



HANDICAP ET POLITIQUE

Édition 1/12 – Février 2012

Paraît 4 x par an – 61^e année

En point de mire:

Droit au travail

**Travailler pour vivre
ou vivre pour travailler ?**

Édité par



AGILE

▲ Behinderten-Selbsthilfe Schweiz

▲ Entraide Suisse Handicap

▲ Aiuto Reciproco Svizzero Andicap

Table des matières

Éditorial

Droit au travail – droit à la sécurité matérielle	3
<i>Par Oswald Bachmann</i>	

En point de mire

Travailler pour vivre ou vivre pour travailler?	4
<i>Par Catherine Corbaz</i>	
Le monde du travail n'est pas adapté au handicap psychique	10
<i>Par Robert Joosten</i>	
Des dossiers de candidature à foison.....	12
<i>Par Franziska Haslebacher</i>	
Un travail pour une meilleure qualité de vie.....	13
<i>Par Urs Schnyder</i>	

Politique sociale

Tour d'horizon de politique sociale	16
<i>Par Mélanie Sauvain</i>	
Grosse déception après les débats au Conseil des Etats	21
<i>Par Ursula Schaffner</i>	

Egalité

Combat récompensé	24
<i>Par Eva Aeschimann</i>	
Petit programme pour maîtriser la Convention de l'ONU.....	26
<i>Par Eva Aeschimann</i>	
Traverser Minsk en chaise roulante.....	27
<i>Par Christine Bertschi</i>	
Recommandations pour rendre les hautes écoles accessibles	30
<i>Par Catherine Corbaz</i>	
Egalité et autonomie	31
<i>Par Herbert Bichsel</i>	
Feu sacré et conviction au Conseil Egalité Handicap.....	33
<i>Par Eva Aeschimann</i>	

Voyages et transports

Nouvelles du Bureau «Personnes handicapées et transports publics»	35
«Handicapés et TP» devient «Transports publics accessibles»	35
<i>Par Beat Schweingruber</i>	

Formation

Formation: Utiliser Facebook pour son organisation	37
«Dans chaque début habite un enchantement...».....	37
<i>Par Denise von Graffenried</i>	

Les coulisses du handicap

Le courage en bandoulière	40
<i>Par Daniel Pulver</i>	

Impressum	42
-----------------	----

Éditorial

Droit au travail – droit à la sécurité matérielle

Quiconque veut, de nos jours, trouver un travail, doit satisfaire aux exigences implacables de l'économie. La politique consistant à n'engager que des personnes ultra-compétentes et à confier aux machines les travaux simples et non qualifiés entraîne des coûts élevés pour la collectivité. La population active se retrouve ainsi divisée en deux groupes et, dans ce nouveau monde du travail, il ne reste souvent plus de place pour les personnes handicapées.

D'un côté, on a un groupe de salariés bien payés et occupés à plein temps, qui tiennent absolument à conserver et à défendre leur statut. De l'autre, un grand nombre de chômeurs et de travailleurs non qualifiés obligés de lutter pour pourvoir à leurs besoins et à qui on ne fait habituellement appel que pour des travaux mal payés et sans intérêt. Où les personnes handicapées en quête d'emploi pourraient-elles encore trouver une place?

Bien que la Suisse ait ratifié la Convention des droits de l'homme, les partis politiques n'abordent guère le sujet du «droit au travail». Et pourtant: ce qui est ici en jeu, ce n'est pas le droit à une place de travail, mais bien à une sécurité matérielle.

On prévoit «d'injecter» dès 2012 des milliers de rentiers AI sur le marché du travail suisse. Sans mesures d'accompagnement obligeant (dans une certaine mesure) les employeurs à coopérer, ce projet est voué à l'échec. Au bout du compte, les personnes concernées verront leur rente AI supprimée, sans jamais avoir eu de réelle possibilité de faire valoir leur «capacité résiduelle de travail» sur le marché de l'emploi primaire. Ceci, d'une part, parce que le marché n'est pas adapté à leurs capacités et, de l'autre, parce que l'État fait peser toute la responsabilité de la réinsertion sur une seule des parties en présence.

Suite à ces réflexions, il faut se demander si le «droit au travail» ne mériterait pas une discussion plus approfondie. C'est une telle discussion que la présente édition d'«agile – handicap et politique» cherche à ouvrir, sans jamais perdre de vue la responsabilité collective des citoyens de notre pays vis-à-vis du droit au minimum vital.

Oswald Bachmann, Vice-président d'AGILE Entraide Suisse Handicap

En point de mire

Travailler pour vivre ou vivre pour travailler?

Le travail est à la fois source de revenus, moyen d'intégration, norme sociale et élément essentiel pour se réaliser. Peut-il et doit-il avoir le même sens pour les personnes avec un handicap? Catherine Corbaz, économiste de formation, partage ses réflexions sur ce sujet. Elle montre aussi que la précarisation des conditions d'emploi et son utilisation comme argument politique conduisent à une impasse et appelle à un changement de modèle social.

Catherine Corbaz, dossier intégration professionnelle et travail, AGILE

Introduction

Pour la plupart des citoyen-ne-s, le travail est un élément essentiel de la vie moderne. Il n'en a pourtant pas toujours été ainsi. Durant la préhistoire par exemple, l'idée du travail n'existait pas, car il n'y avait alors ni logique productive, ni logique d'accumulation de biens pour l'échange (sociétés précapitalistiques: chasseurs, chasseurs-cueilleurs). C'est au XIX^e siècle que philosophes et économistes entament une véritable réflexion sur l'emploi.

La révolution industrielle marque le début de l'accélération de la croissance et l'augmentation de la production des biens de consommation. A cette époque, le travail peut être considéré de deux façons. Premièrement, il n'est plus uniquement perçu comme une peine, un sacrifice, une dépense, mais comme une liberté créatrice grâce à laquelle l'homme peut transformer le monde, l'aménager, le domestiquer, le rendre habitable, tout en y imprimant sa marque. Deuxièmement, l'emploi donne à une partie de la société la possibilité de s'émanciper progressivement, car en louant sa force de travail, l'individu reçoit un salaire qui lui permet de se libérer, de devenir autonome. Mais ce système est inégalitaire, puisque l'entrepreneur garde le contrôle: il décide et engage. Le travailleur reste donc dans une situation de dépendance et la question de l'autonomie demeure entière. Avec le développement de la société industrielle et son corollaire, la paupérisation de la classe ouvrière, l'Etat se voit confier de nouvelles tâches: préserver les plus démunis, mettre en place des protections et contribuer à redistribuer les richesses.

Le travail a par conséquent fortement modelé la société moderne. Dans cet article, nous avons choisi de discuter de sa définition comme activité de production et d'en analyser les implications pour les personnes avec handicap. Nous évaluerons aussi son développement au XX^e siècle comme norme sociale et comme moyen de se réaliser en tant qu'être humain, pour ensuite à nouveau nous centrer sur les personnes avec handicap. Puis, nous verrons comment le travail a influencé, au travers du salaire, les assurances sociales. La précarisation des conditions de travail au XXI^e nous amènera à questionner le modèle actuel et à esquisser quelques pistes pour un nouveau paradigme. L'article est complété par un encadré donnant quelques informations sur le droit du travail en Suisse.

Le travail comme activité de production

En premier, le travail a été défini comme une activité de production. Cette définition est celle des économistes. Sans entrer dans une discussion théorique, réfléchissons au lien entre activité et travail, pour comprendre comment ce modèle influence notre façon de penser.

Le terme «activité» est défini comme toutes les choses qu'un être humain accomplit dans une journée. Prenons l'exemple des tâches domestiques. Au cours du siècle dernier, les féministes se sont battues pour faire reconnaître les tâches domestiques comme travail. Les activités ménagères avaient jusque-là toujours été considérées comme des actions normales, naturelles, sans statut particulier. Pourtant elles sont essentielles à la vie en société. Mais dès le moment où les femmes sont entrées sur le marché de l'emploi, elles ont dû faire face à une double journée. Ainsi les tâches ménagères ont dû être revalorisées et considérées comme un travail. Un raisonnement approchant a été fait pour le bénévolat, aujourd'hui considéré comme un travail non rémunéré.

Cet exemple montre les limites du travail défini comme seule activité de production. Le risque est que toute activité devienne un travail: aimer ses enfants, bricoler, promener le chien, militer pour les droits des minorités, etc. Actuellement, pour qu'une certaine valeur soit reconnue à une activité, elle doit être considérée comme un travail. En conséquence, la majorité de nos gestes quotidiens peuvent être considérés comme un travail, donc comme une activité productive. En réalité, c'est le contrat, qui en garantissant une contrepartie monétaire, transforme l'activité en travail et en revenu. La société entre alors dans un système fondé sur une logique productive, économique et marchande.

Implications de cette définition pour les personnes avec handicap

A priori, le lecteur peut penser que la définition du travail comme facteur de production n'enrichit pas la réflexion sur l'intégration professionnelle des personnes avec handicap. Une personne handicapée accomplit aussi toutes sortes d'activités dans une journée et si certaines d'entre elles font l'objet d'un contrat, on en déduit que la personne en question accède au marché du travail.

Pourtant, la question du salaire (contrepartie monétaire du travail) peut être source d'inégalité pour les personnes handicapées. Ainsi, une partie d'entre elles travaille dans des ateliers protégés ou des entreprises sociales avec un contrat fixant un salaire plus bas que ceux en cours sur le marché du travail standard. D'où la question: quelle est la valeur du travail réalisé par une personne avec un certain handicap? L'explication la plus courante pour cette différence est qu'elle reçoit une rente et que sa productivité est moindre.

Toutefois, quand on parle avec les personnes concernées, cette valorisation moindre du salaire n'est pas forcément perçue de la même façon. Certaines personnes se satisfont de leur situation et ne se sentent pas prétéritées par un salaire plus bas. Ce qui leur plaît, c'est de pouvoir travailler. Par contre, d'autres sont insatisfaites et considèrent qu'il y a là une inégalité de traitement et une violation de l'art. 23 de la Déclaration universelle des droits de l'homme (cf. article de Robert Joosten, dans ce même numéro).

De facto, tout travail mérite salaire et devrait donner droit à une rémunération satisfaisante et équitable. Le travail, dans sa définition de facteur de production, n'affecte pas la personne avec handicap. Par contre, le contrat engendre des inégalités, dont la justification est parfois boiteuse. Pourquoi la valeur du travail exécuté par une personne avec handicap serait-elle moindre que celle d'un valide?

Le travail au XX^e siècle

Dans notre société moderne, le travail est à la fois une norme sociale et une fin en soi, c'est-à-dire un moyen d'exister en tant qu'individu intégré.

a) Le travail comme norme sociale

Le travail est devenu la norme principale du monde moderne. Par le biais du contrat, le travail permet aux individus d'échanger leur temps, leur savoir, leur force physique contre un revenu. Il est aussi le lieu où l'individu peut montrer ses compétences, son utilité, en participant à la construction de nouvelles réalisations.

Des études sur les personnes au chômage ont montré comment elles perdaient leur estime de soi, leur capacité à faire des projets, comment leur réseau social pouvait disparaître suite à la perte de contacts avec les collègues. Comment leur niveau de vie diminue parfois rapidement. Si le chômage dure, elles deviennent progressivement incapables de se projeter dans l'avenir.

Donc, le travail a plusieurs fonctions en plus de celle d'apporter un revenu. C'est l'une des principales manières d'être reconnu et accepté socialement. Pour toutes les personnes ayant des revenus modestes ou exclues du marché de l'emploi, le travail est considéré comme un élément propre au bonheur, car c'est l'élément fondamental d'une vie normale. Par contre, on observe souvent dans les couches aisées que plus le travail est assuré et stable, plus les préoccupations des personnes s'éloignent du travail. Alors d'autres besoins apparaissent.

b) Le travail comme moyen de se réaliser, une fin en soi

La question est de savoir si le travail est un moyen de gagner un revenu ou de se réaliser. Au siècle dernier, durant la période de croissance économique et de reconstruction de l'après-guerre, le travail était avant tout perçu comme un moyen d'acquérir des biens de consommation et de bien-être. Il est plus difficile aujourd'hui de répondre à cette question. En effet, on aime plus ou moins son travail selon que l'on est artisan, ouvrier, vendeur ou cadre dans une grande entreprise. Différentes enquêtes montrent qu'il est difficile de dire que le travail est un moyen de se réaliser. Une bonne partie des travailleurs le considère encore comme une obligation. Ce qui ne surprend pas, car la plupart des emplois impliquent des mouvements répétitifs, des situations pénibles, etc.

On retiendra donc que le travail peut être un moyen de se réaliser socialement, indépendamment du fait que l'on soit handicapé ou non.

c) Et pour les personnes avec handicap?

