

Handicap & politique

Edition 3
septembre 2018



En point de mire

Culture, loisirs et sport inclusifs

C'est l'attitude des participantes et participants qui rend la mixité naturelle ou non.

Table des matières

Éditorial

Nous devons marquer notre présence ! _____ 3
Barbara Müller

En point de mire

On ne vit pas que de pain... _____ 4
Urs Germann

L'inclusion en péril _____ 7
Catherine Rouvenaz

Powerchair hockey : le côté inclusif de
ce sport exclusif _____ 10
Simone Leuenberger

Vers une haute école d'art inclusive _____ 13
Christoph Brunner

La culture inclusive, vaste et beau
programme _____ 16
Silvia Raemy

Politique sociale

Complémentaire : un mot qui rime de plus en
plus avec inégalitaire ! _____ 18
Catherine Rouvenaz

Plusieurs assurances sociales sont en cours
de révision : état des lieux _____ 21
Ursula Schaffner

Égalité

En matière de droits humains, nous avons aussi
besoin de nos voisins _____ 24
Ursula Schaffner

Des espaces verts pour tous _____ 26
Florian Brack

L'égalité, telle que nous l'imaginons _____ 29
Herbert Bichsel

3 décembre : Journée internationale des personnes
handicapées _____ 31
Catherine Rouvenaz

Formation

La musique malgré tout _____ 32
Babette Wackernagel Batcho

Les coulisses du handicap

Réseau Enthinderung* _____ 35
Herbert Bichsel

Supprimer la discrimination _____ 36
Suzanne Auer

Éditorial

Nous devons marquer notre présence !

**Barbara Müller**

Membre du comité d'AGILE.CH

Du sport pour les personnes en situation de handicap ? Et si possible, en compétition ? Mais bien sûr – même si (encore et pour la énième fois) cela s'accompagne de préjugés et de manque de respect, voire de rejet ! Et d'ailleurs, si une personne handicapée pratique un sport, a-t-elle toujours droit à une rente AI ? Toute personne qui peut faire de l'exercice physique intense pourrait probablement encore réaliser un revenu qui exclurait l'octroi d'une rente ! Serait-il alors possible de gagner sa vie par le sport ?

L'interprétation ci-dessus ne m'est pas étrangère et s'inscrit dans le cadre de la politisation omniprésente quant au droit de percevoir des prestations AI. Simone Leuenberger le résume parfaitement dans son article : « le sport a une fonction très importante dans notre société. C'est plus qu'une activité de loisir, c'est presque un mode de vie ». Le sport peut également transmettre un sentiment d'appartenance, essentiel à l'inclusion.

Parmi les rangs des spectateurs de sports pour personnes avec handicap, on trouve également des personnes engagées et non handicapées, qui peuvent prendre part à cette expérience inclusive ou être encouragées à y participer. Pour les malvoyants et les non-voyants par exemple, le ski est un sport qui peut facilement être pratiqué avec l'aide d'accompagnateurs dûment formés. Si vous bandez les yeux des personnes voyantes qui pratiquent le ski, même si elles donnent le meilleur d'elles-mêmes, il en résulte souvent un art qui provoque des éclats de rire. Je fais moi-même du ski (et du snowboard) avec enthousiasme et participe

chaque année à la course de ski parlementaire en Suisse orientale en tant que députée du Grand conseil de Thurgovie. Mon accompagnateur me précède et m'informe par radio quand je dois tourner autour des portes. Même si à deux nous avons peu de chances de gagner, il est extrêmement important de participer et de montrer que les personnes handicapées sont capables de bonnes performances, parviennent à se préparer en conséquence et, bien sûr, font ainsi partie de la société dans le sens de l'inclusion. De telles occasions ne manquent pas de blesser dans l'estime de soi de certaines personnes « normales », lorsqu'elles réalisent le potentiel des personnes handicapées.

Dans toutes ses formes, le sport est aussi un très bon moyen de sentir son corps et de découvrir ce qui relève du possible et du faisable, en dépit des limitations. De

« Le sport incite à penser positivement et en terme de performance. Les déficiences passent alors au second plan »

même, on comprend où se situent nos limites, c'est-à-dire qu'on peut les sonder et dans le meilleur des cas, les repousser. En cas de maladie, les personnes qui pratiquent du sport et s'entraînent en conséquence guérissent plus vite et sont

plus rapidement sur pied. La preuve : sans mon long et intense entraînement d'alpiniste dans l'Himalaya, je n'aurais pas survécu à une double embolie pulmonaire en 2007. Non seulement le sport permet de se maintenir en bonne santé mais, parfois, il sauve la vie.

Dans ce contexte, n'oublions pas que le sport permet aussi de compenser certaines capacités physiques manquantes. Le fait que les personnes qui pratiquent un sport se concentrent sur leurs qualités réelles, axées sur la performance, est particulièrement bénéfique par rapport à la pensée dominante qui se focalise sur le déficit, comme c'est le cas dans les assurances sociales. Dans ce sens, les activités sportives méritent la plus grande attention et le plus grand soutien, car on ne peut vivre l'inclusion qu'au moment où chaque personne est respectée et considérée dans toutes les facettes de sa personnalité, de ses possibilités et de ses défis! ◀



En point de mire

On ne vit pas que de pain...

Personne ne vit que de pain. La culture, les loisirs et le sport favorisent la créativité, le plaisir et la détente, de même que les rencontres. Cela vaut autant pour les personnes avec handicap que pour celles sans handicap. Qu'est-ce qu'une ville comme Berne entreprend pour encourager l'inclusion dans les domaines de la culture, des loisirs et du sport ?



Urs Germann

Photo : Peter Brand

L'article 30 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) contraint les États Parties à prendre des mesures à tous les niveaux pour que les personnes en situation de handicap aient un plein accès aux offres culturelles et aux activités sportives. Cela concerne l'accès aux œuvres de même qu'aux événements et infrastructures culturels et sportifs. Les personnes en situation de handicap devraient pouvoir participer aux sports de masse ou à des activités de sport ou de détente qui leur sont spécifiques. Le principe de l'inclusion est dans ce cas plus abouti : il devient un droit, le droit de soigner sa propre identité. Ce droit revêt une importance particulière par exemple pour la communauté des malentendants.

Une ville, de nombreux acteurs

Diversité et individualité jouent un rôle important dans la culture, le sport et les loisirs. Les goûts et les intérêts divergent d'une personne à l'autre, alors que les modes et la capacité de performance individuelle évoluent au cours d'une vie. Au mieux, l'État met à disposition une infrastructure et des moyens financiers. Mais l'initiative, la créativité et la joie liées à une prestation sportive émanent cependant des personnes et des organisations qui s'engagent selon leurs propres idées. En conséquence, les actrices et acteurs issus de la société civile sont nombreux à occuper le terrain et à colla-

borer pour mettre en œuvre la CDPH dans le domaine de la culture, le sport et les loisirs citoyens.

L'inclusion est d'abord une question d'attitude. Elle implique de percevoir la diversité culturelle comme un élément positif et évident. Elle implique aussi de prêter d'emblée attention aux obstacles qui pourraient compliquer, voir empêcher la participation. Elle implique enfin la volonté d'abattre les barrières, dans la mesure du possible. L'inclusion présuppose aussi que les personnes en situation de handicap qui souhaitent s'engager dans la culture ou le sport prennent les devants. Les pouvoirs publics jouent leur rôle en mettant à disposition une infrastructure, en imposant un cahier des charges ou en soutenant financièrement des offres ou des institutions. Dans ces cas, ils ont la possibilité d'édicter des conditions cadres pour promouvoir une participation égalitaire des personnes en situation de handicap, supprimer les obstacles et la discrimination. Cela sert aussi à montrer le bon exemple et à sensibiliser d'autres actrices et acteurs au potentiel de l'inclusion.

Encouragement à la participation culturelle

Il y a longtemps que la ville de Berne oblige les institutions culturelles subventionnées à faciliter l'accès des offres et activités aux personnes en situation de handicap. Par le passé, elle a également toujours soutenu les organisateurs d'événements qui développaient une offre pour personnes handicapées. Dans sa stratégie culturelle 2017 - 2018, la ville de Berne prévoit d'autres mesures. Ainsi, créateurs et représentants d'offices de promotion de la culture se rencontrent régulièrement pour échanger sur le thème de l'inclusion. En outre, les organes d'encouragement en place font en sorte qu'une compensation des désavantages appropriée soit appor-

tée, comme par exemple le financement d'interprétariat en langue des signes, l'installation de rampes amovibles ou de services d'assistance. Pour ce faire, l'administration communale a défini une procédure simplifiée, afin de décharger les milieux culturels.

De nombreuses personnes avec handicap s'intéressant à la culture ainsi que des créateurs et organisateurs culturels de la ville se sont associés en 2016 au lancement du label « Culture inclusive », projet pilote porté par Pro Infirmis Berne et par le Bureau de l'égalité des personnes handicapées de la ville de Berne. Le label est décerné aux institutions culturelles qui vivent et promeuvent activement la pensée inclusive (voir article page 16). Parmi les « labellisés », on trouve plus d'une douzaine d'institutions culturelles de la ville de Berne, dont le Centre Paul Klee, mais aussi de nombreux pionniers de l'inclusion, comme Beweggrund, le musée pour enfants Creaviva, die Heitere Fahne, le point culture et le festival de théâtre auawirleben. Toutes et tous s'investissent pour qu'en ville de Berne, la culture devienne encore plus vivante, diversifiée et accessible.

Sport et loisirs

Pour permettre aux personnes en situation de handicap de pratiquer du sport, il faut une infrastructure accessible. En tant qu'exploitante de nombreuses installations sportives, la ville de Berne endosse une responsabilité particulière en la matière. Dans le cadre d'un projet pilote, les informations relatives à l'accessibilité des installations sont actuellement complétées et mises en ligne. En revanche, des améliorations architecturales ne sont apportées qu'en cas de travaux de rénovation ou de nouvelles constructions. Avec son bassin de 50 mètres dont la construction devrait être terminée en 2023, la ville de Berne disposera d'une piscine couverte bien accessible, aussi aux personnes en situation de handicap. De même, plusieurs halles polyvalentes et salles de gymnastique scolaires récemment mises en service offrent des locaux qui se prêtent au sport-handicap. Le Département du sport de la ville de Berne entretient des contacts réguliers avec les organisations locales de personnes avec handicap et prend volontiers en compte leurs demandes. La ville soutient toujours des événements sportifs inclusifs de même que l'organisation d'activités sportives pour personnes handicapées, comme le camp de football FOOTBALL IS MORE en 2018, sur la Place fédérale. La caté-

gorie sport-handicap est en outre partie intégrante de la distinction sportive annuelle BÄRNCHAMPIONS.

De par leur nature, les activités de loisirs sont individuelles et diverses. Les offres émanant des activités pour l'enfance et la jeunesse et cofinancées par la ville de Berne sont donc importantes dans un tel contexte. Et elles doivent aussi correspondre aux besoins des enfants et des jeunes en situation de handicap. Il s'agit également d'ancrer davantage le thème de l'inclusion dans le travail (public) auprès de l'enfance et de la jeunesse. Dans le cadre du plan d'action de l'UNICEF « Communes amies des enfants » 2017 - 2020, la ville de Berne examine l'accessibilité de l'offre actuelle et améliore l'information y relative. En parallèle, une réflexion est menée sur la manière de renforcer la contribution des enfants et jeunes en situation de handicap dans les processus participatifs, comme le Parlement communal des enfants et des jeunes.

