

Handicap & politique

Edition 4
novembre 2016



En point de mire

Asile et handicap en Suisse

AGILE.CH a recherché les traces de requérants d'asile avec handicap en Suisse, pour celles et ceux qui parviennent jusque chez nous malgré les obstacles. Mais quelle est leur vie dans ce pays étranger ?

Table des matières

Editorial

Regarder la réalité en face ET agir _____ 3

En point de mire

Une bonne volonté et quelques lacunes _____ 4

Silvia Raemy

Une vie provisoire _____ 6

Raphael Strauss

Silvia Raemy

Les mines antipersonnel, ces briseuses d'enfance__ 9

Catherine Rouvenaz

Qui a le droit de venir en Suisse? _____ 11

Silvia Raemy

Double exclusion _____ 13

Suzanne Auer

Politique sociale

Tour d'horizon en matière de politique sociale _____ 15

Catherine Rouvenaz

Ursula Schaffner

Contribution d'assistance : l'OFAS publie son
troisième rapport intermédiaire _____ 18

Simone Leuenberger

Réforme des PC : un tour de force _____ 20

Ursula Schaffner

Égalité

Natalie _____ 22

Tonia von Gunten

Ma vie avec la SLA _____ 23

Björn Kuonen

Silvia Raemy

Coup de sifflet pour l'assistance en gare
des CFF _____ 26

Catherine Rouvenaz

Les coulisses du handicap

Droit aux prestations complémentaires _____ 28

Suzanne Auer

La situation des personnes handicapées dans les
camps de réfugiés : focus sur la crise syrienne _____ 29

Petra Schroeter

Editorial

Regarder la réalité en face ET agir



Stephan Hüsler

Président AGILE.CH

Photo : màd

Le langage est le reflet de la réalité. Notre manière de parler trahit parfois nos opinions et nos attitudes. C'est ce que nous ressentons très fort, nous, personnes avec handicaps, depuis le début du nouveau millénaire. On nous a accusés et on continue de nous soupçonner d'escroquerie à l'assurance, l'une des raisons certainement de réviser la Loi sur l'assurance invalidité en 2004, en 2008, et en 2012. La pression sur les « bénéficiaires », comme on nous appelle dans le jargon des assurances, ne cesse d'augmenter. Les « invalides » pourraient travailler s'ils le voulaient. Telle est toujours la pensée dominante. Mais c'est exactement de cela qu'il est question. Ils veulent en effet travailler, ils veulent être partout : à l'école, au travail, à la maison, prendre part aux loisirs. C'est cela, l'inclusion. Un droit humain fixé par la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Un droit humain pour le respect duquel AGILE.CH s'engage depuis sa création, ce également

« Ils sont avant tout des êtres humains. »

pour les 65 millions d'êtres humains qui sont actuellement en fuite à travers le monde. Nombres d'entre eux ont cherché chez nous, ces dernières années, une protection et une vie meilleure. Espérons qu'ils les aient trouvées. Qu'ils arrivent en tant que « demandeurs d'asile » ou de « réfugiés économiques », on les considère la plupart du temps d'abord comme une charge, une menace pour notre sécurité et nos emplois. Mais ces jugements à l'emporte-pièce nous font oublier qu'ils sont avant tout des êtres humains, des personnes qui ont les mêmes besoins que nous. Curieusement, certains habitants de notre pays n'ont aucun scrupule à passer leurs vacances dans un de ces pays lointains.

Parmi les nombreux demandeurs d'asile, il y a certainement beaucoup de personnes avec handicaps. Comment notre pays traite-t-il ces personnes et qui s'investit pour elles ? Comment répond-on à leurs besoins de prise en charge sur les plans psychique et médical ? Les réfugiés avec handicaps ont-ils seulement une chance d'obtenir l'asile en Suisse ? Une chance d'intégration, voire d'inclusion ? Pour répondre à ces questions et à tant d'autres, nous avons regardé la réalité en face. Le présent numéro de « Handicap & politique » vous livre quelques éléments de réponses.

Nous vous souhaitons une excellente lecture. ◀



En point de mire

Une bonne volonté et quelques lacunes

Comment les requérants d'asile et les réfugiés reconnus atteints d'un handicap vivent-ils en Suisse? Tient-on compte de leurs besoins spécifiques? Quel soutien à l'intégration reçoivent-ils? AGILE.CH a enquêté sur des traces parfois peu perceptibles.

Selon le Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (UNHCR), plus de 65 millions de personnes sont actuellement en fuite à travers le monde, pour échapper aux persécutions, à la répression et aux dangers qui menacent leur intégrité physique et leur vie. D'après [Handicap International Deutschland](#), 10 à 15 % des requérants d'asile se trouvant en Allemagne souffrent d'une maladie chronique ou d'un handicap – sans compter les maladies psychiques. Il n'y a pas de données significatives concernant les réfugiés avec handicaps en Allemagne, faute de les intégrer dans les statistiques de l'asile. La situation est la même en Autriche, selon le site [MonitoringAusschuss.at](#). Cette absence de données complique la réalisation et le financement de mesures appropriées, telles qu'hébergements accessibles ou cours de langue pour réfugiés ayant des difficultés de communication spécifiques, de même que des thérapies, des mesures de réadaptation ou des offres de formation plus inclusives. « Handicap & politique » a voulu savoir combien de requérants d'asile handicapés vivaient en Suisse et comment ils étaient soutenus, accompagnés et intégrés. Nous avons, dans ce but, consulté le Secrétariat d'État aux migrations (SEM) et diverses organisations d'entraide. Le résultat de nos recherches n'a rien d'étonnant au vu de ce qui précède : seules quelques organisations prennent en compte les handicaps des requérants d'asile, et le SEM ne peut nous fournir aucun chiffre car les données relatives aux handicaps ne sont pas saisies en Suisse non plus.

Le canton de Berne, par exemple, mandate des organisations comme [Caritas Berne](#) ou la [section bernoise de la Croix-Rouge suisse pour la prise en charge](#) des réfugiés reconnus. Ces organisations interviennent dès que le requérant a obtenu une réponse positive, donc qu'il obtient le statut de réfugié. Le travail d'intégration des œuvres d'entraide consiste à les à organiser leur vie

quotidienne de manière autonome, à se construire un réseau social et, à plus long terme, à devenir financièrement indépendants. Pour y parvenir, il est primordial que les personnes disposent de toutes les informations sur la vie en Suisse. Cela concerne le système politique, culturel et social, les offres de loisirs et de travail, les cours sur la santé, les lieux de rencontre interculturels et les structures d'accueil pour enfants. En outre, les réfugiés doivent participer à des « mesures d'intégration » comme les cours de langue, des formations de base et continues, des reconversions professionnelles ou le soutien à la recherche d'un logement. « Durant les entretiens, nous définissons ensemble des objectifs individuels et réalistes et en reparlons à intervalles réguliers », explique Mme Marti, de Caritas Berne. Les réfugiés avec handicap sont mis en contact avec des bénévoles qui leur apportent du soutien, ce qui est très important pour eux.

En théorie, tout est clair...

En cas d'arrivée d'un réfugié avec handicap physique visible, les services sociaux d'aide aux requérants d'asile informent Caritas Berne au préalable. L'impact d'un handicap sur un logement aura déjà été identifié si la personne a séjourné dans un centre de transit cantonal ou dans un appartement fourni par une commune. Le réseau médical et hospitalier est également maintenu. Les réfugiés qui, durant la procédure d'asile, bénéficiaient d'une assurance-maladie collective, sont réassurés sur une base individuelle par Caritas Berne, qui les met aussi en contact avec des spécialistes, souvent nécessaires en cas de handicap. Un réfugié reconnu a droit aux mêmes prestations de l'aide sociale que les suisses.

...mais en pratique, c'est plus difficile

Qu'il soit handicapé ou non, la question du logement et de l'apprentissage le plus rapide possible de la langue

sont les éléments clés de l'intégration d'un réfugié reconnu. Les œuvres d'entraide les aident certes à chercher un logement. Mais ce qui est déjà difficile dans une situation courante devient un véritable casse-tête pour un réfugié handicapé. D'une part, les appartements sont rares, et les propriétaires sont plutôt réticents à les louer à des réfugiés. D'autre part, les structures d'hébergement pour requérants sont toujours saturées. Cela veut dire que la personne doit se dépêcher de trouver un logement dont le loyer ne dépasse pas les normes de l'aide sociale. « Un réfugié ne peut pas se permettre de faire la fine bouche », dit Mme Marti. « Bien sûr, nous soutenons davantage un réfugié handicapé et tenons compte de son déficit dans l'application du critère d'hébergement convenable. » A la question de l'impact d'une maladie psychique sur le comportement d'une personne, elle répond : « La majorité de nos clients sont très motivés. Pourtant, il nous arrive toujours plus fréquemment de rencontrer des gens atteints de syndromes de stress post-traumatique, qui ne peuvent souvent pas s'investir autant que les autres. Dans ce genre cas, nous veillons tout particulièrement à les orienter vers des médecins, des psychiatres ou d'autres thérapeutes pouvant leur venir en aide. Mais c'est la personne concernée qui doit le vouloir. »

L'exemple de ce jeune Syrien qui a fui son pays pour se réfugier en Suisse avec son frère montre bien l'importance de la langue. Des sévices subis en prison l'ont rendu sourd. En Suisse, l'assurance-maladie a financé l'achat d'une prothèse auditive, grâce à laquelle il a progressé rapidement dans l'apprentissage de l'allemand. Il faudra toutefois attendre encore un peu pour qu'il maîtrise la lecture labiale. Une combinaison entre cours individuels auprès d'un audiologiste et un cours de langue en petit groupe se révèle très positive. Le jeune homme est intégré dans un programme d'occupation, où il fait ses premières expériences de travail, et il vit dans une structure d'accueil. Ses perspectives professionnelles sont encore floues et dépendront en grande partie de ses progrès linguistiques. Nous avons vécu d'autres situations de personnes malvoyantes et malentendantes. Si elles parviennent aujourd'hui à vivre en colocation et à faire leur chemin, le handicap a considérablement compliqué leur apprentissage de la langue. Elles ont donc tendance à se replier elles-mêmes et à s'isoler. Ici, la tâche des travailleurs sociaux consiste à les encourager à sortir, en leur indiquant par exemples des possibilités de loisirs et en leur donnant des idées de divertissements.

Et l'AI ?

Dans le meilleur des cas, l'AI entre en jeu. Le plus tôt est le mieux, les possibilités étant plus nombreuses, y compris l'intégration professionnelle, à l'exemple de cette jeune femme, mineure au moment de son arrivée en Suisse, dans le cadre d'un regroupement familial. À l'école, on a détecté chez elle une diminution des capacités intellectuelles, et son cas a été annoncé à l'AI. Grâce aux bénévoles et à un bon réseau social, la famille s'est construit une vie en Suisse et a soutenu les progrès de sa fille en collaborant avec l'école. La jeune femme a ensuite suivi une formation professionnelle subventionnée par l'AI, dont elle a réussi les examens. Après une recherche intensive, soutenue par l'institution de formation, elle a effectué plusieurs stages avant de décrocher un emploi sur le marché primaire du travail, avec un salaire au mérite. Complété par une rente AI, ce revenu lui permet de s'en sortir, avec l'aide d'un curateur bénévole.

