournir encore plus d'efforts pour surmonter des obstacles physiques. À cela s'ajoutent le temps et l'énergie – nettement plus importants – que requièrent la réalisation des tâches quotidiennes et des travaux à fournir dans le cadre de leurs études (3). Et il n'est pas rare que ces étudiants se sentent contraints de devoir justifier qu'ils peuvent et veulent vraiment suivre des études malgré leur handicap. Dans ce contexte, le réseau «Studium und Behinderung Schweiz» poursuit plusieurs objectifs.

Visibiliser et réduire les «handicaps» au degré de formation tertiaire

L'intégration des personnes en situation de handicap dans les hautes écoles suisses demeure un sujet enco-

re très peu investigué, malgré sa pertinence sociale. Par conséquent, les hautes écoles ne disposent pas de suffisamment d'informations pour instaurer des mesures adaptées et qualifiées. Dans le cadre d'une évaluation du développement de la politique en faveur des personnes handicapées, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a constaté que si la législation mettait explicitement en avant l'accès à la formation comme un aspect essentiel d'une participation sociale des personnes en situation de handicap, peu d'actions étaient cependant entreprises pour promouvoir une telle participation égale (cf. [Rapport sur le développement de la politique en faveur des personnes handicapées](#), page 15). Alors que les cantons s'attellent depuis des années à la mise en œuvre de structures intégratives aux degrés primaire et secondaire, l'évolution de l'enseignement post-obligatoire n'en est encore qu'à ses balbutiements. Dans les hautes écoles, il n'existe pas de règlement uniforme concernant les procédures égalitaires de sélection et d'admission, l'octroi et la mise en œuvre d'une compensation des inégalités ou encore l'aménagement des conditions d'études et d'examen. Les décisions sont davantage prises de manière individuelle, au cas par cas.

Dans le cadre de la professionnalisation du réseau, il est prévu de réaliser un état des lieux sur les conditions de vie et d'études des étudiants atteints de handicap. Il sera ainsi possible de connaître le nombre d'étudiants concernés et les différents types de handicap dans toutes les hautes écoles. Des informations seront également collectées pour évaluer la satisfaction des étudiants quant à leurs conditions de vie et les divers aspects de leurs études. Cet état des lieux permettra de déterminer l'accessibilité actuelle aux études (sur le plan architectural, digital, didactique ou encore de la mise en pratique professionnelle), les domaines pertinents – logement, possibilités de transport, prestations d'assistance, activités sportives et récréatives – auxquels peuvent accéder les étudiants avec handicap et enfin, les actions prioritaires.

Élaborer un savoir-faire spécialisé et former

À partir de là, des groupes de travail disséminés dans toute la Suisse élaboreront des bases et des mesures spécifiques. Celles-ci seront mises à la disposition de toutes les hautes écoles afin de pouvoir être adaptées à leurs propres directives ou intégrées dans les structures et processus déjà existants.

À l'heure actuelle, trois groupes de travail ont été constitués et sont déjà actifs.



Les groupes de travail disséminés dans toute la Suisse élaboreront des bases et des mesures spécifiques. Photo: m&D

Ils travaillent sur des dispositions pour mettre en œuvre des mesures de compensation des inégalités, traitent les questions et les exigences d'une didactique intégrative au degré tertiaire et rédigent des recommandations pour éliminer les obstacles architecturaux et spatiaux dans les hautes écoles. Lors de ces discussions, une attention particulière est également régulièrement accordée aux interactions nécessaires avec les interfaces vers la formation scolaire et le monde du travail. Les interrogations recouvrent alors divers aspects, par exemple: quid de la «capacité à suivre des études»? Les examens d'admission à un cursus doivent-ils être assimilés à des examens d'aptitude professionnelle ou poursuivent-ils un objectif différent? Quelles sont les répercussions d'une limitation de la durée des études pour les personnes présentant des capacités de performance réduites? Comment cela peut-il être géré?

