

agile

HANDICAP ET POLITIQUE

Édition 3/15 – Septembre 2015

Paraît 4 x par an – 64^e année

En point de mire:

Combien vaut une vie humaine ?

Questions sensibles sur le coût des maladies rares.

Édité par



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

Table des matières

Editorial

Les maladies rares, parent pauvre de notre système de santé	3
<i>Robert Joosten</i>	

En point de mire

Plus que jamais d'actualité, le thème des maladies rares suscite des débats animés 4	
<i>Eva Aeschimann</i>	
Les diagnostics erronés ou non posés engendrent aussi des coûts.....	5
<i>Stephan Hüsler</i>	
Le défi des patients atteints de maladies rares.....	7
<i>Jacqueline de Sá Schwab</i>	
Les patients ont droit à notre solidarité	8
<i>Sara Käch</i>	
«La solidarité fonctionne très bien en Suisse»	10
<i>Eva Aeschimann</i>	
Pas une question de coût! Vraiment?	12
<i>Suzanne Auer</i>	

Politique sociale

Tour d'horizon de politique sociale	14
<i>Ursula Schaffner</i>	
AGILE.CH participera au référendum sur la LPMA	17
<i>Magali Corpataux</i>	

Egalité

Cinq questions à Marco Todesco, nouveau membre du Conseil Egalité.....	18
<i>Eva Aeschimann</i>	
Le 3 décembre sous le signe du travail	19
<i>Magali Corpataux</i>	
Documents sans barrières: un mystère?	19
<i>Suzanne Auer</i>	
Il n'y a d'homme plus complet que celui qui a beaucoup voyagé	21
<i>Marcus Rocca</i>	

Formation

La défense d'intérêts? Même pas peur!	24
<i>Magali Corpataux</i>	

Les coulisses du handicap

Les membres d'AGILE.CH à la fête.....	25
<i>Eva Aeschimann</i>	

Impressum.....	27
----------------	----

EDITORIAL

Les maladies rares, parent pauvre de notre système de santé

Les maladies rares, on en parle rarement... Et pourtant, on estime que quelque 580 000 personnes souffrent d'une telle maladie en Suisse, soit un habitant sur quatorze, ce n'est pas rien! Cela peut paraître paradoxal, lorsqu'on sait qu'une maladie est dite rare si elle touche au plus cinq personnes sur 10 000.

Seulement, il y a de très nombreuses maladies rares: on en recense environ 8000 à l'échelle de la planète. Il s'agit souvent de maladies mortelles ou gravement handicapantes. Dans certains cas, des traitements existent. Le hic, c'est qu'ils peuvent coûter extrêmement cher et qu'ils ne sont pas forcément pris en charge par l'assurance maladie. Souvent, il n'y a aucun traitement, car la recherche et le développement de médicaments sont très onéreux et impossibles à rentabiliser financièrement. On le voit donc, la question financière est cruciale dans la lutte contre les maladies rares.

Dans ce numéro de la revue « agile – handicap et politique », vous pourrez lire la position de quatre protagonistes intéressés par ces maladies sur quatre questions financières, dont une qui tue: «Combien vaut une vie humaine?». Pour être précis, seules deux des personnes interrogées ont explicitement répondu à nos questions, à savoir Stephan Hüsler, directeur de Retina Suisse et Markus Zimmermann, professeur d'éthique à l'Université de Fribourg. Le premier fait un vibrant appel à la solidarité tandis que le second constate dans sa réponse très argumentée que la solidarité fonctionne bien en Suisse. Jacqueline de Sá Schwab, cheffe de projet pour les maladies rares à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Sara Käch, responsable de la communication d'Interpharma (association des entreprises pharmaceutiques suisses), n'ont pas jugé utile de répondre précisément à toutes nos questions. Sans doute parce qu'elles sont plutôt embarrassantes: l'OFSP a des comptes à rendre au monde politique, qui exige sans cesse des économies, et les entreprises pharmaceutiques doivent satisfaire l'avidité de leurs actionnaires. Jacqueline de Sá Schwab se contente donc de résumer le plan de mise en œuvre du concept national maladies rares (récemment publié par le Conseil fédéral), tandis que Sara Käch a un beau discours sur la solidarité qui sonne un peu creux.

