

# *Handicap & politique*

Edition 2  
mai 2016



*En point de mire*

## *La contribution d'assistance et ses maladies d'enfance*

Une vie autonome grâce à la contribution d'assistance : tel était le but. Le chemin reste toutefois encore long. « Handicap et politique » dresse un premier bilan intermédiaire après quatre ans d'application.

# Table des matières

## **Editorial**

Un réel développement s'impose \_\_\_\_\_ 3

## **Egalité**

Améliorer la participation des personnes en situation de handicap \_\_\_\_\_ 18  
 Interview : Edith Nüssli

## **En point de mire**

La contribution d'assistance remplit-elle ses objectifs ? \_\_\_\_\_ 4  
 Interview : Catherine Rouvenaz

## **La scène du handicap**

Brésil : l'inclusion fait l'école \_\_\_\_\_ 21  
 Marianne Schaffner

La contribution d'assistance, entre y avoir droit et l'obtenir \_\_\_\_\_ 6  
 Simone Leuenberger

115 ans d'engagement \_\_\_\_\_ 23  
 Suzanne Auer

L'autonomie, grâce à la responsabilité, à la solidarité et aux robots \_\_\_\_\_ 8  
 Edith Nüssli

Le cœur à la bonne place \_\_\_\_\_ 25  
 Suzanne Auer

## **Politique sociale**

Tour d'horizon en matière de politique sociale \_\_\_\_\_ 11  
 Catherine Rouvenaz  
 Ursula Schaffner

LAI : la bataille pour les intérêts est engagée \_\_\_\_\_ 13  
 Ursula Schaffner

Consultation : des prestations complémentaires moins chères \_\_\_\_\_ 15  
 Simone Leuenberger

Non à la sélection le 5 juin 2016 ! \_\_\_\_\_ 17  
 Catherine Rouvenaz

## Editorial

# Un réel développement s'impose



**Stephan Hüslér**

Président AGILE.CH

Photo : mäd

Après l'assurance maladie, l'assurance-invalidité (AI) est la plus importante des assurances en cas d'incapacité de travail pour cause de maladie. Quelque 450'000 personnes bénéficient de ses prestations.

Dans les années 80, l'économie sociale de marché s'est transformée en une économie néolibérale. Les obstacles aux échanges commerciaux ont été éliminés, les entrepreneurs sont devenus des dirigeants et les directeurs généraux des PDG. Qui n'était pas à même de tenir le rythme perdait son emploi. L'AI a donc commencé à couler sous les nouvelles demandes. Faute de moyens, plutôt que d'allouer des mesures d'aide à la réinsertion, on allouait des rentes. Conséquence : dès l'an 2000, les révisions de la LAI se sont succédé. D'abord en 2004, puis en 2008 et en 2012, on a raboté les prestations et durci les conditions d'octroi, allant jusqu'à les refuser à des groupes entiers.

Parallèlement à cette tendance, en 2012 nous avons reçu un petit « susurre » : la contribution d'assistance, introduite en quelque sorte du bout des lèvres. Craignant une nouvelle opportunité d'abus, les politiques ont opté pour une réglementation d'octroi très stricte. Quel est le bilan intermédiaire de la contribution

d'assistance après quatre bonnes années ? A lire le rapport de l'Office fédéral des assurances sociales OFAS « La contribution d'assistance remplit-elle ses objectifs ? », il serait positif. Le commentaire d'une personne concernée est plus critique (« la contribution d'assistance entre discours et réalité »). L'assistance est pourtant essentielle afin que de nombreuses personnes avec handicap puissent participer de plein droit à la société en bénéficiant d'une égalité de traitement, comme le prévoit la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées CDPH. L'article « L'autonomie grâce à la responsabilité individuelle, à la solidarité et aux robots » vous fera découvrir comment réaliser cette participation, et les moyens ne manquent pas.

*« L'assistance est essentielle pour de nombreuses personnes avec handicap. »*

Les réformes de l'AI semblent avoir adopté un cycle quadriennal. En effet, le délai de la consultation relative au si insidieux « développement continu de l'assurance-invalidité » était fixé au 18 mars dernier. Dans l'article « LAI : la bataille pour les intérêts est engagée », vous découvrirez les prises de positions des différents partis et des organisations. Vous trouverez également un résumé des réponses aux consultations sur la réforme des PC, ainsi qu'un aperçu des thèmes actuels de politique sociale.

Les articles ci-après le révèlent : la pression sur les personnes avec handicap sera maintenue dans les années à venir, et pourrait même augmenter. Il est donc grand temps de développer l'assurance-invalidité pour qu'elle devienne un jour une véritable assurance de réinsertion et qu'elle assure sous forme de rentes l'existence des personnes n'étant plus à même de travailler pour des raisons de santé. ▶


  
*En point de mire*

# *La contribution d'assistance remplit-elle ses objectifs ?*

**La contribution d'assistance (CDA) souffle cette année 4 bougies. L'occasion d'interroger l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) sur les maladies d'enfance de cette prestation.**

**Maryka Laâmir, responsable de la contribution d'assistance à l'OFAS, répond aux questions de « Handicap & politique ».**

**Maryka Laâmir, comment l'OFAS évalue-t-il la réussite de la CDA à ce jour ?**

Ses buts sont atteints. Selon le premier rapport d'évaluation, trois quart des bénéficiaires de la CDA sont très satisfaits du gain d'autonomie et estiment que la charge de leur entourage diminue.

**Seuls 1'213 adultes et 235 enfants bénéficiaient de la CDA fin 2014, contre 3'000 visés. Pourquoi si peu ?**

L'approche de la CDA est inédite. La personne handicapée devient employeur, ce qui s'inscrit dans une perspective d'autodétermination mais demande du courage, d'où une certaine retenue. La charge administrative liée au modèle de l'employeur peut être dissuasive.

**Justement, ce modèle ne devrait-il pas être assoupli ? Quid des personnes frappées de handicap psychique ou sensoriel ?**

Il n'y a pas de raison que le modèle de l'employeur ne convienne pas aux malvoyants. Certains ont une activité indépendante et savent établir des décomptes. Il est vrai que d'autres types de handicaps peuvent trouver ce modèle malaisé, mais une ouverture à d'autres modèles devrait être analysée en détail. A noter que nous prenons en charge des prestations de conseil à hauteur de 1'500 francs pour permettre aux bénéficiaires de se familiariser avec ce modèle.

**Les bénéficiaires d'API de degré grave sont beaucoup plus nombreux à toucher une CDA que ceux de degrés moyens et faibles, plutôt visés par la prestation.**

**Comment expliquer cette disparité ?**

Au début, cette surreprésentation était très forte. On comptait 54 % d'API de degré grave en 2012, mais cette proportion a diminué depuis, passant de 44 % en 2013 à 36 % en 2014. Les chiffres de 2015 nous diront si la tendance se poursuit. Selon l'étude « Wohn- und Be-



La charge administrative liée au modèle de l'employeur peut avoir un effet dissuasif. Photo: m&d

treitungssituation von Personen mit Hilflosenentschädigung der IV» (trad: Conditions de logement et de prise en charge des bénéficiaires d'une allocation pour impotent de l'AI), seuls 14 % des bénéficiaires d'API de niveau faible ont des dépenses supérieures au montant de leur allocation. Plus de 70% des bénéficiaires d'une API faible ont des dépenses mensuelles de 464 francs au maximum. Si la CDA est modique, il se peut qu'ils y renoncent en raison de la charge administrative. Ce constat s'applique aussi aux personnes avec handicap psychique ou sensoriel, dont la plupart perçoivent une API de degré faible.

## Seuls 2.9% de mineurs bénéficient d'une CDA. Ne faudrait-il pas lever l'interdiction d'engager des membres de la famille comme assistants ?