Comme les processus de développement organisationnel vers une haute école intégrative ne sont pas possibles sans ressources, des questions surgissent fréquemment concernant les offres de soutien personnel et les prestations d'assistance, ainsi que les outils électroniques et autres besoins spécifiques des personnes en situation de handicap que doivent mettre à disposition les hautes écoles pour favoriser un accès à une «formation pour tous» (4).

Gestion des connaissances et assurance-qualité

En fin de compte, les informations collectées et élaborées devront être mises à la disposition des établissements de formation et bien entendu, être accessibles aux futurs étudiants concernés. Pour ce dernier groupe-cible, la visibilité des différentes hautes écoles peut également être importante, de même que les critères d'accessibilité peuvent contribuer à déterminer un lieu d'études.

Toutes les informations seront publiées sur un nouveau site Internet qui succédera au site actuel www.haute-secolessansobstacles.ch – une plateforme lancée il y a quelques années déjà par AGILE.CH, l'association faitière des organisations d'entraide pour les personnes handicapées, qui en assurait depuis la gestion et le développement.



Une manifestation du réseau pour étudier sa professionnalisation.
Photo: màd

Des manifestations du réseau sont par ailleurs régulièrement organisées. Celles-ci permettent de transmettre des informations et d'expliquer comment réussir des études malgré divers handicaps. En parallèle, les intervenants des hautes écoles et les étudiants examinent les modifications potentielles des structures et des processus de façon à favoriser leur accessibilité à tous les étudiants si possible, quelles que soient leurs capacités et situations. Car une professionnalisation implique que les concepts et solutions soient adaptés non seulement aux personnes concernées, mais aussi aux besoins de toutes les hautes écoles et donc à un public-cible le plus large possible. Grâce à un flux de communication ciblé entre les hautes écoles, le réseau fait également office d'assurance qualité pour le degré de formation tertiaire. ◀

Dr. Annette Kahlen

Responsable du bureau Diversity, Haute école des sciences appliquées de Zurich ZHAW

i

Pour obtenir de plus amples informations sur le réseau, veuillez écrire à barrierefrei@zhaw.ch

Sources

- (1) Judith Hollenweger, Susan Gürber, Andrea Keck (2005): Menschen mit Behinderungen an Schweizer Hochschulen. Zurich : Verlag Rüegger, p. 147.
- (2) *ibid.*, p. 9.
- (3) *ibid.* p. 158.
- (4) Meier-Popa, Olga (2012): Studieren mit Behinderung. Frankfurt: Peter Lang Verlag, p. 4.



Formation

Faisons entendre notre voix

Mais comment transmettre nos revendications à la présidente de commune, à l'assemblée communale, au Grand conseil, au Conseil d'État? Comment faire entendre notre voix, pour que la boîte aux lettres communale soit accessible aux personnes en chaise roulante ou à mobilité réduite, par exemple? Ou que le site Internet et les prestations communales soient accessibles, que les personnes avec une déficience visuelle et auditive puissent aussi participer activement aux assemblées communales, que les écoles soient inclusives et que les hôpitaux sans barrières?

Mais comment transmettre nos revendications à la présidente de commune, à l'assemblée communale, au Grand conseil, au Conseil d'État? Comment faire entendre notre voix, pour que la boîte aux lettres communale soit accessible aux personnes en chaise roulante ou à mobilité réduite, par exemple? Ou que le site Internet et les prestations communales soient accessibles, que les personnes avec une déficience visuelle et auditive puissent aussi participer activement aux assemblées communales, que les écoles soient inclusives et que les hôpitaux sans barrières?