Espérons que dans les actes, la solidarité et l'entraide l'emporteront sur la pensée comptable et l'égoïsme, car la vie des personnes atteintes de maladies rares en Suisse et dans le reste du monde n'a pas de prix!

Robert Joosten

Vice-président d'AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap

EN POINT DE MIRE

Plus que jamais d'actualité, le thème des maladies rares suscite des débats animés

Les maladies rares constituent le sujet principal du présent numéro d'«agile – handicap et politique».

Par Eva Aeschimann, responsable de la communication, AGILE.CH

Selon les estimations de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), en Suisse environ 580 000 personnes souffrent d'une maladie rare. Bon nombre d'entre elles traînent des diagnostics erronés pendant longtemps. Faute d'informations suffisantes, le traitement et les thérapies s'avèrent difficiles; s'y ajoutent des questions liées à la prise en charge des coûts des médicaments et des traitements, souvent onéreux. De plus, les obstacles administratifs, souvent complexes, rencontrés auprès des assurances maladie et invalidité se répercutent sur la prise en charge des frais et indemnités de médicaments et de thérapies spécifiques. Au début de l'été 2015, le Conseil fédéral a approuvé la planification de la mise en œuvre d'un concept national intitulé «maladies rares». La thématique est par conséquent plus que jamais d'actualité.

Dans notre rubrique «En point de mire», nous allons mettre l'accent sur les débats animés que suscitent les questions liées aux coûts et à la publication d'articles du point de vue de quatre différents groupes d'intérêts ayant un lien avec les maladies rares. Nous avons invité l'organisation d'entraide Retina Suisse, l'association des entreprises pharmaceutiques suisses Interpharma, l'Office fédéral de la santé publique ainsi qu'un éthicien à prendre position sur quatre questions.

Les questions sont les suivantes:

- Les médicaments et les traitements prescrits pour les maladies rares sont souvent très onéreux. Quel devrait être le coût maximal d'une thérapie?
- Par qui ces coûts devraient-ils être pris en charge?
- Quelle est votre définition des limites financières?
- Combien vaut une vie humaine?

Lien vers la stratégie du Conseil fédéral:

<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/>

Les diagnostics erronés ou non posés engendrent aussi des coûts

Quatre questions au sujet des maladies rares et quatre réponses du point de vue d'une organisation d'entraide pour les personnes souffrant d'une maladie rare, à savoir Retina Suisse.

Par Stephan Hüsler, directeur de Retina Suisse

Retina Suisse est l'organisation d'entraide pour les personnes atteintes de maladies dégénératives de la rétine telles que la rétinite pigmentaire, la dégénérescence maculaire, le syndrome d'Usher et bien d'autres encore, parfois extrêmement rares. Les deux premières touchent exclusivement la rétine. En revanche, les maladies syndromiques sont complexes et ont des répercussions bien plus graves. On en compte plus de 50 et les médicaments et thérapies ne sont envisageables que dans certains cas.

Pour les maladies rares, les médicaments et traitements sont très onéreux. Quel devrait être le coût maximal toléré pour une thérapie?

De notre point de vue, la question est mal formulée. Il faudrait la poser de la manière suivante: quels coûts supplémentaires sont engendrés lorsqu'un traitement n'est pas pris en charge? En outre, la prise en charge des coûts engendrés par les traitements des maladies rares ne permettrait-elle pas d'assurer des économies sur le long terme?

Pour les maladies dégénératives de la rétine, il n'existe quasiment aucun traitement à ce jour, à l'exception de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Le traitement de la DMLA humide coûte 1970 francs par mois.

De nombreuses personnes touchées sont réticentes à engendrer des coûts aussi élevés. Certaines préfèrent opter pour un médicament qui n'est même pas autorisé en Suisse. Ce faisant, elles prennent les coûts en charge elles-mêmes, bien qu'elles aient contribué financièrement au système de santé chaque mois tout au long de leur vie, et continuent d'ailleurs à le faire. Par conséquent, ces dernières sont en droit d'espérer pouvoir à leur tour bénéficier de la solidarité de la collectivité si besoin. Dans le cas présent, un médicament, en l'occurrence cher, peut faire la différence et éviter des coûts supplémentaires ultérieurs. Cela contribue bien entendu également à améliorer leur qualité de vie.