Contrairement aux adultes, les enfants ont droit, en plus de l'API, au supplément pour soins intenses (SSI), dont l'initiative parlementaire Joder demande une augmentation. Si cette initiative est acceptée, la charge financière des parents sera considérablement allégée. La CDA a été introduite pour décharger les parents, non pour les rémunérer. L'évaluation du projet pilote, qui permettait la rémunération des parents, le révèle : un allègement n'a que rarement eu lieu car la famille continue à fournir de l'aide.

## Deux tiers des bénéficiaires de CDA n'utilisent pas la totalité du montant auquel ils auraient droit. N'est-ce pas un signe de difficulté de gestion ?

L'évaluation des besoins se fonde sur une enquête à domicile et représente le maximum possible. L'assuré décide ensuite quelle part de besoins couvrir par l'assistant. Près de la moitié des bénéficiaires d'une CDA sont confrontés à des difficultés de recrutement, ce qui peut en effet constituer un obstacle. Le prochain rapport d'évaluation nous apportera plus de réponses à ce sujet.

## Un des objectifs de la 7e révision de l'AI est de soutenir les enfants, les jeunes et les assurés atteints de troubles psychiques dans leur réadaptation. Ne serait-ce pas l'occasion d'assouplir les conditions d'octroi de la CDA pour ces groupes-cibles ?

Les conditions d'octroi de la CDA pour les enfants et les jeunes s'inscrivent déjà dans le développement

continu de l'AI. Quant aux assurés avec troubles psychiques, ils y ont normalement accès. Si leur capacité à exercer leurs droits civils est limitée, ils peuvent en bénéficier s'ils travaillent ou suivent une formation. La CDA peut aussi fournir des prestations telles qu'aide à la concentration, dans les situations de crise, etc.

Les maladies d'enfance de la CDA pourraient être corrigées puisque la neutralité des coûts semble être garantie, au vu du faible nombre de bénéficiaires ?

Le nombre de bénéficiaires est inférieur aux prévisions mais les coûts sont supérieurs. Donc la neutralité des coûts n'est pas garantie à long terme. S'agissant d'une prestation récente, il serait prématuré de procéder maintenant à des changements. Une évaluation est en cours et la conclusion, attendue pour 2017, nous donnera une vision plus globale. Alors, on pourra estimer si des changements sont souhaitables et réalisables. ▶

### Interview : Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



Informations détaillées :

[Evaluation intermédiaire de la contribution d'assistance, 2014](#) Office fédéral des assurances sociales (en allemand, avec résumé en français et italien)

[Le texte complet de l'initiative Joder](#)

  
*En point de mire*

# *La contribution d'assistance, entre y avoir droit et l'obtenir*

**Depuis quatre ans, les personnes handicapées vivant chez elles et nécessitant une aide au quotidien ont droit à la contribution d'assistance. Comment cette nouvelle prestation AI a-t-elle vu le jour ? Quels sont ses points faibles ? Contribue-t-elle à mettre en œuvre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ? Commentaire.**

Selon l'évaluation de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), trois quarts des bénéficiaires de la contribution d'assistance en sont satisfaits et apprécient ce gain d'autonomie. C'est évolution est réjouissante. Cependant, lorsqu'évaluation il y a, il faut toujours tenir compte de la situation de départ.

## **Potentiel de développement**

Avant l'introduction de la contribution d'assistance, les personnes gravement handicapées recevaient tout juste 60 francs par jour pour couvrir leurs besoins d'assistance. Sans l'apport de bénévoles et de la famille, il n'était donc pas possible d'habiter chez soi et d'avoir une vie sociale. Cette situation s'est nettement améliorée. La contribution d'assistance permet en effet de couvrir jusqu'à huit heures d'aide par jour. Celles et ceux qui ont besoin de plus restent dépendants de l'aide bénévole, certes une bonne chose en soi, mais qui rabaisse le ou la bénéficiaire au rang de demandeur. Ceci contredit l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées qui revendique un mode de vie indépendant et la participation à la société. Dans ce domaine, la contribution d'assistance a encore un potentiel de développement.

## **Modèle de l'employeur restrictif**

La limitation au modèle de l'employeur constitue un autre problème. Si je veux profiter de la contribution d'assistance, je dois engager mon assistant sur la base d'un contrat de travail. Même Maryka Laâmir, de l'OFAS, convient que cette situation peut être dissuasive. Néanmoins, la charge administrative évoquée n'est pas l'unique problème, et ce dernier vient du reste d'être atténué. En effet, pour lutter contre le travail au noir,



Simone Leuenberger. Photo : Helena Miethlich

l'engagement de personnel de ménage a été considérablement facilité. Mais un autre problème subsiste, non moins important : suivant la nature de l'aide requise, un contrat de travail n'est pas toujours envisageable, voire approprié. Si une personne malvoyante a

besoin qu'on l'accompagne à une réunion qui se tient en un lieu inhabituel, elle a besoin d'aide pour l'aller et le retour mais pas durant le temps de la réunion. Qui accepterait de se faire engager pour deux fois 15 minutes avec une pause non rémunérée de trois à quatre heures entre temps? Non seulement cette pratique est totalement déconnectée de la réalité, mais elle favorise les conditions de travail précaires qu'on souhaite justement combattre. Le plus simple, pour de tels cas, serait de financer un élargissement de l'offre de prestations des gares ou des taxis par la contribution d'assistance.

### **Un dédommagement pour les proches est pertinent**

La disposition stipulant que les proches ne peuvent pas être dédommagés par la contribution d'assistance s'éloigne tout autant de la réalité. Prenons l'exemple d'un couple qui dort dans le même lit. Jusque-là, rien d'anormal, non ? Imaginons qu'en raison de son handicap, l'épouse ait besoin d'aide pour se tourner. Pour pouvoir bénéficier de la contribution d'assistance, elle doit embaucher une personne externe pour passer la nuit chez elle afin de l'aider à changer de position, alors que son époux dort à côté.

Si l'époux se charge de cette tâche, il ne perçoit rien. Précisons que l'assistance nocturne est épuisante, surtout si elle est fournie sur des années. En étant dédommagé, Monsieur pourrait diminuer son temps de travail, ce qui n'aurait rien d'aberrant. Seulement voilà, personne ne prend en charge la perte de gain. Certes, il serait possible de rémunérer l'aide fournie la nuit par le mari avec l'allocation pour impotent, qui peut être utilisée librement. Mais le forfait nocturne serait déduit de la contribution d'assistance. En résumé : les personnes qui paient l'assistance nocturne fournie par leur partenaire avec l'allocation pour impotent disposent de moins d'argent pour couvrir leurs besoins d'aide durant

la journée. La contribution d'assistance a notamment été créée dans le but de soulager les proches. Mais dans quelle mesure peut-on parler de soulagement lorsqu'une tierce personne entre dans votre chambre la nuit pour aider votre épouse à se tourner, alors que vous dormez à ses côtés ?

### **Problème de recrutement ?**

Il est intéressant de constater que de nombreux bénéficiaires n'utilisent pas la totalité du montant de la contribution d'assistance qui leur est octroyée. Dans l'interview, il est question de problèmes liés au recrutement, mais la solution semble floue. Les salaires versés avec la contribution d'assistance sont-ils trop bas ? 50 francs pour une présence nocturne n'est pas ce qu'on peut qualifier de salaire de ministre ! Ou les temps d'intervention sont-ils trop courts ? Comme déjà évoqué, la contribution d'assistance ne permet pas de rémunérer les temps morts. Seules les heures effectivement travaillées peuvent être payées. Ou alors, le travail d'assistante ou d'assistant n'est-il pas encore assez connu ?