Nous voulons contribuer à cette accessibilité, nous cherchons le dialogue avec les responsables politiques, nous formulons nos préoccupations et esquissons des

propositions de solutions. Pour y parvenir, AGILE.CH propose à nouveau un cours cet automne sur le thème de la défense des intérêts. Les dates et informations détaillées seront publiées avant les vacances sur notre site Internet et dans l'InfoLettre à nos membres. Nous recueillons volontiers vos souhaits et suggestions dès maintenant à l'adresse suivante: ursula.schaffner@agile.ch

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



Les coulisses du handicap

L'Americans with Disabilities Act (ADA) a changé les États-Unis. Elle sert de modèle à d'autres pays

Qu'est-ce que les organisations américaines font autrement et qu'est-ce qui pourrait être mis en œuvre en Suisse? Cinq experts engagés en faveur de l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées en Suisse ont emporté cette question dans leurs bagages, à l'occasion d'un voyage d'étude de 10 jours aux États-Unis. Ce programme a été élaboré par le Département d'État américain, sur l'initiative de l'Ambassade américaine à Berne.

Le 17 janvier 2018, le groupe suisse débarque par des températures glaciales à Washington DC, où il est chaleureusement accueilli par les guides Kent Moorhead et Brittany Lynk. Les thèmes centraux du programme étaient la mise en œuvre des conditions-cadres légales, la vie autodéterminée, l'intégration sur le lieu de travail et à l'école, ainsi que l'accessibilité des services en ligne.

Une intense entrée en matière

La délégation suisse a passé les premiers jours à Washington DC, où diverses réunions avec les autorités et les institutions étaient prévues. L'accent a été mis sur les possibilités de mise en œuvre du cadre juridique au niveau national pour les personnes handicapées. L'entrée en matière a été intensive pour les participants: «Nous avons eu jusqu'à cinq réunions par jour, alors que nous luttions contre le décalage horaire et le froid». Ils n'ont toutefois pas perdu leur bonne humeur, ni leur sens de l'humour. Ainsi, le deuxième jour, ils ont été accueillis par ces mots: «We have already heard that you are a sharp and funny group» (Nous avons déjà entendu dire que vous étiez un groupe vif et drôle). À Washington, les Suisses ont fait l'expérience en direct d'un shutdown, lorsque les démocrates et les républicains ne parviennent pas à se mettre d'accord sur le budget au Congrès. Heureusement, toutes les réunions avec les autorités fédérales ont eu lieu avant le gel des activités gouvernementales. –

Moment fort: la Women's March

Eliane Scheibler d'Inclusion Handicap a été impressionnée par la Women's March, la marche des femmes. Les oratrices et les participants ont tenu des discours pointus et exposé des stratégies concrètes contre la discrimination à l'égard des femmes et des filles et, de manière générale, ils se sont prononcés en faveur d'une société inclusive. Des représentants de personnes handicapées ainsi que de leurs organisations étaient naturellement partie prenante de cette manifestation. Un «emplacement ADA» accessible avait été aménagé à leur intention. La Women's March a été pour moi un moment fort», confie Eliane, avant d'ajouter: «Les revendications légales aux États-Unis vont plus loin qu'en Suisse, en particulier contre les personnes qui violent l'interdiction de discriminer. Il existe également des moyens plus fermes pour les faire respecter». En général, les domaines réglementés par l'ADA sont mieux ancrés institutionnellement. Les bureaux centraux pour les plaintes, outil d'exécution qui fait défaut en Suisse, sont également exemplaires dans ce contexte. Il est intéressant de noter qu'aux États-Unis, la plupart des plaintes sont réglées grâce à la médiation.

Au cœur de la vie américaine

Une journée culturelle était également prévue à Washington DC avec une visite de la ville, de musées et enfin d'un spectacle de Broadway «On Your Feet». La comédie musicale avec audiodescription a été une ex-

périence intéressante, avant tout pour Daniele Corciulo, handicapé de la vue. Les remarques de Daniele à ce sujet ont été particulièrement enrichissantes pour le groupe. En tant qu'expert de l'accessibilité en ligne pour la Fondation suisse Access for All, il s'est intéressé au développement de logiciels de reconnaissance vocale pour des différents appareils (par exemple, les distributeurs automatiques de billets) et à l'accessibilité des sites Web. Il a vécu quelques moments forts, mais aussi essuyé des déceptions, notamment lors d'une séance de cinéma pour laquelle l'audiodescription n'était pas disponible. Daniele n'a pas seulement fait forte impression en tant que photographe 3D, mais aussi en tant que chanteur de karaoké. Ses performances, et celles de tous les membres du groupe, resteront dans les annales des bars de karaokés de San Francisco et d'Albany, et a confirmé la réputation du «groupe des 5 Suisses vifs et drôles».