L'Office fédéral de la santé publique négocie le coût de ces médicaments et thérapies avec les industriels. Ces coûts sont soumis à des directives précises. Et je rappelle que, pour de nombreuses maladies rares, il existe des médicaments bon marché.

N'oubliez pas que les diagnostics erronés ou non posés engendrent également des coûts de la santé élevés. D'autant plus que dans le cas des maladies rares, le calvaire des personnes concernées se prolonge souvent durant des décennies.

Par qui ces coûts devraient-ils être pris en charge?

En principe, c'est à l'assurance-maladie obligatoire de supporter les frais médicaux engendrés. Toutefois, la pression concurrentielle entre les différentes caisses a pour conséquence que les personnes à risque de maladie élevée ne sont pas les

bienvenues. Cela va à l'encontre de l'esprit de solidarité que préconisent les assurances-maladie sociales. Si les tendances économiques du marché des assurances-maladie s'imposaient, les coûts des traitements pour les maladies rares devraient être pris en charge par d'autres assureurs. Dans le cas présent, il incombe aux cantons et à la Confédération d'exercer pleinement leur devoir.

Les maladies rares sont souvent congénitales. Dans ces cas de figure, les coûts des mesures médicales sont pris en charge par l'assurance invalidité (AI) jusqu'à l'âge de 20 ans. Lors du passage à l'assurance-maladie, les traitements entrepris auparavant devraient être garantis, conformément à ce que prévoit la loi. Même dans ces cas-là, les caisses essaient de réduire les coûts en exerçant une pression sur les patientes et les patients, en réduisant la fréquence des séances de physiothérapie ou en leur demandant de maigrir, par exemple.

Quelle est votre définition des limites financières?

L'arrêt du Tribunal fédéral sur le remboursement des coûts des traitements de la maladie de Pompe a réellement lancé le débat [ndlr.: lire également l'article de Markus Zimmermann, «La communauté solidaire fonctionne très bien en Suisse»] Cet arrêt fait abstraction du fait qu'en Suisse, moins de 20 personnes souffrent de cette maladie et que très peu d'entre elles peuvent bénéficier d'un traitement par le biais du médicament en question, c'est pourquoi notre système de santé n'est pas prêt de faire faillite.

Pour les dégénérescences de la rétine, la situation est similaire. Nous estimons qu'en Suisse, environ 6 personnes par année souhaitent recourir à un implant de la rétine. En Allemagne, la rétine artificielle est prise en charge par les assurances-maladie et son coût s'élève à 80 000 euros. En Suisse, il faudrait compter un coût supplémentaire de 0,0025 %.

L'économie de la santé dispose de diverses méthodes pour calculer la rentabilité des coûts d'un traitement. A nos yeux, l'aspect le plus important reste toutefois son efficacité. Pouvoir retrouver la vue grâce à un implant rétinien améliore considérablement la qualité de vie du patient.

Combien vaut une vie humaine?

Il est vrai que nous sommes quotidiennement amenés à évaluer la valeur des choses. Nous comparons le prix affiché à celui que nous sommes disposés à payer. Avons-nous le droit de reproduire ce schéma avec nos semblables? Outre le fait que les humains ne portent pas d'étiquette de prix autour du cou, voilà une question à laquelle seuls les législateurs et le peuple électoral peuvent répondre.

Lien vers Retina Suisse : www.retina.ch

Le défi des patients atteints de maladies rares

En mai 2015, le Conseil fédéral a adopté le plan de mise en œuvre du concept maladies rares. L'un des objectifs de ce dernier est de garantir une prise en charge optimale des patients tout au long de la maladie.

Jacqueline de Sá Schwab, responsable du projet Rare Diseases, Office fédéral de la santé publique

Selon des estimations, 6000 à 8000 maladies rares sont actuellement répertoriées à l'échelle mondiale. Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche au maximum cinq personnes sur 10 000. Même si chacune d'entre elles n'atteint qu'un nombre limité d'individus, on estime qu'elles affectent au total 7,2 % de la population, soit environ 582 450 personnes résidant en Suisse (état en 2012).