### **Une autre piste**

La contribution d'assistance doit en tout cas permettre de renforcer la 7e révision de l'AI, explique Maryka Laâmir. Bizarre qu'il n'en soit pas fait mention dans les documents relatifs à la procédure de consultation. Il revient donc aux organisations de personnes handicapées de signaler encore et encore les maladies d'enfance de la contribution d'assistance afin de les surmonter et de faire de cette prestation un instrument pertinent pour mettre en œuvre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, et ce pour toutes les personnes en situation de handicap. Nous restons vigilants ! ▶

**Simone Leuenberger**

Collaboratrice scientifique Politique sociale, AGILE.CH


  
*En point de mire*

# *L'autonomie, grâce à la responsabilité, à la solidarité et aux robots*

**Les personnes en situation de handicap mènent une vie autodéterminée. Un but en soi.**

**La contribution d'assistance est un moyen d'y parvenir. Y en a-t-il d'autres ?**

**« Handicap et politique » aborde la question avec Roland Gossweiler, expert en politique sociale, et le conseiller national PDC Christian Lohr.**

« En ce qui concerne la vie autonome, j'accorde de plus en plus d'importance à ce que nous pouvons apporter en tant que personnes en situation de handicap », dé-

clare le conseiller national PDC Christian Lohr au début de l'entrevue. Le débat ne doit pas se réduire à l'encouragement, au soutien et à l'assistance. « La question essentielle est de savoir comment les gens vivent la dépendance. Le fait est que je suis dépendant jour après jour, heure après heure. » Pour réduire sa dépendance, il tente de faire le plus de choses possible seul. « Ainsi je me sens libre, et cela m'ouvre des chances. »

Pour Roland Gossweiler aussi, l'indépendance dans l'absolu est une chimère. Les personnes en situation de handicap dépendent d'un entourage humain compétent. Lorsqu'on a besoin d'une aide bénévole, on dépend de son état de santé et de son agenda. Il est

*« Celui qui le souhaite doit pouvoir acheter des prestations d'aide individuelles spécifiques à son handicap »*

Christian Lohr

souvent difficile d'organiser quelque chose spontanément. « Pour moi, être indépendant reviendrait à ne plus dépendre de qui que ce soit », explique le chargé de politique sociale à l'Union suisse des aveugles.

## **L'indépendance grâce à la technique**

Il se demande si la robotique et les véhicules automoteurs permettraient l'indépendance. « Peut-être qu'un jour, un robot m'accompagnera à la séance à Berne et m'indiquera le chemin. » Il pourrait aussi s'exercer à



Christian Lohr, 54 ans, a étudié l'économie et travaille comme journaliste et publiciste. Il est par ailleurs professeur dans plusieurs hautes écoles spécialisées. En raison des lésions causées par le Contergan, il est né sans bras et avec des jambes difformes. Il a été durant 14 ans président de Plusport Sport Handicap Suisse et est membre du comité directeur de Pro Infirmis depuis 1999. En 2011, il a été élu au Conseil national dans les rangs du PDC. Christian Lohr est célibataire et habite Kreuzlingen. Photo : Edith Nüssli

trouver le chemin du bureau à l'aveuglette. Pour les séances sporadiques, ce serait différent. « Se déplacer de façon autonome dans l'espace public demande aux personnes aveugles et malvoyantes des efforts considérables. » Lui préfère se faire accompagner, pour arriver en forme à la séance. Christian Lohr signale que le robot devrait supporter les humeurs de Roland Gossweiler, ce qui les fait marrer tous les deux, et le principal intéressé de rétorquer : « les réactions à mes humeurs peuvent être programmées. »

D'après Christian Lohr, la technique permet beaucoup de choses, mais elles ne sont pas financées. « Lorsque les personnes en situation de handicap ne sont pas en mesure de mettre à profit leurs compétences faute de moyens, cela porte préjudice à la société ». Roland Gossweiler ajoute que la rapidité des avancées technologiques est certes impressionnante, mais tout cela coûte très cher. « Les personnes malvoyantes agissent souvent selon le principe : (On ne modifie pas ce qui fonctionne). »

### **Indépendance et responsabilité vont de pair**

S'ensuit une longue discussion sur l'importance de la responsabilité individuelle. « L'indépendance signifie de plus en plus : je fais ce que je veux », regrette Christian Lohr. « Or, elle implique aussi une prise de responsabilité pour soi et son entourage. Chaque personne

*« Je plaide pour un équilibre entre autodétermination et responsabilité sociale. »*

Roland Gossweiler

devrait s'efforcer de parvenir à l'indépendance ». Roland Gossweiler plaide pour un équilibre entre autodétermination et responsabilité sociale. Pour lui, la solidarité ne veut pas seulement dire être là pour les autres, mais les comprendre. « Je dois me comporter de manière responsable, pour moi et pour l'autre. » Pour Christian Lohr, « il ne serait pas bon de se réfugier dans la solidarité pour fuir la responsabilité individuelle. »

### **La solidarité est un socle**

Tous deux s'accordent à dire que la solidarité a régressé ces dernières décennies. Finalement, il ne s'agit plus que de la manière dont nous nous comportons dans la



Roland Gossweiler, 57 ans, est entrepreneur. Paysagiste de formation, il travaille aujourd'hui comme conseiller. Il est adolescent lorsqu'il apprend que sa rétine est altérée. Il est aveugle depuis environ 20 ans. Chargé de politique sociale à l'Union suisse des aveugles et engagé dans d'autres instances d'organisations d'entraide, Roland Gossweiler habite Engelburg SG. Il est marié depuis 34 ans, il a 2 filles et 5 petits-enfants. Photo : Edith Nüssli

société. Aujourd'hui, ceux qui ne sont pas directement concernés par le handicap ne s'y intéressent pas. Il serait nécessaire de sensibiliser la société, à commencer par l'inclusion à l'école. D'après Christian Lohr, les personnes en situation de handicap devraient être sensibilisées à la façon dont elles se comportent en société. Selon lui, si les personnes handicapées faisaient partie intégrante de la société, l'article de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées se rapportant à un mode de vie autonome serait superflu. « C'est ma vision des choses », tel est son message principal.

### **Contribution d'assistance : individuelle et flexible**

En attendant, la contribution d'assistance reste un élément important de la vie autonome. Selon nos deux interlocuteurs, la réglementation actuelle est trop ri-

gide et éloignée de la réalité. Roland Gossweiler pose trois exigences claires. Premièrement, le modèle de l'employeur ne devrait pas être obligatoire ; deuxièmement, le travail des proches devrait être dédommagé, et enfin, il conviendrait d'ajuster l'évaluation des besoins des personnes malvoyantes. Sa vision consiste à proposer des prestations d'assistance moyennant honoraires. « Même les personnes sans handicap ne peuvent pas toutes s'improviser employeurs », argumente-t-il.

Christian Lohr insiste : « la réglementation doit être orientée en fonction des besoins des personnes concernées, et non de ceux de l'administration. Celui qui le souhaite doit pouvoir acheter des prestations d'aide individuelles spécifiques à son handicap. » Et le politicien de faire remarquer que la réglementation actuelle représente le maximum qu'on peut exiger dans le contexte politique qui est le nôtre.

### S'entraider entre personnes concernées

D'après nos deux interlocuteurs, si le modèle de l'employeur reste obligatoire, il faudra plus d'argent pour acheter les prestations administratives. Le fait que les organisations de personnes handicapées endossent le rôle d'aide n'est pas une solution. « On risque de voir surgir de nouvelles formes de dépendance », estime Christian Lohr. Pour Roland Gossweiler, l'idéal serait que les personnes en situation de handicap travaillent les unes pour les autres, comme l'aveugle et le paralytique, qui forment un tandem complémentaire. » L'aveugle pourrait pousser le fauteuil roulant, tandis que la personne paralysée lui indiquerait le chemin. Cette idée séduit Christian Lohr. Ainsi, la boucle des dépendances mutuelles serait bouclée et équilibrée. ▶

### Edith Nüssli

Responsable de la communication ad intérim, AGILE.CH

## Politique sociale

# *Tour d'horizon en matière de politique sociale*

**Les contours de la politique du Parlement, avec ses nouvelles majorités, prennent forme. Le Conseil national en particulier, a montré au cours des trois premiers mois de la nouvelle législature dans quels domaines il entend économiser en démantelant les prestations étatiques.**

### **Programme de législature 2015 - 2019**

Fin avril, le Conseil national a tenu une session spéciale pour examiner le programme de législature 2015 - 2019 de la Confédération. Cet agenda politique gouvernemental se décline en trois lignes directrices : prospérité, cohésion nationale et sécurité. Etroitement coordonné avec le plan financier, il fixe 16 objectifs et 60 mesures qui ont un dénominateur commun : la retenue en matière de dépenses.