Et dans le monde du travail

Le Bureau fédéral pour l'égalité des personnes handicapées (BFEH) déploie notamment ses activités dans le domaine de l'égalité des chances dans le monde du travail. Markus Riesch, qui était du voyage pour le

compte du BFEH, s'est intéressé aux programmes nationaux développés pour les employeurs, afin de promouvoir l'égalité pour les personnes handicapées sur le marché du travail.

Il a ramené dans ses bagages d'autres initiatives, tels des outils de recrutement accessibles spécialement conçus pour les professionnels des RH afin d'aider les personnes handicapées à trouver un emploi, des campagnes de sensibilisation, ainsi que le concept américain Access Board, qui met en œuvre des normes et des lignes directrices en matière d'accessibilité. Pour Markus Riesch, la clé du succès de l'égalité pour les personnes handicapées aux États-Unis inclut le Transversal Disability Mainstreaming. Cela signifie que les préoccupations des personnes handicapées deviennent une partie importante des processus politiques, administratifs, sociaux et scientifiques – dès le début et pas seulement après la prise de décision. En outre, parmi les facteurs aidants, on note la facilité de déposer des plaintes, la coopération fructueuse entre autorités et société civile ainsi que les contraintes législatives, en particulier de l'ADA et du Rehabilitation ACT, pour les autorités, mais aussi le secteur privé.



La délégation suisse s'informe sur le concept U.S. Access Board, qui met en œuvre des normes et des lignes directrices en matière d'accessibilité. Photo: Brittany Lynk

Des universités progressistes

Le groupe s'est ensuite rendu à San Francisco pour la seconde étape du voyage où la mise en œuvre de l'ADA au niveau local, l'accessibilité des services en ligne et l'intégration dans les universités étaient à l'ordre du jour. Bien sûr, l'Université de Californie (UC) Berkeley n'est pas comparable à l'Université de Zurich, ne serait-ce qu'en raison de sa taille. Benjamin Börner, qui dirige l'unité études et handicap de l'Université de Zurich, a toutefois été impressionné en apprenant que 36 personnes de l'UC Berkeley sont responsables de l'égalité pour les personnes handicapées au sein de l'Université. Les textes, le matériel d'apprentissage et les informations sur la vie universitaire sont de plus en plus transmis par voie numérique. Les centres de formation sont donc particulièrement soutenus lorsqu'il s'agit d'assurer l'accessibilité de l'information. En ce qui concerne l'accessibilité en ligne, Benjamin Börner a trouvé le partage et la mise à disposition de produits accessibles sur une base de données, très convaincants et

i

L'histoire de l'égalité pour les personnes en situation de handicap est encore récente en Suisse. La Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) est entrée en vigueur en avril 2004, afin que les personnes en situation de handicap puissent participer sans barrières à la vie publique. Dix ans plus tard, en avril 2014, la Suisse a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Les États-Unis ont une longue histoire d'égalité des chances pour les personnes handicapées: le 26 juillet 1990, la Loi américaine contre la discrimination «Americans with Disabilities Act» (ADA) est signée en grande pompe. Les États-Unis est l'un des pays les plus accessibles au monde. Depuis 1990, de gros efforts ont été consentis pour éliminer les obstacles et freiner la discrimination fondée sur le handicap.

exemplaires. L'Association des Universités de Californie, California State University (CSU) qui compte 23 membres, est favorable à un tel échange de documents. Benjamin Börner a également jugé positive la concurrence entre les universités californiennes. Des informations périodiques évaluent régulièrement quelle université est la plus accessible pour les personnes en situation de handicap.