L'importance des réseaux

« Se construire un réseau » est aussi un des éléments centraux de l'offre des organisations d'entraide. On le voit dans le cas de cette femme érythréenne qui a fui son pays en bateau pour rejoindre l'Italie, via la Lybie, avant d'arriver en Suisse. Son handicap à une main n'impacte heureusement que peu ses activités quotidiennes. Elle a très bien appris l'allemand, a plusieurs expériences professionnelles à son actif et mène une vie autonome. Un coach à l'intégration l'aide à passer en revue les différentes possibilités de travail et / ou de formation envisageables. Les contacts qu'il établit avec les employeurs sont d'importants « sésames ». Il en profite pour attirer l'attention des employeurs potentiels sur le fait que la personne est moins habile d'une main. Ses chances sont bonnes de trouver en emploi sur le premier marché du travail dans un délai raisonnable.

Et pourtant...

Les œuvres d'entraide susmentionnées ne prennent en charge que peu de réfugiés handicapés. Les personnes avec un lourd handicap physique ou psychique parviennent-elles tout simplement jusque chez nous ? La question est sans réponse. ◀

Silvia Raemy

Responsable de la communication, AGILE.CH

La **procédure d'asile**, Secrétariat d'État aux migrations SEM



En point de mire

Une vie provisoire

« Requérants d’asile » et « admis provisoires » : dans la procédure d’asile suisse, on semble oublier qu’on s’adresse à des personnes désireuses de mener une vie autodéterminée, dans la dignité et le respect susceptibles de leur offrir de nouvelles perspectives.

La santé physique et psychique joue un rôle majeur dans le quotidien des demandeurs d’asile et des personnes admises provisoirement. En Suisse, le nombre des personnes ayant subi des traumatismes dans leur pays d’origine ou au cours de leur fuite est plus élevé que celui des personnes vivant avec un handicap physique. Or des circonstances souvent incertaines et difficiles qui prolongent leurs souffrances aggravent leur situation. Prenons l’exemple de ce Syrien de 41 ans. Nous l’appellerons Issam. Issam a dû s’adresser à l’**Office de consultation sur l’asile (OCA)** pour que celui-ci puisse clarifier son intégration. Dès les premiers entretiens, il s’avère qu’Issam va très mal psychiquement, ce qui complique la mise en œuvre des mesures d’intégration.

L’histoire d’Issam

Enfant, Issam souffre de polio. En raison d’une erreur de traitement dans son pays d’origine, on lui ampute une jambe. Il souffre par ailleurs de malformations aux deux bras qui restreignent sa mobilité et affaiblissent sa force musculaire. A cela s’ajoute une longue incarcération en Syrie, où il a été torturé et humilié, ce qui a provoqué chez lui un trouble de stress posttraumatique. Sa vie avec une prothèse de la jambe est marquée par de nombreux défis et obstacles. Il souffre tous les jours de douleurs du moignon d’intensité diverse. Il est très difficile pour lui de vivre en colocation. Il doit partager sa chambre et les autres pièces avec des compatriotes. Bien qu’il ressente le besoin, à la maison, de soulager son moignon et de le soigner, il n’a guère l’occasion d’ôter sa prothèse. Très complexé par son handicap, il ne souhaite pas se montrer à ses colocataires sans sa prothèse. Mais sa prothèse et son moignon doivent être nettoyés régulièrement et minutieusement pour des raisons hygiéniques et pour éviter la formation d’odeurs désagréables dans l’embout. Bien que cette

forme de logement actuelle soit vécue comme très contraignante et pesante par Issam, il passe le plus clair de son temps dans la colocation en raison de son handicap. Il ne se sent jamais libre, notamment parce qu’il a constamment des égards pour ses colocataires auxquels il essaie d’épargner la vue de son moignon et l’odeur qui s’en dégage. La salle de bain de l’appartement est son seul refuge : il peut y ôter sa prothèse et se reposer. Mais il ressent aussi ce maniement comme humiliant.

Vivre dignement dans son chez-soi

Afin qu’Issam puisse mener une vie digne et autodéterminée, il devrait pouvoir vivre dans un logement où il aurait sa propre chambre. Issam suit un traitement psychiatrique. Son médecin estime lui aussi qu’un changement de logement s’impose de toute urgence. Dans le forfait mensuel de l’aide sociale pour requérants d’asile, le montant octroyé au titre de loyer pour une personne seule est d’environ 350 francs. Il est illusoire de trouver un studio à ce prix. Issam n’a guère de perspectives étant donné que son handicap rend son intégration sur le marché du travail très difficile, le privant ainsi de l’espoir de régulariser son statut en Suisse. Il se fait aussi sans cesse du souci pour sa famille en Syrie. Les facteurs qui pèsent sur la santé psychique d’Issam sont nombreux, et certains ne sont pas influençables. Mais il serait en principe possible de remédier au problème du logement si le montant forfaitaire était augmenté.

« Végéter sous terre »

Il y a énormément d’hébergements collectifs souterrains dans le canton de Berne, une situation très problématique pour la plupart des requérants d’asile, selon la doctoresse Agnes Meyer, médecin-chef des Services psychiatriques universitaires (SPU). En pré-

sence de problèmes psychiques, un hébergement souterrain peut renforcer certains symptômes comme la peur, les troubles du sommeil, les flash-back, un comportement à risque ou encore le risque de suicide. Selon Madame Meyer, la perte de la notion du jour et



Hébergement souterrain à l'hôpital Baden
© Mario Heller / az Aargauer Zeitung

de la nuit ainsi que de la notion de temps, de lieu et d'espace est hautement problématique. La lumière électrique allumée 24 heures sur 24 et la forte densité de personnes rassemblées en un espace restreint renforcent encore ce sentiment. Tout cela est vécu comme une menace incontrôlable, et il devient particulièrement difficile de prendre de la distance avec le traumatisme vécu. Ces patients et patientes ont besoin d'être sûrs que ce qu'ils ont traversé appartient au passé et qu'il ne se reproduira plus. C'est là que l'alternance jour / nuit et le monde environnant prennent toute leur importance, poursuit la docteure Agnes

Meyer. Par le passé, il y avait à Gampelen un hébergement collectif pour les requérants nécessitant une prise en charge intensive : le Nushof. Il offrait un encadrement psychosocial et médical adapté, une structure de jour et un accompagnement pour la réinsertion dans les structures d'asile ordinaires. Le personnel du Nushof possédait les compétences requises pour la prise en charge de personnes souffrant de troubles psychiques. Cette institution, qui a fermé ses portes parce que le canton ne voulait pas le financer, permettait de prendre en considération les besoins des personnes en situation de plus grande vulnérabilité, ce qui, aujourd'hui, est devenu plus difficile.

Prestations AI pour les admis provisoires

L'octroi de prestations AI est soumis à certaines conditions : les requérants d'asile et les admis provisoires exerçant une activité lucrative doivent payer des cotisations selon les directives de l'AI. Les cotisations des requérants d'asile et des admis provisoires sans emploi ne sont fixées et versées que lorsque la personne a obtenu le statut de réfugié ou un permis de séjour ou si un droit à des prestations AI prend naissance suite à la constatation d'un handicap. Dans ces cas, les services d'aide sociale aux requérants d'asile versent les cotisations rétroactivement pour les cinq dernières années. Mais l'AI examine le droit aux prestations seulement si des cotisations ont été versées, et les personnes admises provisoirement ne remplissent en général pas ce critère d'obligation de cotiser. Les obstacles administratifs auxquels se heurtent les personnes qui présentent une demande sont considérables. Les infirmités congénitales ou les infirmités contractées dans le pays d'origine ne sont par exemple pas reconnues, et un requérant d'asile n'a droit à des prestations AI (mesures d'insertion et rente) que s'il peut apporter la preuve qu'il est domicilié en Suisse depuis au moins dix ans. Et l'AI est intraitable sur ce point, comme le montre l'exemple d'un jeune Afghan qui vit en Suisse depuis 2008 et qui a fréquenté les bancs d'école dans notre pays pendant plusieurs années. Même si l'AI lui reconnaît des problèmes de santé et atteste la nécessité d'une place de formation protégée, il ne peut pas percevoir de prestations AI en raison de son statut de séjour. Cette situation empêche l'application de mesures d'intégration efficaces.

Dans le cadre de ses consultations, l'OCA rencontre souvent des personnes souffrant de troubles physiques

et psychiques. Il n'est pas toujours possible de les intégrer dans le marché du travail primaire. L'accès leur reste interdit malgré l'existence d'offres spécifiques de l'AI et le fait que les problèmes de santé ont été dûment diagnostiqués. Cette situation a des conséquences particulièrement dramatiques pour les adolescents et jeunes adultes, par exemple pour l'accès à la Formation Pratique selon INSOS (FPra). Cette offre de formation professionnelle est adaptée aux compétences individuelles. Elle s'adresse aux jeunes qui ont des capacités d'apprentissage et / ou de rendement plus faibles, et ne sont donc pas en mesure de répondre aux exigences d'une formation professionnelle initiale de deux ans avec attestation professionnelle fédérale (AFP). L'objectif de la FPra est de leur donner une perspective d'avenir et d'augmenter leurs chances d'intégration dans le marché du travail primaire. Il n'est malheureusement pas possible de financer la FPra sans AI. ◀

Raphael Strauss

Bilans d'intégration OCA

Silvia Raemy

Responsable de la communication, AGILE.CH

Permanences pour les réfugiés traumatisés :

- **Unité de soins aux migrants (USMi), PMU Lausanne**
- **Association Appartenances, Lausanne**
- **Service ambulatoire de la Croix-Rouge suisse pour victimes de la torture et de la guerre (CRS)**

i

L'Office de consultation sur l'asile (OCA) est un office spécialisé autonome du secteur de l'asile et de l'intégration dans le canton de Berne. Il travaille en partenariat et complémentarité avec les autorités ainsi qu'avec d'autres organismes et particuliers actifs dans le domaine de l'asile. Ses activités visent à ce que les personnes relevant de l'asile soient accompagnées et conseillées le mieux possible. Elles comprennent des offres comme le conseil au retour, les bilans pour les personnes admises provisoirement, le financement de mesures individuelles pour les admis provisoires, mais aussi des séances d'information plurilingues sur le travail et la formation en Suisse, des formations continues pour les personnes et les bénévoles travaillant dans le domaine de l'asile et l'intégration ou encore le soutien aux services sociaux actifs dans le domaine de l'asile.



En point de mire

Les mines antipersonnel, ces briseuses d'enfance

Depuis son entrée en vigueur en 1999, la Convention des Nations Unies sur l'interdiction des mines antipersonnel a permis d'épargner des milliers de vies humaines. Aujourd'hui, ces explosifs tuent et mutilent encore plus de 3500 personnes chaque année, et parmi elles des enfants. Parcours d'une victime.



Amputé des deux jambes, Schwan Wahab est cependant heureux de son sort. Photo: Catherine Rouvenaz

Aussi imprévisibles que nuisibles

L'utilisation d'armes explosives est dévastatrice, y compris en zone urbaine. C'est sur l'un de ces engins fatal

que Schwan, 11 ans, marche au soir du 3 avril 2007, lorsque la famille Wahab rejoint son domicile de Kirkouk, au nord de l'Irak. Conduit dans un hôpital du Kurdistan voisin, Schwan est amputé des deux jambes. Après plusieurs semaines d'hospitalisation, un moignon mal cicatrisé s'infecte et son père souhaite lui fournir des prothèses. Il s'adresse alors à une organisation de bienfaisance qui envoie des enfants irakiens en Allemagne, pour recevoir des soins indispensables.