Initiative individuelle, créativité et pragmatisme

Dans les domaines de la culture, des loisirs et du sport, de nombreuses mesures ont été prises ces dernières années en faveur de l'égalité pour les personnes handicapées et pour l'inclusion. Il convient maintenant de poursuivre leur développement et de les mettre en œuvre de manière conséquente. Pour ce faire, et pour respecter à la lettre la devise « rien sur nous sans nous », les personnes en situation de handicap et leurs organisations sont incitées à participer. Rares sont les domaines de la vie comme celui-ci, où la volonté d'essayer, de construire et de s'exposer soi-même revêt une telle importance. Il est donc d'autant plus important que les pouvoirs publics créent des conditions cadres permettant aux personnes avec ou sans handicap de développer ensemble des concepts, d'être créatives et pour une fois, de franchir des frontières. Avec ce mélange de croyance visionnaire, de participation et de pragmatisme, les choses ont passablement bougé en ville de Berne ces dernières années, en direction de l'inclusion. Ceci est très réjouissant. Le champ des possibles est cependant encore très grand et de nombreuses évolutions sont en cours, ce qui veut dire que l'avenir offre encore de multiples opportunités de mouvement. ◀

Urs Germann

Responsable du Bureau de l'égalité des personnes handicapées de la ville de Berne

*En point de mire*

L'inclusion en péril

Leur navire a échoué dans un pâturage. Ces pirates-là n'ont pas de jambe de bois, mais vivent avec une trisomie 21, un trouble du spectre autistique ou un handicap sensoriel. Pendant six jours, ces jeunes apprennent l'habileté et le courage par le jeu, comme n'importe quel scout.

Du 16 au 21 juillet dernier, une douzaine d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap ont planté leur campement dans l'Emmental bernois. Cette année, le camp s'articule autour du thème des pirates. Le drapeau à tête de mort est hissé chaque matin sur le bateau, construit et décoré sur place par l'équipage. Il est le point de départ de randonnées, et de nombreux exercices y sont organisés. Le but est de travailler son adresse, son équilibre et son courage, histoire de faire face à une attaque de pirates ennemis, qui du reste pourrait bien avoir lieu ce soir après le souper... Les pirates sont répartis en plusieurs groupes, suivant leur âge et leur handicap. Celui des trisomiques est le plus rigolo paraît-il, mais est-ce lui qui trouvera le trésor avant la fin de la semaine ?

Agés de 9 à 18 ans, les scouts-pirates sont encadrés par neuf monitrices et moniteurs, dont un civiliste. Si aucune formation particulière n'est requise pour encadrer les scouts handicapés, ces accompagnants sont tout de même étudiants en travail social, en pédagogie curative et en psychologie. Certains communiquent en langue des signes avec les enfants qui ont des difficultés auditives ou d'élocution. D'après leur responsable Raphael Kuster – Fayo de son nom scout – assistant social à la commune de Granges (SO), il est assez difficile de trouver des accompagnants bénévoles. L'équipe est complétée par deux personnes travaillant en cuisine. Ce camp est organisé par **PTA Biel** (pour Pfadi trotz allem ou Scout Malgré Tout Bienne). Certains enfants en sont à leur dixième camp d'affilée. Lorsqu'ils



Le drapeau des pirates flotte dans l'Emmental. Photo : Catherine Rouvenaz

atteignent l'âge de 20 ans, ils sont orientés vers un groupe de « vieux scouts », afin de poursuivre l'aventure à laquelle ils semblent beaucoup tenir.

Être scout avant d'être handicapé

PTA Biel est l'un des trente groupes actifs de **Scout malgré tout** (SMT), l'une des branches du Mouvement Scout de Suisse. SMT a été fondé en 1924 pour permettre aux enfants et adolescents vivant avec un ou plusieurs handicaps physiques, psychiques ou mentaux de mieux connaître et faire reconnaître leurs capacités à travers des activités variées et ludiques, sans les limites du quotidien. Les groupes de SMT proposent des activités toute l'année, et les camps d'été sont une tradition. Les enfants et les jeunes en situation de handicap sont répartis dans des groupes en fonction de leur âge et de leurs capacités. Ils sont accompagnés par un plus grand nombre de monitrices et de moniteurs que les scouts sans handicap. Les relations et la méthode du mouvement scout leur permettent de progresser par le jeu, loin du carcan institutionnel ou de l'école spécialisée. Les enfants handicapés sont souvent entourés d'adultes. Chez les scouts, on travaille différemment sa relation au monde, en groupe de jeunes du même âge et si possible en plein air. Si les groupes SMT proposent un programme adapté aux différents handicaps, la démarche se veut inclusive. Bon nombre d'activités sont menées avec d'autres groupes de scouts sans handicap.

Soutien financier discriminatoire

Il y a trois ans, le PTA Biel a organisé un camp commun, durant la Pentecôte, avec les autres groupes de scouts et louveteaux sans handicap. Mais alors pourquoi cela ne peut-il pas se faire pour les camps d'été? Selon Raphael Kuster, les camps de scouts bénéficient souvent d'une aide financière de **Jeunesse+Sport (J+S)**. Cette aide est toutefois liée à des exigences strictes découlant de l'Ordonnance sur les programmes et les projets d'encouragement du sport. Elles s'appliquent tant au contenu qu'aux normes de sécurité, au nombre de participants, au nombre de moniteurs et à leur niveau de formation en sport, à la durée et à la nature de l'activité sportive quotidienne. La barrière est ainsi placée bien trop haute pour les scouts de PTA Biel, qui sont loin de pouvoir remplir ces critères. Ils ne reçoivent donc pas de subvention J+S, ce qui est très regrettable puisque, de ce fait, il n'est pas possible d'organiser des activités communes avec les scouts non handicapés.



Une jeune scout malvoyante et son assistante : l'important est de participer. Photo : Catherine Rouvenaz

Et si PTA Biel est toujours en mesure de proposer des activités aux jeunes en situation de handicap, c'est qu'elle est gérée et financée par une fondation qui récolte des fonds à cette fin.

D'autres groupes SMT, comme les Arlequins de Marly (FR) qui ont cessé leurs activités en 2012, se sont également heurtés à la difficulté de trouver suffisamment de monitrices et de moniteurs pour encadrer les enfants et jeunes en situation de handicap.

Il est très regrettable que des groupes de SMT, mouvement presque centenaire et si inclusif, soient menacés de disparition faute de soutien suffisant. D'une part, il y a l'aide financière de la Confédération accordée aux sportives et sportifs d'un certain niveau, et d'autre part, la recherche de fonds privés à laquelle sont astreints les troupes de scouts en situation de handicap. Deux poids, deux mesures?

Sous le soleil de l'Emmental, Arya, Baeo, Flumi, Gwuna ainsi que leurs camarades pirates ont bien d'autres choses en tête pour le moment : d'abord franchir un

parcours sur l'herbe avec des brosses à risettes sous les chaussures – il n'y a pas que le sport pour apprendre l'équilibre –, mais surtout se dépêcher parce qu'à 11 heures, c'est la pause! ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande AGILE.CH

*En point de mire*

Powerchair hockey: le côté inclusif de ce sport exclusif

Est-ce qu'un sport accessible à une fraction de la population peut être inclusif ? Ne fait-on pas, une fois encore, violence avec cette utilisation du mot « inclusion » ? Le sport pour personnes handicapées n'exclut-il pas par définition l'inclusion ? Une réponse sans détour.

À peine rentrée de mon entraînement du soir, mon téléphone portable me notifie que j'ai reçu un nouveau courriel. Un de mes élèves me demande la chose suivante : « j'ai appris à l'entraînement aujourd'hui que le dernier match de championnat a été reporté du samedi soir au jeudi soir et nous avons un rendez-vous à 17 heures. Maintenant ma question est de savoir s'il serait possible que je quitte la classe plus tôt ? »

Un match décisif - et je suis de la partie !

10 jours plus tôt, nous avons justement le dernier match du championnat de **Powerchair hockey**, (hockey en fauteuil roulant électrique). Faisant partie de la sélection, j'ai été choisie par l'entraîneur pour jouer ce qui devait être mon deuxième match en ligue nationale A. J'étais d'autant plus fière, car l'enjeu était de taille : soit nous gardions notre deuxième place au classement



En pleine action pendant l'entraînement des Rolling Thunder. Photo : Rolling Thunder Berne



Simone Leuenberger fait partie de l'équipe de powerchair hockey des Rolling Thunder Berne depuis deux ans.

Photo : Rolling Thunder Berne

général, soit nous tombions à la troisième. Je voulais tout donner pour mon équipe et montrer que la décision de l'entraîneur était la bonne. Ni le stress habituel avant la fin de l'année scolaire, ni le beau temps et la perspective d'un agréable samedi de congé dans la nature ne pouvaient m'empêcher de passer toute la journée dans la salle de sport bruyante.

Excellence organisationnelle

Une telle journée de matchs requiert une immense organisation. Les équipes se déplacent de toute la Suisse dans des bus spécialement aménagés pour les chaises roulantes et pourvus d'élévateurs. Certains sont même équipés de remorques pour transporter tout le matériel nécessaire. L'espace dans les cabines et dans la halle est considérablement rétréci. On y trouve partout des chaises roulantes à usage quotidien, celles pour la pratique du sport, des lève-personnes, des respirateurs,

des boîtes à outils, des chargeurs, enrouleurs de câbles. Au premier abord, on a l'impression de se trouver à une exposition pour la rééducation. Mais ce regard est trompeur, car à ce moment-là, l'entraîneur révèle le choix de sa sélection et donne les dernières instructions avant que l'équipe n'émerge sur le terrain, galvanisée par son cri de guerre. Les arbitres discutent avec la direction du jeu, les derniers résultats sont diffusés et l'animateur prie les équipes suivantes à venir sur le terrain. Les assistants passent une dernière fois les gourdes aux joueurs, les cannes de hockey sont redressées et les t-shirts aux couleurs des équipes revêtus.

Les handicaps passent au second plan

Tout se déroule comme pour n'importe quel événement sportif. Tout le monde veut obtenir le meilleur résultat possible, tout donner, être au bon endroit au bon moment pour freiner l'adversaire. Le fait que certaines joueuses ou certains joueurs sur le terrain ne manœuvrent leur fauteuil qu'avec un seul doigt ou qu'elles/ils ne puissent contrôler leur pied que de manière approximative passe en second plan. Les joueuses et joueurs glissent avec agilité sur le terrain. Si deux personnes se touchent plus ou moins violemment, l'arbitre siffle. Faute! Les chaises ne doivent pas se toucher, tout comme il est interdit de déplacer les bandes. Il faut maîtriser sa propre chaise roulante au millimètre près! Un joueur défensif qui atterrit dans sa propre zone de but risque le penalty.

Un sport professionnel international

Le powerchair hockey exige une coordination de mouvements qu'il ne faut pas sous-estimer. Diriger le fauteuil roulant à une vitesse allant jusqu'à 15 km/h tout en guidant la balle avec sa canne, suivre les positions des autres joueurs et des adversaires, comprendre le jeu pour frapper la balle au bon moment, ouvrir ou entraver une brèche, tout cela nécessite de l'entraînement. Ces dernières années, cette activité est d'ailleurs passée d'un loisir d'amateur à un sport professionnel dynamique. Si les joueuses et joueurs utilisaient autrefois leurs propres chaises roulantes quotidiennes, aujourd'hui, des chaises spécialement conçues pour la pratique sportive sont arrivées. Et la classification harmonisée au niveau international a permis aux joueurs physiquement plus faibles de devenir des membres indispensables de chaque équipe. À la fin du mois de septembre, l'équipe nationale suisse jouera au **championnat du monde à Lignano Sabbiadoro (en Italie)**,

contre des équipes du monde entier. Le Canada sera la première équipe du continent nord-américain à participer. Des efforts sont en cours pour faire du powerchair hockey une discipline paralympique.

i

Le powerchair hockey est destiné aux personnes qui, en raison de leur handicap, ne peuvent pratiquer aucun autre sport en équipe. Deux équipes, composées chacune d'un gardien et de 4 joueurs, s'affrontent en chaises roulantes électriques, sur un terrain d'unihockey entouré de bandes plus basses. Le gardien et au moins un joueur sur le terrain sont munis d'une crosse (t-stick) fixée sur leur chaise. Les autres joueuses et joueurs dirigent la balle avec des cannes de hockey, mais à la différence du sport traditionnel, la balle ne doit pas sauter à plus de 20cm du sol. Pour cette raison, les buts ont également des dimensions différentes: 2m50 de large et 20cm de haut. Les joueuses et joueurs sont classés par points allant de 1 à 4 en fonction de leurs compétences (force, mobilité, stabilité), et sur le terrain, une équipe ne doit pas dépasser 11 points cumulés. En Suisse, une ligue avec trois à cinq jours de match (actuellement A et B) a été créée en 2013, dont le premier au classement est champion suisse. Plus d'informations sur le site de la ligue **Swiss Powerchair Hockey** (en allemand).