Cette prudence n'a cependant pas suffi à la nouvelle majorité parlementaire, soucieuse avant tout d'alléger les charges de l'économie. La Chambre du peuple a demandé entre autres au Conseil fédéral d'introduire un mécanisme d'intervention pour garantir le financement de l'AVS à long terme. Ont été supprimés du programme : la révision de la loi sur l'égalité entre femmes et hommes ainsi qu'un plan d'action en faveur des travailleurs âgés. Le Conseil national souhaite en outre diminuer l'offre de transports publics et réduire l'aide pour le paiement des primes d'assurance-maladie, sans parler de la diminution des investissements dans la formation et l'aide au développement. Ainsi amputé, le programme sera transmis au Conseil des Etats.

Les premiers effets du glissement à droite du Parlement sont tangibles. Une telle volonté de démanteler les acquis sociaux est un signal négatif pour tous les dossiers ayant trait à la politique du handicap et à la politique sociale. De l'autre côté, les entreprises continueront à recevoir des cadeaux fiscaux, sans pour autant être incitées à engager des personnes en situation de handicap. A noter qu'avant cette session spéciale, la Commission de l'économie et des redevances du National a voté une baisse d'impôts de 4 milliards de francs. La rigueur budgétaire a décidément une dimension très unilatérale et la politique des caisses vides un bel avenir devant elle.

### **Prestations complémentaires : augmentation des loyers maximaux gelée**

En février 2016, la nouvelle majorité bourgeoise de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) a redéfini le cap. Alors qu'à l'automne dernier la CSSS-N avait encore reconnu la nécessité, après une bonne quinzaine d'années, d'adapter les loyers maximaux pris en considération pour le calcul des prestations complémentaires, elle a décidé en février dernier de geler le dossier jusqu'à la fin de l'année. Cette décision prise à une courte majorité n'a pas été guidée prioritairement par les besoins des personnes vivant avec peu de moyens, mais par les intérêts financiers des cantons et de la Confédération.

### **Résultats d'exploitation de l'AVS et de l'AI moins bons que prévus**

Les résultats d'exploitation 2015 de l'AVS et de l'AI sont en recul, principalement en raison de la nette dégradation de la performance boursière. Pour l'AVS, les pertes sur placements s'élèvent à 237 millions de francs et pour l'AI à 31 millions de francs, par rapport à l'année précédente. Le résultat d'exploitation de l'AVS est de -559 millions de francs, tandis que celui de l'AI se chiffre à 614 millions de francs. Ce montant a été affecté au remboursement de la dette envers l'AVS. Avec ce versement, l'AI a remboursé 2,715 milliards de francs à l'AVS depuis le 1er janvier 2011.

Le mauvais résultat d'exploitation de l'AVS a fourni de nouveaux arguments à la majorité bourgeoise parlementaire lors des débats sur le programme de la législature en faveur de l'introduction d'un frein à l'endettement dans l'assurance-vieillesse (cf. ci-dessus). Or, quelques semaines plus tôt, alors que la Confédération annonçait à la surprise générale un excédent de recettes de 2,3 milliards de francs, des politiciens de

gauche comme de droite prônaient encore un assouplissement du frein à l'endettement dans les dépenses fédérales et proposaient d'affecter les futurs excédents de la Confédération au financement de l'AVS.

### Allongement de l'espérance de vie des hommes : nouveau défi pour les caisses de pensions

Le rendement des placements suscite des discussions non seulement dans le 1er pilier (AVS et AI), mais aussi dans la prévoyance professionnelle. Les caisses de pensions peinent à atteindre le rendement prescrit par la loi, pour garantir le versement des rentes. Taux d'intérêt trop bas, marché des actions pas suffisamment rentable et franc suisse trop fort : voilà ce qui explique les importantes pertes dues au change pour les placements à l'étranger. Les caisses de pensions doivent encore faire face à un autre problème : en raison de l'allongement de l'espérance de vie des hommes, ceux-ci perçoivent des rentes du 2e pilier plus longtemps. Les solutions proposées sont maigres et peu innovantes : baisser le taux de conversion et donc les rentes, et/ou adopter des stratégies de placement plus risquées.

Cette évolution ne devrait pas trop toucher celles et ceux qui ont un bas de laine. Ils peuvent même espérer de nouvelles baisses d'impôts (cf. plus haut). La majorité des Suisses approuve sans nul doute les décisions de leurs nouveaux élus fédéraux, qui protègent manifestement ceux qui vivent déjà bien. Et les autres n'ont qu'à prendre davantage de responsabilité individuelle, se serrer la ceinture et travailler plus longtemps.

### Avenir de la psychiatrie en Suisse

Un récent rapport du Conseil fédéral considère l'offre de soins psychiatriques en Suisse comme étant de qua-

lité. Sa pérennité, son financement et les obstacles à son développement y sont aussi analysés. Dans ce rapport, rédigé en réponse à un postulat déposé en 2010 par l'ex-conseiller aux Etats thurgovien Philipp Stähelin, le gouvernement propose une série de mesures pour promouvoir l'offre de soins et améliorer la prévention des maladies psychiques. Le Conseil fédéral exprime en outre sa volonté d'assurer le financement à long terme des structures de soins intermédiaires (cliniques de jour). La mise en œuvre des mesures proposées implique aussi bien les cantons que les différents services de la Confédération et les fournisseurs de prestations. C'est la raison pour laquelle le gouvernement les approuvera l'automne prochain. AGILE.CH veille au grain. ▶

#### Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

#### Ursula Schaffner

Responsable de la politique sociale et de la défense des intérêts, AGILE.CH



### Rapport sur l'avenir de la psychiatrie en Suisse

Sources : Le Temps, Tribune de Genève, Tagess-Anzeiger, NZZ, divers communiqués de la Confédération, des cantons et des partis parus entre le 26 janvier et le 27 avril 2016

## Politique sociale

# LAI : la bataille pour les intérêts est engagée

**Mi-mars 2016, 71 organisations, partis et associations de défense d'intérêts s'étaient exprimés sur le projet de 7e révision de la loi sur l'assurance-invalidité (LAI). Pour les partis bourgeois, les prestations AI sont trop étendues. Les organisations de personnes handicapées, le PS et les syndicats veulent un réel développement continu.**

Pour rappel : dans le dernier projet de révision de la LAI, le Conseil fédéral propose de mieux soutenir les jeunes en situation de handicap au moment du passage de l'école à la vie professionnelle. Sa volonté est en outre d'accompagner et de soutenir par des mesures ciblées les personnes souffrant de troubles psychiques pour les aider à conserver leur emploi ou à en retrouver un. La révision doit être parvenir à une neutralité des coûts.

### Partis

Ce qui frappe, en parcourant les prises de position, n'est pas uniquement leur contenu, mais leur volume. Ainsi, celles de l'UDC, du PLR, du PDC et du PBD ne dépassent pas deux pages chacune. Le PS détaille son avis sur 13 pages ; les Verts et les Verts libéraux ne se prononcent pas. La perte de sièges enregistrée par ces

deux petites formations politiques lors des élections de 2015 se traduit par une diminution des ressources dans les secrétariats centraux.