Sinueuse route de l'exil

Aux alentours de Noël 2009, Schwan arrive en Allemagne avec un groupe d'enfants handicapés ou gravement malades. Avant de recevoir le moindre soin, la police allemande découvre que l'organisation de bienfaisance qui venait d'acheminer ces enfants était d'origine criminelle. « Une escroquerie », précise Schwan. Les enfants sont alors placés dans des familles d'accueil. Schwan est hébergé durant six mois dans l'une d'elle, et il n'est plus question de prothèses. Entre temps, un de ses oncles établi à Fribourg décide de l'amener en Suisse. Il mandate un passeur qui le dépose à la frontière. Entré illégalement en Suisse, Schwan semble échapper à tout contrôle. Est-ce parce qu'il est un enfant, seul et handicapé ?

Heureux de trouver asile

Schwan ne se souvient plus de l'endroit où il a passé la frontière, mais comme le prévoit la procédure d'asile, il est acheminé vers un centre d'enregistrement de l'Office fédéral des migrations, Vallorbe en l'occurrence. Il n'y reste que quelques heures car son oncle vient le chercher. « De toute façon », dit Schwan, « je n'aurais pas pu rester à Vallorbe, le centre n'étant pas adapté

aux personnes avec handicap.» Sa première impression de la Suisse : le sentiment « d'avoir déjà vu ça à la télé », un peu comme dans le film *Braquage à l'Italienne*. Comment se sentait-il ainsi déraciné et éloigné de sa famille ? « C'était difficile mais j'étais avant tout content de ne plus être en Irak. » Et Skype permet les contacts familiaux. Propriétaire d'un kebab à Fribourg, l'oncle de Schwan l'héberge durant 5 mois, sans le scolariser. Lui et son épouse travaillant toute la journée, l'adolescent est désœuvré et passe son temps dans la rue. C'est là qu'un assistant social du tout proche Service de l'Enfance et de la Jeunesse le remarque et entreprend des démarches en vue de scolariser le jeune requérant d'asile.

Kirkouk - Fribourg, aller simple

Le Foyer Saint-Etienne à Fribourg accueille des enfants et adolescents en difficultés personnelles et familiales. Schwan y entre début 2010 et y restera un an et demi. Il intègre aussitôt un cours de langue. Parallèlement, son oncle entreprend des démarches pour que la famille Wahab puisse venir en Suisse, sur la base du droit au regroupement familial. Inhabituelle dans ce sens, la procédure ne dure que six mois, ce qui est très court. Est-ce en raison de son jeune âge ou de son handicap ? Schwan ne saurait le dire. Ce dont il se souvient en revanche, c'est de l'arrivée de son père, de sa mère et de ses jeunes frère et sœurs, en 2011. Contrairement à lui, la famille passe quelques semaines au centre de Vallorbe, avant de le rejoindre à Fribourg. La famille, dès lors au bénéfice d'un statut de réfugié, est enfin réunie, à l'exception de deux sœurs aînées restées en Irak.

Cursus scolaire classique

Au cycle d'orientation du Belluard, Schwan estime qu'il a été « un élève comme les autres ». A sa grande surprise, il réussit sa première année. « Je me suis adapté sans m'en rendre compte. J'étais motivé, donc j'ai vite appris », constate-t-il avec le recul. D'après lui, son handicap ne posait pas trop de problèmes. Le bâtiment scolaire est accessible et adapté. Il en est de même du Centre de perfectionnement interprofessionnel de Granges-Paccot, où Schwan effectue ensuite un apprentissage d'employé de commerce, après une interruption d'un an. Mis à part les classes de langue, il n'a pas besoin de mesure compensatoire pour suivre l'enseignement. Schwan ne se sent pas non plus discriminé, que ce soit en raison de son handicap que de son origine moyen-orientale. « Il y a toujours des personnes

qui font des allusions sur les étrangers, me cela ne m'empêche pas de mener ma vie. »

Soutien précieux de Pro Infirmis

Schwan ne s'est vu prescrire ni rééducation, ni mesures médicales. Il s'est contenté d'un fauteuil roulant déniché quelque part. Les prothèses qu'on lui a fournies ne sont pas adaptées, donc inutilisées. Son médecin traitant l'avait bien envoyé à l'Hôpital de l'Île à Berne, pour obtenir des prothèses mieux adaptées, mais l'assurance a refusé de payer. Difficile à croire. « Peut-être devrais-je renouveler ma demande ? », pense-t-il. Le jeune Wahab est aidé par Pro Infirmis à Fribourg, qui lui procure toute une série d'aides et de conseils, ainsi qu'à sa famille. Sandra Modica, assistante sociale, procède à des recherches de fonds pour financer certains transports indispensables pour Schwan. Il en va de même pour son permis de conduire, qu'il a en poche depuis l'été dernier. Schwan fait partie, en tant que semi-professionnel, de l'équipe de basket en fauteuil roulant des Pilatus Dragons de Lucerne. Les séances de fitness qui l'aident à maintenir sa condition physique lui sont financées par Pro Infirmis, grâce à des soutiens privés.

Volonté + résilience = autonomie + perspectives d'avenir

« Prêt pour les jeux paralympiques de Tokyo en 2020 ? » En guise de réponse, Schwan sourit. Pour l'heure, il est en recherche d'emploi. Au bénéfice d'un CFC d'employé de commerce décroché l'été dernier, il aimerait bien trouver une activité dans l'immobilier. Cela lui permettrait d'acquérir et de faire transformer une voiture pour faciliter ses déplacements et améliorer son autonomie. « Les entraînements de basket ont lieu deux fois par semaine à Lucerne. Et puis je viens de quitter ma famille pour vivre seul, à Domdidier. » Bel exemple de vie autodéterminée.

Depuis l'arrivée en Suisse de la famille Wahab, la situation ne s'arrange pas en Irak, où pas un jour ne se passe sans attentat ou prise d'otage. Resté en contact avec ses sœurs aînées, Schwan mesure sa chance de vivre désormais en Suisse et de mener une vie quasi normale dans son pays d'adoption, dont il est depuis quelques mois citoyen. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



En point de mire

Qui a le droit de venir en Suisse ?

Comment des demandeurs d'asile lourdement handicapés parviennent-ils à fuir vers la Suisse ? Sans la « procédure de réinstallation » du Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (HCR), ce serait mission impossible. Cette instance permet la migration durable aux réfugiés particulièrement vulnérables. La Suisse participe à ce programme.

La revue « Handicap & politique » a enquêté auprès du Secrétariat d'Etat aux migrations (SEM) :

Quels sont les critères d'admission du programme de réinstallation et quelle est la procédure ?

Le 4 septembre 2013, le Conseil fédéral a décidé d'accueillir en tout 500 réfugiés particulièrement vulnérables, dans le cadre d'un projet pilote de réinstallation. Il s'agit de personnes qui se trouvent dans un pays de premier asile et auxquels le HCR a déjà reconnu la qualité de réfugié parce qu'elles appartiennent à l'un des groupes particulièrement vulnérables au sens des critères du HCR (voir ci-dessous). Le 6 mars 2015, le Conseil fédéral a décidé d'accueillir 3000 victimes supplémentaires du conflit syrien, dans le cadre d'une opération d'admission humanitaire. Prennent part à ce programme 20 à 30 % de personnes ayant des problèmes médicaux. Le projet pilote prévoyait quant à lui l'admission d'au moins 7 % de personnes affaiblies sur les plans physique et psychique. La procédure d'admission des réfugiés est menée en étroite collaboration avec le HCR. La Suisse lui annonce le nombre de personnes qu'elle peut accueillir. Ensuite, le HCR sélectionne selon ses critères les personnes particulièrement vulnérables avant de transmettre leurs dossiers à la Suisse. Le SEM examine chaque cas individuellement et interroge les personnes soit sur place soit par vidéoconférence. Tous les dossiers font également l'objet d'un examen sous l'angle sécuritaire. Les réfugiés qui se rendent en Suisse dans le cadre d'une réinstallation obtiennent directement l'asile dans notre pays, sans devoir passer par la procédure ordinaire.

Qu'entend-on par « réfugiés particulièrement vulnérables », accueillis dans le cadre du programme de réinstallation ?

Le HCR définit différents groupes de réfugiés particulièrement vulnérables nécessitant une réinstallation. En font partie les femmes, les filles, les enfants, les jeunes et les réfugiés plus âgés qui sont exposés à des risques, mais aussi les personnes menacées de persécution en raison de leur orientation sexuelle ou de leur appartenance à un groupe, sans oublier les victimes de tortures et les personnes handicapées ou nécessitant un traitement médical urgent.

Quels sont les critères applicables aux personnes handicapées ?

Le critère principal de sélection est la vulnérabilité. Ainsi, sont admises les personnes handicapées ne pouvant pas être prises en charge adéquatement dans le pays de premier asile.

Où ces personnes sont-elles logées, suivies médicalement et intégrées en Suisse ?

Le HCR ou l'Organisation internationale pour les migrations (OIM) dresse un bilan de santé des réfugiés ayant des besoins particuliers, en raison d'un handicap ou de graves problèmes médicaux, ce avant qu'ils n'entreprennent leur voyage vers la Suisse. Avant leur arrivée, ces informations sont transmises aux cantons car c'est à eux qu'il incombe de loger les réfugiés et de mettre en œuvre les mesures d'intégration. Les autorités cantonales compétentes se chargent par exemple de trouver un logement adapté ou d'assurer un suivi médical approprié. Dès leur arrivée en Suisse, tous les réfugiés

sont soumis à un examen médical dans un centre d'enregistrement et de procédure.

Existe-t-il des statistiques sur personnes handicapées accueillies ?

Dans le cadre de cet examen médical, le SEM recueille des informations sur l'état de santé des réfugiés participant au programme de réinstallation, au moment de leur admission en Suisse. Mais il n'établit aucune statistique sur le nombre de personnes admises présentant un handicap. ◀

Silvia Raemy

Responsable de la communication, AGILE.CH

Dossier du programme de réinstallation du SEM



En point de mire

Double exclusion

La question n'en est pas une. Ou si oui, elle est mal posée. Comme la fuite en elle-même, la procédure d'asile est deux fois plus difficile pour les personnes avec handicaps. Si les autorités et les médias se concentrent sur des cas individuels, les problèmes de fond restent entiers. Commentaire.

Les chiffres sont effroyables : 65 millions de personnes sont en fuite dans le monde. On estime que 10 à 15 % d'entre elles souffrent d'un handicap, soit entre 6'500'000 et 9'750'000 personnes. En comparaison, la Suisse compte actuellement un peu plus de 8,3 millions d'habitants. Quant au nombre de personnes avec handicap qui sont actuellement en fuite, il n'inclus pas celles avec handicap psychique.

Un pays de lait et de miel, vraiment ?

En creusant la question, comme l'a fait la rédaction de « Handicap & politique » ces dernières semaines, on dirait que la plupart des demandeurs d'asile avec handi-



Les demandeurs d'asile handicapés restent encore largement invisibles. Photo : màd

caps font un détour pour éviter la Suisse. Des demandeurs d'asile handicapés ? Quelques cas isolés, rien que quelques cas isolés ! Des chiffres concrets ? On n'en a pas. L'Office fédéral de la statistique recueille - n'est-ce pas révélateur ? - des données sur les demandeurs d'asile et les réfugiés qui bénéficient de l'aide sociale, mais pas un seul chiffre concernant les personnes qui, parmi eux, souffrent d'un handicap. Peut-être qu'il n'y a pas de quoi en faire un drame ? Peut-être que la rédac-

tion de « Handicap & politique » en fait trop ? Puis nous sommes tombés sur l'histoire d'Issam (voir page 6), qui n'est certainement pas un cas isolé ou exceptionnel.