Le travail est donc un élément d'une vie normale. Il n'est dès lors pas étonnant que la plupart des personnes avec handicap souhaitent travailler. Pour ces dernières, le travail revêt les mêmes fonctions: assurer un revenu, participer au développement de

son estime, développer sa vie sociale, ses relations et structurer son temps. Que ce soit sur le marché du travail protégé ou non, car le travail, sur ce point, ne fait pas de distinction. Ainsi, on comprend bien pourquoi le travail est l'une des revendications majeures des personnes avec handicap. Le témoignage d'Urs Schnyder montre que, entre une rente et la possibilité de travailler, le choix est vite fait. Reste que l'accès au marché du travail est plus difficile que pour les valides.

Le travail comme argument politique

Du côté des politiques et de l'administration, le travail est sublimé comme moyen d'intégration. C'est là la confirmation qu'il est LA norme sociale de la société moderne. Sa place dans les assurances sociales est énorme.

Est-il besoin de rappeler que le but d'une rente AI est de compenser la perte de gain suite à une invalidité? Et que le montant de cette rente est déterminé par le salaire précédent l'invalidité. Dans l'assurance-chômage, avoir travaillé ouvre le droit à des indemnités chômage dont le montant (plafonné) dépend du salaire. Dans l'assurance-vieillesse, les revenus du travail accumulés toute une vie détermineront la qualité de vie, une fois atteint l'âge de la retraite. En résumé: pas de travail, pas de revenu, pas de rente. Certes, cette formulation est caricaturale et réductrice, mais elle illustre bien la place du travail dans notre société et comment les pouvoirs publics le valorisent.

Le travail est aussi la principale réponse à la lutte contre la pauvreté (voir <http://www.bsv.admin.ch/themen/gesellschaft/00074/01973/index.html?lang=fr>) ou pour intégrer les communautés migrantes. Enfin, faut-il rappeler le rôle essentiel que joue l'intégration professionnelle dans la révision 6a de l'AI, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2012, ainsi que dans la révision 6b (en cours de discussion au Parlement). (Re)travailler doit permettre aux personnes avec handicap de compenser les diminutions ou les pertes de rente. L'intégration professionnelle comme réponse à de nombreux maux a été déjà largement questionnée dans de précédents numéros. Quant aux modèles alternatifs – allocation universelle ou assurance générale du revenu (voir <http://www.agile.ch/agile-1-10-f>) –, ils se heurtent à de nombreuses objections de la part de certains partis politiques.

L'argumentaire politique néglige le fait que les personnes handicapées, même si elles le veulent, ont difficilement accès au marché du travail, justement à cause de leur handicap. Le législateur objectera que des mesures compensatoires pour les personnes handicapées sont offertes et que les entrepreneurs reçoivent des soutiens multiples pour les engager. Reste que ces derniers n'ont aucune obligation d'engager une personne avec handicap, y compris à compétences égales. Seul leur bon vouloir et leur fibre sociale favorisent un tel engagement. C'est bien peu.

La précarisation du travail au XXI^e siècle: un phénomène inquiétant

Aux difficultés que les personnes avec handicap rencontrent pour trouver un emploi s'ajoute la précarisation des conditions de travail. Aujourd'hui, aucune activité n'est garantie à vie. Et de multiples formes de travail sont apparues: contrat à durée déterminée, travail sur appel, stages gratuits ou au rabais, à quoi s'ajoutent des programmes d'occupation, d'intégration et les entreprises sociales (voir <http://www.agile.ch/agile-2-10>).

Des phénomènes mondiaux et sociaux – comme la globalisation de la production, la pression à la rentabilité – ont également précarisé les conditions de travail. Le contrat n'offre plus la même protection. Les entreprises exigent des travailleurs, qualifiés ou non, mobilité, flexibilité, etc. Les rythmes se sont intensifiés. La frontière entre temps de travail, temps pour la famille et/ou loisirs est devenue plus floue, voire inexistante, suite au développement des nouvelles technologies.

Tous ces éléments n'impliquent rien de bon pour celles et ceux qui cherchent un emploi et encore moins pour les personnes avec handicap. Le nombre de places stables diminue. Face aux pressions du marché, les employeurs sont, encore moins enclins à engager spontanément des collaborateurs dont les capacités pourraient être moindres. Enfin, le marché est devenu créateur de personnes malades, non seulement pour des motifs physiques, mais aussi psychiques.

Tout ceci plaide pour un nouveau paradigme.

Pour un nouveau paradigme

Le modèle de l'intégration professionnelle à tout prix montre aujourd'hui de sérieuses limites: les personnes handicapées qui souhaitent travailler n'ont pas accès au marché du travail, même si elles sont bien formées. De l'autre côté, les entrepreneurs ne sont pas obligés d'engager des personnes avec handicap, malgré de nombreuses mesures d'accompagnement (non contraignantes). Enfin, nous avons le sentiment que les administrations sont davantage préoccupées par les mesures d'économies que par les humains touchés par celles-ci.

La marchandisation accrue de notre société, une politique de profit basée sur les revenus des actionnaires, promeut un modèle de société dont les personnes handicapées sont toujours plus exclues. D'un point de vue économique, le travail n'est plus un facteur qui permet de créer valeur et richesse. C'est juste devenu un coût parmi d'autres que l'entrepreneur cherche à réduire afin de garantir la croissance des dividendes pour les actionnaires. La définition du travail comme facteur de production est de plus en plus niée.

L'intégration professionnelle des personnes avec handicap ne pourra donc se faire que si un changement de valeurs se produit dans notre société ou si un nouveau modèle social et/ou d'alternatives à la mondialisation économique émerge.

Ce constat n'est pas nouveau, mais frustrant, puisqu'il demande, patience, combat politique, réforme, etc. Mais n'est-ce pas là le fondement nécessaire pour un monde meilleur?

Voici quelques pistes de réflexion collectives ou individuelles:

- Quel modèle de société souhaitons-nous? Le droit au travail doit-il être inscrit dans la Constitution fédérale? Ou plutôt le droit à un revenu, comme dans le modèle de l'allocation universelle?
- Tout changement implique que les gens débattent, discutent, etc. Pour cela, nous pouvons adhérer à des mouvements sociaux, de réflexion, de discussion, animer des blogs ou les commenter.
- Interroger, confronter, discuter lors de rencontres avec des amis.

- S'engager dans des associations, dans les partis, car le changement passe par la politique.
- Aller voter pour modifier ou améliorer les lois.
- Militer pour que la Convention des droits de l'homme soit reconnue et vécue, etc.

Continuons à nous indigner et surtout organisons-nous pour défendre nos idéaux pour une société qui intègre tout le monde.

Pour approfondir le thème:

Le travail, par Dominique Méda (2010), collection «Que sais-je», Ed. PUF

Encadré: Les aspects juridiques

D'un point de vue légal, le droit du travail suisse définit les droits et les obligations des travailleurs et des employeurs. Il est réglé dans plusieurs textes: le Code des obligations, qui traite des questions relatives au contrat de travail individuel, aux conventions collectives de travail et aux contrats types de travail; la loi sur le travail, qui définit les questions de protection générale des travailleurs, de la durée du travail et du repos, des jeunes travailleurs, des femmes enceintes et des mères allaitantes, et la loi sur l'assurance-accidents (sécurité au travail). (source: <http://www.seco.admin.ch/themen/00385/00420/index.html?lang=fr>, consulté le 3 janvier 2012).

La Constitution fédérale ne donne que des directives pour définir ce qui figure ci-dessus. Toutefois, l'art. 12 de la Constitution fédérale stipule le droit à des mesures d'aide dans des situations de détresse, posant ainsi les bases de l'aide sociale et de l'assurance-chômage. L'art. 112b traite de l'encouragement de l'intégration des invalides et donne ainsi la base de la loi sur l'assurance-invalidité. Ainsi, le droit au travail en tant que tel n'est pas garanti par la Constitution fédérale.

Par contre, la Déclaration universelle des droits de l'Homme stipule, dans son art. 23, que toute personne a droit à un travail à des conditions équitables et à une rémunération équitable et satisfaisante, mais elle n'a pas force de loi.

Le monde du travail n'est pas adapté au handicap psychique

Six ans, c'est le laps de temps durant lequel Robert Joosten a travaillé dans le marché primaire du travail. Âgé de 38 ans, ce docteur en mathématiques touche depuis une dizaine d'années une rente AI à 100 %. Salarié AI, il travaille à 50 % comme webmaster au GRAAP. Il se considère aujourd'hui comme partiellement réintégré professionnellement.

Par Robert Joosten, Dr en mathématiques, webmaster au Graap et rentier AI

Outre la gestion du site internet du Groupe Romand d'Accueil et d'Action Psychiatrique (GRAAP), je m'occupe aussi du suivi de la politique sociale pour l'association. Salarié AI, je fais partie des employés du GRAAP, mais ne touche qu'une rémunération modeste par rapport à mes compétences et à mon travail. Cela me permet de garder mon droit à la rente à 100 %. Je suis davantage protégé que mes collègues, notamment au niveau de mes horaires, plus souples.

Plusieurs décompensations à des moments professionnels clés

Dans ma vie, je n'ai travaillé que six ans dans le marché ordinaire du travail, comme assistant à l'EPFL. Six ans, c'est la durée maximale de ce poste. La maladie psychique – je souffre de troubles schizoaffectifs – s'est invitée à deux reprises pendant cette période: j'ai eu la chance de me rétablir les deux fois et de pouvoir revenir travailler. Je suis reconnaissant envers mon professeur qui a prolongé deux fois mon contrat à durée déterminée malgré mes problèmes de santé.

J'ai ensuite décroché un poste d'enseignant dans une école privée à Genève. Mais un mois avant de commencer, j'ai paniqué, je ne me sentais pas à la hauteur. J'ai décompensé à nouveau (d'autres facteurs ont aussi joué un rôle). J'ai été hospitalisé pendant quatre semaines et j'ai dû renoncer à ce poste que j'étais tellement content d'avoir trouvé.

Une fois rétabli, j'ai dû me rendre à l'évidence: j'étais trop fragilisé pour le marché du travail ordinaire. J'ai décompensé à chaque moment charnière de ma vie professionnelle (une première fois peu avant la fin de ma thèse et une deuxième avant un postdoc prévu en Belgique qui ne s'est jamais fait). Ma psychiatre m'a conseillé de m'adresser à l'AI et de faire une demande de réadaptation professionnelle, de reclassement et de rente. En demandant ces trois prestations, j'augmentais mes chances d'en obtenir au moins une.

Invalide = perdu pour le monde du travail

J'ai attendu un peu plus d'une année pour avoir une réponse de l'AI, ce qui était relativement rapide pour l'époque (c'était en 2002-2003 avant la 5^e révision de l'AI). On m'a accordé une rente à 100 %, mais pas de mesures de réadaptation, ni de reclassement. Certes, j'étais soulagé de recevoir enfin une réponse, mais en même temps, cela a été un choc d'être déclaré invalide sans mesures pour me réinsérer. J'ai eu la sensation que j'étais officiellement perdu pour le monde du travail.

Durant cette année, je n'ai jamais été convoqué par l'Office AI. Je n'ai pas rencontré le moindre professionnel de l'AI pour discuter de ma situation, de ma réintégration professionnelle et encore moins pour me proposer des emplois. Le peu de contacts s'est fait par courrier. A ce jour, depuis l'obtention de ma rente, je n'ai pas davantage eu un entretien avec un professionnel de l'AI.

Le droit au travail, aussi pour moi?

Le droit au travail est garanti dans l'article 23 de la Déclaration universelle des droits de l'homme. Qu'en est-il de ma situation?

«Toute personne a droit au travail, au libre choix de son travail, à des conditions équitables et satisfaisantes de travail et à la protection contre le chômage» (al.1).

Dans mon cas, on ne peut pas parler de libre choix, je préférerais en effet mettre à profit mes connaissances mathématiques. De plus, mes conditions de travail ne sont pas vraiment équitables.

«Tous ont droit, sans aucune discrimination, à un salaire égal pour un travail égal» (al.2). Je n'ai pas un travail égal pour un salaire égal. Mes collègues au GRAAP qui ne sont pas à l'AI gagnent environ quatre fois plus que moi et j'estime faire mon travail aussi bien et consciencieusement qu'eux. Si je travaillais comme webmaster dans une entreprise privée, je gagnerais probablement six fois plus.

«Quiconque travaille a droit à une rémunération équitable et satisfaisante lui assurant ainsi qu'à sa famille une existence conforme à la dignité humaine et complétée, s'il y a lieu, par tous autres moyens de protection sociale». (al.3) Mon existence est garantie, mais j'ai la «chance» toute relative de ne pas avoir de famille, car je vivrais sans doute dans la pauvreté si j'avais des enfants à charge.

Un emploi qui tienne compte de mes limites

Malgré ma santé aujourd'hui relativement stable (notamment grâce au sentiment de sécurité procuré par la rente AI), je ne vois pas comment je pourrais chercher un vrai travail et renoncer à l'AI. D'une part, travailler à plus de 50 % n'est pas possible. J'ai besoin de beaucoup de sommeil et ma capacité de concentration est limitée. Les conditions de travail dont je dispose au GRAAP (une quantité de stress raisonnable, peu de délais impératifs à respecter et beaucoup de liberté par rapport aux horaires) me permettent de tenir le coup. D'autre part, mes chances de trouver un travail dans le marché libre sont très faibles. Les gens en bonne santé ont eux-mêmes de grandes difficultés d'emploi dans la conjoncture actuelle. J'ai des trous importants dans mon CV et être estampillé «AI - handicapé psychique» fait fuir tout employeur normalement constitué.