La concurrence, une opportunité

Thomas Schuler, responsable de la politique en faveur des personnes handicapées de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) était également d'avis que le fait de penser en termes de concurrence offrait des chances d'égalité. Par exemple, les États américains font régulièrement l'objet d'évaluations dans des classements publiés en fonction de leur degré de mise en œuvre de l'ADA. Cette forme de «compétition amicale» pourrait être expérimentée en Suisse, de l'avis des participants, à condition qu'une coopération étroite et une discussion sur les «good practices» (bonnes pratiques) soient mises en place entre cantons.

La coopération, un facteur de succès

Lors de la troisième et dernière étape du voyage, le groupe s'est rendu dans la ville d'Albany, sur la côte Est, où l'accent a été mis sur la vie autonome et l'intégration dans les écoles. Plusieurs États ont entrepris de supprimer les foyers et les ateliers protégés au bénéfice de l'intégration des personnes handicapées dans la communauté ou sur le marché du travail. La délégation suisse a été positivement surprise par le solide partenariat existant entre le secteur public et la société civile aux États-Unis. La coopération entre les autorités publiques, les organisations non gouvernementales et les organisations à but non lucratif est souvent décrite comme le facteur de succès le plus important d'une politique d'égalité. Thomas Schuler a gardé en mémoire un bel exemple de partenariat public-privé réussi: un État avait accordé une déduction fiscale à un propriétaire privé de biens immobiliers si, dans le cadre d'un projet de vie autodéterminée, il acceptait de louer ses appartements à des personnes handicapées pour un loyer réduit.

Des écoles qui ne craignent pas le contact

La Shaker High School d'Albany est un très bon exemple d'intégration d'élèves en situation de handicap au niveau secondaire. Les jeunes ayant de graves handicaps assistent à autant de cours que possible dans les classes ordinaires, dans lesquelles un soutien à temps plein est proposé. Certaines personnes sont, en outre, promues individuellement dans des «zones de ressources». Ces salles sont délibérément réparties sur tout l'espace de l'école afin d'éviter la séparation des jeunes personnes handicapées; en outre, un échange permanent est proposé avec les jeunes non handicapés, sous

diverses formes. En Suisse, l'enseignement supérieur est encore loin du modèle intégratif. Pour terminer la visite, une manifestation appelée «Home Hospitality» était prévue. Les Suisses ont été invités par deux familles américaines pour une soirée décontractée.

De retour en Suisse, le résumé

Comment la Suisse peut-elle s'améliorer? Quelques pistes: les Américains sont plus pragmatiques, il leur suffit de se mettre au travail et d'agir. Il semble que de nombreux projets pilotes soient en cours, tant niveau fédéral que local. De manière générale, il y a, aux États-

Unis, moins de réserves et de barrières dans l'esprit des gens. En Suisse, nous souffrons encore d'un manque de mise en œuvre ou de sensibilisation. La qualité de la législation et des ressources humaines aux États-Unis – surtout en ce qui concerne la mise en œuvre et l'application de l'ADA, a également été relevée. Il ne faut cependant pas oublier que les États-Unis ont une histoire en termes d'égalité plus longue que la nôtre. La Suisse a encore du potentiel. ◀

Andrea Baumann

Ambassade américaine, Berne



Les coulisses du handicap

L'égalité pour les personnes handicapées comme cheval de bataille

Depuis le 1er janvier 2018, AGILE.CH a un nouveau chargé d'égalité. Fort d'une longue expérience, Herbert Bichsel s'engage en faveur de l'égalité pour les personnes handicapées avec enthousiasme et des idées à foison. Il se présente.



Herbert Bichsel

Chargé d'égalité, AGILE.CH

Photo: màd

Pour réfléchir à ce qui m'a fortement marqué ces dernières années, je dois faire un saut en arrière. Lorsque le diagnostic de la «sclérose en plaque» est tombé en 1993, ma vie a pris un tournant abrupt. Au début, la maladie s'est manifestée de manière aigüe. Trois ans après le diagnostic, j'ai perdu mon emploi et me suis retrouvé face à moi-même. Rapidement, j'ai souhaité m'investir dans un domaine qui m'intéressait beaucoup à cette époque. Mon épouse et moi avons décidé d'entreprendre des études de philosophie. Avec les contraintes que m'imposait ma maladie, il était clair qu'un tel projet ne pourrait aboutir qu'à temps partiel et par étapes.