Les invisibles

En 2007 déjà, le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (UNHCR) a établi une liste des besoins spécifiques des demandeurs d'asile et réfugiés handicapés devant faire l'objet d'une attention particulière. Y figurent entre autres : des logements sans barrière, un personnel d'encadrement sensibilisé, des procédures adaptées, des soins appropriés et des possibilités de formation adéquates. En 2010, un rapport de l'UNHCR souligne que les demandeurs d'asile handicapés restent encore largement invisibles (« ...asylum seekers with disabilities have remained largely invisible. »). La raison invoquée de cette invisibilité est la peur de la discrimination. Au cours des six années écoulées depuis la publication de ce rapport, ces invisibles ne sont toujours pas devenus visibles, du moins en Suisse. Ne serait-il pas temps de tout faire pour éliminer cette peur ?

Il faut souligner qu'en Suisse, il n'y a pas de mobilisation, comme en Allemagne ou en Autriche, pour revendiquer des mesures spécifiques et apporter un soutien aux demandeurs d'asile et les réfugiés handicapés. Chez nous, la question ne se pose même pas.

Dossier N° 1 687 523

Le principal est de pouvoir clore le dossier de demande d'asile et de liquider le « cas », que la décision soit positive ou négative ou qu'il s'agisse d'une admission provisoire. Le principal est que le « cas » ne pose pas de problème, qu'il n'ait ni exigences particulières ni besoins spécifiques. Voilà comment les personnes avec handicaps doivent (ou devraient) être.

Il est révélateur que nos recherches sur les demandeurs d'asile et les réfugiés handicapés aient été si ardues. Nous ne savons toujours pas vraiment comment se passe leur vie en Suisse. Un constat est cependant clair : le domaine de l'asile est dominé par le même degré d'incompréhension au moins et le même manque de sensibilité aux problèmes et préoccupations des personnes handicapées que la vie « normale ». Le plus

tragique est que les demandeurs d'asile et les réfugiés handicapés sont doublement frappés d'exclusion : en tant que requérant d'asile et en tant que personne avec handicaps. ◀

Suzanne Auer

Secrétaire générale, AGILE.CH

Politique sociale

Tour d'horizon en matière de politique sociale

« Prévoyance vieillesse 2020 »

Durant la session d'automne, le Conseil national a traité le dossier de la « prévoyance vieillesse 2020 » en sa qualité de deuxième conseil. La majorité bourgeoise s'est imposée quasiment sur toute la ligne. Les décisions les plus importantes concernant l'AVS sont : l'élévation de l'âge de la retraite des femmes à 65 ans. Ce point ne donne lieu à aucune divergence par rapport au Conseil des États. Les parents en âge AVS ne toucheront plus de rentes pour enfants (divergence par rapport au Conseil des États; dans ce qui suit : divergence). D'autre part, il est prévu que le droit à une rente de veuve / veuf ne soit accordé uniquement aux personnes avec enfants ayant droit à une rente d'orphelin (divergence). Un mécanisme d'intervention automatique sera en outre introduit, élevant l'âge de la retraite à 67 ans au cas où le fonds AVS tombait sous le seuil de 80 % des dépenses annuelles. Il est toutefois prévu de proposer cette mesure dans un projet séparé afin de ne pas mettre en péril la réforme (divergence).

Les décisions les plus importantes concernant le deuxième pilier (LPP) sont : l'abaissement du taux de conversion à 6 %. Les rentes diminuées de 12 % suite à cette décision devraient être compensées par des cotisations plus importantes des salariés et des employeurs (divergence). La proposition du Conseil fédéral selon laquelle les primes de risque d'invalidité et de décès ne doivent pas excéder le montant des prestations fournies dans ce domaine a été rejetée (pas de divergence). Une autre proposition du Conseil fédéral visant à diminuer la part du gâteau que se réservent les assurances-vie dans la gestion des rentes LPP n'a eu, elle non plus, aucune chance de passer la rampe. Les assurances-vie vont donc pouvoir continuer à engranger de jolis bénéfices sans trop se fatiguer. Le Conseil national a en outre décidé d'augmenter, en deux étapes, la taxe sur la valeur ajoutée de seulement 0.6 % (divergence).

Durant deux séances, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États

(CSSS-E) a traité des divergences entre chambre haute et chambre basse. Il en ressort que la CSSS-E maintient l'essentiel des décisions prises en décembre 2015 par le Conseil des États, et lui recommande de les avaliser lors de la session d'hiver. Aucune des divergences susmentionnées n'est donc éliminée. Si le Conseil des États ratifie les propositions de sa commission, les divergences entre les deux chambres resteront donc marquées. Pour les personnes avec handicap, deux éléments sont à relever : d'une part, la proposition de Pascale Bruderer (PS, AG), d'abaisser la déduction de coordination dans le deuxième pilier, a heureusement été acceptée, bien que de justesse. Cette adaptation permettra aux personnes à faibles revenus constituer une épargne dans le deuxième pilier. Cela concerne donc aussi les bénéficiaires de rentes AI partielles qui travaillent à temps partiel. Autre point, mais regrettable : les 70 francs prévus pour compenser la baisse des rentes de la caisse de pension ne concerne que les rentiers AVS, pas les rentiers AI.

- [Communiqué de presse de la CSSS-E](#)
- [Communiqué de presse d'AGILE.CH](#)

Inquiétude croissante suite à la nouvelle norme pénale

En marge de la « prévoyance vieillesse 2020 », de la réforme de l'imposition des entreprises III et des discussions sur les rapports de la Suisse avec l'UE, une nouvelle norme pénale est entrée en vigueur sans tambour ni trompette. Selon cette norme, les étrangers qui commettent l'infraction d'« obtention illicite de prestations d'une assurance sociale ou de l'aide sociale » risquent une peine privative de liberté jusqu'à un an et une expulsion du territoire suisse pour une durée pouvant aller jusqu'à 15 ans. Or à tous les échelons, que ce soit au niveau des autorités de l'aide sociale et de la migration, de l'autorité de poursuite pénale ou des tribunaux, l'incertitude règne quant à la manière d'interpréter ce nouvel article. Dans le sillon de l'impossible initiative de mise en œuvre, on a ainsi créé de surcroît un article de loi flou. Les tribunaux au moins, ne risquent

pas de manquer de travail. En attendant, bon nombre de personnes sont déconcertées, ne sachant plus ce qui leur est encore permis ou non. Et l'opération de dénigrement et de marginalisation lancée contre des groupes entiers de personnes continue de gagner en ampleur.

Réforme de l'imposition des entreprises III

Alors que les prestations diminuent tous azimuts, au point que certains cantons suppriment des cours dans les écoles en raison des impôts trop bas. Bon nombre de personnes sans travail ou ayant un salaire insuffisant ne font pas valoir, par honte ou ignorance, leur droit à l'aide étatique. Par contre, les multinationales, elles, comme leurs actionnaires, continueront de profiter de juteux bénéfices. C'est en tout cas ce que prévoit la réforme de l'imposition des entreprises III, un projet que quasiment personne ne comprend, mais qui creusera à coup sûr des trous de plusieurs milliards dans les caisses de la Confédération, des cantons et des communes. Une large coalition référendaire a réuni le nombre requis de signatures contre ce projet. Le peuple décidera en février 2017 de l'orientation à donner à ce pays.

Vers une amélioration du soutien pour parents d'enfants handicapés

En juillet dernier, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) a accepté à l'unanimité de donner suite à l'initiative parlementaire de l'ex-conseiller national Rudolf Joder (UDC, BE), qui souhaitait améliorer le soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés soignés à la maison. En plus d'une augmentation du supplément pour soins intenses (SSI), la CSSS-N avait alors décidé de ne pas déduire le SSI de la contribution d'assistance. Le 19 octobre dernier, le Conseil fédéral s'est déclaré favorable à l'initiative Joder. En revanche, le Gouvernement a décidé de déduire quand même la contribution d'assistance du SSI, estimant qu'il s'agit d'une double indemnisation des mêmes prestations. Au niveau des coûts globaux, l'augmentation coûtera environ 20 millions par année à l'AI. Elle se serait élevée à environ 27 millions avec le cumul de la contribution d'assistance. Le dernier mot revient maintenant au Parlement. AGILE.CH salue la décision gouvernementale reconnaissant enfin les besoins des parents dont le quotidien est souvent un casse-tête, et qui demandent depuis longtemps un meilleur soutien. Par contre, pour

une véritable décharge parentale, la contribution d'assistance devrait être considérée comme un complément et non comme une double indemnisation.

Communiqué du Conseil fédéral

Pourquoi tant de personnes renoncent aux prestations d'aide sociale ?

Le 4 octobre dernier, l'Office fédéral de la statistique (OFS) a publié la statistique financière de l'aide sociale 2013 - 2014. Elle concerne l'aide sociale au sens large, c'est-à-dire qu'elle englobe aussi les prestations complémentaires AVS/AI, qui représentent 60 % du total de 7,9 milliards de francs pour 2014. L'aide sociale au sens strict, à savoir le dernier filet qui intervient lorsque les ressources individuelles ou les assurances et prestations sociales ne suffisent pas pour vivre, ne représente que 33 % du total, le reste étant composé des aides cantonales aux chômeurs et au logement, ainsi que des avances sur les pensions alimentaires. Les prestations complémentaires AVS/AI sont en hausse de 3,3 % (151 millions) par rapport à 2013. En comparaison, l'aide sociale augmente de 5,4 % (133 millions).

Le montant total de l'aide sociale au sens large est trompeur. D'une part, on pourrait croire qu'il ne concerne que l'aide sociale au sens strict, et d'autre part, parce qu'il fait passer inaperçus les coûts des prestations complémentaires. Or, les bénéficiaires des prestations complémentaires de l'AVS et de l'AI ne reçoivent pas d'aide sociale, mais une prestation d'assurance légitime, sous condition de ressource. Il est important de bien faire la différence pour ne pas dissuader les personnes qui y auraient droit. Une étude publiée en août 2016 par la Haute école spécialisée bernoise de travail social révèle en effet que plus d'un quart des ayants droit à l'aide sociale renonce à déposer une demande. Cela vaut aussi pour les prestations complémentaires AVS/AI.

Parmi les raisons de ce non-recours aux prestations sociales, il y a d'abord l'ignorance. Les gens ne savent pas qu'ils ont droit à une prestation. La pression sociale joue également un rôle dissuasif : peur de la stigmatisation et sentiment de honte empêchent de plus en plus de personnes à déposer une demande d'aide. Autre facteur : le manque de confidentialité et la proximité avec les employés de l'administration, dans les petites communes et les agglomérations. Lorsqu'on

connaît les gens auxquels on s'adresse, la honte est encore plus grande d'admettre qu'on n'a pas assez pour vivre. Pourtant, l'étude insiste aussi sur le fait que plus on attend, plus une situation se détériore et les besoins des personnes concernées augmentent, notamment si on y inclut les coûts d'une santé. Au final, la facture est bien plus lourde pour la collectivité.

Au-delà de la méconnaissance de leurs droits et du système social, la stigmatisation et le soupçon d'abus ont pour effet de renoncer à un droit légitime. Serait-on coupable d'avoir un emploi précaire qui ne permet pas de nouer les deux bouts (working poors)? Doit-on avoir honte de n'avoir qu'un maigre 2e pilier au moment où une carrière professionnelle s'interrompt en raison d'une maladie ou d'un handicap? La notion de « profiteurs de l'aide sociale » s'est insidieusement ancrée dans les mentalités. Ceci nuit à la dignité humaine.