Le concept national maladies rares a été élaboré sous la direction de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). L'approche consultative choisie a permis d'impliquer les différents acteurs concernés pour analyser les problèmes ainsi que pour définir les objectifs et les mesures. L'accent a en particulier été mis sur la participation des patients afin de mieux comprendre les enjeux et problèmes auxquels ils sont confrontés au quotidien. Sur cette base, des mesures répondant de façon appropriée à leurs besoins ont été définies.

Ce concept doit permettre d'améliorer les soins prodigués aux patients souffrant de maladies rares. Ses objectifs consistent à poser un diagnostic dans un délai utile, assurer une prise en charge de qualité tout au long de l'évolution de la maladie, soutenir et renforcer les ressources à disposition des patients et de leur entourage, assurer un soutien socioprofessionnel aux patients dans leurs démarches administratives et, enfin, encourager la participation active et ciblée de la Suisse aux projets de recherche internationaux.

Le plan de mise en œuvre du concept maladies rares

Le concept maladies rares propose dix-neuf mesures concrètes, articulées autour de quatre projets dans le plan de mise en œuvre, que le Conseil fédéral a adopté le 13 mai 2015.

Le premier projet, qui consiste à créer des centres de référence pour des maladies ou groupes de maladies nécessitant une attention particulière, est une des mesures principales. Les travaux dans ce domaine sont déjà en cours. Ces centres doivent garantir aux patients l'accès à des traitements de qualité tout au long de la maladie. Il convient notamment de faciliter le passage de la pédiatrie à la médecine adulte. Les centres offrent également aux professionnels de la santé la possibilité de suivre des formations continues et tiennent à jour des registres. Il faudra désigner des structures existantes comme centres de référence, qui pourront être développés selon des critères tels que l'expertise, le travail en réseau, la formation et le perfectionnement, etc.

Le deuxième projet prévoit notamment la mise en place de procédures standardisées pour améliorer la collaboration entre médecins traitants, médecins-conseil et assurances, de façon à rembourser des médicaments ne figurant pas sur la liste des spécialités, conformément aux art. 71a et 71b OAMal. Par ailleurs, les questions

juridiques autour de la prise en charge des analyses génétiques pratiquées sur les proches sont en cours d'examen. Enfin, l'Office fédéral des assurances sociales mettra à jour les éléments relatifs à la prise en charge par l'AI dans la liste des infirmités congénitales.

Le troisième projet vise à mettre des plates-formes d'information à disposition des patients et de leur entourage. Les personnes qui prennent soin d'un proche doivent également pouvoir bénéficier de mesures de soutien et de décharge.

Le quatrième projet a pour objectif d'améliorer la formation et le transfert de compétences entre professionnels de la santé. Les centres de référence proposeront des formations postgrades dans leurs domaines et joueront également un rôle clé dans ce projet. Enfin, des mesures de promotion doivent permettre à la Suisse de participer de manière active et ciblée aux efforts de recherche internationaux.

Pour chaque mesure, le plan de mise en œuvre indique les responsables, les objectifs ainsi que les échéances. Ces mesures doivent être concrétisées progressivement sur la période 2015-2017. Une fois de plus, les patients ont été intégrés à ce processus.

Les patients ont droit à notre solidarité

Dans la mise en œuvre du concept national maladies rares, il importe de garantir que les patients qui en sont atteints puissent bénéficier d'un suivi médical de qualité dans toute la Suisse et accéder à des médicaments d'une importance vitale pour eux.

Par Sara Käch, responsable de la communication d'Interpharma

Les personnes atteintes d'une maladie rare rencontrent de grosses difficultés. La plupart du temps, elles doivent s'armer de patience avant que ne soit posé le diagnostic correct. Les connaissances sur l'évolution de leur maladie sont souvent lacunaires, et les possibilités de traitement peu nombreuses. Lorsqu'un médicament existe, il est rare que la question de la prise en charge des coûts par l'assurance-maladie soit réglée.

Grâce aux efforts de l'association de patients ProRaris et de la Communauté d'intérêts Maladies rares, la sensibilisation de l'opinion publique aux difficultés des personnes atteintes de maladies rares s'est améliorée (la CI Maladies rares réunit un large éventail d'organisations; elles sont citées dans l'encadré en fin d'article). Pourtant, la Suisse a quelques longueurs de retard. Dès 1983, les Etats-Unis ont adopté une loi sur la recherche et le traitement des maladies rares; l'Union européenne en a fait de même en l'an 2000. Or, pendant longtemps, rien de comparable n'existait en Suisse. Ce n'est qu'en mai 2015 que le Conseil fédéral a approuvé le plan de mise en œuvre du concept national maladies rares. Ce document contient 19 mesures concrètes destinées à garantir aux personnes concernées une prise en charge médicale de haute qualité dans toute la Suisse.