Je fais du sport. Je participe.

Et quel est le rapport avec l'inclusion? L'inclusion est avant tout une question d'appartenance. Est-ce que j'appartiens à une société ou en suis-je exclue? Le sport a une fonction très importante dans notre société. C'est plus qu'une activité de loisir, c'est presque un mode de vie, un monde différent. Seuls ceux qui font du sport peuvent s'exprimer sur le sujet et le ressentir. Le sport est aussi une école de vie. Que dois-je faire si l'arbitre prend une décision injuste? Puis-je féliciter mon adversaire le plus acharné pour sa victoire? Comment réagir aux réactions rageuses de mes coéquipiers et aux réprimandes de l'entraîneur, peut-être même injustifiées à mes yeux? Comment gérer les erreurs, les miennes ou celles de mes coéquipiers? Puis-je mettre mes besoins de côté au profit de ceux de l'équipe? Comment dois-je réagir en cas de défaite? Comment concilier études ou travail, famille et sport? Toutes ces questions et réponses sont inclusives. Elles surviennent pour tous les types de sport (d'équipe),

indépendamment d'un handicap ou non. Que je puisse, grâce à mon handicap, pratiquer un sport réservé exclusivement aux personnes en chaises roulantes est secondaire. Je pratique un sport et je me sens, je réagis, je parle et je pense comme une sportive - je suis tout simplement une sportive.

Le sport crée des liens

Pour mon équipe, les **Rolling Thunder** de Berne, il est important de faire connaître ce sport encore jeune qu'est le powerchair hockey. Dans ce but, nous invitons régulièrement des personnes à jouer un match amical. Des piétons et des piétonnes s'installent dans une chaise roulante électrique et jouent avec ou contre nous. Cette démarche aussi est inclusive. Nous nous affrontons, le regard à même hauteur, entre sportifs. Le handicap s'estompe alors que l'expérience commune, les émotions partagées et les discussions nous unissent.

L'inclusion ne signifie pas changer les gens pour qu'ils s'intègrent dans le système. Il s'agit de changer le système pour que tout le monde puisse s'y intégrer. Ainsi, le powerchair hockey permet de s'assurer que le système « sport » soit aussi accessible aux personnes avec des handicaps physiques sévères.

Tard le soir, je réponds encore à mon élève. Avant de pénétrer dans le monde du sport, j'aurais probablement répondu différemment. Aujourd'hui, je peux ressentir et comprendre l'importance d'un dernier match de championnat. Ce n'est pas sa faute si le match tombe pendant les heures d'école et qu'il se trouve face à ce dilemme. L'école a la priorité, mais l'équipe a besoin de lui, et son entraîneur compte sur lui. Je lui écris: « Merci pour ce message rapide. Oui, c'est possible. Toutefois, vous devez prévoir assez de temps de rattrapage. Soit, vous commencez déjà à 13h40, soit nous fixons un autre rendez-vous pour travailler plus tard ». Le dernier match du championnat a ainsi été sauvé, tout comme ma relation avec mon élève. Grâce à l'inclusion! ◀

Simone Leuenberger

Enseignante en économie et droit à l'École supérieure de commerce à Thoune



En point de mire

Vers une haute école d'art inclusive

La Haute école des arts de Berne (HKB) veut « inviter » les personnes en situation de handicap à y étudier. Pour découvrir de nouvelles perspectives et sortir des sentiers battus.

« Non seulement vous ne m'avez pas invité, mais je ne serais de toute façon pas venu », a dit une fois l'écrivain, peintre et chansonnier allemand Joachim Ringelnatz. Malgré la Loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand), ces dernières continuent d'être confrontées à de nombreux désavantages pour accéder à l'éducation en Suisse. Par exemple, l'accès à l'information et au matériel pédagogique pertinents pour les études est rendu plus difficile par l'absence ou le manque d'accessibilité des sites Web. Les étudiants en situation de handicap doivent souvent se battre pour obtenir conseil et soutien individuels. Les ressources sont insuffisantes pour améliorer l'accès sans obstacle et la transformation des bâtiments, et il existe encore de nombreuses réserves quant à la compensation des désavantages, pourtant ancrée dans la loi, en particulier dans le cas de handicaps invisibles. Enfin, il y a encore trop peu d'enseignants handicapés qui puissent servir de modèles. Cette situation est probablement en partie due à l'absence d'une stratégie cohérente pour la mise en œuvre de mesures dans le domaine de l'éducation ; jusqu'ici, ni la Confédération, ni les cantons n'ont exercé beaucoup de pression sur les établissements d'enseignement. La participation culturelle est encore trop souvent considérée comme quelque chose de « nice to have ».

Dans les hautes écoles suisses également, le thème de l'inclusion des personnes handicapées est encore peu présent. Les conditions d'admission ne sont pas non plus faciles pour les personnes sans handicap : outre les facultés de médecine, les écoles d'art sont les seules à imposer un numerus clausus par le biais d'un concours d'entrée. Les études dans les arts de la scène (musique, danse, arts dramatiques) exigent une grande résistance physique et psychologique de la part des étudiants. Il est donc peu étonnant que de nombreuses

personnes avec handicap ne se sentent même pas « invitées » à s'investir dans une formation professionnelle de ce type !

La participation culturelle est une aventure

La Haute école des arts de Berne HKB veut relever ces différents défis pour devenir une institution inclusive. Elle est ainsi titulaire du label « Culture inclusive » depuis début 2016 (pour en savoir plus sur ce label, voir page 16). La création d'un poste de gestion de projet à durée limitée en avril 2016 a permis de développer un concept d'inclusion qui a servi, pour la première fois, à définir des objectifs dans différents domaines d'action. En tant que délégué à l'égalité des chances et pour l'inclusion à la HKB, je suis en charge, depuis janvier 2017, d'appliquer des mesures concrètes pour mener à bien ce projet – une tâche diversifiée et complexe qui exige beaucoup de doigté et de tact. La HKB dispose actuellement de douze sites différents et de programmes d'études très personnalisés dans sept domaines. « Pour la HKB, c'est le prélude à une aventure qui exigera certes beaucoup de travail, mais qui s'annonce passionnante. De nouvelles perspectives s'offrent à nous, hors des sentiers battus », pouvait-on lire dans la préface de la revue de la HKB (HKB-Zeitung 4/2016) sur la participation culturelle, dans laquelle des experts revisitaient l'inclusion en tant qu'innovation, et l'envisageaient comme un potentiel artistique.

Les mesures

La HKB poursuit deux objectifs principaux qui sont les éléments-clés de son mandat d'éducation inclusive. D'une part, elle veut former les personnes intéressées ayant le potentiel nécessaire dans tous les domaines spécialisés aussi naturellement et sans obstacles que possible. D'autre part, la HKB veille à ce que toutes les étudiantes et les étudiants se confrontent aux thèmes-



Les ateliers de la HKB à la Fellerstrasse à Bümpliz Nord sont totalement accessibles. ©HKB, Berne

couples tels que norme/hors norme, inclusion/exclusion dans leur contexte socio-culturel, au cours de leurs études. Quelques exemples :

- Une « phrase de bienvenue » est ajoutée dans tous nos **guides d'études** et offres de formation de base et continue : les étudiants en situation de handicap sont les bienvenus dans notre école, pour autant qu'ils répondent aux exigences ; et nous nous efforçons de tenir compte au mieux de leurs besoins individuels ;
- Chaque année, nous évaluons un ou deux sites sur les douze que compte notre école, en collaboration avec le Centre spécialisé de construction sans obstacles, dans le but **d'en améliorer l'accessibilité**. Les mesures recommandées sont mises en œuvre en continu lors de travaux d'entretien ordinaire ou dans le cadre de transformations planifiées ;
- À l'automne 2018, le **portail Internet** de l'ensemble de la Haute école spécialisée bernoise (dont fait partie la HKB) fera peau neuve. Cette nouvelle plateforme facilitera sensiblement la vie des personnes avec handicap ;
- En 2017, un système de **compensation des désavantages** avec des responsabilités bien définies a été adopté. Entre-temps, diverses séances de consultations ont eu lieu avec des étudiants, des enseignants et des responsables de cursus ;
- **Enseignement** : au cours de l'année académique écoulée, l'**Institut interdisciplinaire Y** a examiné le thème norme/hors norme. Une conférence dans le cadre du Bachelor « Musique et mouvement » a traité de différentes images corporelles en danse et pour l'obtention d'un CAS en « Signalétique ». Un étudiant a consacré son mémoire de fin d'études aux possibilités d'orientation sans obstacle dans les salles de musée ;
- Dès l'automne 2018, un nouveau CAS destiné aux professeurs de musique qui souhaitent également enseigner aux personnes handicapées aura lieu dans le cadre de notre formation continue axée sur l'éducation musicale (**CAS Enseignement musical et besoins particuliers**) ;
- Des projets de recherche ont été menés ces dernières années sur la langue facile et les équipements inclusifs dans la médiation culturelle. Ils ont permis d'élaborer des prototypes de matériel didactique pour l'introduction au braille (également pour les enfants voyants) et une classe de violon pour élèves non-voyants. Un projet d'évaluation des premiers titulaires du label « Culture inclusive » est prévu prochainement ;

- Deux fois par an, des représentants des HES se réunissent pour un échange au sein du réseau **« Étude et handicap »** (voir [Handicap & politique, numéro 2/18](#), page 21). À l'automne 2017, la HKB a présenté le label « Culture Inclusive », ainsi que les premières mesures prises en vue de l'inclusion. Dans le cadre d'un projet de coopération, une étude est prévue pour recenser les étudiants handicapés dans toutes les HES.

Aperçu

« En tant que Haute école des arts, nous interrogeons de manière intensive et critique la norme de pensée sociétale. Former ensemble des étudiants handicapés et non handicapés apparaît comme une évidence » (Thomas Beck, directeur de la HKB).

Le fait que des artistes avec handicap deviennent partie intégrante de la culture et de l'éducation n'est pas qu'une question de justice sociale : ils apportent de nouvelles formes et expériences artistiques, qui enrichissent le spectre des possibilités. L'évolution vers une institution inclusive ne conduira pas seulement à un changement de structure organisationnelle, mais exigera aussi une transformation de notre culture ; l'image que nous portons sur nous-mêmes sera ébranlée mais de nouvelles perspectives s'ouvriront. Dans le cadre de

divers projets visant à accroître la responsabilité sociale et la durabilité, la question de l'inclusion continuera donc d'occuper la HKB à un niveau stratégique.

Les travaux de recherche prévus sur les organisations culturelles inclusives dans la région de Berne vont, d'une part, examiner l'efficacité des mesures prises et d'autre part, favoriser la mise en réseau des différents acteurs. Nous nous attendons également à ce que nos efforts soient plus visibles pour les organisations culturelles et les organisations de personnes en situation de handicap.