- [Inventaire et statistique financière de l'aide sociale au sens large : résultats 2013 - 2014, Office fédéral de la statistique](#)
- [Résultats de l'étude « Qui ose demander de l'aide? » de la haute école spécialisée bernoise de travail social, visualisation interactive](#)

Cyathlon : des prothèses à deux vitesses

Le Cyathlon, qui a attiré près de 5000 visiteurs à la Swiss Arena de Kloten le 8 octobre 2016, avait un petit air de Star Wars. Des athlètes avec handicaps physiques s'y affrontaient dans 6 disciplines différentes, en une débauche de hautes technologies. Exosquelette motorisé, prothèse de bras exosquelettique, dispositif d'assistance robotique n'en sont que quelques exemples. Cet événement international avait pour objectif « d'encourager les chercheurs et les développeurs à travailler sur des technologies qui améliorent le quotidien des personnes handicapées ». Mais quels intérêts un tel show sert-il en priorité? Les recherches, notamment en robotique, menées par l'EPFZ et l'EPFL, permettent sans doute de compenser certaines déficiences physiques. Mais en parcourant les articles de presse consacrés au Cyathlon, il semble qu'on cherche à éliminer le handicap plutôt que les barrières.

AGILE.CH est évidemment ouverte à certains progrès technologiques lorsqu'ils améliorent la qualité de vie des personnes avec handicaps. Cependant, les résultats des recherches de pointe devraient être répartis de manière équitable entre tous les types de handicaps, y compris psychiques. Nous savons par exemple que le smartphone est non seulement très utile à tout le monde, mais qu'il est accessible et abordable. Le fait qu'une personne amputée d'un bras retrouve le sens du toucher grâce à une prothèse bionique est réjouissant, mais faut-il pour cela la transformer en super-athlète? Un mot revient souvent dans la présentation des technologies qui sont au cœur du Cyathlon: le mot « optimisation », qui signifie « améliorer les performances ». Au Japon, la Superhuman Sports Academy conçoit de nouvelles disciplines sportives basées sur la technologie, pour renforcer et étendre les capacités humaines. Un des buts de l'organisation est même d'éliminer la distinction entre Jeux paralympiques et olympiques. Le sprinter sud-africain Oscar Pistorius, avec ses prothèses en carbone à 30000 francs, aurait-il été visionnaire? Réponse aux jeux de Tokyo en 2020. En attendant que ces promesses technologiques se matérialisent et deviennent financièrement accessibles, les organisations de personnes avec handicap ont encore du pain sur la planche. Cette image idéale de la personne handicapée pour laquelle tout devient faisable ne contribue pas à l'acceptation du handicap, notamment du handicap psychique. Ne nous laissons pas détourner des actions importantes à mener en politique sociale, contre la détérioration des prestations à toutes les personnes qui vivent quotidiennement la réalité de un ou plusieurs handicaps. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH

Sources : Le Temps, Le Courrier de Genève, Journal Services Publics ssp-vpod, site de l'ARTIAS, site de l'ETH de Zurich (Cyathlon), site de FRAGILE SUISSE, site de l'OFS, bulletin officiel du parlement, communiqués de presse de la CSSS-E et de l'OFAS, sites du PSS, de l'USS et autres, NZZ, Tages-Anzeiger, Beobachter, de mi-août à fin octobre 2016

Politique sociale

Contribution d'assistance : l'OFAS publie son troisième rapport intermédiaire

Depuis bientôt cinq ans, les personnes percevant une allocation pour impotents de l'AI peuvent, grâce à la contribution d'assistance, engager elles-mêmes leurs assistant-e-s et ainsi mener une vie autodéterminée. Un rapport intermédiaire de l'OFAS analyse l'atteinte de ces buts.

En août 2016, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a publié son troisième rapport intermédiaire d'évaluation de la contribution d'assistance. Ce document informe de l'utilisation et de l'utilité de cette prestation, tout en indiquant aussi où le bât blesse.

Satisfaction générale

Tout d'abord, la bonne nouvelle : 80 % des bénéficiaires de la contribution d'assistance sont satisfaits, voire très satisfaits de cette nouvelle prestation AI. Un nombre encore plus important, soit 86 %, se déclarent satisfaits de leurs conditions d'habitat. La prise en charge s'est améliorée pour un nombre tout aussi élevé d'entre eux. Seuls 4 % des bénéficiaires de la contribution d'assistance admettent une détérioration de leurs conditions de vie et des possibilités d'organiser leur vie de manière autonome. Ce résultat peut être considéré comme une réussite.

Mais la contribution d'assistance est-elle vraiment utilisée ? Jusqu'à la fin 2015 (période jusqu'à laquelle les données ont été analysées pour le présent rapport d'évaluation), 1'677 adultes et 344 mineurs ont perçu au moins une fois une contribution d'assistance. C'est moins que ce que prévoyait l'OFAS à l'origine. Quelque 4 % ont renoncé à la contribution d'assistance après quelques temps. Le fait que les membres de la famille et partenaires ne puissent pas être engagés est souvent la raison invoquée. Souvent, les mineurs ne perçoivent plus de contribution d'assistance parce qu'ils ont quitté l'école régulière et n'y ont donc plus droit.

Les représentations tendent à s'équilibrer

Comparé à l'ensemble des personnes percevant une allocation pour impotents, il y a nettement plus de handicapés en raison de maladie parmi les bénéficiaires de la contribution d'assistance. Les personnes souffrant de SP représentent à elles seules 18 %. Celles qui



Enneigée : sans assistance, rien ne va plus ! Photo : màd

perçoivent une allocation pour impotents de degré élevé ne sont plus aussi surreprésentées qu'au début. Mais avec 45 %, elles restent néanmoins majoritaires. De même, la répartition entre différents types de handicap est plus équilibrée. Fin 2015, un nombre nettement plus important de personnes souffrant de handicap mental ou psychique perçoivent une contribution d'assistance.

Parce qu'un nombre moins important de personnes percevant une allocation pour impotents de degré élevé en perçoivent une, la contribution moyenne reconvenue a également baissé. Elle se situe actuellement à 2'248 francs par mois, soit environ 900 francs de moins

qu'en 2012. En effet, seuls les trois quarts de la participation aux frais d'assistance octroyée sont réellement perçus en moyenne. Cela s'explique d'une part par le nombre élevé de personnes qui se trouvent encore en phase de transition au début et passent progressivement à l'assistance personnelle, et d'autre part par le travail toujours non rémunéré exécuté par les membres de la famille et les partenaires.

Les problèmes identifiés persistent

L'AI ne paie pas toutes les heures nécessaires. Elle a introduit des plafonds. Cela génère à des réductions des besoins connus. Presqu'une personne sur trois est concernée et ne reçoit pas les heures dont elle aurait réellement besoin. Les coupes se situent entre une demi-heure et 50 minutes par jour.

Les bénéficiaires de la contribution d'assistance ont également été sondés sur leurs expériences les plus positives et les plus négatives. L'amélioration de la qualité de vie, des prestations d'assistance, de l'autonomie et de la flexibilité est souvent mentionnée. Seules 15 % des personnes interrogées considèrent le soulagement des proches comme étant l'expérience la plus positive. Parmi les expériences les plus négatives, la charge administrative arrive en tête, la situation financière étant elle aussi perçue négativement. Les taux horaires bas, le faible nombre d'heures d'assistance attribué, le fait que ceux qui vivent avec des proches ne perçoivent

que onze mois au lieu de douze par an pour couvrir leurs besoins d'assistance sont particulièrement critiqués.

Deux tiers des bénéficiaires de la contribution d'assistance interrogés ont fait des propositions d'amélioration, souvent dans le but de simplifier la charge administrative. Le souhait de pouvoir engager des membres de la famille et de rémunérer des prestataires de service a été exprimé plusieurs fois.

Développement nécessaire

Compte tenu du grand nombre de questions posées, le retour du sondage est extrêmement satisfaisant. Deux tiers des adultes et trois quarts des mineurs (ou leurs représentants légaux) y ont participé, ce qui est doit être considéré comme d'un grand intérêt pour le développement de la contribution d'assistance.

Et ce développement est urgent, à l'heure où la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées doit être mise en œuvre, et pas uniquement sur papier. C'est donc avec impatience que nous attendons le rapport final prévu pour l'été 2017, et nous réfléchissons d'ores et déjà aux adaptations les plus urgentes nécessaires à la contribution d'assistance. ◀

Simone Leuenberger

Collaboratrice scientifique politique sociale, AGILE.CH

Politique sociale

Réforme des PC : un tour de force

Lors de la session d'automne, le Conseil fédéral a transmis au Parlement le message relatif à la réforme des prestations complémentaires. La réforme doit contribuer à « optimiser » le système des prestations complémentaires (PC) tout en maintenant le niveau des prestations.

Le procédé était plutôt inhabituel car, en général, le Conseil fédéral ne présente pas de projets de réforme importants durant une session parlementaire. Avec ses 100 pages, la réforme LPC pourrait être classée dans les poids plume. Par contre, les économies de 464 millions de francs qu'elle prévoit en font incontestablement un poids lourd. On se demande si, par ce procédé, le Conseil fédéral ne souhaitait pas lancer un signe au Conseil national, avant le débat sur la « Prévoyance vieillesse 2020 », pour indiquer que la diminution des prestations avait ses limites. Car nous savons bien que des rentes AVS et AI réduites entraînent un transfert de coûts vers les PC.



Les bénéficiaires des PC doivent travailler au lieu de se reposer sur leurs lauriers. Photo : màd

Maintien des prestations grâce à des économies de 464 millions de francs

Dans le projet en consultation sur la révision des PC, il était déjà question d'économiser 210 millions de francs et de conserver le niveau de prestations actuel. Le Parlement reçoit maintenant un projet qui doit permettre « d'ajuster » les PC de 464 millions de francs, tout en conservant un niveau de prestations soi-disant identique. Il n'a pas encore été possible d'établir comment ce tour de force sera réalisé. Apparemment, les participants à la consultation se sont majoritairement pro-

noncés en faveur des propositions du Conseil fédéral. Les demandes plus radicales que celles proposées par le Conseil fédéral, comme une baisse plus importante des franchises sur la fortune, n'ont pas été retenues. Cependant, l'une des demandes issues des cercles de personnes handicapées n'a pas non plus été entendue par les auteurs du message. Ils exigeaient qu'un montant minimal fût fixé dans la LPC, à utiliser par les bénéficiaires résidant en institution pour leurs dépenses personnelles ; comme une visite chez la coiffeuse, un cadeau aux petits-enfants ou un repas au restaurant entre amis. En matière d'économies, le Conseil fédéral a surtout cédé à la pression des cantons, qui devraient nettement plus profiter des économies réalisées que ce que le projet de consultation le prévoyait.

Optimiser le système des PC

Pour le Conseil fédéral, optimiser les PC signifie : dépenser moins d'argent pour les compléments. Y compris ceux qui couvrent à peine les besoins vitaux des bénéficiaires de rentes AI et AVS. L'une des mesures centrales consiste à percevoir l'avoir vieillesse obligatoire du deuxième pilier uniquement sous forme de rente à l'avenir. Ainsi, il ne sera désormais plus possible de retirer le montant total en une seule fois pour aller vivre agréablement aux Caraïbes ou ailleurs pendant quelques années, puis de revenir en Suisse et percevoir les PC. Toutefois, on ne sait pas combien de personnes utilisent leur avoir de caisse de pension de cette manière. Estimation du potentiel d'économies en 2030 : 102 millions de francs. En outre, les bénéficiaires des PC doivent davantage utiliser leur propre fortune pour subvenir à leurs besoins, et ainsi solliciter moins de PC. Concrètement, il s'agit d'un abaissement de la franchise sur la fortune de 37'500 à 30'000 francs pour les personnes seules, et de 60'000 à 50'000 francs pour les couples. Estimation du potentiel d'économies en 2030 : 64 millions de francs pour 91'800 bénéficiaires de PC. Enfin, un dessaisissement de fortune volontaire doit être pris en considération dans le calcul

des droits aux PC. Par an, 10 % de la fortune seront considérés comme revenus si une personne y renonce sans « raison importante ». Une personne qui utilise ses économies pour aller visiter sa fille qui réside outre-mer par exemple, renonce volontairement à sa fortune, selon le Conseil fédéral. Estimation du potentiel d'économies en 2030 : faible, car il s'agit de « prévention de dépenses abusives de la fortune ». En général, les bénéficiaires des PC n'ont pas de grosse fortune. Si néanmoins ils possèdent quelque chose, ils devraient faire l'objet d'un suivi attentif et être encouragés à utiliser leurs économies dans certaines limites définies.