J'en arrive à m'autocensurer. Plusieurs fois, j'ai vu des annonces pour des postes qui m'intéressaient, mais je n'ai finalement pas donné suite, estimant que je n'avais aucune chance d'être engagé. J'ai tout de même postulé il y a une année environ pour un emploi qui m'intéressait beaucoup: le profil correspondait bien à mes compétences et à mon expérience associative. Lors de l'entretien, j'ai assez franchement dit quelles étaient les limites dues à mon handicap psychique, à savoir une faible résistance au stress. Je n'ai pas été engagé principalement pour cette raison.

Ce non-engagement m'a bien refroidi et que je n'ai plus postulé depuis. Et pourtant, mon rêve est de ne pas rester à l'AI jusqu'à l'âge de la retraite, de pouvoir gagner un jour ma vie par mon travail. Ou au moins, me réinsérer dans un emploi à temps partiel correctement rémunéré, ce qui me permettrait de passer à une rente AI partielle. En fait, je rêve d'un monde du travail idéal où chacun pourrait trouver sa place, quelles que soient ses capacités, son niveau de formation, son origine sociale, sa nationalité et ses limitations (dues à un éventuel handicap). Ce monde idéal n'existe pas, mais j'ai envie de contribuer à le construire.

Des dossiers de candidature à foison

Les employeurs doivent engager des personnes handicapées et leur permettre de faire leurs preuves dans le monde du travail. Ils devraient leur faire confiance. L'envoi d'innombrables lettres de candidature durant mon parcours professionnel m'a pourtant montré qu'il est, à notre époque mouvementée, très difficile pour une personne handicapée de rester intégrée professionnellement.

Par Franziska Haslebacher

Me voilà à la maison, de retour d'une longue promenade pendant laquelle je me suis demandé comment j'allais pouvoir écrire ce témoignage. Je commence avec quelques informations sur mon handicap et mon parcours professionnel.

Handicap de naissance et formation commerciale

J'ai 59 ans. A cause d'une malformation congénitale, je suis anormalement petite et porte deux appareils acoustiques, pour pouvoir entendre mes interlocuteurs des deux côtés. J'ai suivi une formation commerciale, d'abord à l'école de commerce et, plus tard, dans une école professionnelle commerciale à Berne. Pendant onze ans, j'ai travaillé dans plusieurs services d'un home pour personnes âgées. Finalement, je suis revenue à mon premier domaine de formation et j'ai travaillé pendant quelques années à la comptabilité d'une institution sociale.

Recherche d'emploi difficile

Malheureusement, même là, la pression au rendement s'est accentuée au fil des ans et les exigences n'ont cessé de grimper. Le climat de travail a changé, il s'est détérioré. J'ai commencé à ressentir des douleurs physiques et j'ai fini par donner ma démission. Une longue période de hauts et de bas a suivi. J'ai envoyé d'innombrables dossiers de candidature. Je ne mentionnais mon handicap que lorsque je devais me présenter à un entretien. Très souvent, je sentais déjà pendant

la discussion que mes interlocuteurs ne me croyaient pas capable d'accomplir le travail demandé.

Finalement, une porte s'est ouverte: il y a quelques années, j'ai trouvé un emploi de femme de ménage chez AGILE et auprès de trois familles. Elles m'ont fait confiance et m'ont aidée à retrouver mon assurance.

La question des quotas et le travail comme occasion d'apprendre

A notre époque stressante, il est extrêmement difficile pour une personne handicapée de s'intégrer dans la vie professionnelle. Pourtant, je demeure sceptique face à une régulation par les quotas. Je ne peux guère m'imaginer que la confiance s'instaure et se développe lorsqu'un employeur est contraint d'engager une personne handicapée. En effet, il devrait être prêt à donner à cette personne une réelle occasion de faire ses preuves dans le monde professionnel. Or, c'est très difficile, à notre époque axée sur la haute performance. Travailler représente pour moi un apprentissage permanent. Par le travail, je suis intégrée dans un réseau social et mon emploi du temps est structuré. Quant aux ingrédients dont les personnes handicapées ont besoin pour trouver un travail, les voici: de la patience, de la persévérance et beaucoup de chance.

Traduction: S. Colbois

Un travail pour une meilleure qualité de vie

En 2001, j'ai perdu mon emploi de typographe. A l'époque, j'avais 34 ans et j'ai dû reconsidérer mon avenir professionnel en tenant compte d'une maladie évolutive. Les années suivantes, j'ai réfléchi à plusieurs reprises au sens du travail dans ma vie.

Par Urs Schnyder

A l'époque, j'avais les possibilités suivantes: entreprendre une formation complémentaire dans le graphisme ou dans le secteur informatique, me reconvertir dans le domaine commercial ou chercher un nouvel emploi. Le talent nécessaire pour devenir graphiste me manquait. L'informatique et le commerce supposaient un deuxième cursus de formation assez rigide, que mon atrophie musculaire progressive ne me permettait pas.

J'ai commencé par me présenter à l'orientation professionnelle de l'office AI du canton de Berne. J'ai demandé si l'on pouvait me payer une deuxième formation. J'aurais pu subvenir à mes besoins vitaux durant la période d'études avec le soutien

de ma famille et en puisant dans mes économies. Mais l'AI m'a expliqué que, puisque j'étais apte à être placé dans ma branche, le financement d'une seconde formation n'entraînait pas en question. Je devais chercher un nouvel emploi.

Je me suis inscrit à la caisse de chômage. Là-bas, on m'a adressé à l'office régional de placement (ORP). Durant les 18 mois suivants, j'ai profité du temps que me laissaient la préparation de mes nombreuses candidatures et divers emplois de courte durée pour suivre des cours d'informatique et de langues. Désespéré et au bord de la dépression, j'ai fini par faire une formation de base comme concepteur de sites internet. Encouragé par des amis, j'ai tenté ma chance comme indépendant. Malheureusement, j'ai fait partie des 50 % de nouvelles entreprises qui n'arrivent pas à survivre.

Le travail au lieu de la rente

En fait, vu mon handicap, j'aurais pu demander à percevoir une rente AI. Mais je ne le voulais pas. Je voulais travailler, ne pas rester à ne rien faire, surtout pas. C'est que, pour moi, le travail ne signifie pas seulement vaquer à une occupation afin de pouvoir vivre de mon salaire. Non, travailler veut dire aussi contribuer à modeler la société et tenter d'atteindre un objectif à plusieurs. Cela signifie également avoir une activité sensée, être utile à un but, peut-être aussi mettre ses idées en pratique et obtenir une reconnaissance sociale.

Par bonheur, j'ai trouvé, avec l'aide d'un ami, un emploi à mi-temps chez Procap à Olten. Mon travail consistait à développer un marché en ligne pour les appartements accessibles aux chaises roulantes. Bien que ce ne soit pas le métier de mes rêves, j'apprécie beaucoup de travailler dans un climat très agréable. Avoir la possibilité de développer quelque chose de nouveau m'apporte la motivation nécessaire pour exercer mon activité.

Droit au travail ou droit au revenu?

Ainsi, le travail est très important pour moi, et je recommande à chaque personne handicapée de rechercher un emploi. De ce point de vue, je trouve que les politiciens ont raison d'encourager l'intégration des personnes handicapées dans le monde du travail, dans le cadre des actuelles révisions de l'AI. Seulement voilà: il n'est pas possible d'atteindre cet objectif comme on le prévoit actuellement, en faisant pression sur les gens en réduisant les prestations.

Revendiquer un «droit au travail», entendu comme un «droit à un emploi», n'a pas forcément beaucoup de sens pour moi. Car on ne peut probablement imposer ce droit que par le biais de quotas, ce qui signifie que l'on exerce une pression sur les employeurs. Or, on le sait bien, les patrons se mettent instinctivement sur la défensive dès que l'on touche un tant soit peu à leur liberté d'entreprendre. De plus, les rapports de travail qui naissent sous la contrainte sont souvent mauvais et éphémères. Ce n'est que si les deux parties décident librement de collaborer et sont motivées à le faire qu'un rapport prometteur peut s'instaurer à long terme. A court terme, on parviendrait à faire bouger quelque peu les choses en faisant un travail de sensibilisation et d'information auprès des employeurs.

Mais si l'on se tourne vers l'avenir, il convient de poser la question autrement. Il s'agit en premier lieu de réfléchir à la véritable signification du travail. Par travail, nous entendons tout d'abord une activité récompensée monétairement par un revenu. Il existe toutefois de nombreuses activités quotidiennes non salariées, telles que les travaux ménagers, l'éducation des enfants, les activités de protection de l'environnement et celles exercées dans des associations ou dans le domaine des soins. Pourquoi donc quelqu'un qui investit son temps dans ce type d'activités ne recevrait-il pas un revenu suffisant pour vivre?

Le droit au travail est inscrit dans la Déclaration des droits de l'homme de 1948. Or, un autre droit est encore mentionné à l'article 25 de cette Déclaration: le droit de toute personne à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, incluant notamment l'alimentation, l'habillement et le logement. Or, le droit à un revenu suffisant est la condition pour atteindre ce niveau de vie. En 1948, on partait du principe que ce revenu ne pouvait provenir que du travail. Mais, étant donné l'augmentation continue du chômage au niveau mondial, c'est désormais une illusion. Aujourd'hui, ce n'est que lorsque ses besoins de base sont couverts qu'un être humain est apte à travailler. Dans le cadre de cet article, je dois malheureusement laisser sur ce thème de nombreuses questions ouvertes. Mais, ces dernières années, on a recommencé à discuter sérieusement de l'idée d'un revenu de base inconditionnel. En Suisse, une initiative sera lancée à ce sujet en 2012 (www.grundeinkommen.ch, www.bedingungslos.ch). En fonction de mes expériences et de mes réflexions personnelles, je ne revendiquerais plus aujourd'hui le droit au travail, mais bien le droit à un revenu de base.

Traduction: S. Colbois

Politique sociale

Tour d'horizon de politique sociale

Changement de têtes au pays des assurances sociales: le nouveau conseiller fédéral Alain Berset reprend le dicastère de Didier Burkhalter, parti aux affaires étrangères. Comme Yves Rossier. Avec quelles répercussions pour la politique sociale suisse? La question reste ouverte d'autant que la nouvelle direction de l'OFAS n'est pas encore connue. En attendant, tour d'horizon des actualités de politique sociale des derniers mois.

Par Mélanie Sauvain, secrétaire romande, AGILE

«Le problème n'est pas qu'il n'y a pas d'argent, mais qu'il est inéquitablement réparti.» Denis Müller, pasteur et professeur d'éthique, dans Le Temps du 24 décembre 2011.

Les inégalités se creusent et mettent en péril la cohésion sociale, a averti l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) dans un rapport publié début décembre 2011. On constate que le revenu moyen des 10 % les plus riches dans les pays de l'OCDE est neuf fois plus élevé que celui des 10 % les plus pauvres.

En période de croissance, les Etats ont baissé les impôts et les riches ont gagné énormément d'argent sans que les classes moyennes et pauvres en profitent réellement. Aujourd'hui, avec les crises financières et économiques, les Etats lancent des programmes d'austérité coupant dans les allocations sociales des plus pauvres. Au final, le fossé se creuse toujours davantage et la fin de la cohésion sociale est en ligne de mire.

Selon l'OCDE, dont fait partie la Suisse, les Etats doivent assurer une meilleure redistribution des richesses. C'est beau... mais à quand une mise en pratique?

Assurance invalidité

«La sixième révision de l'AI, dès le 1^{er} janvier 2012, prévoit un paquet de mesures qui vont donner du travail aux tribunaux.» L'avertissement vient d'André Jomini, président de la Cour vaudoise des assurances sociales, interrogé dans 24 Heures en novembre 2011. Le juge pointe en particulier du doigt les dispositions finales de la 6a que les organisations de personnes handicapées avaient vivement critiquées au moment des débats parlementaires. En vain, puisque les élus n'avaient pas jugé nécessaire de préciser quelles pathologies ils souhaitaient exclure de l'AI. Ainsi, selon la loi, «les rentes octroyées en raison d'un syndrome sans pathogenèse ni étiologie claires et sans constat de déficit organique seront réexaminées» afin d'être réduites ou supprimées, même si l'état de santé n'a pas changé.