D'ici janvier 2019, un groupe de travail de la Haute école spécialisée bernoise élabore un « concept de la diversité » qui tient compte non seulement de l'égalité entre les sexes, mais aussi d'autres critères tels que l'âge, la migration, l'identité sexuelle et le handicap. Ce concept donnera à notre démarche un meilleur ancrage et un soutien plus large, et il entraînera des changements dans les neuf filières. ◀

Christoph Brunner

Délégué à l'égalité des chances et pour l'inclusion à la Haute école des arts de Berne HKB

*En point de mire*

La culture inclusive, vaste et beau programme

Nous avons tous le droit de profiter de l'art et de la culture, les personnes avec handicap aussi. Toutefois, elles sont encore trop souvent confrontées à de nombreuses barrières qui rendent difficile, voire impossible l'accès à un musée ou à une manifestation. La bonne nouvelle : les choses bougent.

Le centre culturel et de rencontre **Heitere Fahne**, à Wabern près de Berne, s'autoproclame, par exemple, comme un « temple ouvert de l'inclusion, dans lequel la culture, le théâtre et la gastronomie sont réunis dans un contexte social et s'enrichissent mutuellement ». Il souhaite rassembler et impliquer des personnes d'horizons et de compétences différents, le but étant de leur offrir un endroit où elles peuvent être elles-mêmes. Les personnes qui ont besoin d'aide devraient, en particulier, trouver à la Heitere Fahne un endroit où elles n'ont pas à faire semblant. Les personnes handicapées et non handicapées, les requérants d'asile ou les jeunes adultes en rupture avec la société sont autant les bienvenus que les amateurs de théâtre ou les fins gourmets.

Un portier de la culture

Un fois par mois, les portes de la Heitere Fahne leur sont ouvertes par un « portier de la culture » qui les accueille avec leurs amis pour manger et/ou assister à une manifestation culturelle. Le portier de la culture permet aux personnes atteintes de troubles cognitifs de venir au restaurant, à une représentation théâtrale, à un concert, à une fête ou à une exposition de manière indépendante. Il ou elle accueille les visiteurs à l'entrée, les accompagne lors du dîner, les guide au travers de l'évènement culturel auquel il/elle assiste avec eux. Les manifestations avec portier de la culture figurent sur le [site Internet de la Heitere Fahne](#).

Le centre culturel, fondé en 2013, a remporté le Prix de la culture du canton de Berne 2018 en raison de son importante contribution à la vie culturelle et son « approche participative presque illimitée ».

Blindspot - vivre une vie autonome et active

Depuis 2005, **Blindspot** - inclusion et diversité Suisse - s'investit dans de nombreux projets déployés dans le domaine scolaire, du travail et des loisirs. L'inclusion y est vécue comme une évidence à tous les niveaux. Toute personne devrait pouvoir mener une vie de manière autonome et active. Blindspot organise ainsi des camps et des semaines thématiques pour que des jeunes personnes handicapées et non handicapées de Suisse alémanique puisse vivre ensemble des expériences sportives et créatives.

Ainsi, dans le restaurant de quartier réaménagé **Provisorium 46** à Berne, les jeunes adultes handicapés et non handicapés peuvent développer leurs compétences professionnelles, personnelles et sociales dans le domaine de la gastronomie, mais aussi en tant que co-organisateurs d'événements culturels, le but étant de franchir une nouvelle étape de développement.

Blindspot est également actif au niveau méta et dans le transfert de connaissances, entre autres en sensibilisant les experts des secteurs avec handicap et sans handicap, et en donnant des conférences dans le pays et à l'étranger. L'objectif est de parvenir ensemble à une société ouverte pour tous.



Les projets et l'approche de Blindspot en matière d'inclusion sont basés sur la « Déclaration universelle des droits de l'homme » et sur la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Label de qualité « Culture inclusive »

Ces exemples ont un point commun : ils ont tous deux titulaires du label « Kultur inklusiv • Culture inclusive » du projet de Pro Infirmis du même nom, qui rend l'accès à la culture évident pour tous. Le label est attribué aux institutions culturelles de toutes tailles et de tous secteurs qui promeuvent activement l'inclusion des personnes handicapées et non handicapées dans la vie culturelle. Il en résulte une culture vivante de rencontres et d'interactions entre personnes handicapées et non handicapées issues de milieux culturels et sociaux très variés.

Les titulaires du label s'engagent à mettre en œuvre des mesures inclusives contraignantes et durables dans les cinq champs d'activités suivants :

- Inclure la thématique du handicap dans la médiation et/ou la programmation culturelle
- Garantir un accès sans obstacle aux contenus culturels
- Garantir un accès architectural sans obstacle
- Intégrer les compétences de personnes avec un handicap
- Garantir une communication accessible à tous

Après la phase pilote dans le canton de Berne en 2015, le projet « Culture inclusive » a été transféré au département du même nom sous l'égide de Pro Infirmis en 2016, dans le but de le déployer à l'échelle nationale.

Aujourd'hui, un grand nombre d'institutions culturelles inclusives démontrent déjà dans la pratique à quoi ressemble une culture pour toutes les personnes intéressées. « Parce que l'inclusion dans la culture est d'abord et avant tout une question d'attitude, et non de budget », selon le Service Culture inclusive. « Les institutions culturelles inclusives s'engagent avec beaucoup de sérieux pour rendre, dès le départ, l'offre culturelle accessible au plus grand nombre de personnes, y compris les personnes en situation de handicap, qui sont évidemment considérées comme partie intégrante de la diversité de la population ». Et elles ne font pas uniquement partie du public, mais travaillent également dans des institutions culturelles ou sont elles-mêmes artistes.

Aujourd'hui, plus de 40 institutions culturelles dans toutes les disciplines sont titulaires du label « Culture inclusive », principalement en Suisse alémanique. Le **Laténium - parc et musée d'archéologie**, situé à Hauteville (NE) est le premier titulaire du label en Suisse romande. La diffusion dans le canton du Tessin est prévue pour la première moitié de 2019. Plus d'informations sur les institutions culturelles inclusives sont disponibles dans la **brochure** du Service Culture inclusive. ◀

Silvia Raemy

Responsable communication, AGILE.CH



Politique sociale

Complémentaire : un mot qui rime de plus en plus avec inégalitaire !

Assurances complémentaires, prestations complémentaires, pour compenser, boucher un trou, assurer une sécurité minimale ou un confort ? Qu'est-ce qui compense quoi et d'après quels calculs ? Une chose est sûre : les prestations de base suffisent de moins en moins.

Prestations complémentaires : quelques éléments tirés des chiffres de 2017

Depuis la mise en consultation par le Conseil fédéral du projet de réforme de la Loi sur les prestations complémentaires (LPC) à la fin 2015, ce sujet a été régulièrement évoqué dans nos colonnes. Nous savons d'ores et déjà que les PC seront frappées par des coupes douloureuses, quelle que soit la décision finale du Parlement, pour autant qu'il n'enterre pas la réforme (voir en page 21 : Plusieurs assurances sociales sont en cours de révision). Mais combien coûtent actuellement les PC, qui les finance, à qui sont-elles versées et quelle est l'évolution de leurs coûts ? AGILE.CH met en lumière quelques chiffres tirés de la Statistique des prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI de 2017, publiée en juin dernier par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS).

En 2017, 322 800 personnes ont obtenu des PC. 204 800 d'entre elles étaient des rentières et rentiers AVS, 3800 des enfants percevant une assurance-survivants et 114 200 des rentières et rentiers AI, ce qui correspond à presque la moitié d'entre eux. Financées par les recettes fiscales de la Confédération (30%) et des cantons (70%), les PC ont coûté au total CHF 4939 millions en 2017, contre CHF 4901 millions en 2016. Cette augmentation de 0,8% représente « la progression la plus faible depuis le début du siècle », souligne l'OFAS dans son rapport.

Cette infime progression des coûts est due à plusieurs facteurs, dont les principaux sont :

- La diminution constante du nombre de rentes AI octroyées, qui est passé de 359 930 en 2014 à 249

216 en 2017. D'après l'OFAS, cette tendance à la baisse devrait se poursuivre.

- La diminution du nombre de bénéficiaires de PC vivant en home. Ces derniers y séjournent moins fréquemment et moins longtemps, en raison des efforts déployés depuis quelques années pour maintenir les gens à domicile et retarder, voire éviter leur entrée en institution : amélioration de l'offre de l'aide et soins à domicile, création de structures intermédiaires de jour et de nuit, etc.
- La diminution du nombre de personnes très âgées ne touchant pas de rente du 2e pilier, la prévoyance professionnelle n'ayant été introduite qu'en 1985.

Quelques **éléments de répartition** des coûts des PC :

- 40% des dépenses des PC sont liées au séjour en home des rentières et rentiers de l'AVS, malgré la diminution.
- Parmi les 114 200 rentières et rentiers AI qui ont besoin de PC pour vivre, 60% à 80% sont âgés de 20 à 30 ans. La plupart n'ont pas pu constituer de 2e pilier, puisqu'ils et elles n'ont que peu ou pas travaillé en raison d'une maladie et/ou d'un handicap. Souvent, ces personnes n'ont pas d'autre source de revenu et vivent en home.
- Environ la moitié des personnes vivant en home sont tributaires des PC pour couvrir leurs frais de séjour. En 2017, cela représentait 71 300 personnes (soit 22% des bénéficiaires de PC). Deux tiers d'entre elles vivent avec une rente AVS, un tiers avec une rente AI.
- Le montant moyen de PC octroyé à une personne vivant à domicile s'élève à CHF 1100.- par mois,

alors qu'une personne vivant en home reçoit en moyenne CHF 3300.- par mois.

Lorsqu'on considère les chiffres ci-dessus, on constate qu'une grande partie des dépenses des PC, à savoir les coûts liés aux séjours en home, est incompressible. Avec le vieillissement de la population, cette proportion va inmanquablement augmenter, au dépend de celle consacrée à compenser les rentes insuffisantes de celles et ceux qui vivent à domicile.

Assurés contribuables punis d'être malades

Pour des raisons financières, de plus en plus d'assurés renoncent à se faire soigner. Pourtant, la droite parlementaire et les représentants des caisses maladie (ou vice-versa puisqu'il s'agit souvent des mêmes personnes) continuent de répandre l'idée qu'en Suisse, les gens consultent trop souvent et surtout inutilement. Cela générerait paraît-il une hausse importante des coûts des soins de santé.

Ainsi, le Conseil fédéral a soumis le printemps dernier au Parlement, sous pression de sa majorité bourgeoise et des assureurs, un projet d'augmentation de CHF 50.- de la franchise de l'assurance de base pour les adultes. But : « éviter que les gens courent chez le médecin pour le moindre bobo ». Actuellement en traitement au Parlement, cette augmentation devrait entrer en vigueur en 2020.

Après les vrais et les faux handicapés : les vrais et les faux malades

La Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) a donné suite en juillet dernier à deux initiatives parlementaires. L'une, déposée en 2017 par l'UDC argovien Thomas Burgherr, vise à renforcer la responsabilité individuelle dans le système de santé en instituant une taxe pour chaque nouvelle consultation médicale, ambulatoire ou stationnaire. L'auteur de l'initiative préconise un paiement en liquide de CHF 30.- à 40.- à encaisser par tout fournisseur de prestation avant même de voir un patient ou une patiente.

Déposée cette année, la deuxième initiative émane du Vert libéral zurichois Thomas Weibel et va dans le même sens : instaurer une taxe d'environ CHF 50.- pour toute admission aux urgences hospitalières en raison d'un cas bénin.

Oui, la CSSS-N a bel et bien chargé ces deux canons pour tuer quelques moineaux. Pourquoi ? Parce qu'en visant une minorité de personnes consultant soi-disant pour des cas bénins, on taxe tout le monde en prenant des risques importants pour la santé. Les membres de la majorité de la commission se sont-ils posé la question de savoir ce qu'un prestataire de soins est en droit de faire si une personne ne dispose pas de la somme due pour se faire soigner ? Y aura-t-il bientôt dans les services d'urgences hospitalières une caisse par laquelle il faudra passer avant d'être pris en charge ? Quid d'une personne blessée par agression, à laquelle on aurait volé son portemonnaie ? La mettra-t-on à la porte du cabinet ou des urgences ? Le fait de se rendre aux urgences un dimanche soir à la suite d'une chute dans les escaliers relève-t-il de l'irresponsabilité individuelle ? Le fait de se rendre aux urgences faute de trouver un médecin de famille ou un pédiatre, alors que ces derniers se font rares dans certaines régions, doit-il être sanctionné ?