On relève de manière générale qu'à l'exception du PS, les partis n'ont pas pris position de manière très nuancée sur les mesures proposées. Les thèmes majeurs des partis bourgeois sont la diminution de la dette et, par conséquent, les mesures d'économies. En lisant ces réponses, on se demande même s'ils ont lu les propositions détaillées faites par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et saisi la mesure de leur impact sur les personnes concernées.

L'UDC rejette cette révision de la LAI au motif qu'elle étend les prestations au lieu de les diminuer. Le parti exige que les mesures existantes soient appliquées de manière plus stricte et que la pression sur les assurés soit accrue. D'après le PLR, le projet ne prévoyant pas assez d'économies, il faudrait le rejeter. Il y renonce toutefois, demandant plutôt de reprendre les économies prévues dans la révision « 6b », et que les coûts liés aux créations de postes dans les offices AI soient compensés par une diminution idoine au Département fédéral de l'intérieur. Le PDC approuve, quant à lui, les objectifs de la révision, mais critique le fait que la réduction de la dette ne soit pas au centre des préoccupations. Le PBD est favorable à une révision, mais souhaite qu'elle serve en premier lieu à réaliser des économies supplémentaires, par exemple par le biais d'un nouveau système de rentes avec une rente entière à partir d'un degré d'invalidité de 80 %.

Le PS salue généralement les grands axes de la réforme et se prononce de manière nuancée sur les différentes mesures préconisées. Il se demande cependant si cer-

©Max Spring



taines propositions vont réellement avoir les effets es-comptés puisque les employeurs ne sont pas obligés de collaborer.

### Syndicats et organisations patronales

L'Union syndicale suisse (USS) et Travail.Suisse se félicitent des objectifs poursuivis et sont opposés à toute mesure d'économies supplémentaire. L'USS fait valoir que dans le cadre des précédentes révisions de la LAI, suffisamment d'économies ont été réalisées sur le dos des assurés. Travail.Suisse estime que l'assainissement des finances de l'AI avance comme prévu. Les deux faîtières posent des questions critiques sur l'une ou l'autre mesure exposée et suggèrent au Conseil fédéral de revoir sa copie, notamment concernant les indemnités journalières pour les jeunes.

Si l'Union patronale suisse se prononce en faveur de la 7e révision de la LAI, elle exige clairement davantage de mesures d'économies. Elle propose en outre qu'à l'avenir, le versement des rentes n'intervienne qu'à partir de 30 ans. Elle rejette par ailleurs l'idée d'une convention de collaboration entre l'OFAS et les organisations faîtières du monde du travail. L'Union suisse des arts et métiers n'est, quant à elle, pas foncièrement opposée à une telle convention, mais elle ne peut pas souscrire aux objectifs poursuivis par la révision qui, selon elle, ne permettent pas de réaliser suffisamment d'économies. C'est pourquoi elle prône, tout comme le PBD, un système de calcul avec une rente entière versée à partir d'un degré d'invalidité de 80 %.

### Personnes en situation de handicap et leurs organisations

Les personnes handicapées et leurs organisations sont en principe favorables à la 7e révision de la LAI et aux objectifs visés. Elles rejettent cependant en bloc toute mesure d'économie additionnelle et doutent de la neutralité des coûts de cette réforme. La plupart des organisations critiquent également l'absence d'un véritable contrôle de l'efficacité des coûteuses mesures d'intégration proposées, arguant que leur utilité ne s'avère que si les bénéficiaires trouvent effectivement un travail et sont en mesure de le garder. Leurs avis divergent sur le changement de système de calcul tel que proposé pour les indemnités journalières. Si elles n'ont rien à

redire à ce que les personnes handicapées se voient verser des salaires d'apprentis conformes au marché, elles relèvent que les cas d'indemnités journalières trop élevées sont rares et que le changement de système proposé ne résoudra pas le problème du manque de postes de travail.

L'adaptation de la liste des infirmités congénitales et les nouveaux critères de définition soulèvent de grandes inquiétudes chez les personnes en situation de handicap. Elles craignent en effet que de nombreuses infirmités soient supprimées et que les parents doivent faire face à des coûts considérables. Leurs craintes sont attisées par l'opacité des coûts chiffrés dans le projet, sachant que la liste est déjà retravaillée par des « experts ». Les personnes handicapées exigent d'être associées à l'« actualisation » de cette liste, étant les mieux placées pour juger des situations. D'après elles, un véritable développement continu de l'AI devrait impliquer que la contribution d'assistance soit aménagée pour permettre aux bénéficiaires de mener une vie indépendante (lire également la rubrique « En point de mire », p. 4 à 10).

### Prochaines étapes

L'OFAS va dépouiller les prises de position jusqu'à cet été, et le message du Conseil fédéral devrait être présenté aux Chambres cet automne. Parallèlement, d'autres projets de réforme comme la révision de la LPC (lire le compte rendu à la p. 15) et le programme de stabilisation de la Confédération seront concrétisés. De plus, le Conseil national va entamer le débat sur la Prévoyance vieillesse 2020. Tous ces projets ont un impact sur les personnes nécessitant des prestations AI.

Les personnes en situation de handicap vont devoir fournir maintenant un important travail d'information et de persuasion auprès des parlementaires pour faire en sorte que leurs revendications ne soient pas considérées comme quantité négligeable. AGILE.CH et les personnes concernées se préparent activement pour cette étape. ▶

### Ursula Schaffner

Responsable de la politique sociale et de la défense des intérêts, AGILE.CH

## Politique sociale

# Consultation : des prestations complémentaires moins chères

**Les propositions de réforme des prestations complémentaires sont majoritairement admises, avec toujours les mêmes velléités de la droite qui souhaite davantage d'économies et de la gauche qui n'en veut pas. A la lecture des réponses à la consultation, AGILE.CH réalise qu'il sera difficile de trouver des alliés pour lutter contre le démantèlement social.**



Lors du débat sur les prestations complémentaires, les bénéficiaires de l'AI sont souvent oubliés. Photo : AGILE.CH

D'abord le positif : personne ne met en question le système des prestations complémentaires (PC). Le PS relève même qu'à l'origine, les PC n'étaient censées être qu'une solution provisoire jusqu'à ce que les rentes du 1er pilier permettent de couvrir les besoins vitaux. Ses demandes de relever les rentes AVS et AI sont couvertes par celles de la droite, pour laquelle les efforts d'économies ne vont pas assez loin. Augmenter les rentes serait pourtant le meilleur moyen de réduire les coûts liés aux PC, comme le souligne aussi l'Union syndicale suisse.

### Carpe diem... avec le minimum vital !

Les avis divergent sur les conditions d'octroi des PC. La droite propose de serrer la vis. L'Union patronale

suisse est plus concrète : les PC ne devraient être versées qu'aux personnes ayant moins de 50 000 francs de fortune. Plusieurs partis sont d'avis que l'abaissement des franchises sur la fortune proposé par le Conseil fédéral est insuffisant. Toute autre solution ne reviendrait, selon eux, qu'à « protéger la fortune des héritiers au détriment des contribuables ». Il faudrait aussi réduire les dépenses pour les enfants. Argument récurrent dans les prises de position : les familles à bas revenus ne devraient pas avoir moins d'argent à la fin du mois que les bénéficiaires de PC.

On suggère en outre de mieux désenchevêtrer les tâches entre la Confédération et les cantons selon la

devise « qui paie commande ». Cantons, communes et villes craignent un transfert vers l'aide sociale si les propositions gouvernementales étaient mises en œuvre.

Le relèvement des montants maximaux pris en compte au titre du loyer pour le calcul des PC est une autre pomme de discorde, bien que cette question ne fasse pas partie des propositions mises en consultation. En décembre 2014, le Conseil fédéral a proposé de les augmenter, mais la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national a décidé en février dernier de geler ce dossier jusqu'à fin 2016. Les uns prétendent que le relèvement des loyers réduit à néant les économies proposées, tandis que les autres menacent de ne pas entrer en matière sur le projet de réforme des PC si cette augmentation, demandée depuis longtemps, n'est pas mise en œuvre.