Accès aux médicaments vitaux

Sur le fond, Interpharma approuve les améliorations prévues jusqu'en 2017 pour les patients et patientes concernés et s'engage pour qu'une prise en charge médicale de qualité et l'accès aux médicaments vitaux soient garantis dans toute la Suisse.

Cependant, des points essentiels, tels le financement des mesures prévues et l'encouragement de la recherche, ne sont pas encore clarifiés. En outre, l'égalité de traitement entre les personnes souffrant de maladies rares et les autres malades n'est pas garantie en matière de prise en charge des coûts des diagnostics et des thérapies, alors que celle-ci est de la plus haute importance pour les patients. Les patients atteints d'une maladie rare ont tout particulièrement droit à notre solidarité, et notre système de santé se caractérise justement par le principe d'une assurance-maladie solidaire. On peut débattre des coûts et des prix de certains médicaments, il est même parfois bon de le faire. Pourtant, notre solidarité avec les malades ne doit pas être une question de prix, d'autant qu'en Suisse aujourd'hui, seuls 10 % des coûts de la santé sont imputables aux médicaments (contre 25 % en 1960).

La population partage cet avis, comme le montre le Moniteur de la santé 2014. En effet, 96 % des citoyens considèrent que les critères médicaux doivent l'emporter sur les critères financiers lorsqu'une personne souffre d'une très grave maladie rare et qu'il s'agit de décider si elle recevra un traitement dont le coût dépasse largement celui d'un traitement habituel. Les 93 % des personnes interrogées pensent que le traitement doit être appliqué même s'il «ne fait qu'améliorer» la qualité de vie des patientes et patients concernés. A peu près la même proportion de personnes estime que les assurances-maladie ont notamment été créées pour couvrir les frais des maladies entraînant une lourde charge financière et qu'il est donc important d'être solidaire.

Il incombe maintenant à l'Office fédéral de la santé publique de clarifier les dispositions réglant la prise en charge des traitements et des médicaments. En complétant la loi sur l'assurance-maladie par une ordonnance ad hoc, la Confédération peut rapidement renforcer la sécurité juridique des personnes concernées, tout en clarifiant la question du passage de l'AI à la LAMal.

L'encouragement ciblé de la recherche: une nécessité

Des incitations financières ciblées permettent d'encourager la recherche à travailler en priorité sur les maladies rares. En 1983, on a promulgué aux Etats-Unis une loi incitative, le *Orphan Drug Act*, visant à promouvoir le développement de nouveaux médicaments pour lutter contre les maladies rares (ou médicaments orphelins).

Depuis l'introduction de cette loi, plus de 300 médicaments contre les maladies rares ont été autorisés aux Etats-Unis. En l'an 2000, une directive semblable a été adoptée par l'UE, avec à la clef les mêmes bénéfices pour les patients. Dans le cadre de la révision de la loi sur les produits thérapeutiques (LPTh), le Parlement suisse débat des mesures d'encouragement de la recherche portant sur les médicaments orphelins. Par là, on entend soutenir le développement par les entreprises pharmaceutiques de traitements destinés à de très petits groupes de patients. Le projet devrait être examiné à la session d'automne.

Les organisations suivantes font partie de la CI Maladies rares: ProRaris, Orphanet Suisse, la Fédération des médecins suisses (FMH), l'hôpital de l'Île de Berne, l'hôpital universitaire de Bâle, le CHUV à Lausanne, les HUG à Genève, l'hôpital universitaire de Zurich, l'hôpital cantonal de Saint-Gall, l'hôpital cantonal d'Aarau, la Société suisse des pharmaciens (PharmaSuisse), l'Association des entreprises pharmaceutiques suisses pratiquant la recherche (Interpharma) et l'Association des entreprises pharmaceutiques en Suisse (vips).