Comme Ursula Schaffner vous l'avait annoncé dans le précédent numéro de la revue («Le diable est-il dans les détails»), l'ordonnance qui précise les détails d'exécution du projet de loi ne mentionne pas les dispositions finales de la 6a. Il faut se rabattre

sur le commentaire de l'OFAS (publié en janvier) pour trouver (en cherchant bien) une énumération des tableaux cliniques concernés. A savoir: les troubles somatoformes douloureux, la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique, l'hypersomnie, la neurasthénie, les troubles dissociés de la motricité, de la sensibilité et de la réceptivité, ainsi que les distorsions de la colonne cervicale (coup du lapin). Les personnes souffrant de l'une de ces pathologies risquent bien de voir leur rente réduite ou supprimée. Dans ce cas, l'office AI peut proposer des mesures de réadaptation et la rente est versée encore deux ans au maximum. Pour les personnes concernées, l'incompréhension est complète. «Mon état n'a pas changé, je suis toujours incapable de travailler. Ils n'ont donc pas le droit de me supprimer du jour au lendemain ma rente comme ils l'ont fait, n'est-ce pas?», m'a demandé il y a deux semaines une dame qui touchait l'AI depuis un accident de voiture lui ayant causé une distorsion de la colonne cervicale. Ma réponse («c'est la nouvelle loi») ne l'a pas convaincue. En effet, comment une personne peut-elle imaginer que les autorités de son pays ont simplement décidé que ses douleurs étaient dans sa tête et qu'il suffisait d'un coup de pied au cul – sous la forme de la suppression du moyen d'existence – pour retrouver le chemin du travail?

Concernant le 2^e volet de la 6^e révision de l'AI, vous trouverez des détails sur l'avancée de ce dossier dans l'article d'Ursula Schaffner («Grosse déception après le débat au Conseil des Etats»).

LaMal

Réseaux de soins

La bataille sur le projet de *managed care* est lancée. Le référendum ayant largement abouti, partisans et opposants aux réseaux de soins livrent à tour de rôle leurs arguments. La corporation des médecins est divisée et le clivage gauche-droite, moins évident que par le passé sur des sujets de santé. Ainsi, du côté des référendaires figurent officiellement la FMH, les médecins spécialistes, le PS et les syndicats. Ils craignent une médecine à deux vitesses, où seuls ceux qui en ont les moyens peuvent choisir librement leurs praticiens. Du côté des partisans se trouvent les médecins de famille, certains représentants de la gauche et des patients, ainsi que le camp bourgeois. Ils voient dans les réseaux de soins une façon efficace de maîtriser les coûts, les patients ne pouvant plus consulter un spécialiste sans passer par leur généraliste. La votation sur cette révision de la LaMal aura probablement lieu en juin.

Trop ou pas assez de médecins?

Selon le Conseil fédéral, les réseaux de soins intégrés auraient pour autre avantage de permettre de réguler la demande en médecins. Car la Suisse connaît une situation paradoxale: alors que certaines régions manquent de praticiens, les villes en ont trop. Le moratoire sur l'ouverture des cabinets médicaux, en vigueur depuis 2002 et totalement levé depuis le 31 décembre dernier, n'a pas eu les effets escomptés. Il a aggravé la pénurie de généralistes ou de pédiatres sans régler le problème de la trop forte densité de certaines spécialisations.

Et la Suisse dépend de plus en plus de l'étranger pour recruter son personnel hospitalier. Chaque année, quelque 5000 postes restent vacants, le pays ne formant

tout simplement pas assez d'infirmiers et de certaines catégories de médecins. On se souvient que l'été dernier, l'hôpital cantonal de Fribourg avait dû fermer provisoirement sa maternité faute de médecins-chefs. Embaucher à l'étranger du personnel médical nécessaire est aussi problématique au niveau éthique: la Suisse se sert en effet dans le réservoir des autres pays qui risquent fort de se retrouver à court terme sans médecins malgré les formations dispensées sur leur sol.

Prix des médicaments

Réduire les coûts de la santé en agissant sur le prix des médicaments: la solution n'est pas nouvelle. Elle n'est pourtant toujours pas appliquée, le lobby de la pharma ayant jusqu'ici systématiquement réussi à s'arranger pour que sa marge de bénéfice ne soit pas touchée. Une enquête publiée mi-janvier par la branche pharmaceutique et santésuisse pourrait changer la donne. On y apprend que les consommateurs suisses paient leurs médicaments près de 20 % plus cher en moyenne que leurs homologues allemands, français, autrichiens, anglais, hollandais et danois. Avec la baisse de la valeur de l'euro, cet écart s'est encore creusé en 2011. Et dans le domaine des génériques, les Suisses paient 45 % plus cher leurs produits.

Il y a de quoi se plaindre. En même temps, quand on regarde ce qui se passe en Grèce... La sécurité sociale du pays, à court de liquidités, ne rembourse plus les factures des pharmaciens qui exigent désormais de leurs clients qu'ils paient cash leurs médicaments. Par mesure d'austérité, certains produits ont été retirés de la liste des spécialités remboursées. Ceux qui ne le sont pas ont quasiment disparu des étals. Car Athènes a décidé d'imposer une baisse des prix des médicaments de 20%. Les sociétés pharmaceutiques et les grossistes désertent dès lors le marché grec entraînant une pénurie de médicaments. Un scandale.

AVS

Une nouvelle plate-forme internet est à disposition pour suivre le calendrier de la 12^e révision de l'AVS qu'Alain Berset devra mettre en route cette année. Le site www.avs-ensemble.ch publie des informations sur le processus de réforme visant à garantir la pérennité du 1^{er} pilier. Le Département de l'intérieur dialogue pour le moment avec tous les milieux concernés: partenaires sociaux, partis politiques et cantons.

LPP

La situation financière des institutions de prévoyance professionnelle est restée stable en 2010, avec un nombre de caisses de pension en découvert légèrement en recul (14,3 % contre 16,6 % en 2009). En tout, le découvert de l'ensemble des institutions avoisinait les 33,4 milliards de francs. Soit un peu plus qu'en 2009 (32,1 milliards). Cette stabilité est toute relative, a averti l'OFAS. La santé financière des caisses de pension s'est passablement dégradée en 2011, selon les premières tendances.

Dans ce contexte incertain, le Conseil fédéral a publié en début d'année son rapport sur la réforme du 2^e pilier. Les milieux concernés (mais étonnamment pas les organisations de personnes handicapées pourtant concernées) sont invités à une audition pour expliquer leurs positions. Le nouveau ministre de l'Intérieur Alain Berset devrait ensuite lancer le chantier des réformes cet été. Le rapport part du

constat que les rentes ne peuvent plus être garanties en raison de la baisse durable des rendements et de l'augmentation de l'espérance de vie. Un certain nombre de mesures sont présentées en collaboration avec la commission fédérale de la prévoyance professionnelle (LPP). Elles vont de la baisse du taux de conversion de 6,8 à 6,4 % (avec des mesures d'accompagnement) au relèvement de l'âge de la retraite à 68 ans en passant par une augmentation des cotisations salariales (soit pour toutes les catégories d'âge, soit pour certaines catégories seulement). Il y a aussi une volonté de rétablir la solidarité entre rentiers et cotisants, en faisant par exemple participer les rentiers à l'assainissement d'une caisse en sous-couverture.

Il apparaît aussi toujours plus clairement que les révisions dans l'assurance invalidité influent positivement les comptes des institutions de prévoyance. Une rente AI refusée ou supprimée permet aussi d'économiser dans la LPP! On peut dès lors se demander si les fortes primes payées à nos caisses de pension pour le risque invalidité sont toujours justifiées? Aucune étude n'a été menée pour chiffrer cette interaction.

Divers

Aide sociale

Le nombre de personnes recourant à l'aide sociale est resté stable en 2010. Trois personnes sur cent sont tributaires de cette assistance pour couvrir leurs besoins vitaux. Les familles monoparentales, les étrangers non-diplômés et les sans-emploi sont les groupes les plus représentés. De ce fait, les cantons urbains – en premier lieu Bâle, Genève et Zurich – enregistrent un taux d'aide sociale plus élevé que les cantons ruraux.

Cette stabilité du nombre d'assistés au niveau suisse pourrait ne pas durer. Pour Peter Gomm, nouveau président de la Conférence des directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS), les effets des révisions de l'AI ne vont pas tarder à se faire sentir sur l'aide sociale. Il faut toujours plusieurs années pour chiffrer le transfert de coûts, explique-t-il dans un entretien à la revue ZESO. Actuellement, la Confédération révisé les lois et les cantons paient les pots cassés. «Cela n'est pas dû aux relations entre Berne et les cantons, mais à la culture politique actuelle. Le débat sur les faux invalides est un exemple typique. Le Parlement a remis en cause les droits à l'AI des personnes psychiquement malades (...) qui n'ont plus le même droit à des prestations d'assurance que les personnes avec une atteinte physique», détaille M. Gomm. Pour le conseiller d'Etat soleurois, les mesures dans l'AI sont «une erreur» qui «se retournera contre nous, car la solidarité sociale en souffrira énormément».

La pauvreté en héritage

Près de 260'000 enfants vivent dans la pauvreté en Suisse. C'est l'équivalent de 13'000 classes, selon une enquête de Caritas publiée mi-janvier. Ces enfants ne souffrent pas seulement du manque d'argent, mais aussi du manque de repas sains, de logements adéquats et d'habits adaptés. Avec toutes les conséquences sociales que cela entraîne.

La pauvreté est héréditaire, souligne Caritas. Les concernés vivent dans des ménages dépendant de l'aide sociale ou faisant partie des «working-poor». La mobilité sociale étant très faible en Suisse, ils n'ont que très peu de chances d'inverser leur situation, par exemple en faisant des études.

Cette enquête nous confirme encore plus dans l'idée qu'assainir l'AI en coupant dans les rentes pour enfant ne résoudra rien, bien au contraire.

Santé mentale et travail

L'OCDE a publié mi-décembre une étude sur la santé mentale au travail qui montre que les troubles psychiques représentent un problème croissant dans la société. Le rapport «Mal être au travail? Mythes et réalités sur la santé mentale et l'emploi» révèle que dans les pays de l'OCDE, un travailleur sur cinq souffre de troubles psychiques, comme la dépression ou l'anxiété. Cela entraîne une baisse de la productivité au travail et un fort absentéisme des concernés. La majorité des personnes avec une maladie psychique travaillent, mais le plus souvent à temps partiel (entre 55 et 70 %, soit 10 à 15 points de pourcentage de moins que les gens en bonne santé). Ces personnes ont deux à trois fois plus de risques de se retrouver au chômage, note le rapport. Elles sont aussi à l'origine de la hausse des pensions d'invalidité dans les Etats de l'OCDE, puisqu'entre 30 et 50 % des nouvelles demandes de rentes sont aujourd'hui motivées par une mauvaise santé mentale.

L'étude pointe du doigt la précarisation croissante des emplois et la hausse des pressions au travail. Les problèmes de santé mentale risquent donc bien d'augmenter, avertit l'OCDE qui demande aux pouvoirs publics d'agir. «Il importe notamment de garantir de bonnes conditions de travail, de réduire et de mieux gérer le stress, d'assurer un suivi des individus et d'aider les employeurs à limiter les conflits et à éviter les licenciements motivés par des problèmes de santé psychique». Une meilleure prise en charge des troubles courants est aussi demandée afin d'augmenter les chances des concernés de conserver leur emploi, voire d'en retrouver un.

Sources: du 1^{er} novembre 2011 au 30 janvier 2012: «Le Temps», «Tages-Anzeiger», «NZZ», communiqués de l'administration fédérale.

Grosse déception après les débats au Conseil des Etats

A quelques jours de Noël, un petit groupe de personnes handicapées a pris place dans les tribunes du Conseil des Etats pour y suivre les débats sur la 6^e révision de l'AI. Après quatre heures de discussions, la déception a été grosse face aux décisions prises par la Chambre des cantons.

Par Ursula Schaffner, responsable Politique sociale et défense des intérêts

La majorité du Conseil des Etats veut continuer à économiser sur le dos de l'AI. Ces messieurs-dames du centre-droit n'ont rien voulu entendre des critiques venant des personnes concernées qui ont mis en avant l'inutilité de cette révision. La demande de renvoi du PS n'a eu aucune chance et a été rejetée par 27 voix contre 13. Le Conseil des Etats a discuté de manière engagée de certaines questions, notamment de la réduction des rentes pour enfant proposée par le Conseil fédéral. Sur certains points de la révision, les observateurs directement concernés ont eu l'impression que les élus ne comprenaient pas de quoi il s'agissait. Par exemple lorsqu'a été discutée l'allocation pour impotent en raison d'un besoin d'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie.

Les décisions du Conseil des Etats

Nouveau système de rentes:

Le noyau de la révision 6b, soit le nouveau système de rentes, a été adopté sans discussion par le Conseil des Etats. Ainsi, un degré d'invalidité de 40 % continue d'être la limite inférieure pour percevoir une rente AI, de 25 % dans ce cas. A partir d'une invalidité de 50 %, la rente se calque sur le degré d'invalidité. Et désormais, seuls les assurés avec une invalidité de 80 % ou plus (jusqu'ici 70 % ou plus) auront droit à une rente complète. Le plénum a suivi la proposition de sa commission préparatoire et décidé que le nouveau système ne s'appliquera qu'aux futurs rentier-ère-s AI et pas aux actuels. Cette décision a pour conséquence que le nouveau modèle ne permettra d'économiser plus «que» 70 millions de francs par an, à la place des 150 millions prévus par le Conseil fédéral.