En 1999, nous avons commencé nos études. Comme matière principale, j'ai choisi «Éthique et philosophie politique». Les réflexions sur ce à quoi un État juste pourrait ressembler, ce qu'est la justice, ce qu'est le bien et comment les droits humains ont été fondés étaient particulièrement captivantes. Au début, la grande difficulté était d'assimiler les nombreux sujets qui nous submergeaient et de les mettre en lien. Ce n'est qu'après quatre à cinq ans que nous sommes parvenus à les établir, à mieux comprendre les textes et à donner vie à chacun des sujets. Nos échanges se sont ainsi

intensifiés. Autre impact: ces réflexions révélaient des valeurs, des convictions et des attitudes que j'avais intériorisées jusque-là. Par conséquent, j'ai changé quelques-unes de mes aptitudes, j'en ai consolidé certaines, et pour d'autres encore, je ne sais toujours pas très bien quelle position adopter. Cela signifie que contrairement à mon attente première, je ne cherche plus de réponses claires, car chaque clarification apporte son lot de nouvelles interrogations. Cependant, ce constat ne fait qu'intensifier ma réflexion sur différents thèmes. En jetant un regard sur mes neuf années d'études, je peux affirmer qu'elles ont été les plus belles et les plus enrichissantes de ma vie.

Bien entendu, j'avais d'autres intérêts. Je me suis par exemple engagé plusieurs années dans le domaine de l'enfance et de la jeunesse. Outre ma collaboration à un projet de mise en place d'une formation de moniteurs, j'ai œuvré dans un secrétariat régional pour les questions relatives au travail avec les jeunes. Pour perfectionner mes connaissances dans ce domaine, j'ai ensuite étudié le travail social et la pédagogie sociale. Toutefois, une fois ma formation achevée, j'ai bifurqué vers des domaines complètement différents. Je ne souhaitais pas travailler dans un service communal, aussi j'ai créé une société de conseil et de représentation juridique dans le secteur des assurances sociales, dont j'ai été co-directeur. Pour mener cette activité, j'ai suivi une formation pour jeunes entrepreneurs à l'École supérieure d'économie et d'administration HWV d'Oiten. C'est ce poste que j'ai perdu à la suite de mon diagnostic.

Après mes études de philosophie, j'ai occupé le poste de directeur de la Conférence cantonale bernoise des

handicapés (cch). Les tâches qui m'incombaient concernaient presque toutes le domaine de l'égalité pour les personnes handicapées, complètement nouveau pour moi. Je m'y suis cependant rapidement familiarisé, ce qui m'a permis de marquer la Conférence de mon empreinte. Je suis particulièrement heureux d'avoir mené à bien des projets tels que l'aménagement d'un ascenseur dans le parc aux ours, l'élaboration de bases permettant un accès de plain-pied dans les trams et les bus de la ville de Berne, le concept de mise en œuvre d'un espace urbain accessible. En tant que directeur, j'ai étroitement collaboré avec Le Bureau de l'égalité pour les personnes en situation de handicap de la Ville de Berne, d'abord avec Brian McGowan et ensuite avec son successeur, Urs Germann. Cette collaboration a été déterminante pour l'égalité des personnes en situation de handicap.

Chez AGILE.CH, je suis maintenant chargé de mettre sur pied un département de l'égalité. Pour mener cette tâche à bien, je vais probablement intégrer les travaux du Conseil [Egalité.ch](#), dissous depuis l'année dernière, mais aussi mettre à profit mon expérience dans le domaine de l'égalité pour les personnes handicapées. Je vais commencer par définir quelques éléments de base: élaborer un concept d'égalité, clarifier des termes et des positions, construire un réseau.