Avant que la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-E) n'emboîte le pas à sa sœur du national, il convient de dénoncer cette attaque frontale au droit d'accès aux soins. Elle frappera logiquement les personnes les plus vulnérables et démunies, donc celles qui nécessitent davantage de soins. Petit exemple : plus de 25 000 personnes en Suisse souffrent d'une maladie inflammatoire intestinale chronique, dont les symptômes peuvent être difficiles à gérer. Les douleurs abdominales aiguës qui en découlent imposent parfois de voir un médecin ; faire passer ces patients et patientes à la caisse serait purement discriminatoire.

S'il est vrai que la surconsommation de soins de santé a un prix, elle n'est de loin pas le facteur le plus aggravant de la hausse des coûts de la santé, contrairement aux médicaments. Du reste, selon les indicateurs de l'OCDE pour l'année 2015, une Suissesse ou un Suisse consulte en moyenne 3,9 fois par an, contre 6,6 fois en comparaison internationale, tout en payant davantage de sa poche.

Public Eye réclame un prix des médicaments abordable

Il n'y a pas que dans les pays pauvres que l'accès aux médicaments est limité aux personnes qui en ont les moyens. La Suisse fait partie de la cohorte des pays

dans lesquels plus de 2 milliards de personnes n'ont pas accès aux médicaments dont elles ont besoin.

Du moment où les entreprises pharmaceutiques fixent elles-mêmes le prix des médicaments qu'elles produisent et commercialisent, une fois le brevet nécessaire obtenu, personne ne leur demande de justifier leurs prix. Ainsi, il n'est pas rare de trouver sur le marché helvétique des médicaments contre le cancer qui coûtent entre CHF 10 000 et 12 000 par mois.

Les gouvernements ont cependant la possibilité d'imposer aux entreprises pharmaceutiques des licences obligatoires, qui permettent de rompre un monopole, d'avoir recours à des produits génériques et donc, de baisser les prix. Cette pratique devient courante dans certains pays du Sud, qui n'ont que ce moyen pour permettre l'accès à des médicaments vitaux à leur population.

En Suisse, les médicaments représentaient en 2016 plus de 20% des coûts de la santé à charge de l'assurance obligatoire des soins. Les autorités ont certes introduit des mesures visant à freiner la hausse de ces coûts, mais plutôt en limitant le remboursement, ce qui crée un nouveau fossé entre patients pouvant se payer un traitement et les autres qui doivent y renoncer faute de moyens, ou faute d'assurance complémentaire.

L'ONG Public Eye (anciennement Déclaration de Berne) dénonce cet état de fait et préconise l'introduction de licences obligatoires. Ainsi, des fabricants de génériques pourraient commercialiser un médicament similaire même sans brevet, ce qui permettrait de baisser les prix et d'améliorer l'accès aux traitements. L'ONG a lancé une campagne soutenue par nombre de personnalités du monde politique et médical, qui rappellent

que les objectifs de santé publique doivent primer sur les intérêts des pharmas et que les progrès de la recherche et du développement doivent profiter au plus grand nombre. AGILE.CH vous invite à signer cette pétition demandant au Conseil fédéral d'agir sans attendre pour rendre les prix des médicaments abordables. Mais le Gouvernement aurait les coudées plus franches s'il n'était pas sous pression d'un Parlement dans lequel les intérêts des pharmas sont surreprésentés. Pour rétablir l'équilibre, la balle sera dans le camp des électrices et électeurs en 2019. [Lien vers la pétition de Public Eye pour des médicaments abordables.](#)

Plainte déposée contre l'assureur Helsana

Dans notre précédente édition, nous dénoncions le caractère discriminatoire de l'application « Helsana+ », qui récompense ses assurés sportifs par un bonus dans l'assurance de base obligatoire. Le hic est qu'une telle incitation, outre le fait d'être discriminatoire, permet de collecter de précieuses données auprès des assurés de base, ce que le Préposé fédéral à la protection des données, M. Adrian Lobsiger, juge illégal.

Le 22 juin, M. Lobsiger a déposé plainte contre l'assureur Helsana. C'est donc maintenant au Tribunal administratif fédéral de juger si le programme de bonus proposé via l'application « Helsana+ » est légale ou non. Affaire à suivre... ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Sources : sites de la RTS, d'Helsana, de l'OFAS, de l'OFS, de SwissLife, de Public Eye, de la Tribune de Genève, de La Liberté, d'[ArcInfo.ch](#), de la Neue Zürcher Zeitung, de la Fédération suisse des patients - section romande, consultés entre mi-juillet et mi-août 2018



Politique sociale

Plusieurs assurances sociales sont en cours de révision : état des lieux

Durant la session d'été, le Parlement fédéral n'a traité que peu d'objets relevant de politique sociale. Cela ne veut toutefois pas dire qu'il soit resté bras croisés ces derniers mois. L'annonce d'un éventuel renflouement de l'AVS grâce à la réforme fiscale 17 a suscité de vives réactions, et les 55 000 et quelques signatures du référendum contre la surveillance des assurés ont été remises avec enthousiasme à la Chancellerie fédérale.

Prestations complémentaires (PC)

Durant la session d'été, le Conseil des États s'est penché pour la deuxième fois sur la réforme des PC. Lors de l'élimination des divergences, il a campé sur la plupart de ses positions de mai 2017, tout en confirmant cependant des coupes de quelque CHF 600 millions dans les prestations (CN CHF 944 millions). Les positions des deux chambres divergent toujours considérablement sur les points suivants : augmentation des montants minimaux reconnus au titre du loyer (CE plus CHF 201 millions, CF plus CHF 91 millions) ; montants reconnus pour les primes-maladie (CE moins CHF 47 millions, CF moins CHF 522 millions) ; seuil de fortune et différents modèles de calcul pour les personnes propriétaires de leur logement ; montants destinés à couvrir les besoins vitaux des enfants.

Pour que le projet passe la rampe du Parlement, le Conseil national devra se bouger. Dans quelle mesure les organisations de personnes handicapées et de seniors ainsi que leurs alliés seront-elles prêtes à soutenir cette révision ? Tout dépendra de l'ampleur des démanchements votés.

7e révision de l'AI

La 7e révision de l'AI est à l'ordre du jour de la séance de la CSSS-N qui se tiendra à la fin août, donc après le bouclage du présent numéro de « Handicap & politique ». Depuis la dernière séance de commission de mai 2018, divers acteurs tentent d'imposer le concept « pas de rente au-dessous de 30 ans » et soufflent le vent pour ou contre. Mais la CSSS-N avait rejeté une telle limitation.

Loi sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA)

Durant la session d'automne, le Conseil des États doit procéder à diverses modifications de la LPGA. Ainsi, une règle générale devrait être introduite pour supprimer la gratuité des procédures de recours auprès des tribunaux cantonaux des assurances sociales. Jusqu'à maintenant, seules les personnes qui contestaient une décision de l'AI en souhaitant se défendre devaient payer auprès des tribunaux cantonaux. Mais en regardant le projet de plus près, on remarque que rien ne change en réalité. Parce que pour que le nouvel article LPGA soit valable, il faudrait doter la Loi sur l'AI de même que celles sur l'assurance-chômage, l'assurance-accident, l'assurance-maladie et les prestations complémentaires d'un renvoi correspondant. Or, seule la LAI contient un tel renvoi.

Les deux modifications suivantes de la LPGA donneraient aux assurances beaucoup plus de pouvoir qu'elles n'en ont aujourd'hui. D'une part ces dernières seraient en mesure d'exiger une restitution de prestations de la part des assurés dans un délai de trois ans (1 an actuellement) ; d'autre part, elles pourraient suspendre le versement de prestations plus facilement qu'actuellement : par exemple, si un homme vivant seul n'annonce pas qu'il emménage chez son amie, si quelqu'un n'annonce pas son mariage dans les délais auprès du contrôle des habitants ou si l'assurance pense qu'un assuré touche une prestation de manière induue.

Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH)

Il n'a fallu qu'une heure au Conseil des États, durant la session d'été, pour remanier la LAGH à la hache. La LAGH régleme un domaine très délicat, ou du moins devrait-elle le faire. Par exemple : qui a le droit de procéder à un test génétique ? Par qui, comment et dans quelle mesure une personne qui se soumet à un test doit-elle être informée et conseillée ? Les questions délicates n'ont en tout cas pas été abordées par la Chambre haute, qui n'a pas mené de débat. Ainsi révisée, la LAGH laisse encore de nombreuses questions sans réponse.

Une fois de plus, nous sommes dominés par des sous-produits médicotechniques, qui ne sont en aucun cas fabriqués en considérant l'humain mais qu'on nous fait miroiter comme étant le dernier produit miracle qui garantit une vie plus longue, plus saine et plus performante. Ne parlons pas de leurs effets, ni de leurs dangers. Ces nouvelles offres doivent sans doute engendrer de nombreux profits !

Non à la surveillance arbitraire des assurés

55'000 personnes et quelques ont signé le référendum contre la surveillance démesurée des assurés. Ce sera donc au peuple helvétique de décider le 25 novembre

prochain s'il veut une loi équitable pour tout le monde ou s'il veut priver une partie de la population de droits fondamentaux et des principes de l'État de droit en reniant, justement, les dites valeurs et principes. « Parce que les droits fondamentaux n'ont de valeur que s'ils s'appliquent à toutes et tous, sans exception. Y compris à celles et ceux qui n'ont ni pouvoir ni argent » (déclaration de la Conseillère nationale PS/ZH **Mattea Meyer**, le 23.7.2018).

Différents milieux rejettent cette disposition décidée à la va vite par un parlement sous pression : les personnes en situation de handicap et leurs organisations, la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales, les membres des jeunes PDC, des Verts libéraux, du PLR, du PBD et du PS, les syndicats, les professeurs, les médias. Parce qu'en disant non à cette loi, on dit oui à la démocratie !

Réforme fiscale des entreprises IV : voulons-nous vraiment être imposés deux fois ?

L'année dernière, la réforme Prévoyance vieillesse 2020 ne fut pas la seule à capoter dans les urnes. La réforme fiscale des entreprises III a connu le même sort. Maintenant, ces deux objets font leur retour dans les débats parlementaires et sont même en partie associés. L'allègement fiscal qui concerne avant tout les grandes



Dépôt des listes contenant les 55 861 signatures certifiées en juillet 2018, à Berne. Photo : Flurin Bertschinger

entreprises et la baisse de l'imposition des dividendes des actionnaires vont creuser un trou de plus de CHF 2 milliards par an dans les caisses des cantons, des communes et de la Confédération. Ce manque à gagner devrait être soi-disant « contre-financé » par une augmentation des cotisations salariales qui touchera les salariés et les entreprises, tout comme les consommatrices et consommateurs via une augmentation de la TVA. Suivant les points de vue, on considère ce compromis comme un coup de maître de la Commission de l'économie et des redevances du Conseil des États, ou comme un marchandage, voire une ruse. Le rapport de la commission traite plutôt de sa légalité. En revanche, on en sait moins sur les différentes possibilités d'échapper au fisc et sur l'ampleur des opportunités d'enrichissement qui vont émerger de cette nouvelle pratique d'imposition.

En tant que plus ou moins petits contribuables qui versent leurs cotisations AVS/AI tout en payant la TVA, on est en droit de se demander si nous voulons vraiment accepter un projet fiscal aussi indigeste, simplement parce qu'il nous fait miroiter des recettes supplémentaires pour l'AVS. Ces recettes supplémentaires,

nous les finançons en grande partie nous-mêmes. Pour une personne sachant normalement calculer, un tel mécanisme ne peut pas être qualifié de contre-financement, mais plutôt de double exploitation.