Accès aux rentes:

Selon le projet 6b: a droit à une rente toute personne qui n'est pas apte à la réadaptation et dont la capacité de gain ne peut être améliorée par des mesures de réadaptation ou des traitements médicaux pouvant être raisonnablement exigés. Le Conseil fédéral a ajouté les traitements médicaux dans l'article 28 de la loi. De quoi susciter la critique des milieux proches du handicap. Que faut-il comprendre par traitements médicaux? Combien de temps peuvent-ils durer? Avec la proposition du Conseil fédéral, n'y a-t-il pas un risque que la décision en matière d'octroi de la rente soit repoussée *ad aeternam*? La commission préparatoire du Conseil des Etats a répondu à cette critique avec un nouvel alinéa 2: les offices AI doivent décider de l'octroi d'une rente ou non dans un délai de deux ans. Le plénum a suivi cette proposition.

Cela va certes dans la bonne direction, mais laisse de nombreuses questions ouvertes. Et elles doivent trouver des réponses, l'article 28 étant l'une des dispositions les plus centrales de la LAI avec d'énormes conséquences sur le droit à toucher l'AI des personnes malades et handicapées. Il n'est pas sûr que la Chambre des cantons a réellement compris la portée de cette nouvelle disposition.

Rentes pour enfant:

Un compromis proposé par Jean-René Fournier (PDC/VS) pour atténuer la réduction des rentes pour enfant a été rejeté par 23 voix contre 19. Il voulait que la rente pour le premier enfant s'élève à 40 % de la principale et celles pour les enfants suivants à 30 %. La majorité du Conseil des Etats, dont de nombreux représentants du soi-disant parti des familles, le PDC, a toutefois opté pour une réduction linéaire de toutes les rentes pour enfant, de 40 à 30 % de la principale.

Mécanisme d'intervention:

Le Conseil des Etats a au moins suivi le Conseil fédéral sur le mécanisme devant permettre à l'avenir d'éviter un nouvel endettement de l'AI. Il a rejeté les propositions unilatérales de ne faire passer à la caisse que les rentiers et rentières AI.

Autres décisions:

Comme le Conseil fédéral, le Conseil des Etats veut élargir les offres en conseils et accompagnements pour les assurés et employeurs. Il veut aussi définir dans la loi ce qu'il faut entendre par «apte à la réadaptation».

Désormais, les mesures de réadaptation – introduites lors de la 5^e révision de l'AI pour une durée d'une année, exceptionnellement deux – pourront être ordonnées plusieurs fois pour une durée illimitée.

Si l'assuré doit participer à une mesure de réadaptation, les frais de voyage et de logement lui seront remboursés, mais pas ceux de nourriture. Sur ce point, le Conseil des Etats pousse les économies plus loin que le Conseil fédéral.

Les offices AI peuvent désormais charger des agences de location de personnel de chercher des postes pour des assurés sur le marché primaire de l'emploi.

Concernant l'allocation pour impotent en raison d'un besoin d'accompagnement, le Conseil fédéral suit la ligne du gouvernement. Il veut limiter le cercle des ayants droit aux personnes avec un handicap mental ou psychique et restreindre le type d'accompagnement. Luc Recordon (Verts/VD) a demandé en vain que la règle actuelle, plus large, soit maintenue. Dans la tribune, on s'est demandé si les élus savaient sur quoi ils votaient, vu la discussion express qui avait eu lieu.

Tout comme le gouvernement, les conseillers aux Etats ne veulent plus accorder aux assurés le droit d'être entendus en cas de suspension des prestations en cours à titre provisionnel. En clair, si l'AI soupçonne quelqu'un de percevoir illégitimement une prestation (par exemple une rente AI), il a le droit d'en suspendre le paiement sur le champ, sans entendre au préalable la personne concernée.

C'est quoi, le centre?

Analysées dans leur ensemble, les décisions du Conseil des Etats ont été prises de manière moins figée que d'habitude sur ce dossier. Mais quasiment partout, la majorité bourgeoise a imposé son point de vue, comme lors de la dernière

législature. Le soi-disant nouveau centre, sorti des élections fédérales d'octobre 2011, n'a pas (encore?) été franchement visible. Notamment, une majorité du PDC a voté comme l'UDC et le PLR. Les «nouvelles» forces du centre correspondent donc encore à l'ancienne droite...

Par rapport au projet du Conseil fédéral, le Conseil des Etats a certes ramené le volume des économies de 320 millions de francs par an à 250 millions. Mais pour les personnes concernées, cela ne change rien: cette révision n'est pas nécessaire, les objectifs des précédentes étant déjà atteints et même dépassés. Un nouveau système de rentes plus échelonné est souhaité. Mais il ne doit pas en première ligne pénaliser les personnes les plus lourdement handicapées, comme c'est le cas avec le projet 6b.

Suite du calendrier

La commission pour la sécurité sociale et la santé du Conseil national (CSSS-N) s'est emparée du dossier début février en auditionnant les milieux concernés: organisations de personnes handicapées et de psychiatres, syndicats, patronat et cantons. L'examen détaillé suivra fin mars. Le paquet d'économies devrait donc être prêt pour la session de juin du Conseil national.

Les organisations de personnes handicapées sont prêtes. Elles ont présenté leurs revendications lors de l'audition. Et avant la session de mars, elles tenteront de contacter un maximum de membres de la CSSS-N pour les sensibiliser.

Quiconque souhaite se faire une idée des débats au Conseil des Etats peut lire le protocole détaillé en suivant le lien:

http://www.parlament.ch/ab/frameset/f/s/4901/370676/f_s_4901_370676_370677.htm

Et pour accéder au dépliant qui sera utilisé lors de la séance de la commission du National:

<http://www.parlament.ch/sites/doc/CuriaFolgeseite/2011/20110030/S11%20F.pdf>

Traduction: M. Sauvain

Egalité

Combat récompensé

Un cadeau de Noël. En décembre, le Conseil des Etats a adopté à l'unanimité la motion Kiener Nellen. Ce faisant, il a clairement rejeté toute idée de prolonger les délais pour adapter les bâtiments, infrastructures et véhicules des transports publics. Ce cadeau résulte toutefois d'un dur labeur. Retour sur cette période intense en matière de défense des intérêts.

Par Eva Aeschimann, responsable Relations publiques et Egalité

Près de 1000 courriels envoyés en 21 mois. Et environ 250 reçus pour ce dossier. Avec le secrétaire de la DOK, Thomas Bickel, j'ai écrit et transmis des lettres et des requêtes pour les parlementaires dans les commissions et dans les deux Chambres. J'ai sollicité par écrit les organisations de personnes handicapées, mobilisé d'autres associations également concernées afin d'empêcher cette mesure d'économie. Pour «agile – handicap et politique», j'ai rédigé plusieurs articles pour informer nos membres de l'état de la situation. Un lobbying intense, au final récompensé.

Une proposition absurde, à l'encontre de l'intégration

Au printemps 2010, le Département fédéral des finances décide d'économiser dans le cadre du programme de consolidation de la Confédération. Une mesure qui indignes les organisations de personnes handicapées puisqu'elle implique de prolonger de 15 ans, à 2038, les délais pour adapter aux besoins des passagers à mobilité réduite les bâtiments, infrastructures et véhicules des transports publics. Entre 5 et 10 millions de francs devraient être «économisés» chaque année. Le Conseil fédéral entend ainsi et avec une dizaine d'autres idées soulager le ménage fédéral de quelque 3,4 milliards de francs jusqu'à fin 2013.

Les personnes avec un handicap, leurs organisations, le bureau HTP et le Centre Egalité Handicap rejettent cette proposition dans le cadre de la procédure de consultation. Ils la considèrent comme absurde et allant à l'encontre de l'intégration. Durant deux ans, divers acteurs se battent contre cette prolongation. AGILE est en première ligne, puisque je suis responsable du dossier et membre de la commission responsable du bureau HTP (BöV).

Heure des questions, motion et complication

Le soutien de la conseillère nationale Margret Kiener Nellen (PS/BE) est décisif dans la victoire. La Bernoise reprend le flambeau après un entretien en hiver 2010. Dans le cadre de son travail dans la commission des finances qu'elle préside alors, elle tente d'empêcher la prolongation des délais. Elle utilise ensuite l'heure des questions de la session de printemps 2011 pour interpellier la cheffe du département des transports, Doris Leuthard. Elle lui demande si elle est consciente que cette mesure d'économie est absurde et qu'elle est en contradiction avec les principes de «l'intégration au lieu de la rente» et de «l'autonomie aussi pour les personnes

âgées». Réalise-t-elle que cette proposition pénalise également les familles avec poussette et les touristes avec de lourds bagages?

Le Conseil fédéral campe sur ses positions. Il revient en arrière après que Mme Kiener Nellen dépose une motion exigeant le maintien des délais de la loi sur l'égalité (LHand). Soutenant cette motion, le gouvernement lance même dans la foulée un projet favorable aux personnes handicapées qui garantit à long terme le financement et la mise en œuvre de la LHand. Il écrit dans sa réponse à la motion: «Le Conseil fédéral prévoit de traiter l'application de la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand; RS 151.3) dans le cadre du projet «Financement et aménagement de l'infrastructure ferroviaire» (FAIF), en étudiant des options permettant de mettre en œuvre les prescriptions de la LHand en temps utile et de les coordonner de manière optimale avec d'autres mesures.»

L'UDC sourde aux droits des personnes avec handicap

Avec le retournement du Conseil fédéral, l'exercice aurait dû en rester là, la motion étant adoptée tacitement. C'était sans compter sur le conseiller national Toni Bortoluzzi (UDC/ZH) qui, en combattant la motion, a provoqué un vote dans la Chambre du peuple. Le 30 septembre 2011, le Conseil national accepte de justesse, par 97 voix contre 93, la motion Kiener Nellen. L'UDC vote «non» quasiment en bloc, tout comme le PLR, les Verts libéraux et le PBD. Divisé, le PDC fait tout de même pencher la balance en notre faveur en votant comme le PS et les Verts.

En décembre 2011, c'est au tour du Conseil des Etats de se prononcer. Le lobbying redémarre et est tout de suite couronné de succès avec le soutien à la motion de la commission compétente. Le 21 décembre, le plénum suit la recommandation du Conseil fédéral et balaie le projet hostile aux personnes à mobilité réduite. A l'unanimité! Donc avec le soutien de l'UDC.

Un signal important

Nous nous sommes naturellement toutes et tous réjouis: Margret Kiener Nellen, AGILE, de nombreuses personnes concernées, le Conseil Egalité Handicap, les collaborateurs du Centre Egalité Handicap et du Bureau HTP. Le Centre Egalité Handicap commente ainsi ce succès sur son site: «L'intervention menée par les organisations de personnes handicapées sous la houlette d'AGILE contre le démantèlement - et non pas pour un projet d'extension! - montre que le combat en faveur de l'égalité est loin d'être gagné.» Une défaite aurait constitué un clair retour en arrière du point de vue de l'égalité.

Notre engagement a porté ses fruits. Il faut pourtant rester vigilant pour voir quand et où les prochaines mesures d'économie torpilleront les efforts pour l'égalité des personnes avec un handicap. Egalité Handicap estime qu'il «arrive régulièrement que l'accent soit notamment mis sur l'argument financier pour priver les personnes handicapées de leurs droits fondamentaux à la non-discrimination et à l'autodétermination. Cette fois-ci, le Parlement a démontré qu'il entendait lutter contre les mesures d'économie d'ordre structurel et discriminatoire». Il nous reste à espérer qu'il continuera sur cette voie dans les autres dossiers politiques actuels...

Traduction. M. Sauvain

Petit programme pour maîtriser la Convention de l'ONU

Depuis la fin de la procédure de consultation en avril 2011, les personnes avec handicap attendent la publication du rapport du Conseil fédéral sur la Convention de l'ONU relative à leurs droits. Les intéressé-e-s n'en sont toutefois pas réduits à se tourner les pouces. Le moment est idéal pour se plonger activement dans le contenu de cette convention.

Par Eva Aeschimann, responsable Relations publiques et Egalité

Le Conseil et le Centre Égalité Handicap, la DOK et toute une série d'organisations de personnes handicapées sont en mode stand-by en ce qui concerne la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Ils attendent le résultat de l'évaluation des réponses à la consultation. Et ils attendent des informations sur le calendrier du Conseil fédéral en vue d'une éventuelle ratification.

Position des personnes concernées

Les collaborateurs du Centre Égalité Handicap ont été particulièrement assidus depuis l'ouverture de la consultation en décembre 2010. Le Centre a ainsi rédigé un modèle de réponse, en collaboration avec le Conseil Égalité Handicap et la DOK. Diverses organisations de personnes handicapées ont elles-mêmes répondu à la consultation en se basant sur ce document.