Réduire les effets de seuil

Le Conseil fédéral considère qu'il faut diminuer les effets de seuils, pour les PC également. Autrement dit : les personnes percevant une rente plus des PC ne doivent pas gagner davantage que celles qui travaillent et perçoivent un salaire. Le message paraît clair : les bénéficiaires des PC doivent être plus nombreux à travailler. L'insertion plutôt que la rente, telle est la formule magique qui sert à limiter les dépenses de l'AI, et qu'on nous sert depuis des années lors des révisions. Pour atteindre le même objectif dans les PC, les revenus des

partenaires n'ayant pas droit aux PC seront entièrement pris en compte dans les revenus à l'avenir. Jusqu'à présent, seuls les deux tiers du salaire étaient pris en compte. Potentiel d'économies en 2030 : 50 millions de francs pour env. 8'500 personnes. Autre mesure de réduction des effets de seuil prévue par le Conseil fédéral : relever le droit minimal aux PC. Il motive sa décision en expliquant que les personnes concernées auraient plus d'argent dans leur porte-monnaie que ceux vivant sans garanties minimales. Estimation du potentiel d'économies en 2030 : 114 millions de francs pour 77'000 personnes.

Ce qu'il faut comprendre

Le système des prestations complémentaires doit être amélioré par diverses mesures d'économies. Il n'est pas question d'améliorer les conditions de vie des 114'000 bénéficiaires de rentes AI ou des 197'000 personnes percevant une rente AVS. Le véritable message propagé par cette réforme de la LPC est : les bénéficiaires de PC vont trop bien et reçoivent trop. Voilà pourquoi il faut réformer le système. ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH

Égalité

Natalie



Tonia von Gunten

Photo : màd

Seule ou en compagnie de ma famille, j'aime aller nager. C'est tellement agréable se mouvoir librement dans l'eau. Pour moi, c'est à la fois un pur plaisir et un sport. D'abord, on barbote un petit moment dans l'eau. Puis, je commence à ramer d'avant en arrière avec mes bras et à détendre mes épaules dans l'eau chaude. C'est à ce moment que je remarque une petite fille. Elle plonge et nage tout autour de moi en donnant l'impression de ne regarder qu'un objet : MOI.

Je n'apprécie pas particulièrement que l'on nage sous l'eau près de moi... s'il s'agissait de petits poissons en pleine mer, ça irait, mais dans une piscine couverte? Je trouve déjà gênant que l'on puisse nous voir moi et ma jambe amputée et que les enfants ne puissent s'empêcher de regarder, mais de si près, sous l'eau? Non, s'il vous plaît, pas comme ça. En quelques mouvements rapides, je la dépasse en nageant.

Bingo! Je l'ai semée et je rame jusqu'à l'autre bout du bassin. Mais ça ne dure pas. La voilà de nouveau très vite de nouveau là, devant moi. Elle plonge sous l'eau

avec ses lunettes. « OK » je me dis, « maintenant tu en as assez vu! » et j'agite mes mains en va-et-vient sous l'eau devant les lunettes de plongée. Lentement elle sort la tête de l'eau et relève ses lunettes sur son front. « Salut! » lui dis-je, et j'ajoute « c'est ridicule, n'est-ce pas? » en désignant ma jambe manquante sous l'eau. La petite fille me regarde alors avec de grands yeux et me dit lentement : « FASCINANT! ».

Je ne qualifierais pas vraiment mon handicap et tout ce qu'il implique de « fascinant ». Mais de la manière dont elle le dit. Si franchement. Je suis à la fois très émue et amusée, d'une certaine façon. Depuis 26 ans que je suis handicapée, les réactions sur les visages des gens, quand je marche à la piscine sans ma prothèse, m'avaient semblé jusque-là très différentes. D'abord, lorsqu'ils me voient, les gens sont déconcertés. Parfois aussi je sens ou je vois du dégoût, de la peur, de la peine, de l'embarras et de la pitié.

La petite fille s'appelle Natalie et elle me parle un peu d'elle. Je lui dis comment je m'appelle et que je voudrais maintenant aller nager. Elle dit alors : « OK, je vais encore nager un peu sous l'eau alors! »

La rencontre avec Natalie a été pour moi merveilleuse, un vrai moment de bonheur. Pourquoi ne nous voyons-nous pas comme elle nous voit? « FASCINANTS! » ◀

Tonia von Gunten

Chroniqueuse et bloggeuse www.facebook.com/beinemachen

Égalité

Ma vie avec la SLA

Fin 2013, on m'a diagnostiqué une sclérose latérale amyotrophique ou SLA, pour faire court. Depuis, tout a changé...

Dans ma vie d'avant, je débutais une brillante carrière de conseiller en assurances. J'avais une quantité d'idées et de projets, j'étais investi dans le domaine sportif à la fois comme joueur et président d'un club de volleyball. Je voulais racheter la maison familiale dans laquelle j'occupais déjà un appartement, pour la rénover complètement. Aujourd'hui, à 36 ans, je suis assis dans un fauteuil électrique que je dirige à l'aide d'un joystick et un concentrateur m'aide à respirer. Les jeunes enfants trouvent le tuyau et le masque sur mon nez absolument captivants.

Au cours des six premiers mois qui ont suivi le diagnostic, beaucoup de choses ont changé. Mes priorités ont été bouleversées, j'ai abandonné certaines idées, j'en ai enfin réalisées d'autres. J'ai dû accepter de ne plus pouvoir rester dans mon appartement. De la même façon, j'ai dû ajourner un projet prévu de longue date. En avril 2014, je suis allé rendre visite à ma sœur au Mexique. Déjà, à ce moment-là, je dépendais beaucoup plus que prévu de l'aide de mon accompagnateur de voyage. À mon retour, j'allais travailler en transports publics, mais je ne pouvais alors même plus actionner ni atteindre le bouton de l'ascenseur à la gare. Donc je ne pouvais plus monter dans le train, ni en descendre. Suite à une réclamation adressée à la société de transport, un auxiliaire m'attendait à la gare avec une rampe quand je me rendais au travail et quand je rentrais à la maison. Jusqu'à fin 2015, je me rendais régulièrement au bureau alors même que ma capacité à travailler diminuait de jour en jour. J'ai délégué mes tâches peu à peu, mais continuais à aller volontiers travailler car mon entreprise et mes collègues comptent beaucoup pour moi. Ils m'ont beaucoup soutenu et ils sont encore aujourd'hui comme une famille. C'est magnifique.

La SLA évolue en permanence et non pas par poussées. Il s'agit d'un processus continu qui ne s'arrête jamais. C'est la difficulté de cette maladie: je bute constamment contre mes limites. Ce qui est possible aujourd'hui ne le sera peut-être déjà plus dans un mois ou deux. Alors je dois de nouveau changer quelque chose. Je



Selfie de Björn Kuonen depuis le Stockhorn, 5.10.2016. Photo : mäd

prévois toujours à l'avance ce qui me sera utile plus tard. Quand, par exemple, j'ai cherché un nouvel appartement, il était clair qu'il faudrait l'adapter sur le long terme. Grâce à ma Care Manager, j'ai prévu une chambre d'amis au cas où j'aurais besoin d'une assistance en permanence même si, pour l'instant, ce n'est pas d'actualité. La Care Manager de l'hôpital de l'île à Berne m'a été, dès le début, d'une grande aide. Elle m'a expliqué les aspects de la maladie, ses implications et son évolution. Elle a ensuite rapidement organisé les moyens auxiliaires opportuns à mettre en œuvre. Elle m'a dirigé vers les organismes et les entreprises spécialisés de façon à ce que je puisse, aujourd'hui, planifier et organiser de manière relativement autonome les prochaines mesures à mettre en place.

Le service des soins à domicile aussi a été d'un grand secours avant que j'aie constitué mon propre réseau

d'assistance. Dans un premier temps, les soins à domicile m'ont assisté matin et soir. Par la suite, de plus en plus lorsque, par exemple, je n'ai plus été en mesure de m'alimenter seul. Aujourd'hui, j'ai besoin d'assistance toute la journée ou toute la nuit. Cela dépend si elle est planifiable et si elle est prise en compte par la contribution d'assistante de l'AI. La contribution d'assistance est une bonne chose mais elle est malheureusement plafonnée. Alors que ma condition se dégrade continuellement, je dois constamment marchander avec l'AI des prestations supplémentaires. Bien que je veille à ce que le temps qui a été payé soit utilisé au mieux, des imprévus - non pris en charge par la contribution d'assistance - surgissent constamment. Soit je les paie de ma poche en engageant une assistance privée, soit je fais en sorte de me débrouiller seul. La contribution d'assistance me permet certes d'organiser ma vie de manière autonome, mais au prix d'une énorme implication dans les contrats de travail, les justificatifs, les déclarations AVS et de salaires, les paiements, etc. Pour qui n'a pas d'aide, c'est tout simplement « la croix et la bannière ».

Depuis février 2016, je suis à la tête de ma « société », qui compte bientôt six assistants et deux connaissances qui m'aident pour le travail administratif. En plus des qualifications professionnelles, les capacités humaines sont importantes à mes yeux. Il faut que le contact se crée facilement. J'ai rencontré certains de mes assistants sur la plateforme en ligne Assistenzbue-ro.ch, d'autres font partie de mon entourage privé. En cas d'urgence, les soins à domicile restent une solution. J'organise la présence de mes assistants sur la base d'un planning. Chaque personne a son jour fixe, semaine après semaine. Je trouve plus simple de conserver une certaine régularité plutôt que de subir de constants imprévus. Depuis peu, un assistant m'aide également le dimanche. C'est moins coûteux que de recourir à une aide privée. Je suis rarement seul, bon gré mal gré. J'ai dû m'habituer à la présence constante d'une tierce personne.

Ma journée se compose le matin du lever, de la toilette et du petit déjeuner. Les après-midis, mon assistant

m'accompagne deux fois par semaine à la physiothérapie. Je n'ai pas d'autre repère fixe. J'apprécie les activités spontanées avec mes amis et mes connaissances. La condition préalable est évidemment que tout soit possible ou faisable sans obstacles. Pour cela, mon entourage est particulièrement créatif et je trouve cela super. J'ai toujours activement entretenu un large réseau. Je recherche le contact avec les gens et je ne veux pas me contenter de rester à la maison. Je suis aussi connu dans mon village. J'y ai grandi, je m'y suis engagé professionnellement et je m'y sens comme à la maison. Les gens ici veulent m'aider, c'est pourquoi j'ai délibérément choisi de rester lorsque j'ai cherché mon nouveau logement.