Consultations en cours

Actuellement, l'opportunité est donnée à différents milieux de s'exprimer sur divers projets de modifications de lois. Une proposition de la Commission de la sécurité publique et de la santé publique du Conseil national vise un financement uniforme des prestations médicales ambulatoires et stationnaires, ce qui donnerait aux assureurs le pouvoir de gérer quelques 80 milliards (délai au 15 septembre 2018). Autre objet en consultation : une proposition du Conseil fédéral d'améliorer la compatibilité entre activité professionnelle et prise en charge des proches (délai au 19 octobre) et finalement, la nouvelle mouture de la réforme de l'AVS « AVS 21 » (délai au 17 octobre 2018). AGILE.CH s'exprime sur les trois projets. Nos prises de positions seront prochainement en ligne sur [notre page Web](#). ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



En matière de droits humains, nous avons aussi besoin de nos voisins

Lors de la session de printemps, le Conseil des États a clairement rejeté l'initiative de l'UDC, contraire aux droits humains, tout comme le Conseil national lors de la session d'été. C'est donc au peuple suisse qu'il reviendra de donner sans hésiter le coup de grâce à cette initiative le 25 novembre 2018. Les personnes en situation de handicap vont s'en donner à cœur joie.

Vivre comme bon lui semble, qui ne le souhaite pas ? Pour les personnes handicapées, le droit de vivre une vie autonome a finalement été reconnu – du moins sur le papier – par la signature de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2014. Malheureusement, les personnes en situation de handicap ne peuvent pas déposer de plainte relative à ce droit ainsi que d'autres droits énoncés dans la CDPH tant que la Suisse n'a pas ratifié le protocole additionnel permettant ce genre de démarche.

Améliorations également grâce aux réseaux transfrontaliers

Certaines personnes ont fait valoir leurs droits, ce que la Suisse leur a refusé – par exemple, grâce à la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDH). Cette dernière a permis à une veuve d'obtenir réparation après le décès de son mari à la suite d'un empoisonnement à l'amiante. Une mère handicapée travaillant à temps partiel a obtenu gain de cause à Strasbourg : elle demandait que son degré d'invalidité soit calculé selon une autre méthode.

Sa rente a ainsi été relevée, de même que celle de toutes les femmes vivant une situation similaire en Suisse. Les conditions de vie de ces deux femmes se sont donc améliorées grâce à une action juridique en pays voisin.

Rien ne nous force à l'automutilation

L'initiative de l'UDC, qui veut faire passer le droit suisse avant tous les autres, rendrait ce type d'« amélioration » impossible. En outre, une acceptation de l'initiative entraînerait la résiliation d'un certain nombre de conventions qui font partie de notre vie et de notre interprétation du droit depuis fort longtemps. La Suisse a ainsi ratifié et mis en œuvre la CEDH en 1974, la Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant en 1997 et la CDPH en 2014, par un processus profondément respectueux des libertés.

Les obstacles sont considérables pour parvenir jusqu'à Strasbourg et s'y faire entendre. Il faut d'abord faire appel auprès de toutes les instances juridiques de Suisse possibles. À Strasbourg, des juges bien formés et très prudents issus des 47 pays membres du Conseil de l'Europe traitent tous les cas portés à leur attention. Des juges suisses font d'ailleurs également partie de cette communauté internationale. Et fort heureusement car nous ne vivons pas sur un îlot d'omniscience ! De plus, le droit et la jurisprudence ne sont pas des sciences exactes et figées. Le droit et son interprétation évoluent avec les changements de la société et les découvertes scientifiques. Il y a 100, qui aurait considéré l'amiante comme une matière dangereuse, semant la maladie et la mort ? Et qui aurait pu imaginer, il y a 50 ans, ce que pourrait signifier le droit de vivre en famille

NON à l'initiative
anti-droits humains
pour l'autodétermination

L'initiative anti-droits humains de l'UDC force à l'automutilation
© Alliance de la société civile : initiative-anti-droits-humains.ch

à une époque où la mobilité est considérée comme un droit important, voire un devoir ? Les lois, les autorités qui les font appliquer, de même que les tribunaux doivent répondre à l'évolution constante dans les domaines social, économique, scientifique et d'une société civile en échange permanent avec le monde entier.

Toutefois, avec l'initiative sur laquelle nous sommes sur le point de voter, c'est le contraire qui se produirait. Elle pousserait la Suisse à se couper des autres et à se refermer sur elle-même. Dans un monde de plus en plus globalisé, elle nous forcerait à nous inscrire dans un cadre juridique national. Cela, alors que la réalité

nous a depuis longtemps dépassés, nous qui sommes en fait dominés par des sociétés internationales et des institutions financières connectées à l'échelle mondiale. Et sans que cela ne semble déranger les pontes de l'UDC.

Et c'est pourquoi nous disons NON à cette initiative qui méprise la vie et qui nous force à nous replier sur nous-mêmes. ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



Des espaces verts pour tous

Pour permettre aux personnes à mobilité réduite ou avec un handicap sensoriel de profiter des parcs et de s'y rendre plus souvent, il faut trouver de nouvelles approches en matière de planification, de conception et d'entretien. Le projet « Espaces verts pour tous ! » a été lancé par un groupe de recherche en gestion des espaces publics de la ZHAW, dans cette optique.

Entre l'automne 2015 et l'été 2018, la Haute école en sciences appliquées de Zurich (ZHAW) a mené un projet appelé « Espaces verts pour tous ! ». Son but : promouvoir l'attractivité des espaces publics pour les personnes à mobilité réduite, malvoyantes ou malentendantes. Sur la base d'une étude scientifique, une ligne directrice pour la pratique de planification a été formulée et publiée fin 2017. Les résultats ont été mis en œuvre dans le cadre d'un projet pilote sur le Campus « Grüental » de la ZHAW à Wädenswil (ZH), cofinancé par le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) et par la Fondation Béatrice-Ederer-Weber. Outre les chercheurs de la ZHAW et de la Haute école de Rapperswil, AGILE.CH, la Fédération Suisse des Aveugles (FSA), le Centre spécialisé suisse Architecture sans obstacle, la Recherche suisse pour paraplégiques, ainsi que l'Union suisse des Services des Parcs et Promenades (USSP) et la Fédération suisse des architectes paysagistes (FSAP) ont été impliqués dans le développement du projet.

La situation de départ

Passer du temps dans les espaces verts est bon pour la santé, cela n'est pas nouveau. Mais que faire si certaines personnes ne peuvent y accéder et ainsi profiter de cette précieuse et saine ressource ? C'est une réalité de la vie des personnes handicapées. Des barrières physiques, psychologiques et sociales peuvent empêcher une ballade au parc, une visite guidée dans un jardin ou une pause détente à l'ombre des arbres. Les études scientifiques font défaut, de même que les concepts et les exemples fondés sur la pratique, qui examineraient les comportements, l'offre et les éléments d'aménagement, pour développer des modèles d'aménagement d'espaces verts. C'est là qu'intervient le projet transdisciplinaire de la ZHAW, ayant pour but

de promouvoir l'inclusion des personnes à mobilité réduite, malvoyantes ou malentendantes dans les espaces verts publics. Environ 1,8 million de personnes handicapées vivent en Suisse, pour lesquelles visiter et profiter des zones naturelles à l'extérieur des zones résidentielles est souvent difficile. Les espaces verts urbains facilement accessibles sont donc très importants. Selon la Loi sur l'égalité des personnes handicapées, les espaces verts doivent être prévus et conçus sans obstacle. Cependant, les normes, directives les lois existantes sont principalement axées sur l'accessibilité physique des espaces publics et des zones piétonnes. Même dans les cas où elles sont respectées, les personnes handicapées restent sous-représentées dans les espaces verts, car il existe des barrières sociales et psychologiques outre les obstacles physiques dans de nombreux endroits.

Un changement de perspective

L'inclusion, c'est la participation égalitaire de toutes et tous à société – c'est ce principe qui a servi de fil conducteur aux chercheurs. Dans tous les programmes de travail et toutes les activités, la perspective des personnes à mobilité réduite ou vivant avec un handicap sensoriel a donc été prise en compte dès le début. Cela a été possible grâce à la participation active et participative de divers groupes cibles.

L'objectif du projet d'inclusion universelle dans les espaces verts a été abordé en quatre étapes :

- Analyse des comportements d'utilisation et des attentes connexes des groupes cibles.
- Développement d'un fil conducteur pour les processus de planification inclusifs, des éléments d'aménagement et des offres d'utilisation.

- Développement et évaluation d'un projet pilote sur le campus de Grüental.
- Transfert de connaissances par la sensibilisation et le conseil prodigués aux personnes et acteurs concernés, ainsi qu'au grand public.

Observation des comportements d'utilisation

Un des éléments essentiels du projet a été l'analyse des comportements d'utilisation. Dans ce but, des entretiens avec des personnes à mobilité réduite ou vivant avec un handicap sensoriel ont été menés, de même qu'avec différents spécialistes du domaine. Des questionnaires qualitatifs ciblés ont permis de recueillir des expériences, des connaissances et des préférences quant à l'utilisation des espaces verts. Cela nous a permis d'acquérir une expérience importante qui montre que les besoins des personnes handicapées en matière d'espaces verts sont tout aussi variés que ceux des autres personnes en général. Certains besoins (ordre et sécurité) peuvent, en raison d'un certain type de handicap, être plus prononcés alors que d'autres (paix, détente, exercice, rencontres, expérience de la nature, éducation, espace pour les activités quotidiennes, participation à des événements ou manifestations) sont partagés par tous. Les personnes en situation de handicap souhaitent pouvoir accéder à toutes les activités que peut offrir un espace vert et cette participation devrait être possible de manière autonome, sans aide extérieure. Elles veulent se sentir accueillies et bienvenues dans les parcs. La conception inclusive d'un espace vert permet d'étendre les expériences sociales et sensorielles à tous les utilisateurs. Ces entretiens ont servi de base à l'élaboration d'un fil conducteur pour la planification dans une étape ultérieure. Ces instruments offrent une nouvelle approche de planification inclusive et participative. Elle devrait conduire à une multiplication des résultats et influencer davantage la pratique professionnelle et les établissements d'enseignement, au point d'inclure le concept d'inclusion dans la formation des futurs professionnels de l'urbanisme.

Le projet pilote: planifier avec des personnes handicapées et des experts

La visibilité des résultats dans la pratique. Telle était l'attente principale et le point essentiel pour les personnes concernées. Dans ce but, un projet pilote a été mené sur le campus de la ZHAW Grüental à Wädenswil. Afin de parvenir à appliquer concrètement les exigences spécifiques des différents groupes cibles dans les jar-

dins et développer les offres, les chercheurs ont travaillé avec des personnes handicapées, des experts de la Fédération suisse des aveugles, du Centre spécialisé suisse Architecture sans obstacles et des fabricants de matériaux et de mobilier. La ligne directrice de la planification et de la mise en œuvre participatives était: inspection – conception – test – évaluation – finalisation. Ce n'est que de cette manière qu'il a été possible de réaliser un aménagement adapté en tous points aux besoins.



Vue aérienne des jardins inclusifs à Grüental ©Bruederli

S'orienter grâce à un système de guidage et un plan de site tactile

La clé de l'utilisation des jardins est une détectabilité perfectionnée. À cet effet, un système de guidage a été créé sur le campus, qui mène les utilisateurs de l'arrêt de bus aux jardins. Dans la zone d'accès aux parcs, un plan tactile donne aux visiteurs une première vue d'ensemble du site et des offres. Les différents éléments



Plan du site tactile pour mieux se repérer. ©Honetschläger

du plan tels que les bâtiments, les espaces verts ou les chemins peuvent non seulement être lus visuellement, mais également touchés avec la main par le biais de structures tactiles et de l'écriture braille.)