Les choses sont claires pour tous: adhérer à la Convention serait un pas important pour les personnes avec un handicap et pour le droit sur l'égalité en Suisse – notamment afin de poursuivre l'engagement en faveur de l'égalité comme l'introduction du vote électronique pour les malvoyants, des transports publics accessibles ou des hautes écoles sans obstacle. La Convention de l'ONU concrétise des droits humains déjà existants. Elle permettrait d'accélérer le rythme vers l'égalité dans notre pays.

Prêt en cinq étapes

Le Centre Égalité Handicap a publié plusieurs documents de base sur le sujet. Les personnes concernées et leurs organisations sont invitées à utiliser le temps à disposition pour se préparer en vue des prochaines étapes politiques.

Par exemple, en adoptant le programme en cinq points suivant:

1. Visitez le site sur la Convention de l'ONU préparé par le Centre Égalité Handicap. Informez-vous et placez-le dans vos favoris:
<http://www.egalite-handicap.ch/convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees.html>
2. Abonnez-vous et lisez la newsletter du Centre Égalité Handicap. Tenez-vous au courant de l'avancée du dossier: <http://www.egalite-handicap.ch/newsletter.86.html>
3. Lisez la fiche thématique du Centre et du Conseil Égalité Handicap. Vous y trouverez les réponses aux questions les plus importantes sur la Convention

et sa signification pour la Suisse:

<http://www.egalite-handicap.ch/fiches-thematiques.html>

4. Lancez-vous dans la lecture de la Convention.
<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
5. Continuez de lire la revue «agile – handicap et politique» et ses articles sur le sujet.

Prochaines étapes

Le Département des affaires étrangères élabore en ce moment le message sur la Convention de l'ONU. Il est possible que ce texte soit encore mis en consultation auprès des offices. Au début de l'été, le Conseil fédéral pourrait transmettre le message au Parlement. Le dossier serait alors entre les mains de la commission de politique extérieure ou de la commission juridique, au plus tôt cet été.

Si, d'ici là, vous avez terminé le programme en cinq points, vous serez alors armé-e pour la phase de défense des intérêts!

Traduction: M.Sauvain

Traverser Minsk en chaise roulante

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées a fêté son cinquième anniversaire le 13 décembre 2011. La Suisse et la Biélorussie sont les derniers États d'Europe à ne pas l'avoir signée. Allons voir ce qui se passe chez cet autre «Neinsager».

Par Christine Bertschi

Un pique-nique au bord du lac début mai, pour fêter son diplôme de technicien en machines d'exploitation forestière. L'eau est encore fraîche, pourtant Sergej Drosdowskij et ses amis sont bien décidés à ouvrir la saison de la baignade. Un plongeon dans le lac transforme la vie de M. Drosdowskij: fracture de la colonne vertébrale, paraplégie, chaise roulante.

Quinze ans plus tard, Sergej Drosdowskij est assis dans son bureau à Minsk, capitale de la Biélorussie. Ses doigts étant peu mobiles, il utilise un petit bâton pour rédiger un courriel sur son clavier d'ordinateur, le téléphone coincé entre la tête et l'épaule. Il a compris tout de suite après l'accident qu'il ne pourrait pas travailler comme ingénieur en machines forestières et a choisi d'entreprendre d'autres études.

Aujourd'hui, il est juriste et travaille à la Ligue des Invalides de Biélorussie, la plus grande ONG du pays à œuvrer en faveur des personnes handicapées. En outre, président de l'Association des personnes en fauteuil roulant, il s'occupe depuis dix ans des relations avec les responsables politiques, les autorités régionales et les patrons.

Manque d'intégration

«Nous continuons de souffrir de l'idéal soviétique selon lequel chacun devrait être fort, résistant et en bonne santé», explique M. Drosdowskij. Cette vision de l'homme survit à l'Union soviétique depuis déjà plus de 20 ans. La langue reflète bien la situation: les personnes handicapées sont encore appelées «invalidi», ce qui signifie littéralement «sans valeur». On les rencontre rarement dans la vie quotidienne. Pour M. Drosdowskij, cette absence n'est pas due qu'au manque de rampes ou d'ascenseurs. «Beaucoup de gens n'ont pas assez d'assurance pour sortir. Et ils manquent d'occasions de le faire.» Les personnes handicapées ne sont pas intégrées au marché du travail et deviennent vite un fardeau pour les amis. «Ce qui reste, c'est la télévision», constate-t-il.

Une autre solution est d'aller dans un home. Makar Malinowskij travaille comme physiothérapeute dans un «home pour invalides et retraités» de l'État, situé en banlieue de Minsk. «Bien sûr, tous préféreraient rester chez eux, avec leur famille», dit-il. Mais les consultations à domicile des physiothérapeutes et des médecins sont chères, en outre, la famille doit consacrer beaucoup de temps aux soins du parent handicapé. Les résidents du home peuvent parfois gagner un peu d'argent. Une entreprise livre à ceux qui peuvent se servir de leurs mains un sac rempli de pièces en plastique. Dès qu'ils ont assemblé les morceaux, ils reçoivent quelques sous de l'entreprise. En revanche, trouver un emploi à l'extérieur du home est quasi impossible. «Les pensionnaires doivent remplir leur journée d'une manière ou d'une autre. Entre les repas, ils jouent aux cartes, par beau temps, il leur arrive d'aller jusqu'au kiosque pour acheter des cigarettes», explique M. Malinowskij.

Marginalisés

Retournons au centre-ville de Minsk. Les bus à planchers surbaissés sont récents, ils disposent d'une rampe et sont ornés du symbole de la chaise roulante. Dans le bus qui s'arrête, il y aurait bien assez de place pour plusieurs fauteuils roulants ou poussettes, pourtant Sergej Drosdowskij reste dehors. Le chauffeur ne le voit pas. Ou ne veut pas le voir. Les portes se referment, le bus démarre. Le scénario se répète quand, après quelque temps, le prochain bus à plancher surbaissé s'arrête. M. Drosdowskij hausse les épaules, il ne s'attendait pas à autre chose. «Les conducteurs de bus ne sont pas légalement obligés de me prendre en charge.» Sans sa voiture – un ami a transformé les pédales en commandes manuelles –, il ne pourrait pas se rendre à ses rendez-vous professionnels.

Sergej Drosdowskij roule jusqu'au passage pour piétons. Il regarde à gauche, puis à droite, avant de prendre son élan pour sauter du rebord du trottoir avec sa chaise. Les piétons le suivent des yeux. Leur curiosité est mêlée de perplexité. Ils proposent spontanément leur aide, bien que M. Drosdowskij n'en ait pas besoin sur le moment. Cette serviabilité dure aussi longtemps que le fauteuil est à portée de vue, dit-il:

«Les personnes qui hier encore se précipitaient pour m'aider s'ingénient aujourd'hui à construire des obstacles encore plus hauts.»

Lutter pour des droits égaux

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées est l'un des fronts sur lesquels lutte M. Drosdowskij. Adoptée en 2006 par l'Assemblée générale de l'ONU, elle concrétise les droits des personnes handicapées. Elle vise à leur permettre une participation et une intégration pleines et effectives à la vie en société et entend, par exemple, interdire sur le marché du travail toute discrimination fondée sur le handicap. Sur les 193 pays membres de l'ONU, 152 l'ont signée et 105 d'entre eux l'ont ratifiée. Pas la Biélorussie. Sergej Drosdowskij ne s'explique pas les réticences du Ministère des affaires étrangères. Depuis quatre ans, il en appelle à la raison des politiciens en leur adressant des pétitions et en intervenant dans des commissions. Quand les arguments ne suffisent pas, il mise sur l'humour et sur la force de l'exemple. Depuis le début des négociations, il laisse pousser ses cheveux. «Et pas question de les couper avant que la Convention ne soit signée», dit-il en riant. Ses mèches noires, retenues par un bandeau, lui arrivent déjà aux épaules.

Une communauté petite, mais active

Tous les étés, l'Association des personnes en fauteuil roulant organise un festival à Minsk. Cet événement est très «photogénique»: un après-midi ensoleillé de juin, on voit des soldats entourer une cuisine mobile, tandis qu'une équipe de la télévision d'Etat filme la fête. Les sportifs en chaise roulante sont venus de Moldavie et d'Ukraine pour se mesurer aux gens du pays lors d'une course de cinq kilomètres ou de tournois de ping-pong ou d'escrime. Des ateliers de danse et des parcours d'adresse invitent à la participation – en chaise roulante, naturellement.

Ce festival offre l'occasion de rencontrer une communauté active composée de personnes en fauteuil provenant de toute la Biélorussie. Elles surmontent les obstacles du quotidien à grand renfort d'optimisme et racontent avec enthousiasme leurs voyages à l'étranger. Parmi elles, des enfants dont les parents se battent pour l'égalité. Ou ce jeune homme, en train de cajoler son amie, blottie sur ses genoux. Une centaine de personnes en chaise roulante sont au rendez-vous, un vrai succès pour le festival. Pourtant M. Malinowskij, le physiothérapeute du home, relativise cette impression: «En Biélorussie, il n'y a pas que 100 personnes en chaise roulante. Certes, 100 sont venues, mais 10 000 sont restées à la maison, et elles ne vont jamais nulle part.»

Traduction: S. Colbois

Recommandations pour rendre les hautes écoles accessibles

L'accès aux hautes écoles pour les personnes handicapées est indispensable pour garantir leur participation à la société. AGILE a donc mis sur pied un projet visant à rendre les études supérieures accessibles à tous, quel que soit le type de handicap.

Catherine Corbaz, responsable du projet «Accès aux hautes écoles»

Il y a une année nous avons salué la publication du rapport Koby & Pärli «Hautes écoles sans obstacles: état des lieux» (voir <http://www.agile.ch/etudiants-handicapes-penalises>), financé par AGILE. Cette étude montrait que la plupart des hautes écoles en étaient au stade des balbutiements en matière de compensation des inégalités et d'accessibilité pour les étudiants avec handicap et ayant des maladies chroniques.

Les recommandations du groupe «Accès aux hautes écoles»

Le groupe de travail du projet a publié en janvier 2012 ses propres recommandations pour rendre les hautes écoles accessibles, car il y a encore beaucoup à faire. Les dix recommandations reposent sur les résultats de l'étude susmentionnée et ont été reformulées afin de répondre aux attentes des hautes écoles. S'il reste fondamental de se familiariser avec les handicaps et de n'avoir aucun préjugé, l'étape primordiale pour rendre une haute école accessible est d'ancrer la thématique de l'égalité des personnes handicapées dans la stratégie. Ce n'est qu'à cette condition que le projet d'une haute école sans obstacle peut devenir réalité.

De la stratégie découleront une sensibilisation à l'égalité des chances et surtout la mise en place d'un centre de compétences pour la haute école comme pour ses différents départements. Ainsi, des personnes compétentes et formées seront en mesure d'accompagner les étudiants dans les procédures de compensation des inégalités dans leurs cursus et pour les examens et les enseignants dans leurs adaptations didactiques. Elles participeront aussi à l'élaboration de procédures standardisées et informeront les futurs étudiants handicapés. Parallèlement, on veillera à l'accessibilité des bâtiments, des moyens de communication (internet, plates-formes de formation, etc.) pour tous les groupes de handicaps: mobilité réduite, handicaps de la vue et de l'audition. Enfin, nous invitons les hautes écoles et surtout les responsables des centres de compétences à participer à des réseaux d'échanges nationaux ou internationaux.

Au niveau national, les hautes écoles, au côté des associations concernées, devraient encourager l'égalité des personnes handicapées au sein des instances politiques de l'éducation. Et surtout, nous devons veiller avec elles à ce que les questions d'égalité des personnes handicapées dans les hautes écoles soient vraiment prises en compte dans les futures procédures d'accréditation, et ce en accord avec les directives européennes et internationales.

Suite du projet

Le projet d'AGILE n'est pas terminé puisqu'il a pour but de créer et diffuser un site internet en français et en allemand destiné aux rectorats, à l'administration et aux enseignants des hautes écoles. Il devrait être prêt à la fin 2012.

Lien vers les [recommandations](#) et le [communiqué de presse](#).

Egalité et autonomie

Nous vivons tous des situations de la vie quotidienne où le manque d'égalité se fait encore sentir. Souvent, les obstacles architecturaux sont les premiers responsables. Mais il arrive aussi que les personnes handicapées se voient contester leur droit à l'autonomie, que ce soit dans les domaines privé, public ou institutionnel. Or, le droit à l'autonomie est un droit essentiel, qui revient à tous. Le nier, c'est nier la dignité de la personne.

Herbert Bichsel, directeur de la Conférence des personnes handicapées de la ville et de la région de Berne (BRB), philosophe.