Que me réserve l'avenir ? Je vois semaine après semaine. Je ne fais pas de plan à long terme en ce moment, mais fais volontiers quelque chose sur un coup de tête. Cela me convient, aussi parce que l'organisation d'activités plus conséquentes ou de vacances implique toujours beaucoup de préparation. Les recherches sur Internet, ou tout simplement me servir d'un ordinateur m'est de plus en plus pénible. Il me faut d'ailleurs trouver une solution à ce problème. D'ici-là, je devrai tout gérer depuis mon téléphone mobile, ce qui n'est guère pratique. Je dois déposer une demande auprès de l'AI pour que des sociétés spécialisées me proposent une solution. J'attendrai ensuite la décision qui peut être rapide, mais aussi prendre jusqu'à deux à trois mois. Je dois calculer le temps nécessaire pour résoudre le problème, sinon il se peut que la solution arrive trop tard et ne me soit plus d'aucune utilité. En général, je me pose toujours la question de savoir si le coût d'une nouvelle solution, ses bénéfices ou le temps durant lequel je pourrai en profiter sont suffisamment durables.

Je suis comme ça, je ne pense pas aux problèmes mais aux solutions : ça aide. ◀

Björn Kuonen

Atteint de SLA

Silvia Raemy

Responsable de la communication, AGILE.CH

i

La Sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie incurable et dégénérative du système nerveux moteur. La SLA provoque une atteinte progressive et irréversible ou une dégénérescence des cellules nerveuses (neurones) responsables du contrôle des muscles moteurs. La maladie présente des symptômes variés, tels que la paralysie spastique et un affaiblissement musculaire qui s'accompagne d'une atrophie musculaire. La paralysie des muscles provoque, entre autres, des difficultés à se déplacer, à parler et à déglutir, un trouble de la coordination, une faiblesse des bras et des muscles de la main. Elle entraîne de ce fait une réduction progressive des activités de la vie quotidienne. La SLA est incurable et l'espérance de vie des personnes atteintes est en moyenne de trois à cinq ans. La mort provient souvent à la suite d'une pneumonie dont l'évolution est favorisée par les troubles de la déglutition et la paralysie des muscles respiratoires.

Egalité

Coup de sifflet pour l'assistance en gare des CFF

En respect de la Loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand), notre compagnie nationale de chemins de fer propose des prestations d'aide aux personnes handicapées. Mais certains services, dont sont tributaires les personnes à mobilité réduite, sont déficients, voire risqués.



L'équipe du secrétariat d'AGILE.CH en excursion à Saint-Gall. Photo : Catherine Rouvenaz

Une journée particulière

Judi 31 août 2016. L'équipe du secrétariat central d'AGILE.CH se rend à Saint-Gall pour son excursion annuelle. En dépit d'une suppression de train et d'indications un peu vagues de la part des CFF quant à la réservation de places, le voyage d'aller se passe relativement bien, de même que la journée ensoleillée à destination. Mais au retour, le voyage d'agrément perd soudain son nom. Des 11 personnes qui montent dans la 2e voiture de l'InterCity de 15:25, trois sont en fauteuil roulant, une est de petite taille et malentendante et une est malvoyante, accompagnée de son chien guide. Le Call Center Handicap des CFF nous ayant priés d'embarquer dans le wagon de tête, c'est donc en bout de quai que se rend la petite troupe quelques minutes avant le départ du train. Là, un employé nous indique que nous devons finalement embarquer non pas en tête, mais en queue de train. Et il est long, l'In-

terCity, pour se rendre d'un bout à l'autre en deux minutes, à pied ou à roulettes... De loin, notre course folle pouvait avoir un côté cocasse, mais nous n'avons pas trouvé ça drôle.

Personnes avec handicaps « chargées comme des sacs à patates »

La durée du trajet de Saint-Gall à Berne suffit à nous remettre de nos émotions et notre intention était alors de simplement signaler l'incident à la compagnie ferroviaire, pour attirer leur attention sur l'importance d'une communication précise et si possible anticipée aux voyageurs avec handicaps. Mais nous ne sommes pas encore au bout de nos surprises. Nos collègues bernois descendent du train à Berne, dans l'effervescence de l'heure de pointe. Ma collègue Rania Python-Holland et moi restons à bord, puisque nous retournons vers notre « Welschland ». Il est alors 17:28

et un employé des CFF embarque une passagère âgée et malvoyante qu'il « pose » comme un sac, en quelques secondes et sans un mot, sur un siège voisin des nôtres. Le train part. Cette dame commence alors à s'agiter et se renseigner autour d'elle en anglais, pour savoir si ce train est le bon pour Genève-Aéroport. Alors que je lui propose mon aide, elle me dit avoir bénéficié de l'assistance en gare des CFF pour assurer sa correspondance à Berne en provenance d'Interlaken, mais que son mari âgé et chargé des bagages avait de la peine à suivre. Madame Hale ne sait pas s'il a réussi ou non à embarquer dans le train, alors qu'il a tous les papiers d'identités et titres de transports sur lui. Elle a bien tenté de le faire remarquer à l'employé des CFF chargé de son transfert, mais ce dernier ne comprenait pas l'anglais. Très agitée, Madame Hale veut descendre du train à Fribourg, refusant de poursuivre le voyage sans son mari. En même temps, elle a peur de louper son vol pour Manchester, mais sans billet ni papier, il lui serait difficile d'embarquer...

Mais où est donc passé Mr Hale ?

Sans attendre, j'appelle l'assistance en gare de Berne, pour signaler le problème et leur demander de s'enquérir du sort de Monsieur Hale. Spontanément en bärndütsch, l'employé me répond que son collègue a fini son service et qu'il ne peut pas me renseigner. Cauchemar. Entre temps, nous arrivons à Fribourg où je descends du train, confiant Madame Hale à ma collègue, elle aussi malvoyante, qui voyage jusqu'à Lausanne. En appelant l'assistance en gare à Genève-Cointrin, je reçois un tout autre accueil. Bien que non informé par ses collègues bernois (normalement, l'assistance s'entend à l'origine et à destination), l'employé genevois me promet de faire le nécessaire et de réceptionner Madame Hale à destination. Peu après avoir quitté Fribourg Rania Python-Holland interpelle le contrôleur qui avait effectivement vu un monsieur âgé un peu désesparé... à l'autre bout du train! Cependant, ne parlant pas anglais, il n'a pas saisi la nature de son problème et n'est pas en mesure de l'aider à traverser l'InterCity avec ses bagages pour rejoindre son épouse. Peu avant Lausanne cependant, Monsieur Hale y parvient, aidé par un voyageur compatisant.

Direction des CFF interpellée

« Nous sommes là pour les voyageuses et les voyageurs à mobilité réduite ». Voilà ce que prétendent les CFF, sur la page de leur site consacrée au Call Center Handicap. Et bien force est de constater qu'en ce 31 août 2016, ils étaient là, mais pas longtemps! Le hasard a voulu que deux collaboratrices d'AGILE.CH, dont une malvoyante, soient témoins du regrettable incident arrivé à Madame Hale. Il a été causé par la négligence d'un employé de l'assistance en gare de Berne, totalement dépourvu d'empathie, qui était d'une part pressé de terminer son service et, d'autre part, ne comprenait pas le moindre mot d'anglais. Un comble. AGILE.CH a adressé une réclamation à la direction des CFF, lui demandant entre autres que le Call Center Handicap soit doté de personnel formé et en possession des bases minimales d'une langue étrangère aussi courante que l'anglais, ce qui est la moindre des choses sur une ligne ferroviaire desservant un aéroport international. Une copie de notre courrier de réclamation aux CFF a été adressée à M. Andreas Rieder, responsable du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées, qui doit rédiger à l'intention du Conseil fédéral un rapport sur la politique nationale du handicap. En effet, la Convention des Nations Unies relative au droit des personnes handicapées (CDPH) contraint les Etats parties à mettre en œuvre des mesures d'accessibilité aux transports. Réaliser des mesures est une chose, faire en sorte que cela fonctionne en sensibilisant les personnes concernées en est une autre.

Réponse désespérante

La direction des CFF a mandaté son service « Dialogue clientèle » pour nous adresser une réponse criblée de fautes d'orthographe, reconnaissant que « notre voyage n'avait pas été à la hauteur du service que nous étions en droit d'attendre ». Pour « effacer » notre mésaventure, elle nous offre un bon de 50 francs. Cette expression de « je m'en foutisme » est un affront envers les personnes handicapées et AGILE.CH en tant que client. La mise en œuvre de la CDPH est loin d'être chose faite! ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande

Les coulisses du handicap

Droit aux prestations complémentaires

Le nouveau guide du magazine Beobachter consacré aux prestations complémentaires regorge d'informations. Qui peut demander des prestations complémentaires? Comment sont-elles calculées? Et, autre point important: comment se défendre en cas de doute?

La Suisse a introduit les prestations complémentaires (PC) en 1966, pour les bénéficiaires d'une rente AVS ou AI. Pour ces derniers, ces prestations sont particulièrement importantes, car 45,2 % d'entre eux en dépendent, contre 12,5 % de rentiers AVS. Ces chiffres ont de quoi impressionner. Dans le nouveau guide du magazine Beobachter intitulé «Prestations complémentaires. Quand l'AVS ou l'AI ne suffit pas», son auteure Anita Hubert explique comment fonctionne le système et comment se calculent les prestations. Elle encourage les personnes à faible revenu à faire valoir leur droit car les PC ne sont ni une aumône ni de l'aide sociale mais des prestations d'assurance.

Mode d'emploi pour un système complexe

Le guide d'Anita Hubert est divisé en six chapitres consacrés aux thèmes suivants: fonctionnement du système des PC, calcul des dépenses, calcul des revenus, donation de fortune, frais de santé et difficultés financières, ainsi que problèmes avec les offices PC. Il propose également des modèles de dispositions et autres modèles de lettres, ainsi que les adresses des centres de conseil. On notera que l'auteure parvient à expliquer dans un langage précis et intelligible une matière juridique aride et relativement complexe. Le guide contient aussi des exemples pratiques et propose des résumés de décisions judiciaires ainsi que des conseils qui le rendent agréable à lire.

Et ça marche!

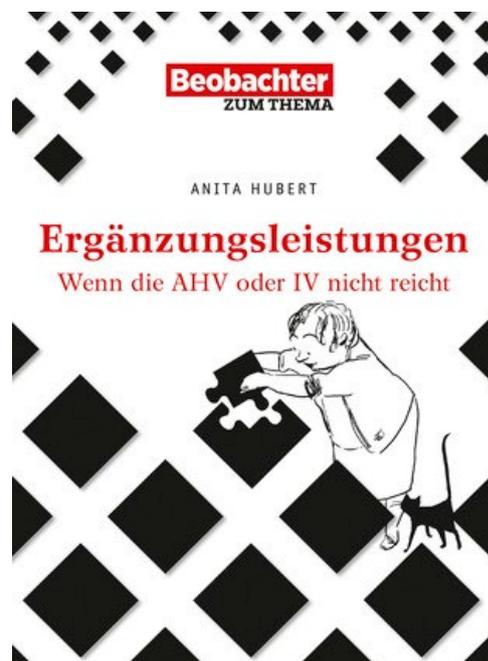
AGILE.CH a mis le guide à l'épreuve en suivant les instructions dans deux cas concrets. Résultats: dans le premier cas, la personne bénéficiaire d'une rente AI avait droit à des PC. Après des années d'hésitation, elle s'est adressée à l'office PC de son canton et a déposé les papiers nécessaires. Dans un délai record de trois mois seulement, elle a été informée oralement que la décision d'octroi de PC lui parviendrait prochainement par la poste. Dans le second cas, notre démarche a montré que la personne n'avait pas droit à des PC, ce

qui a été confirmé par le bureau de conseil local de Pro Senectute. Conclusion: le guide du Beobachter fonctionne.