### Bénéficiaires de rentes AI passés outre

La majorité des prises de position ne se prononce que sur les prestations versées en complément à l'AVS. Les organisations de personnes handicapées sont les

seules ou presque à évoquer la situation de personnes handicapées qui dépendent des PC quasiment toute leur vie. Dans ces cas, il ne peut pas être question de protéger la fortune ; on peut tout au plus se demander si l'abaissement des franchises permettrait encore de se payer des funérailles dignes. Les personnes souffrant de troubles psychiques sont elles aussi oubliées. Or, si elles ne travaillent pas en dépit d'une capacité de travail reconnue, c'est souvent faute d'emplois à temps partiel adaptés. On propose néanmoins de leur reconnaître un revenu « hypothétique », ce qui les pénaliserait encore davantage.

Il reste encore beaucoup à faire pour persuader l'establishment politique que les prestations complémentaires ne sont pas un luxe, mais un moyen de mener une vie digne et d'être socialement intégré, comme le stipule la Convention de l'ONU en faveur des droits des personnes handicapées. ▶

**Simone Leuenberger**

Collaboratrice scientifique Politique sociale, AGILE.CH

## Politique sociale

# Non à la sélection le 5 juin 2016!

**En tant que faîtière d'organisations de personnes avec handicap et membre du mouvement « Préférer la diversité à la sélection », AGILE.CH demande que la Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA) soit pourvue de garde-fous.**



Grâce au référendum, le peuple pourra doter la loi de garde-fous. Photo : m&d

Telle qu'adoptée par le Parlement, cette loi est en effet beaucoup trop laxiste. Son champ d'application a été considérablement élargi et le nombre d'embryons à développer *in vitro* est en inadéquation avec les nécessités d'un traitement contre la stérilité.

Avec la LPMA, le diagnostic préimplantatoire (DPI) devient un examen de routine et se détourne de son but : permettre aux couples porteurs d'une maladie grave d'éviter de la transmettre à leur enfant. En outre, la LPMA sert le marché de la médecine procréative, au détriment d'une médecine éthique et accessible.

Grâce au référendum lancé en 2015, la LPMA peut et

doit être renvoyée au Parlement. Nous recommandons donc de voter non le 5 juin prochain. ▶

**Catherine Rouvenaz**

Secrétaire romande, AGILE.CH

*i*

L'argumentaire complet d'AGILE.CH

Tous les arguments de « Préférer la diversité à la sélection »

## Egalité

# Améliorer la participation des personnes en situation de handicap

Berne est la seule ville de Suisse à s'être dotée d'un bureau de l'égalité pour les personnes handicapées. En créant ce service en 2010, elle a fait œuvre de pionnier. La revue « Handicap et politique » s'est entretenue avec Urs Germann, le responsable du bureau, sur la marge de manœuvre d'un tel service et les limites auxquelles il se heurte.



**Urs Germann**

Directeur du Bureau  
de l'égalité pour les personnes  
handicapées  
(Foto: Peter Brand)

Urs Germann, vous êtes à la tête du bureau de l'égalité pour les personnes handicapées de la ville de Berne depuis le 1er septembre 2014. Pourquoi avoir accepté ce poste ?

Comme je suis actif dans la politique du handicap depuis longtemps, je voulais m'engager concrètement en faveur de l'égalité des personnes en situation de handicap. Cela m'intéressait de voir quelles mesures une ville comme Berne pouvait déployer pour accroître la qualité de vie des personnes handicapées et leur intégration dans la société.

Décrivez-nous comment se déroule une journée de travail typique !

Je partage mon temps entre participer à des séances, formuler des prises de position et faire des recherches pour mon travail. J'assiste parfois à cinq ou six séances par jour. En fin de compte, chaque journée de travail est différente.

Vous êtes vous-même malentendant.

Comment vivez-vous une journée avec plusieurs séances ?

J'ai la chance de porter deux implants cochléaires qui me permettent de relativement bien communiquer. Toutefois, participer à plus de deux ou trois séances en une journée est quand même très fatigant. Ici, en ville, les réunions ont souvent lieu en petits comités et sont

consacrées à des thèmes bien précis, ce qui me permet de suivre plus facilement les discussions.

Une de vos tâches est d'être à l'écoute des préoccupations des personnes handicapées. Combien d'appels téléphoniques recevez-vous ?

Je reçois deux à trois demandes de personnes concernées par mois. La collaboration avec les organisations de personnes handicapées est plus intensive, en particulier avec la conférence des personnes handicapées de la ville et région de Berne.

Quels sont les principaux succès du bureau de l'égalité ?

Je me suis beaucoup investi dans le projet de la ville pour la mise en place d'un espace public sans obstacle. Il a pour objectif de mettre en œuvre la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées dans le domaine des transports publics d'ici à 2023. Le bureau a contribué à sensibiliser la municipalité pour un espace public accessible à tous et davantage associer les organisations de personnes handicapées.

Suite: voir page suivante

i

**Urs Germann, 43 ans,**

est historien. Il a consacré sa thèse de doctorat à l'histoire de la psychiatrie. Il est malentendant et se préoccupe de questions d'égalité dans des associations de défense des intérêts également. En plus de son emploi à la ville de Berne, il travaille à l'Institut d'histoire de la médecine de l'Université de Berne.

Il a en outre élaboré un plan de mesures de promotion de services accessibles à tous, que le Conseil communal a adopté en mai 2015. Ce plan détaille les mesures, notamment d'ordre architectural, que devrait prendre la ville pour rendre ses services accessibles aux personnes avec handicap.

Depuis peu, le bureau s'implique également dans un projet visant à accroître l'accessibilité des crèches et des garderies pour les enfants handicapés. La mise en œuvre de ce projet débute cet été.

#### Quelle a été votre plus grande déception ?

(sourit et attend quelques instants avant de répondre) Je trouve que la collaboration avec la municipalité est bonne. Le bureau et son travail y sont respectés.

C'est pourquoi je préfère évoquer les questions qui représentent toujours des enjeux, par exemple le recrutement de personnes handicapées. Selon une décision du Conseil communal, 1 % des postes mis au concours devra être occupé par des personnes handicapées d'ici à 2020. Il faudra certainement prendre des mesures concrètes ces deux prochaines années pour atteindre cet objectif.

#### A quelles mesures pensez-vous au juste ?

J'essaie de discuter avec les responsables des ressources humaines. Je leur soumets mes idées pour diminuer les résistances existantes. Nous devrons aussi aborder la question de la nécessité de créer des incitations pour encourager les hiérarchies à engager des personnes handicapées. Je dois gagner les responsables à ma cause, car le bureau de l'égalité ne peut pas intervenir dans les procédures d'embauche.

#### Quelles sont vos attributions ?

J'ai pour tâches de conseiller et de sensibiliser. Je ne peux pas prescrire des mesures d'égalité. Je fais du travail de persuasion. Il incombe aux services responsables de mettre en œuvre les mesures en faveur de l'égalité dans leur domaine, par exemple au service de la jeunesse dans les crèches, au service des ponts et chaussées, dans le domaine des transports publics.

#### Vous avez dit que l'une de vos tâches est de sensibiliser. Que faites-vous concrètement ?

Dans le cadre de son programme de formation continue, le bureau propose un cours permettant aux participants de faire l'expérience de se déplacer en fauteuil roulant ou en portant des lunettes noires. Il organise également un atelier de sensibilisation destiné aux services, qui a été suivi récemment par l'équipe d'accueil de notre bâtiment. Nous proposons en outre, dans le cadre de la formation destinée aux cadres, un module intitulé « Diversity » (diversité) que le bureau de l'égalité pour les personnes handicapées anime en collaboration avec le bureau de l'égalité entre femme et homme et le centre de compétences Intégration. Pendant une après-midi, nous essayons de sensibiliser les nouveaux cadres aux avantages de la diversité.