S'informer : un voyage des sens

Afin de rendre les jardins accessibles à tous, le groupe de recherche en gestion des espaces publics a réalisé un audioguide en format DAISY, en collaboration avec la Fédération suisse des aveugles et la Bibliothèque suisse pour aveugles et malvoyants. Trois circuits différents emmènent les visiteurs à travers les principaux espaces verts et les entraînent dans un voyage sensoriel : « diversité des fleurs et des graminées », « régal de senteurs et saveurs » et « vie saine et durable ».



Tour de jardin avec audioguide, pour une expérience authentique ©Bruederli

Le nouveau mobilier de détente

Qu'est ce qui rend un meuble « inclusif » ? Les cher-cheurs ont collaboré avec le fournisseur suisse d'es-paces publics BURRI public elements. Ensemble, ils ont développé une nouvelle gamme de meubles dont le design n'a pas seulement été conçu en fonction de critères esthétiques, mais aussi pour les besoins spécifiques des personnes malvoyantes et à mobilité réduite. Chaque personne devrait pouvoir s'installer à l'extérieur si elle le souhaite, et profiter de la verdure en position confortable. Grâce à leurs contours blancs et marquages tactiles, les meubles sont facilement re-pérables et adaptés pour les malvoyants. Les objets qui tombent atterrissent sur le siège conçu avec de petits interstices et restent détectables. La hauteur optimale du siège permet de passer facilement du fau-teuil roulant à l'ensemble table-banc. Et le confort n'a pas été oublié : les formes assurent une assise stable et un soutien agréable.



Personnes avec ou sans handicap se détendent sur des meubles inclusifs ©Sadlo

Une visite du campus de Grüental vaut le détour. Vous y trouverez de nombreuses informations complémentaires sur le projet et l'accessibilité du jardin, de même que sur son [site Internet](#), également conçu sans barrière.

Florian Brack

Direction groupe de recherche en gestion des espaces publics, ZHAW



L'égalité, telle que nous l'imaginons

Réfléchir à ce qui existe déjà et examiner des choses familières en jugeant ce qui va bien et ce qui ne va pas peut s'avérer fort utile. C'est ce que nous avons fait chez AGILE.CH concernant le thème de l'égalité. Nous vous présentons volontiers le fruit de cette introspection.

Depuis plusieurs années déjà, AGILE.CH réfléchit à une nouvelle orientation de ses activités dans le domaine de l'égalité. Il s'agit notamment de jeter un regard critique sur ce qui a déjà été entrepris, de revoir et redéfinir les objectifs, et de développer quelque chose de nouveau. Les résultats ont été discutés avec les collaboratrices et collaborateurs du secrétariat général et présentés au comité. Une bonne base pour le futur travail d'AGILE.CH en matière d'égalité est ainsi créée.

L'égalité, comme nous la comprenons

La compétence-clé d'AGILE.CH, en tant que faîtière des organisations de personnes avec handicap, est de promouvoir l'autoreprésentation de ces personnes. Nous voulons créer les conditions permettant aux personnes handicapées de participer pleinement et réellement à toutes les activités de la société, en toute autonomie.

Lorsqu'on dit « pleinement », il ne s'agit pas uniquement d'un accès sans obstacle pour les personnes handicapées dans les transports publics, l'éducation ou l'intégration professionnelle. Non, « participer pleinement » signifie : dans tous les domaines auxquels la plupart des gens ont naturellement accès. Ainsi, la réussite de l'intégration professionnelle dépend aussi de la possibilité d'atteindre son lieu de travail, que ce soit par les transports publics, les transports individuels ou l'espace public.

L'« autonomie » est le contraire de l'« assujettissement ». Elle implique de pouvoir prendre des décisions sans influences extérieures. Cela signifie que même si d'autres personnes peuvent fournir des informations, des conseils et des indications, ce sont les personnes handicapées qui décident pour elles-mêmes. Le concept d'autonomie inclut la liberté de choix. Si mon choix se limite aux professions de « cuisinier étoilé » ou

de « cuisinier étoilé », je ne peux tout simplement pas choisir, donc il n'y a pas d'autonomie. Certaines personnes avec handicap ont besoin d'aide pour évaluer les différentes options. Il est très important que le soutien qu'on leur apporte soit équitable et qu'il n'influence pas les décisions au sens propre. La volonté des personnes handicapées est cruciale.

L'égalité « réelle » signifie que toutes les offres en matière d'égalité doivent pouvoir être utilisées aisément par des personnes handicapées. Par exemple, dans les transports publics, le fait qu'une personne en fauteuil roulant puisse monter à bord du train de manière autonome dépend, entre autres, de l'écart entre le quai et le train et de la différence de hauteur entre les deux. Afin d'augmenter la masse de l'espace admissible et les différences de hauteur, des têtes ingénieuses ont mis au point un fauteuil roulant qui permettrait d'embarquer dans le train. Cependant, un tel fauteuil ne serait pas utilisable dans la vie de tous les jours parce qu'il n'est pas assez maniable. On ne peut donc parler d'égalité réelle dans ce cas.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) représente un guide adéquat et complet pour notre travail sur l'égalité. Il faut pour cela la considérer dans son ensemble et non seulement en extraire certains éléments. Nous sommes toutefois conscients que la CDPH ne peut servir d'argumentaire partout. Par exemple, les communes ont souvent le sentiment qu'il ne s'agit aucunement d'une loi à laquelle elles doivent se conformer. C'est une erreur, mais nous pouvons nous économiser l'effort de la corriger en exprimant ce dont les personnes handicapées ont besoin en matière d'égalité. Il est important de ne pas oublier que la CDPH est extrêmement utile pour ne pas perdre de vue l'ensemble de la situation.

L'égalité – telle que nous souhaitons la promouvoir

Nous considérons nos activités dans le domaine de l'égalité comme un complément à l'important travail de nos organisations membres. Chacune dans leur domaine, elles réalisent un travail extrêmement précieux pour les personnes handicapées et sont très bien ancrées au niveau régional. L'organisation faîtière AGILE.CH a pour tâche principale de travailler sur des questions globales dont toutes les personnes handicapées et toutes les organisations membres bénéficient. Dans cette optique, nous poursuivons les objectifs suivants :

- Mettre en œuvre de mesures en faveur de l'égalité
- Tirer profit de l'autoreprésentation
- Promouvoir l'autonomisation
- Assurer la coordination
- Renforcer l'entraide

Nous voulons atteindre ces objectifs par le biais de trois activités principales nous permettant d'utiliser l'acquis, de l'aligner davantage sur notre compréhension de l'égalité et de compléter nos activités existantes afin de combler les lacunes.

Travail de conscientisation

Les événements existants (Conférence des présidentes et des présidents, Assemblée des délégués, Journée de l'égalité) s'inscriront dans un cycle thématique annuel. Ces activités s'adressent à différents groupes cibles pertinents et développent et/ou renforcent une sensibilisation à l'égalité. Les offres existantes sont complétées par une série de publications. Un volume par an sera publié sur le thème choisi pour l'année.

Groupe d'experts et d'expertes en égalité

Les experts existants seront réunis en réseau. De nouveaux experts sont recrutés, formés et perfectionnés afin de jeter les bases d'une autoreprésentation efficace par des personnes handicapées qualifiées.

Outil de développement « Administration AGILE »

Il s'agit d'un outil en ligne destiné à soutenir une mise en œuvre en souplesse de l'égalité par divers acteurs. Dans un premier temps, les bases et des « exemples de bonnes pratiques » sont rassemblés, traités et rendus accessibles. Par la suite, une orientation intelligente de l'utilisateur soutiendra la mise en œuvre efficace des mesures en faveur de l'égalité.

L'égalité – telle que nous voulons la mettre en œuvre

Pour notre travail dans le domaine de l'égalité, nous cherchons délibérément des niches sur lesquelles d'autres organisations ne travaillent pas encore, ou seulement de façon marginale. De cette façon, nous voulons renforcer notre position d'organisation faîtière présente sur le terrain de l'autoreprésentation des personnes handicapées. Nous voulons nous établir là où l'égalité est mise en œuvre, c'est-à-dire plutôt à petite échelle et au niveau des communes, où la construction, l'adaptation et la mise en œuvre concrètes ont lieu.

Pour l'application de notre concept, nous nous adressons directement aux organisations qui souhaitent collaborer avec nous sur ce thème de l'égalité des personnes en situation de handicap. Il est toutefois essentiel que nos partenaires partagent notre compréhension de l'égalité afin de pouvoir travailler ensemble pour la renforcer.

Partagez-vous notre position sur l'égalité? Nous attendons vos commentaires avec impatience! ◀

Herbert Bichsel

Chargé d'égalité, AGILE.CH



3 décembre : Journée internationale des personnes handicapées

Ma vie, mon choix

La Journée internationale des personnes handicapées est l'occasion de porter les revendications actuelles des personnes en situation de handicap à la connaissance d'un large public. C'est dans cette perspective que nous invitons toutes les organisations à apporter leur contribution créative à cet événement. Cette année, le 3 décembre sera placé sous le signe de la vie autonome, d'où le slogan : « Ma vie, mon choix ». Nous vous encourageons à relayer ce message dans toutes les régions du pays. Le 3 décembre, le Conseiller fédéral Alain Berset adressera un appel à la population, mais cette journée est aussi une opportunité d'interpeller les médias et le public sur l'importance de mettre en œuvre la CDPH, et d'y sensibiliser la population.

Toute la documentation relative à cette journée se trouve sur le site www.3decembre.ch, de même que le logo à télécharger pour confectionner des affiches ou des cartes postales.

Si vous organisez une action, n'oubliez pas d'en informer [Stefanie Huber Grütz](#), qui la fera figurer au calendrier des manifestations mis en ligne. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH





Formation

La musique malgré tout

Il existe un endroit où il est normal d'être et de paraître différent, un endroit où on s'amuse et où chacun a sa place. Cet endroit, c'est l'école de musique « Musik trotz allem* ».

Contrairement à leurs pairs non handicapés, les personnes en situation de handicap, en particulier les enfants et les jeunes, ont peu ou pas d'accès à l'éducation musicale. Des barrières invisibles se dressent principalement dans la tête des adultes qui empêchent de telles rencontres, à même hauteur d'yeux. En outre, il y a généralement un manque de sensibilité, de savoir-faire méthodologique et didactique, de connaissances spécialisées et d'une infrastructure sans obstacles pour permettre aux personnes handicapées de pratiquer une activité musicale. Les tabous et l'absence de cadre juridique consolident une attitude encore élitiste de la plupart des établissements publics qui enseignent la musique conventionnelle. Bien souvent, ils ne considèrent et ne traitent pas les enfants et les jeunes en situation de handicap, et respectivement leurs parents, comme des clients, en dépit du fait que, de par leurs impôts ils contribuent aussi à leur prospérité.

La musique malgré tout et pour tout le monde

C'est pour ces enfants et ces jeunes, que l'école de musique Musik trotz allem (Mta) a été créée. La mission éducative de Mta est de travailler ensemble en mu-

sique. Notre credo : s'impliquer, s'adapter à la musique, s'amuser ensemble tout en faisant partie d'une communauté au service de la musique.

La performance au sens conventionnel du terme a également sa place. Chez Mta, cependant, il prend une signification complètement différente de celle des autres écoles de musique. Les handicaps en eux-mêmes créent des conditions méthodologiques, didactiques et pédagogiques différentes pour l'aptitude à l'éducation.

L'offre de l'école Mta

L'école Mta propose des cours de groupes d'âges mixtes ainsi que des leçons individuelles de trompette, basse, guitare, batterie et piano. D'autres instruments peuvent également être appris sur demande. Mta dispose également d'un groupe qui se produit lors de représentations. Le Mta-Band est un ensemble d'enfants, adolescents et adultes avec et sans handicap, actifs dans le domaine de la musique depuis de nombreuses années.