Nous connaissons tous des situations comme celles-ci:

Nous sommes en balade avec des amis ou des connaissances et, tout à coup, quelqu'un décide: «on va le porter là-haut», ou «allez, maintenant c'est à mon tour de le pousser», ou encore «non, tu ne dois pas passer par là, ici, ça sera beaucoup mieux». Ce sont des situations où tout le monde semble savoir mieux que nous ou que nos accompagnateurs expérimentés ce qui est bon pour nous.

Ou encore, ces scènes de la vie publique, lorsque la vendeuse du magasin de vêtements refuse de me parler, préférant demander à ma compagne quelle couleur de jeans «il» aimerait et quelle est «sa» taille. Ou l'hôtesse de l'air qui m'empêche de me lever dans l'avion, alors que cela réduirait mes spasmes musculaires. Sans parler du collaborateur du théâtre, qui hisse gauchement ma chaise roulante dans les escaliers, parce qu'il a toujours fait comme ça.

De telles expériences ne sont pas rares non plus dans un cadre institutionnel. Un médecin qui entre avec toute son équipe dans la chambre, sans saluer, et demande à son collègue pourquoi le patient ne prend pas tel ou tel médicament. Des responsables des constructions qui décrètent ce qui est valable pour les personnes en chaise roulante et *last but not least*: des personnes valides qui prennent seules des décisions dans le domaine du handicap, sans y associer les personnes handicapées elles-mêmes.

Le droit à l'autonomie: une notion essentielle

Le terme «autonomie» vient du grec et signifie «qui se détermine soi-même», «qui se régit par ses propres lois».

Mais pourquoi devenir tout à coup si théorique, alors qu'il s'agit simplement dans cet article de raconter mes expériences face à l'inégalité de traitement? Si je le fais, c'est parce que j'aimerais parler d'une discrimination difficile à classer. C'est celle dont nous faisons l'expérience lorsque, par exemple, nous ne sommes pas pris au sérieux ou qu'on veut nous imposer une aide paternaliste. Cette discrimination peut être extrêmement blessante, précisément quand elle nie notre droit à l'autonomie. Il vaut donc la peine de comprendre de quoi nous parlons.

L'autonomie est essentiellement liée au libre arbitre. Avec cette dernière notion, ce n'est pas un concept philosophique surchargé de sens que je voudrais mettre au centre de ma réflexion, mais bien la possibilité concrète d'exercer son libre arbitre.

Le libre arbitre, c'est la possibilité de diriger soi-même sa volonté. Il importe ici de comprendre que la volonté est un désir qui conduit à une action, et qu'elle se distingue par là des simples désirs ou intentions. Je ne doute pas que de nombreuses personnes, handicapées ou non, disposent de cette faculté ou sont capables de l'acquérir. Ainsi, avoir une volonté signifie que je peux prendre des décisions qui conduisent à une action. Par exemple, ma volonté de lire un livre implique que je vais effectivement lire un livre, et non pas regarder la télévision, écouter de la musique ou encore ranger mon bureau.

La volonté est donc un instrument essentiel de l'autonomie. Elle me permet de décider quelle action je vais accomplir: si je veux me faire pousser par ma partenaire, si j'achète des jeans noirs ou bleus, si je prends un médicament ou non. Il peut aussi arriver, par exemple, que je ne veuille pas recourir à l'aide de mon entourage pour certaines choses, mais que je réclame, de manière autonome, un soutien tout différent.

Autonomie et dignité de la personne

Est-ce que toutes les personnes handicapées ont la possibilité d'agir de façon autonome? Non, il n'en est rien, et ce constat s'applique aussi aux autres. C'est que les gens, qu'ils soient handicapés ou non, sont souvent velléitaires et agissent au gré des circonstances, sans jamais déployer une réelle volonté. Or, dans le langage philosophique, le terme «personne» s'applique précisément à ceux qui réussissent de temps à autre à faire preuve de volonté. Et de telles «personnes», il en existe parmi tous les êtres humains, handicapés ou non.

Mais pourquoi les gens frappés d'un handicap, ou plutôt les «personnes» handicapées sont-elles exposées si souvent à des situations où elles ne peuvent pas disposer librement d'elles-mêmes?

A cela, il y a au moins deux raisons:

Premièrement, les personnes handicapées ne sont souvent pas considérées comme capables de déployer une volonté propre. On nous range certes sous la notion générique d'«êtres humains», sans nous respecter pour autant comme des personnes disposant de volonté.

Deuxièmement, il existe des gens qui cultivent la volonté de faire du bien aux autres, que ceux-ci le veuillent ou non. C'est une forme d'aide paternaliste contre laquelle on ne connaît à ce jour aucun antidote et les personnes handicapées semblent être des victimes toutes désignées. Et gare à elles si elles se mettent à faire preuve d'une volonté propre, car elles risquent vite d'être considérées comme ingrates ou arrogantes.

Ces deux modes de «détermination par autrui» sont des violations de la sphère privée qui atteignent les personnes handicapées dans leur dignité. Il s'agit d'une forme de discrimination qui se passe dans les têtes; dans le meilleur des cas, j'y réponds en expliquant ma volonté, au pire, je réagis par la colère ou le repli. Mais c'est toujours une forme de discrimination qui me blesse au plus profond.

Traduction: S. Colbois

Feu sacré et conviction au Conseil Egalité Handicap

Le Conseil Egalité Handicap vit un profond changement. Pour des raisons professionnelles, Olga Manfredi quitte la présidence et le conseil.

Par Eva Aeschimann, responsable Relations publiques et Egalité

Avec le départ d'Olga Manfredi, le Conseil Egalité Handicap (CEH) perd une juriste engagée et bien réseautée ainsi qu'une militante pour l'égalité des personnes avec un handicap. Cette Zurichoise de 47 ans était membre du CEH depuis 2005. Durant plusieurs années, elle a occupé les fonctions de coprésidente et de porte-parole. Depuis 2011, elle préside un conseil réorganisé et légèrement réduit.

Connaissances approfondies de l'égalité

Dès ses débuts, Olga Manfredi a insufflé beaucoup d'énergie dans le CEH. Elle s'y est engagée avec le feu sacré, en faisant preuve d'esprit d'équipe et d'ouverture. Elle a joué un rôle de pionnière dans divers projets, comme l'accès sans obstacles aux hautes écoles ou l'évaluation de la Loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) après cinq ans d'existence.

Intéressée par la politique, Olga Manfredi dispose de connaissances approfondies de l'égalité du point de vue juridique et effectif. A ses yeux, le Conseil a l'avantage de représenter les diverses sortes de handicaps et de traiter de questions universelles.

L'existence d'un tel organe est, selon elle, un «must absolu dans le domaine du handicap». Que le CEH contribue à mettre en œuvre l'égalité effective des personnes avec un handicap lui tient à cœur. Mme Manfredi est convaincue que les compétences centrales pour ce faire se trouvent entre les mains des experts que sont les personnes handicapées.

Olga Manfredi a décidé de quitter le CEH fin 2011, après avoir vu s'étendre ses tâches de directrice de la Conférence des personnes handicapées du canton de Zurich (BKZ). Cette fonction lui demandera davantage de temps et d'énergie ces prochains temps. «La décision de démissionner du CEH a été très difficile à prendre», a expliqué Mme Manfredi au moment de prendre congé d'AGILE et de ses collègues au CEH, «car le combat en faveur de l'égalité motive tout ce que j'entreprends».

Remplacée par Pierre Margot-Cattin

Responsable du CEH, AGILE Entraide Suisse Handicap remercie de tout cœur Olga Manfredi qui s'est battue au-delà des différences de handicaps comme membre d'abord, puis comme présidente du CEH. AGILE lui souhaite le meilleur dans sa vie professionnelle et privée et reste convaincue que Mme Manfredi continuera à s'engager avec ferveur et plaisir en faveur de l'égalité.

AGILE se réjouit d'avoir trouvé en la personne de Pierre Margot-Cattin, vice-président du CEH, quelqu'un de compétent pour reprendre *ad interim* la présidence. Le comité et la direction le remercient pour sa disponibilité et lui souhaitent plaisir, énergie, inspiration et succès dans cette tâche.

Le comité d'AGILE nommera définitivement vers la fin de l'année la nouvelle présidence.

Traduction: M. Sauvain

Voyages et transports

Nouvelles du Bureau «Personnes handicapées et transports publics»

Le Bureau «Personnes handicapées et transports publics» fait paraître son bulletin quatre fois par an. Il y rapporte les derniers développements en matière de transports publics adaptés aux personnes handicapées.

<http://www.boev.ch/>

«Handicapés et TP» devient «Transports publics accessibles»

Le bureau HTP a vécu quelques changements notables. Il a été rebaptisé «Transports publics accessibles» afin de notamment mieux intégrer les personnes à mobilité réduite en raison de leur âge. En parallèle, sa charte a été adaptée et l'agence romande a changé d'adresse.

Par Beat Schweingruber, Bureau Transports publics accessibles

«Handicapés et transports publics» devient «Transports publics accessibles». En quatorze ans, le bureau change donc une deuxième fois de nom. Ce changement s'explique par l'envie de notre organisation et de nos organismes responsables d'intégrer davantage les seniors et leurs organisations. Rappelons en ce sens que la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand) inclut aussi explicitement les personnes âgées à mobilité réduite. Ceci a toujours été pris en considération dans notre travail. Par contre, ces personnes ne veulent absolument pas être qualifiées de «handicapées», ce qui, jusqu'à aujourd'hui, représentait la raison primaire de leur absence d'engagement dans le cadre de notre bureau.

Ce changement de nom découle également du fait que nos efforts pour des transports publics adaptés aux personnes en situation de handicap profitent, en plus des personnes âgées, à de nombreux autres usagers: personnes avec poussette, petits enfants ou lourds bagages, personnes étrangères des lieux et bien d'autres encore. Il s'agit avant tout d'un «design pour tous». D'ailleurs, nous avons gardé à l'esprit les intérêts de l'ensemble des utilisateurs des transports publics. La disparition du mot «handicapé» de notre nom est donc logique.

Pourquoi «accessibles» et non «sans obstacles»? Cette question a été préalablement beaucoup débattue. En effet, le terme «sans obstacles» évoque une situation trompeuse au niveau des transports publics, car dans ce domaine, le «sans obstacles» est pratiquement impossible. Pensons simplement au dénivellement de 12 % des rampes dans les gares ou aux interfaces entre les quais de gares et les véhicules, qui représenteront toujours un obstacle. En allemand, l'expression «sans barrières» a été choisie dans le sens de «sans obstacles insurmontables».

Last but not least: la désignation «barrierefreier öffentlicher Verkehr» (transports publics accessibles) permet de maintenir l'abréviation «BöV» établie depuis 14 ans, celle-ci étant même en partie connue en Suisse romande où l'on parle souvent du «BöV». C'est pourquoi nous ajouterons, à l'avenir, le diminutif allemand BöV au diminutif français TPA donc «TPA/BöV».

Notre site internet est accessible en français sous www.phtp.ch (comme aujourd'hui), comme sous la dénomination www.boev.ch.

Principes légèrement réactualisés

Les principes du bureau, sorte de charte, ont été adaptés. Les personnes âgées à mobilité réduite y sont désormais explicitement mentionnées. Des références à la LHand, à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées et aux directives européennes ont aussi été ajoutées. L'accès aux TP étant généralement reconnu légalement, la qualité de l'utilisation des TP est devenue une nouvelle revendication pour les personnes limitées dans leurs déplacements. Ce thème reste malheureusement vivement contesté. Enfin, le concours des concernés est plus précisément décrit.

Changement de personnel

Mi-novembre 2011, un changement est intervenu au sein des collaborateurs du Bureau TPA/BöV. Anton Scheidegger se retire gentiment du monde professionnel et ne travaille plus qu'à 20 %. Sa succession définitive est encore ouverte.

Mentionnons encore que l'agence romande, avec Werner Hofstetter, a déménagé à Fribourg: Route des Arsenaux 22, Case postale 234, 1705 Fribourg.

Traduction: BöV et Mélanie Sauvain

Formation

Formation:

Utiliser Facebook pour son organisation

Le prochain cours d'AGILE aura lieu le mardi 24 avril 2012 à Yverdon-les-Bains.

Cette journée de formation permettra aux participants de se familiariser avec l'utilisation de Facebook, d'une part pour faire connaître son organisation, d'autre part pour communiquer avec ses membres.

Date: 24 avril 2012, Y-Parc, à Yverdon-les-Bains

Renseignements et inscriptions: <http://www.agile.ch/formation-f> ou auprès de info@agile.ch

«Dans chaque début habite un enchantement...»

Dans son poème intitulé «Etapas», Hermann Hesse décrit les changements existentiels comme autant de chances à saisir. Nombreuses sont les personnes pour qui pouvoir rester en place représente le grand bonheur. Troisième partie d'une série d'articles sur la communication dans «agile – handicap et politique».