*« Il doit y avoir un service avec une vision d'ensemble de ce qui se fait et doit se faire dans les différents domaines. »*

#### Quel est le principal argument en faveur de la diversité ?

La municipalité devrait refléter la diversité des habitants de la ville. En plus, employer des personnes en situation de handicap apporte une valeur ajoutée. Cela permet en effet de prendre en compte la perspective des personnes concernées

et leurs connaissances de l'administration. Si un architecte ou une ingénierie à mobilité réduite travaillait dans le service des constructions, la question de la construction adaptée aux besoins des personnes handicapées serait traitée et gérée différemment.

#### En créant le bureau de l'égalité, la ville de Berne a fait œuvre de pionnier. Pourquoi d'autres villes ne lui ont-elles pas emboîté le pas ?

Il faudrait leur poser la question. Je pense cependant que la mise en œuvre d'une politique nationale du handicap nécessite davantage de coordination, et j'espère que d'autres villes et cantons se doteront également d'un bureau de l'égalité pour les personnes handicapées.

#### Quel est le principal argument en faveur d'un tel bureau ?

A mon avis, il y en a deux. D'une part, la coordination. L'égalité touche à tous les domaines de la vie, donc aussi aux secteurs d'activité d'une administration. C'est pourquoi il doit y avoir un service avec une vision d'ensemble de ce qui se fait et doit se faire dans les diffé-

rents domaines. Ce service peut ainsi contribuer à ce que tout le monde tire à la même corde.

D'autre part, il est souvent difficile, pour les personnes en dehors de l'administration, de savoir à qui s'adresser pour faire part de leurs préoccupations. Le bureau peut les aiguiller vers les bons interlocuteurs.

Merci beaucoup pour cet entretien, Monsieur Germann. ▶

**Interview : Edith Nüssli**

Responsable de la communication ad intérim, AGILE.CH

## La scène du handicap

# Brésil : l'inclusion fait l'école

Au Brésil, des lois visant à aider les personnes avec handicap sont en vigueur depuis une dizaine d'années. Elles ont permis l'accès à davantage d'information et de soutien, mais cela ne suffit pas. La bureaucratie, la pénurie de professionnels et les moyens financiers insuffisants rendent la mise en oeuvre de ces lois plus difficile dans ce grand pays.

Les soins médicaux dans le secteur public sont très limités. Dans le domaine thérapeutique, comme la physiothérapie, la psychothérapie ou l'ergothérapie, l'apport étatique est quasi inexistant.

Par contre, les fondements de l'inclusion scolaire, quant à eux, sont largement mis en oeuvre. Les enfants aveugles et handicapés physiques, par exemple, fréquentent les « écoles publiques normales ». Une telle intégration se justifie certainement pour les enfants vivant avec un handicap léger.

Cette « loi sur l'intégration », qui se fonde sur la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées, ne permet toutefois pas aux

écoles d'accueillir les enfants vivant avec un handicap lourd et les offres de soutien ont été supprimées. Si appui il y a tout de même, il est assuré par des organisations privées. Un grand nombre de ces organisations non-gouvernementales ont cependant cessé leurs activités, faute de soutien financier étatique.

### Quotas de personnes handicapées dans les entreprises

La loi stipule également que les entreprises sont tenues d'employer un certain pourcentage de personnes avec handicap et cela fonctionne relativement bien. En plus, les familles pauvres perçoivent une subvention pour chaque personne handicapée, sous forme d'un salaire minimum.



Dans la petite école pour enfants issus de familles pauvres, tout le monde se sent naturellement partie intégrante. Photo : m&d

L'institution APAE = Associação de Pais e Amigos dos Expcionais, est une « association des parents et amis des handicapés » qui, malgré de grandes difficultés, se charge d'encourager et soutenir les personnes avec handicap. Cette institution fournit un travail considérable dans de nombreuses municipalités. Elle a pour mission de soutenir, d'encadrer et de former les jeunes et les enfants ; elle est ouverte à tous, y compris aux adultes, bien que les places disponibles fassent souvent défaut.

### « Tu es des nôtres », tout simplement

Cette histoire s'est passée à Goiania, chef-lieu de l'état de Goias situé au centre du Brésil, où une petite école pour enfants des rues et issus de familles pauvres fonctionne très bien. Cet établissement, qui n'emploie ni enseignant ni pédagogue professionnels, accueille des enfants entre deux et six ans. Jade, une fillette d'environ 4 ans qui ne peut ni parler ni marcher et ne manifestait aucune émotion, y a été accueillie. Fille unique, Jade vit avec son père et sa mère, tous deux intelligents et éduqués.

Les activités telles que jouer, manger, apprendre et se reposer ont lieu dans une grande baraque où tout le monde partage l'espace commun, sans répartition au-

cune. Jade peut ainsi vivre le quotidien scolaire de manière simple et vivante. Deux femmes se partagent la prise en charge de la fillette. Au début, sa maman était présente mais très vite, elle a pu laisser son enfant entre les mains des responsables qui ont intégré Jade très naturellement. Les autres enfants vont spontanément vers elle. Il est intéressant de constater que Jade n'est pas stigmatisée. Elle est tout simplement là et fait partie du groupe.

Très vite, Jade commence à manifester des émotions spontanément, d'abord le rire et les pleurs, puis la colère. Puis elle commence à faire des gestes avec ses bras, désireuse de prendre les autres enfants dans ses bras. Peu de temps après, elle commence à se lever en se tenant aux murs pour s'exercer à la marche. Aujourd'hui Jade marche et danse toute seule et communique avec son entourage.

On pourrait parler d'un coup de chance, ou dire tout simplement : « tu es une personne, donc tu es des nôtres ». ◀

### Marianne Schaffner

Une suisse vivant au Brésil ; pédagogue et thérapeute familiale, mère d'une fille adulte avec un handicap mental.

## La scène du handicap

# 115 ans d'engagement

**30 ans de l'Association d'aide aux enfants traumatisés cranio-cérébraux (hiki) + 30 ans de l'Association suisse de l'ostéogenèse imparfaite (ASOI) + 30 ans de l'Association suisse de la maladie de Crohn et colite ulcéreuse (ASMCC) + 25 ans de touché.ch = 115 ans d'engagement en faveur de personnes en situation de handicap.**

Les associations hiki, Asoi, ASMCC et [touché.ch](#) défendent les intérêts d'enfants traumatisés cranio-cérébraux, de personnes atteintes d'ostéogenèse imparfaite ou souffrant de la maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse et de patients avec des traumatismes de la colonne cervicale ou des douleurs chroniques.

### « Un traumatisme cranio-cérébral, et la vie bascule. »

Les enfants peuvent eux aussi être victimes d'un traumatisme cranio-cérébral, que ce soit avant ou pendant la naissance ou encore plus tard, à la suite d'un accident ou d'une maladie. Ce traumatisme plonge les parents dans le désarroi et l'inquiétude et soulève de multiples questions. C'est ce qui a poussé des parents

concernés à fonder, il y a 30 ans, le 11 mars 1986, hiki, l'Association d'aide aux enfants traumatisés cranio-cérébraux.

Au début, la maison « Don Bosco » à Bolligen était au centre des activités. Durant les six premières années, elle offrait un lieu de rencontre et on y proposait des traitements. Après sa fermeture, hiki est devenue l'interlocuteur privilégié des parents qui s'occupaient de leurs enfants traumatisés cranio-cérébraux à la maison et qui avaient besoin d'aide. Peu à peu, l'offre s'est étoffée : aide aux familles, parrainages, conseils et organisation de week-ends pour les jeunes. Afin de donner un cadre professionnel à l'ensemble de ces projets et prestations, un secrétariat central a vu le jour en 1999.