L'Association Mta, pour la promotion à l'échelle nationale

L'Association pour la promotion de la musique Musik trotz allem a été créée à Bâle en automne 2010. Son but est d'encourager et de soutenir à l'échelle nationale des enfants et des jeunes en situation de handicap et de condition financière modeste. La musique et son potentiel créatif devraient améliorer leur qualité de vie et les aider à trouver leur place dans la société. Plus précisément, les contributions de soutien aux frais de scolarité ou aux projets d'éducation musicale, dans lesquels les enfants et les jeunes personnes handicapées jouent un rôle important, sont octroyées sur demande. L'association propose en outre un service tou-



Comprendre la musique en coopération avec le groupe régional insieme 21 de Bâle. Photo : Musik trotz allem

jours plus sollicité de conseil aux étudiants, enseignants et autres personnes intéressées sur les questions relatives à la musique et aux handicaps.

Vivre l'inclusion

L'inclusion est le fil des deux associations Mta. Nous considérons le fait d'être différent et d'avoir une apparence différente comme étant normal, et même comme une opportunité de développement personnel. Ceci se reflète non seulement dans les relations avec nos clients, mais également dans notre équipe intergénérationnelle de collaborateurs, ainsi que des personnes avec handicap.

Les activités de l'école de musique et de l'association de soutien sont variées et se déploient à plusieurs niveaux. D'une part, il s'agit d'assurer le fonctionnement de l'école et le bon déroulement des représentations. D'autre part, la mission de l'Association doit être appliquée. Pour ce faire, la mise en réseau au-delà des frontières nationales, la représentation d'intérêts et la communication externe sont des activités particulièrement chronophages.

i

Musik trotz allem (Mta) est une école de musique située à Bâle qui a été fondée sur une initiative privée. Elle offre, principalement aux enfants et aux jeunes et après une évaluation gratuite et sans engagement et un premier entretien, de nombreuses occasions de faire de la musique et de se produire en fonction de leurs aptitudes, capacités et ressources.

Aperçu d'une semaine type à la Mta

Lundi à la Engelgasse 43 à Bâle. Demande par courriel d'une mère issue de l'immigration. Sans trop savoir comment s'y prendre pour que son fils trisomique de 10 ans suive des cours de musique, elle demande conseil. La direction de l'école lui répond en lui proposant une évaluation musicale non contraignante et un premier entretien. D'autres documents de l'école de musique et de l'association de soutien suivront par la poste. Le secrétariat envoie les factures semestrielles avec le calendrier scolaire mis à jour, ainsi que diverses infos aux parents. Cours de musique individuels l'après-midi.

Mardi. Séance de direction de l'école au Bureau de l'intégration et de la diversité pour le développement de la ville de Bâle, en tentant de répondre à la question suivante: comment l'école Mta peut-elle mieux atteindre les enfants et les jeunes en situation de handicap et issus de l'immigration? Le secrétariat passe en revue la liste des membres de l'association. Dans l'après-midi, correspondance, liste des points à l'ordre du jour pour la réunion du conseil d'administration de l'association et courrier à un membre de la Commission de l'éducation et de la culture du Grand Conseil pour demander un entretien.



Représentation intergénérationnelle à l'Assemblée générale de l'association Sozialen Unternehmen beider Basel (SuBB) en mai 2016. Photo: Musik trotz allem

Mercredi, journée agitée. Une professeure de cours en groupe et deux écoliers sont cloués au lit par la grippe. La direction de l'école doit intervenir au pied levé. Cours de groupe l'après-midi sans incident. Répétition du Mta-Band pour clore la journée sur une note positive.

Jeudi, journée détendue. Travail administratif et entretien avec la maman dont la demande a été reçue lundi. Cours individuels l'après-midi.

Vendredi. Visite d'une salle dans laquelle le Mta-Band doit se produire dans dix jours pour l'animation musicale d'une cérémonie de remise des diplômes. Clarifier le nombre de prises électriques et de toilettes accessibles. Le secrétariat rédige une série de courriers à l'intention de l'administration fiscale, afin de clarifier si les dons à l'association Mta sont déductibles des impôts.

Les défis qui nous attendent

En outre, certains défis entrepreneuriaux doivent être relevés :

- L'absence d'une infrastructure sans obstacle dans le nouveau lieu d'enseignement à la Hünin-gerstrasse 2.
- Certaines formes de handicap nécessitent un accompagnement plus important entraînant une augmentation des coûts de personnel.
- En Suisse, une certaine expérience dans le domaine méthodologique-didactique fait encore défaut, tout comme un centre où les valeurs existantes peuvent être collectées et utilisées.
- En raison d'un vide juridique, le soutien public à des institutions telles que Mta n'est pas obligatoire. ◀

Babette Wackernagel Batcho

Directrice de l'école Musik trotz allem



Les coulisses du handicap

*Réseau Enthinderung**

Lorsqu'il s'agit de donner aux personnes handicapées les moyens de se représenter elles-mêmes, un échange d'expériences s'avère fort utile. C'est ce que propose le réseau Enthinderung. Récemment, le réseau a également publié une déclaration importante.

Le réseau Enthinderung, actif depuis 2015, est né de la nécessité pour les personnes handicapées politiquement actives et engagées de se rencontrer pour partager leurs expériences. Beaucoup de ces personnes sont des combattants solitaires riches d'une solide expérience, permettant un échange particulièrement inspirant et enrichissant.

Déjà lors des premières rencontres, on a constaté qu'une grande partie de ces personnes engagées avaient « un certain âge ». Nous avons ainsi contacté spécialement certains jeunes, qui font désormais partie du réseau.

Outre l'échange d'expérience, des sujets très spécifiques sont abordés et traités si nécessaire. La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) sert de base pour les interventions. Une déclaration sur l'article 74 de la Loi sur l'assurance-invalidité a ainsi été rédigée, dans laquelle le Conseil fédéral et le Parlement sont invités à adapter l'article à la situation actuelle, conformément à la CDPH. Cette [déclaration](#) peut encore être signée et chaque signature lui donne plus d'avantage de poids ! Malheureusement, encore peu connu en Suisse romande, ce texte – également disponible en français – n'a pas encore vraiment passé la barrière de röstis. Nous espérons que le présent article puisse changer la situation.

Autre engagement concret : la réunion d'échange semestrielle avec l'OFAS lors de laquelle les personnes handicapées ont la possibilité d'exprimer directement leurs préoccupations et revendications. Il est important pour le réseau que cette autoreprésentation ait lieu au plus haut niveau. Ainsi, le directeur de l'OFAS y prend toujours part. Lors des dernières réunions, l'interprétation de l'article 74 susmentionné a notamment donné lieu à des discussions.

Cet automne se tiendra pour la première fois une réunion d'échange avec la sous-commission AI, une opportunité supplémentaire pour le réseau Enthinderung de faire part de ses préoccupations.

Le réseau Enthinderung est ouvert aux personnes handicapées intéressées, qui sont soit déjà impliquées dans la politique du handicap ou soit qui souhaiteraient s'engager davantage. Pour de plus amples informations sur le sujet, écrivez simplement un [courriel au réseau](#). ◀

Herbert Bichsel

Chargé d'AGILE.CH

*Enthinderung est un terme inventé en allemand. Il se compose du préfixe « ent », qui exprime l'éloignement. Ainsi, on pourrait traduire à des fins explicatives par « déshandicap ».



Les coulisses du handicap

Supprimer la discrimination

En Suisse, toujours plus de personnes vivent avec des maladies psychiques, et notamment un nombre croissant de jeunes. L'association VASK (Organisation faîtière des proches des patients schizophrènes et malades psychiques) s'engage depuis plus de 20 ans pour la défense de leurs intérêts.

D'après l'Office fédéral des statistiques, un Suisse sur 20 était traité pour des troubles psychiques en Suisse en 2012. Bien qu'aucun chiffre actuel ne soit disponible, il est fort probable que cette proportion ait passablement grimpé au cours des six dernières années. Selon les scientifiques, la proportion de personnes vivant avec une maladie psychique va continuer d'augmenter, notamment en raison du nombre croissant de jeunes touchés.

Les débuts

Parents, partenaires, frères et sœurs ou enfants de personnes atteintes de maladies psychiques se sentent souvent dépassés et abandonnés. Les tabous et la stigmatisation ont été – et sont toujours – largement répandus dans le cas des maladies de ce type. C'est pour cette raison qu'en 1985, des proches ont décidé d'unir leurs forces au niveau cantonal et régional. Au début, leurs buts étaient précis : permettre les contacts entre les proches de personnes atteintes, offrir des conseils, sensibiliser le public, informer sur les maladies psychiques par le biais de publications et de conférences. L'organisation faîtière VASK Suisse est fondée en 1998 pour répondre aux besoins de toute la Suisse, à l'époque sous le nom de « VASK Vereinigung der Angehörigen von Schizophrenie-/Psychisch-Kranken ». En 2001 déjà, peu après sa fondation, l'association VASK rejoint AGILE.CH en tant que membre actif. Les associations régionales et cantonales sont membres de l'organisation faîtière VASK, mais travaillent de manière autonome.

Les préoccupations de VASK...

L'association propose aide et soutien aux proches de personnes atteintes de troubles psychiques. En cas de problèmes ou de questions, elle est l'interlocutrice des

proches auxquels elle fournit des informations sur les maladies psychiatriques. L'échange d'expériences est également important : VASK offre une plate-forme à cet effet. Enfin, l'association sert de point de contact pour les conseils précoces aux proches qui sont nouvellement touchés. Cependant, le but de l'association VASK n'est pas uniquement d'aider les membres de la famille à faire face à une situation difficile, mais également de lutter contre la discrimination à l'encontre des personnes concernées et de leurs proches, ainsi que d'informer le public.

... et ses souhaits

Après plus de vingt ans d'existence, l'association VASK a encore de nombreuses aspirations, notamment que les proches soient reconnus en tant que partenaires compétents par les milieux professionnels, et les aider à faire respecter leurs droits. Un soutien professionnel est nécessaire, tout comme il est essentiel que les proches puissent avoir leur mot à dire dans les décisions importantes. Les souhaits de VASK s'adressent également au public. Pour ce faire, il est indispensable de bien comprendre les situations difficiles et décourageantes auxquelles doivent faire face les familles, souvent confrontées à des accusations et des peurs de contact physique. Il est temps d'en finir avec ces idées reçues d'un autre âge. AGILE.CH, de son côté, nourrit également quelques souhaits pour l'association VASK : qu'elle puisse entretenir sa persévérance et sa force pour les années à venir, tout en continuant à s'affirmer avec toujours autant de succès dans un environnement pourtant de plus en plus difficile! ◀

Suzanne Auer

Secrétaire générale, AGILE.CH



© Hans Traxler

Afin de former une élite équitable, vous aurez toutes et tous la même tâche : grimpez à cet arbre !

Impressum



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

► Secrétariat général
► Effingerstrasse 55
► 3008 Berne

► Téléphone 031 390 39 39
► Fax 031 390 39 35

► info@agile.ch
► www.agile.ch

► PC 30-16945-0

Edition :
AGILE.CH
Les organisations de personnes
avec handicap

Rédaction :
Catherine Rouvenaz,
rédactrice responsable pour l'édition
en français
Silvia Raemy
Simone Leuenberger
Ursula Schaffner
Suzanne Auer

Traduction :
Christie Cardinali Ringger

Relecture :
Catherine Rouvenaz

Paraît 4 × par an | 67^e année

Notes de la rédaction :
Des auteurs externes s'expriment régulièrement dans la revue « Handicap et politique ». Les opinions et positions défendues dans ces articles ne coïncident pas forcément avec celles de la rédaction ou de l'éditrice AGILE.CH.

En plus du journal en français, il existe également une édition en allemand. Leurs contenus sont partiellement identiques.

La rediffusion de nos textes (avec indication de la source) n'est pas seulement permise, mais vivement souhaitée !

Des suggestions, questions ou remarques ? Adressez-vous à : info@agile.ch