Par Denise von Graffenried, pasteure

Gerhard Gaudard répond volontiers à ma question sur son parcours. Après sa formation initiale de laborantin en chimie et divers emplois, il a réussi sa maturité de type C en effectuant un cursus d'études autonomes (AKAD). Ensuite, il a suivi l'école technique d'informatique. À présent, il est heureux de travailler au sein de l'entreprise Specialisterne Suisse SA. Un coup d'œil rétrospectif sur son parcours lui fait prendre conscience qu'il a souvent changé de travail. Il n'y a pas réfléchi par le passé or, depuis quelques mois, il sait que cela n'est pas dû au hasard, mais aux conséquences de son handicap. Aujourd'hui, à la mi-trentaine, son emploi lui permet de profiter pleinement de ses forces et de tabler sur la continuité.

Les autres et moi

«Les autres» – ce sont les personnes neurotypiques. La plateforme du savoir Wikipédia définit cette nouvelle notion comme suit [en all.]: «**Neurotypique**» (ou «**NT**») est un néologisme utilisé pour décrire les personnes dont le développement et l'état neurologiques correspondent à ce que la plupart des personnes considèrent

comme normal en termes de capacités langagières et de compétences sociales. Le concept, introduit dans un premier temps par la communauté de l'autisme pour désigner les personnes non autistes, a ensuite été repris par le courant de pensée de la neurodiversité et par des scientifiques.

En d'autres termes, il existe des diversités qui cohabitent de manière égalitaire. Cette définition est neutre du point de vue de la valeur, et cette neutralité fait du bien.

Adaptation et règles

Étant donné que la majorité des gens vit, pense et agit de manière neurotypique, Gerhard Gaudard s'est intensément appliqué, dès le début, à copier ce mode de vie. Aujourd'hui, il résume cette période avec cette formule: «une belle performance de calcul».

Cette performance de calcul consiste à apprendre par cœur des détails précis. Ainsi il est important d'apprendre la manière dont un interlocuteur souhaite mettre fin à un entretien. «Alors» est un de ces mots qui semble annoncer la volonté de l'interlocuteur de clore l'entretien. Mais le mot «alors» n'est pas toujours utilisé dans ce sens-là. Le Fribourgeois a donc appris par cœur toutes les possibilités d'emploi de ce mot qu'il connaissait jusque-là. Dans la discussion, il passe en revue, tel un ordinateur, les interprétations possibles de cette notion. Vu l'étendue du vocabulaire qui compte plusieurs milliers de mots et donne lieu à des combinaisons infinies, cela s'avère évidemment très exigeant. Comme M. Gaudard sait écouter et parler en même temps, cette difficulté ne l'empêche en rien de participer à une discussion vivante. Au contraire: il doit se réfréner et a appris à ne pas couper la parole à son vis-à-vis, bien qu'il soit plus intéressant et plus rapide pour lui de parler et d'écouter dans le même élan.

Mais selon la règle concernant les personnes neurotypiques, l'un parle et l'autre écoute. Cette règle est en principe logique et donc compréhensible. Mais toutes les règles émises par les gens ne sont pas forcément logiques, et c'est la raison pour laquelle M. Gaudard ne voit aucune raison convaincante de les respecter. Il raconte un exemple issu du quotidien hospitalier où les caisses-maladie ont décrété une règle qui n'est compatible ni avec son rythme de vie ni avec la pensée logique. Il ne les a pas suivies. «Cela choque», dit Gerhard Gaudard en souriant: «Je peux converser avec plusieurs interlocuteurs en même temps.» Son éloquence est atypique des personnes ayant un syndrome d'Asperger tel que l'on appelle son handicap, une forme légère d'autisme.

Recueillir des informations

«Qu'est-ce que le paradoxe de Bravo et de la physique quantique?» Mon interlocuteur est curieux de ma réaction et explique: «Quand j'avais l'âge de lire «Bravo», une revue pour les jeunes, je n'y comprenais rien, mais je lisais avec plaisir des livres sur la physique quantique.»

Dans une discussion, seuls les 10 à 15 % d'informations concrètes l'intéressent. Le reste le laisse indifférent. On lui dit souvent qu'il parle de manière directe et écrit clairement. «Les gens ignorent le prix que me coûte ce privilège», dit-il. Pour lui, le monde est une fiction. Seul le contact immédiat lui permet de vivre en rapport direct

avec le monde. Il sait s'orienter rapidement, mais une vision globale du contexte, comme il l'appelle, lui fait défaut. Il a quelques bons collègues et sa famille le soutient.

Gerhard Gaudard a vécu avec une amie pendant dix ans et neuf mois. Après son départ, il a adapté l'appartement commun selon ses idées. Tout est bien rangé partout; il n'y a que dans la chambre de musique qu'il tolère un certain chaos créatif. Pour lui, la musique véhicule des informations auxquelles les personnes neurotypiques accèdent avec bien moins de rapidité et d'aisance.

Réhabilitation par la communication

Gerhard Gaudard a vécu plus de trente ans dans l'ignorance de son handicap. Puis il s'est documenté en un tour de main et se retrouve aujourd'hui spécialiste de sa propre situation. Souvent, il est mieux informé que les médecins qui veulent l'aider.

Disposant de ces connaissances spécialisées depuis seulement quelques mois, sa réhabilitation avance à présent à pas de géant. Son but actuel en termes de communication est de «comprendre comment fonctionne la communication, apprendre à interpréter ces 80 % relevant de la dimension intuitive». Les méthodes se basent sur des jeux de rôle, des notes sont inscrites sur le tableau noir et illustrées par des flèches. Une personne spécialisée en psychiatrie lui donne des instructions. Il s'exerce seul, à l'aide d'émissions de télévision qui montrent des gros plans de visages. Il apprend à les lire: que révèlent les mimiques?

Un des enseignements tirés de l'interview avec Gerhard Gaudard est qu'il faut de nombreux constructeurs et constructrices de passerelles pour relier entre elles les diverses manières de percevoir le monde. «Et dans chaque début habite un enchantement», en particulier quand des personnes désirent se rencontrer.

Série d'articles sur la communication

Denise von Graffenried rédige pour «agile – handicap et politique» des articles sur le thème de la communication avec les personnes en situation de handicap. Elle pose la question de savoir dans quels cas de figure la communication va au-delà de la mise à disposition de moyens auxiliaires techniques et quelles sont les nécessités qui découlent des divers handicaps.

Sources:

Henner Barthel, «Einführung in die Pathopsycholinguistik», 1992, Werner J. Röhrig Verlag St. Ingbert

Félicie Affolter, «Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache», 2006, Neckar Verlag Villingen-Schwenningen

Wikipedia, «Neurotypisch»: http://de.wikipedia.org/wiki/Neurotypisch#cite_note-0

Film à recommander: «Du gehst nicht allein», biographie de l'autiste Temple Grandin

Version originale allemande

Les coulisses du handicap

Le courage en bandoulière

Pour un lobbyiste – notamment handicapé de la vue –, il n'est souvent pas facile de s'adresser aux autres. Mais pour ma part, en m'armant de courage, de créativité et en m'exerçant un peu, je vois s'ouvrir des portes que je n'aurais jamais imaginées. S'ensuivent des discussions captivantes que je n'aurais jamais crues possibles. Et je parviens à nouer des contacts que je n'aurais jamais osé espérer. On me reconnaît, on tient compte de ma présence, on me prend au sérieux.

Par Daniel Pulver, responsable Défense des intérêts, Fédération suisse des aveugles et malvoyants

Un jour de grisaille à Berne, le ciel déverse des seaux d'eau. D'un pas décidé, je me dirige vers la Place fédérale où d'intéressantes émissions politiques sont produites en direct pour la Télévision suisse avant les élections fédérales. Politique et campagne électorale – au beau milieu de la population sur la place où se tient, à d'autres moments, le marché aux légumes. Sur la place où manifestations et événements culturels se partagent l'espace avec le jeu d'eau dont les agréables gargouillis sont perceptibles aussi bien acoustiquement que visuellement.

Lobbying sur la Place fédérale

La politique, une matière ressentie par bon nombre de personnes comme lassante, reprend manifestement vie ces jours-ci. Les hommes et femmes politiques, les journalistes, les passant-e-s et, justement, les lobbyistes se retrouvent pour être élus, pour aller à la pêche aux voix, pour discuter ou tout simplement pour boire une bière. Il s'agit de femmes et d'hommes qui souhaitent entrer en contact avec les décideurs du Palais fédéral, échanger lors d'une discussion personnelle, aborder des thèmes spécialisés. Ici une causette, là un «Bonjour, je m'appelle Daniel Pulver, je m'engage en faveur des intérêts des personnes handicapées, j'ai moi-même un handicap de la vue» et «Bonjour, vous vous intéressez à la politique?» – voilà des propos que l'on entend en permanence.

Et il m'écoute

Tout d'un coup, je me trouve à côté de Toni Brunner, le président de l'UDC suisse. D'abord, je reste à bonne distance pour l'écouter discuter avec d'autres personnes (que je ne connais pas). Ensuite me vient une pensée, j'aimerais pouvoir échanger avec lui. Comment est-il quand il ne parle pas devant les caméras, quand il est là, debout, devant moi? Est-ce qu'il va seulement m'adresser la parole? Et, avant de me perdre en conjectures, je me dirige tout droit vers lui, le salue amicalement et me présente. Après un bref silence, il me tend la main et se met à bavarder avec moi – une discussion de bistro. Qui dévie toutefois vite sur des sujets politiques. Je lui fais comprendre que je voudrais parler avec lui du quotidien des personnes en situation de handicap. Cela me fait du bien de pouvoir prendre mon courage à deux mains

pour aborder sans détour et tout naturellement ces sujets, d'oser également mettre ses propos en question avec sens critique. Et il m'écoute!

«Monsieur Pulver, vous vous souvenez de moi?»

Il se peut que vous vous interrogiez: oui bon très bien, mais en quoi est-ce que cette discussion fait avancer les choses? Quel est le bénéfice durable de telles conversations? Cette rencontre ne va sûrement pas amener Toni Brunner à changer d'avis sur toutes nos revendications. Et il ne s'engagera sans doute pas activement pour notre cause ni, a fortiori, ne votera en notre faveur.

Quelques jours plus tard, j'ai un rendez-vous avec une politicienne pour faire du lobbying, pour placer des positions. J'attends donc à nouveau devant le Palais fédéral. Soudainement, j'entends cette voix qui m'est connue: «Monsieur Pulver, vous vous souvenez de moi?» C'est Toni Brunner qui m'interpelle, il m'a reconnu. Moi dont les arguments ne correspondent pas vraiment à la ligne de l'UDC. Moi qui n'ai pas exactement un degré élevé de notoriété – contrairement à d'autres.

La dimension humaine est la base du changement

Je cite cet exemple pour illustrer que les contacts personnels forment la base de discussions plus approfondies et d'un travail de lobbying ciblé. Quel que soit le camp politique auquel on appartient – ce sont précisément des rencontres de ce genre qui permettent de sensibiliser. Elles offrent l'occasion d'apporter notre point de vue sur des thèmes particuliers et, par la suite, d'adresser des requêtes concrètes à l'interlocutrice ou l'interlocuteur en question. Quiconque retient un visage ou une voix est à même d'évoquer des sujets ou de réagir à des événements et des positions plus librement et en ayant un impact plus large. Bien sûr, les positions fondamentales sur le plan politique existent; or, c'est la dimension émotionnelle et humaine qui forme la base de départ de toute technique et de tout changement.

Un incident de la vie quotidienne m'est venu en aide

Lors d'une de mes premières visites au Palais fédéral, j'ai fait une chute dans les escaliers, ayant tout simplement manqué les marches en raison d'un éclairage lacunaire. Trois politiciens et politiciennes m'ont instantanément porté secours. Cette situation m'a aidé d'une manière résolument pratique et concrète – et non sans une certaine ironie – à aborder, avec pas moins de trois membres du Conseil national, le thème de l'accessibilité parfois difficile pour les personnes handicapées. Ils ont vécu de très près ce que signifie le manque d'accessibilité d'un bâtiment pour les personnes ayant un handicap. Cet incident m'a permis de nouer tout naturellement des contacts directs ainsi que de faire passer informations et revendications.

Ces deux épisodes montrent qu'un tantinet de courage et de créativité rendent bien des choses possibles. Et que les contacts personnels sont le point de départ de tout travail de lobbying réussi. C'est pourquoi nous gagnons tous, que nous soyons lobbyistes ou non, à avoir le «courage en bandoulière»!

Version originale allemande

Impressum

agile - handicap et politique

(annexe régulière: Bulletin HTP, sous forme électronique)

Edition:

AGILE Entraide Suisse Handicap
Effingerstrasse 55
3008 Berne
Tél. 031 390 39 39, fax 031 390 39 35
Courriel: info@agile.ch

Rédaction:

Mélanie Sauvain, rédactrice responsable pour l'édition en français
Eva Aeschimann, rédactrice responsable pour l'édition en allemand
Ursula Schaffner
Simone Leuenberger
Bettina Gruber Haberditz

Relecture:

Sylvie Ulmann, Mélanie Sauvain

En plus du journal «agile» en français, il existe également une édition en allemand. Leurs contenus sont partiellement identiques; les articles traduits sont indiqués comme tels.

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