Je me réjouis de relever ce nouveau défi. J'ai été chaleureusement accueilli par les collaboratrices et collaborateurs du secrétariat général et je bénéficie déjà d'un grand soutien de la part de toute l'équipe d'AGILE.CH. ◀

Herbert Bichsel

Chargé d'égalité, AGILE.CH



Les coulisses du handicap

30 bougies d'anniversaire mais pas de gâteau

Les personnes atteintes de phénylcétonurie (PCU), le trouble métabolique rare le plus courant, doivent prêter une attention particulière à leurs habitudes alimentaires. C'est la raison pour laquelle Swiss PKU, l'organisme qui s'engage pour les personnes atteintes de PCU depuis 30 ans fête son anniversaire avec les bougies mais sans gâteau.

La PCU est le trouble métabolique congénital le plus courant. Un enfant sur 10'000 naît avec cette maladie. En raison d'une anomalie génétique congénitale, les personnes atteintes sont incapables de d'assimiler l'acide aminé phénylalanine (PHE) contenu dans toutes les protéines alimentaires. Avec un régime alimentaire normal contenant des protéines, le PHE s'accumule dans le sang et endommage gravement le cerveau et le développement de l'enfant. Ainsi, tout repose sur une détection précoce. En Suisse, chaque bébé est testé quelques jours après sa naissance afin que le traitement puisse démarrer le plus tôt possible.

Les personnes atteintes de PCU ne sont pas différentes des autres mais se nourrissent différemment

Le traitement de la PCU consiste essentiellement à éviter de consommer des protéines – et ceci pour toute la vie. Les patients couvrent leurs besoins en protéines grâce à une poudre protéinée qui contient tous les acides aminés importants mais pas de PHE. De nombreux aliments sont tabous: tous les produits laitiers, la viande, le poisson, les fruits de mer, les œufs, les légumineuses, le tofu, le soja, les noix, les pâtes le pain, les céréales, le chocolat et bien d'autres choses encore. Quels aliments les personnes atteintes peuvent-elles encore manger? Par exemple, des pommes de terre, du riz, des fruits, des légumes, de la salade, du miel et tous les produits pauvres en protéines.

L'aide apportée par Swiss PKU

Être atteint de PCU implique beaucoup de renoncement et des restrictions massives au quotidien. Il est donc particulièrement important que les personnes atteintes puissent compter sur le soutien de Swiss PKU. La communauté d'intérêts, créée en 1988 sous le nom de CHIP,

est membre actif d'AGILE.CH depuis 2005. Elle s'engage – depuis 2015 sous son nouveau nom – pour répondre aux missions suivantes:

- Créer les conditions-cadres optimales indispensables à l'autonomie des personnes atteintes
- Introduire des mentions claires sur l'ensemble des denrées alimentaires disponibles sur le marché
- Réduire les droits à l'importation sur les aliments spéciaux à faible teneur en protéines
- Informer et mettre en réseau les personnes concernées
- Dispenser des conseils nutritionnels, une aide juridique et des conseils pour la vie quotidienne avec la PCU
- Assurer un travail informatif et médiatique intensif

En parlant de «travail d'information»: une visite du site Internet de Swiss PKU vaut le détour. Elle propose non seulement des informations sur la PCU en français, allemand, italien et anglais, mais également en albanais, bosniaque, croate, macédonien, hollandais, portugais, serbe, singhalais, espagnol, turc et tamoul.

Nous adressons tous nos vœux d'anniversaire à cette chère Swiss PKU! Pour que dans 30 ans, nous puissions non seulement souffler des bougies d'anniversaire, mais également savourer ensemble un bon gâteau. Car, espérons-le, un médicament permettant aux personnes souffrant de PCU de pouvoir manger de tout existera... ◀

Suzanne Auer
Secrétaire générale, AGILE.CH



Ah super! Tu aurais dû faire une réservation «all inclusive» au lieu d'«inclusion totale»...

© Hubbe

Impressum

AGILE.CH

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:

Christie Cardinali, STAR SA

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