Anita Hubert qualifie elle-même son guide de «fil d'Ariane à travers la jungle des PC». Et elle souhaite que ses lecteurs et lectrices osent faire le pas pour se renseigner et faire usage de leur droit aux prestations. Tout est dit. ◀

Suzanne Auer

Secrétaire générale d'AGILE.CH



Anita Hubert:

Ergänzungsleistungen. Wenn die AHV oder IV nicht reicht, Beobachter-Edition, Zurich 2016, CHF 28.00, ISBN 978-3-85569-904-9 (n'existe qu'en allemand)

Les coulisses du handicap

La situation des personnes handicapées dans les camps de réfugiés : focus sur la crise syrienne

Depuis 2011 en Syrie, la guerre civile cause d'innombrables décès, traumatismes et déplacements massifs de civils. Les bombardements de zones peuplées engendrent l'une des pires crises humanitaires depuis la Seconde Guerre mondiale. Toute une génération souffrira de séquelles à long terme.

Lorsque les armes explosives sont utilisées dans des zones densément peuplées, 92 % des victimes sont des civils, dont de nombreux enfants. Le bilan est lourd en Syrie : 1,5 million de blessés. Les bombardements sont responsables de blessures graves, avec des fractures complexes chez près de la moitié des personnes touchées et causent de nombreuses amputations, selon un récent rapport de Handicap International. En raison de l'effondrement du système de santé, en Syrie ou dans les pays limitrophes, et de l'incapacité des structures médicales à répondre aux besoins des réfugiés blessés, les services médicaux sont inadaptés. Cela a des conséquences graves sur les patients : séquelles avec douleurs à vie, amputation, déformation du membre touché, handicap, voire décès. Les combats et bombardements omniprésents obligent les civils à fuir. Près de la moitié de la population syrienne est en fuite. 4,8 millions d'entre eux se sont réfugiés dans les pays voisins, où bon nombre peine à trouver de quoi se nourrir et se loger.

Une grande vulnérabilité dans les camps de réfugiés

Selon une enquête de 2014, un tiers de la population syrienne réfugié en Jordanie ou au Liban est blessé de guerre ou atteint d'un handicap physique, intellectuel, sensoriel ou d'une maladie chronique. Une prise en charge médicale et paramédicale rapide des blessés augmente leurs chances de rétablissement et de réadaptation. Pour les personnes vivant depuis un certain temps avec un handicap, une prise en charge rapide à leur arrivée signifie un maintien à niveau de leur état. Elles peuvent ainsi rester mobiles grâce notamment à des béquilles ou des chaises roulantes, souvent abandonnées dans leur fuite. Le déplacement des personnes est synonyme de rupture en matière de soins et de

services spécifiques auxquels elles avaient accès en Syrie. Mais c'est aussi une rupture des réseaux par lesquels elles pouvaient subvenir à leurs besoins quotidiens et participer à la communauté. Assurer la continuité des services permet d'éviter une régression ou une péjoration de leurs conditions physique et sociale. Les besoins des personnes réfugiées handicapées sont semblables à ceux des autres réfugiés. Cependant, elles ont beaucoup plus de barrières à surmonter pour accéder aux services de base, comme l'hébergement ou la nourriture. Les distances sont souvent longues à parcourir sur des terrains peu praticables. Les hébergements accessibles, au rez-de-chaussée, sont difficiles à trouver. Les réfugiés handicapés se retrouvent donc souvent isolés et donc exposés à d'autres risques comme l'abus et l'exploitation, avec peu de possibilités de dénonciation. Ces situations de grande vulnérabilité sont observées chez tous les réfugiés, mais les besoins spécifiques, médicaux ou autres, augmentent la vulnérabilité des personnes handicapées ou blessées, ainsi que les défis qu'elles doivent surmonter au quotidien.

Personnes handicapées : les oubliées de l'aide d'urgence

Les personnes handicapées sont parmi les plus vulnérables en cas de conflit ou de catastrophe naturelle. 20 millions d'entre-elles font actuellement face à une crise humanitaire. Alors qu'elles sont déjà souvent marginalisées dans leurs communautés d'origine, fuir une zone sinistrée et accéder à l'aide humanitaire s'avèrent beaucoup plus difficiles que pour une personne valide. Elles échappent trop souvent au radar des organisations humanitaires qui mènent des actions à spectre large. Les organisations n'ont en effet pas toujours les compétences pour identifier et inclure dans leurs réponses à l'urgence les personnes handicapées et les personnes



Azraq Rajab – Azraq Camp, Jordanie, septembre 2015. © C. Fohlen Handicap International

âgées. Selon une enquête menée par Handicap International en 2015, trois-quarts des personnes handicapées interrogées estiment ne pas avoir eu un accès approprié à une aide de base (eau, nourriture, abri, soins médicaux) et la moitié a signalé l'absence d'accès à des soins spécifiques (réadaptation et aide à la mobilité).

Pour une aide humanitaire plus inclusive

Pour initier une meilleure prise en compte des besoins des millions de personnes handicapées affectées par des crises humanitaires, Handicap International a co-rédigé une Charte pour l'inclusion des personnes handicapées dans l'aide humanitaire. Proposée à signature aux ONG, Etats et bailleurs de fonds lors du Sommet humanitaire mondial qui s'est tenu à Istanbul en mai dernier, la Charte a depuis été adoptée par 130 d'entre eux. Elle est accompagnée d'un plan d'action pour sa mise en œuvre. La Charte demande un engagement de la part des acteurs de l'humanitaire pour inclure les personnes handicapées dans leur réponse d'urgence et prendre en compte leurs besoins et leurs

droits dans leurs programmes d'aide, conformément au principe humanitaire d'impartialité qui commande de donner la priorité aux plus vulnérables. Il s'agit d'adapter leurs services et infrastructures aux personnes handicapées et de mieux les prendre en compte au moment de définir leurs programmes, de les écouter, car elles restent les mieux placées pour identifier leurs besoins.

Handicap International : une action humanitaire inclusive

Les programmes de Handicap International prennent en considération les personnes vulnérables. Les « relais handicap et vulnérabilité » en sont un bel exemple. Ces structures temporaires et flexibles consistent en une tente, un abri, voire un préfabriqué. Elles sont implantées au cœur des communautés affectées et souvent accompagnées d'équipes volantes (physiothérapeutes et travailleurs sociaux), qui s'assurent que les personnes vulnérables aient accès à l'aide. En parallèle, l'organisation accompagne les programmes de nombreuses organisations humanitaires pour s'assurer

qu'ils sont accessibles à tous. Elle dispense également des formations et des campagnes de sensibilisation auprès du personnel humanitaire.

Campagne « Bombarder les civils ce n'est pas la guerre, c'est un crime ! »

Handicap International a lancé en septembre 2015 une campagne internationale pour mettre un terme au bombardement des civils. L'organisation appelle les Etats à rejoindre une déclaration politique visant à mettre fin à l'utilisation d'armes explosives en zones peuplées et à reconnaître les souffrances des civils. A cet effet, l'association a cofondé la coalition INEW (International Network On Explosive Weapons) qui rassemble plusieurs organisations internationales et nationales. ◀

- [Signez la pétition « Non au bombardement des civils ! »](#)

Petra Schroeter

Directrice de Handicap International Suisse

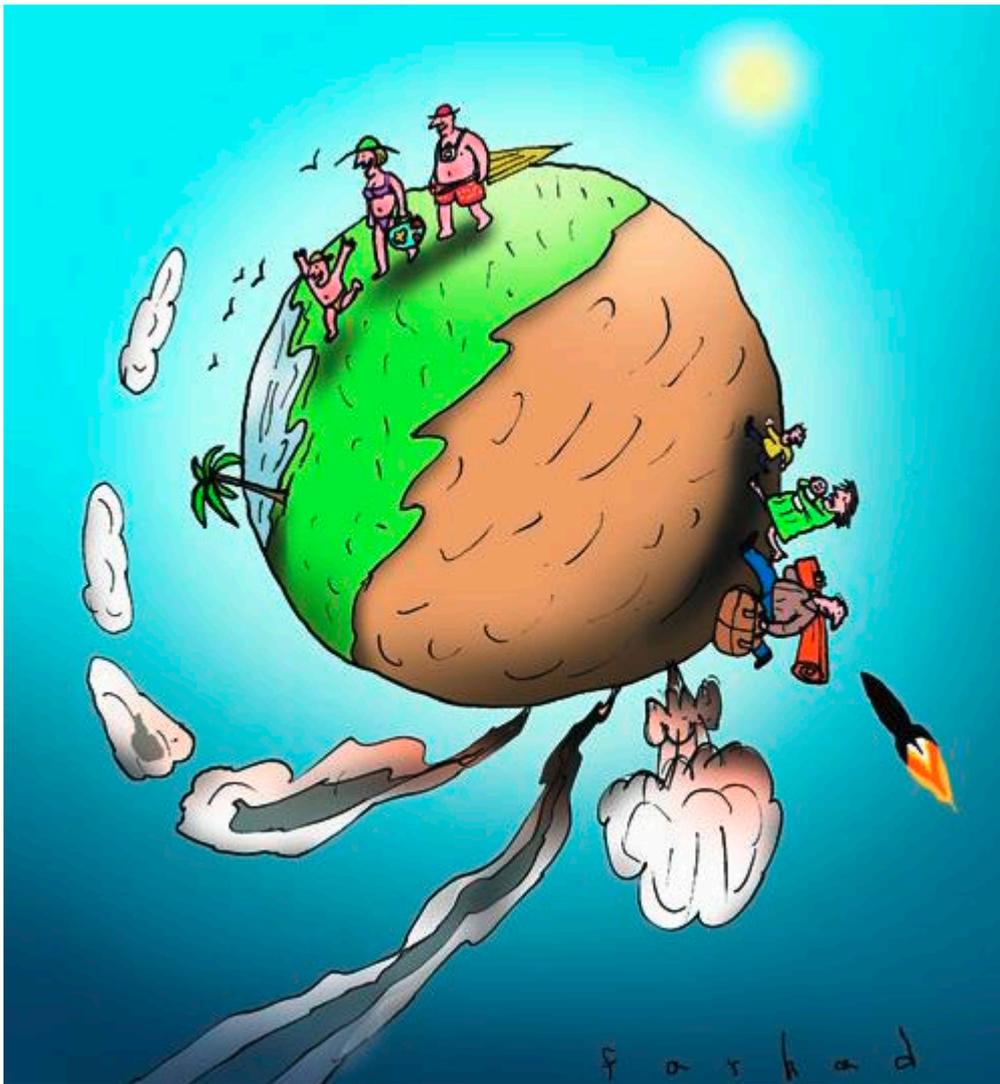
Les documents de Handicap International cités dans le texte :

- [Syria, a mutilated future](#)
- [Hidden victims of the syrian crisis: disabled, injured and older refugees](#)
- [Disability in humanitarian contexts](#)
- [Charte pour l'inclusion des personnes handicapées dans l'aide humanitaire](#)

i

La guerre civile en Syrie, c'est :

- 250'000 de morts
 - 1,5 million de blessés
 - 15 % d'amputations
 - 80 % de traumatismes psychiques
 - 11,3 millions de déplacés,
 - dont 4,8 millions de réfugiés dans les pays voisins
-



Cartoon vacances d'été © Farhad Foroutanian

Impressum


 AGILE.CH

▲ Die Organisationen von Menschen mit Behinderung
 ▲ 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 :

Rania Python

Relecture :

Catherine Rouvenaz

Paraît 4 × par an | 65^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 et en italien. 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