Assemblée des membres d'hiki. Photo : hiki

### « Nous nous soutenons mutuellement. »

La première rencontre de personnes souffrant de la maladie des os de verre (ostéogenèse imparfaite) en Suisse a eu lieu il y a plus de 30 ans. Au début, ces réunions étaient informelles et ne comportaient aucune obligation statutaire. D'aucuns craignaient en effet que des statuts ou des cotisations annuelles ne dissuadent des personnes de faire des contributions spontanées. La décision de fonder l'ASOI en 1986 s'est néanmoins avérée être une entreprise salutaire.

Jusqu'à ce jour, l'ASOI n'a rien perdu de son esprit pionnier ni de ses idées innovantes. Pourtant, à l'instar d'autres organisations de personnes avec handicap, elle a traversé bien des difficultés. Il n'est pas facile de motiver la jeune génération à gagner de nouveaux membres et à mettre la main à la pâte . L'ASOI n'a cependant jamais baissé les bras et le slogan qu'elle a choisi cette année pour la journée consacrée à son trentième anniversaire l'illustre bien : « pour un dos fort » !

### « Tu n'es pas seul ! »

Telle est la devise de l'ASMCC. L'Association suisse de la maladie de Crohn et colite ulcéreuse a été portée sur les fonts baptismaux il y a 30 ans, le 5 avril 1986, par 20 personnes. Aujourd'hui, elle compte quelque 2200 membres (soit plus de 100 fois plus). On voit là le fruit de l'immense engagement des responsables qui fournissent un énorme travail d'information et de communication : séances d'information, brochures sur la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, permanence téléphonique, échange d'expériences, etc.

L'ASMCC vise à accroître la compréhension et la tolérance de la société à l'égard des personnes concernées

pour les aider à sortir de leur isolement. Espérons que l'association saura conserver son dynamisme et son élan au cours des 30 prochaines années (au moins).

### « PäusBonoG, mais la vie continue ! »

Derrière cet « acronyme » allemand se cache l'expression « pathologisch-ätiologisch unklare syndromale Beschwerdebilder ohne nachweisbare organische Grundlage » qui signifie « syndromes sans pathogénèse ni étiologie claires et sans constat de déficit organique ». En d'autres mots : [touché.ch](#) défend les intérêts de personnes souffrant de traumatismes de la colonne cervicale, de douleurs chroniques et d'autres troubles n'ayant aucune cause organique évidente.

Fondée par huit personnes il y a 25 ans, le 27 février 1991, et dotée d'un confortable capital de départ de 1500 francs, l'association a réuni plus de 300 personnes à l'occasion d'un colloque organisé l'année de sa création. Rebaptisée [touché.ch](#) en 2014, elle a toujours accordé une grande importance au travail d'information. Son objectif est de sensibiliser aux problèmes quotidiens des personnes souffrant d'un traumatisme du rachis cervical. Gageons que la reconnaissance sociale et politique des personnes concernées, le versement de prestations d'assurances appropriées et l'information continueront à être au centre de l'action de l'association ces prochaines décennies.

Lisez notre prochain numéro de « Handicap et politique » pour découvrir quelles sont les trois autres organisations à célébrer un anniversaire en 2016. ▶

**Suzanne Auer**

Secrétaire générale, AGILE.CH

## La scène du handicap

# Le cœur à la bonne place

**AGILE.CH a une nouvelle secrétaire romande depuis le 1er mars 2016. Catherine Rouvenaz a pris ses fonctions avec élan, des idées plein la tête et une saine curiosité. Voici son portrait.**



Catherine Rouvenaz dans son nouvel univers : son bureau chez AGILE.CH. Photo: AGILE.CH

« Je vis depuis un certain temps déjà, mais j'ai encore tant à faire ! » Catherine déborde d'énergie et irradie la joie de vivre. Et surtout : « Je suis si heureuse d'être chez AGILE.CH. Certes j'ai l'impression qu'il me sera difficile de maîtriser une thématique si dense dans un cadre aussi complexe. Mais c'est en tous cas une grande chance pour moi de travailler ici et de mettre mes compétences à profit ».

### Rêve de voyages

Son parcours varié a certainement permis à Catherine, âgée de 54 ans, d'acquérir des compétences. Elle est née et a grandi à Bulle, une « véritable Gruérienne, avec double crème », plaisante-t-elle. A 15 ans à peine, elle préférait déjà les voyages aux études. Ses parents ont trouvé le compromis en l'envoyant dans un internat à Bregenz/Autriche. Elle a ensuite fréquenté l'Ecole su-

périeure de commerce de Neuchâtel, puis effectué un apprentissage chez Swissair à Genève. C'était une période fantastique : le grand voyage au propre et au figuré ! « Nous étions fous. Nous allions à New York pour un week-end ou profitions d'un jour de congé pour faire une petite escapade à Paris. La pollution et le CO<sub>2</sub> étaient les derniers de nos soucis », confie Catherine Rouvenaz avec mauvaise conscience.

En dépit de cela, Catherine Rouvenaz s'impliquait déjà peu à peu dans la politique lors de sa période genevoise. Elle a siégé au sein de la Commission du personnel de Swissair et était membre du mouvement anti-apartheid. En 1987, elle a déménagé à Fribourg où elle a travaillé pendant 7 ans chez SSR Voyages, une coopérative. 1994 était à nouveau une année marquée par le changement. Catherine Rouvenaz a commencé à travailler comme traductrice indépendante, notamment pour la Fédération suisse des aveugles et malvoyants et parallèlement, elle était secrétaire des Verts à Fribourg. S'étant laissée convaincre de se porter candidate aux élections communales, elle fut élue au Conseil général de la Ville de Fribourg où elle siégea de 1996 à 2001, puis de 2006 à 2008.

### Le chemin vers AGILE.CH

Sur le plan professionnel aussi, ces années étaient exaltantes et intenses, d'abord comme secrétaire romande au Syndicat du livre et du papier, puis comme traductrice à l'Association Transport et Environnement. Catherine Rouvenaz était aussi engagée au sein du mouvement des sans-papiers. Il n'y a rien d'étonnant à ce qu'en 2004, elle ait accepté le poste de coordinatrice de Fri-Santé, un projet de Médecins Sans Frontières Suisse. Fri-Santé est une permanence infirmière facilitant l'accès aux soins de santé aux personnes en situation précaire, la plupart étant des sans-papiers.

« C'était une des périodes les plus passionnantes de ma vie », confie Catherine Rouvenaz. « Le travail de sensi-

bilisation, le lobbying politique, c'était mon univers. » A ce monde appartenait aussi les deux CAS accomplis successivement à l'Université de Genève, l'un en Discrimination, santé et droits humains, et l'autre en Politique sociale.

Les postes qu'elle a ensuite occupés à la Haute École de Santé de Fribourg et au syndicat Unia étaient moins passionnantes. Elle n'a pas pu y mettre en pratique les compétences acquises grâce à ses formations. C'est

alors qu'un nouveau virage apparut sur son chemin, la conduisant cette fois chez AGILE.CH ! « Les choses arrivent au bon moment », Catherine Rouvenaz en est persuadée. « C'est vraiment passionnant ici. Chaque jour s'ouvre pour moi une lucarne me permettant de découvrir un nouvel univers. » Elle a vraiment le cœur à la bonne place. ▶

**Suzanne Auer**

Secrétaire générale, AGILE.CH



« J'ai entendu dire qu'ici on peut améliorer son handicap. »

© Hubbe

## Impressum



**AGILE.CH**

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

- ▶ Zentralsekretariat
- ▶ 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  
Edith Nüssli  
Simone Leuenberger  
Ursula Schaffner  
Suzanne Auer

**Traduction:**  
Rania Python

**Relecture:**  
Catherine Rouvenaz

Paraît 4 × par an | 64<sup>e</sup> 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](mailto:info@agile.ch)