«La solidarité fonctionne très bien en Suisse»

Markus Zimmermann est professeur titulaire, maître d'enseignement et de recherche au Département de théologie morale et d'éthique de l'Université de Fribourg. En se plaçant dans la perspective de l'éthique, il répond aux quatre questions sur les maladies rares que lui pose la revue «agile – handicap et politique».

Entretien avec Eva Aeschimann, responsable de la communication à AGILE.CH

Les médicaments et les traitements sont souvent très chers quand il s'agit de traiter des maladies rares. Quel est le coût maximal acceptable d'une thérapie?
«Il n'y a pas de réponse à cette question sous l'angle de l'éthique. Une variante pourrait s'énoncer ainsi: quel peut être le coût maximal d'une thérapie compte tenu de son utilité? Ici, on se place sur le plan du rapport coût-efficacité. Répondre à cette question n'est toutefois pas facile non plus. On peut éventuellement définir une limite supérieure d'un point de vue utilitariste. Mais fixer une limite en francs sans se référer à l'utilité ne saurait se justifier. Et ce, ne serait-ce que parce que les thérapies sont très différentes les unes des autres. Certains traitements doivent être administrés à vie, alors que d'autres ne seront appliqués qu'une seule fois. S'il devait exister une réponse à cette question, ce serait tout au plus en tenant compte du rapport coût-efficacité, donc du rapport entre le prix et les avantages d'une mesure.»

Qui doit prendre en charge ces coûts?

«La réponse à cette question est ici sans ambiguïté: c'est l'assurance de base, donc la communauté solidaire, qui devrait les assumer. Les traitements, notamment ceux des maladies rares, peuvent engendrer des coûts exorbitants, que seule la communauté peut supporter. Aucun individu ne peut s'en acquitter tout seul. C'est l'un des objectifs principaux de l'assurance de base, et c'est pourquoi elle est obligatoire: c'est parce que tout le monde y contribue que des traitements très chers peuvent être financés. A cet égard, la solidarité fonctionne aujourd'hui très bien en Suisse. La raison première en est que chacun d'entre nous peut faire partie demain des personnes qui auront besoin d'une thérapie onéreuse. On a donc affaire ici à une claire rationalité: être solidaire est raisonnable pour des raisons à la fois égoïstes et altruistes.»

Comment définissez-vous des limites financières?

«Dans un arrêt du Tribunal fédéral de 2010 en rapport avec une maladie rare, la maladie de Pompe, il est dit qu'une prolongation d'un an de l'espérance de vie d'un malade ne peut coûter plus de 100 000 francs. Cette déclaration est absurde d'un

point de vue éthique. Il est impossible de décider que les coûts d'un traitement sont trop élevés ou trop faibles, sans prendre en compte son efficacité. De très bons médicaments peuvent coûter par patient plus de 300 000 francs par an. Mais comme on les sait très efficaces et indispensables à la vie du patient, on accepte d'en payer le prix.

Le cas des maladies rares pose deux gros problèmes lorsqu'on veut calculer le rapport coût-efficacité des traitements. D'une part, ces derniers n'étant appliqués qu'à une poignée de personnes, ils ne peuvent jamais être bon marché. D'autre part, il est difficile de réaliser des études pertinentes à leur sujet sur la base du petit nombre de patients concernés. Ces recherches demeurent toutefois indispensables pour prouver l'efficacité des thérapies.

Par conséquent, je comprends l'arrêt du Tribunal fédéral comme un signal adressé au monde politique: il faut une volonté politique pour résoudre des questions délicates sur la juste répartition des ressources, compte tenu des moyens limités à disposition. A cet égard, la stratégie nationale sur les maladies rares me semble judicieuse. La Grande-Bretagne a le NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*), une institution qui calcule le rapport coût-efficacité des traitements. Lorsqu'il s'agit d'une thérapie portant sur une maladie rare, on applique des mesures correctives aux résultats, afin de réduire l'injustice. En raison de leurs prix élevés, les médicaments pour les patientes et patients atteints de maladies rares ont forcément un rapport coût-efficacité moins favorable que, par exemple, ceux pour des personnes souffrant d'un cancer du poumon. Il faut prendre en compte cette réalité si l'on veut éviter une discrimination structurelle.

Il n'est pas réaliste d'espérer réduire les coûts de la santé. Ce qui est réalisable, c'est de freiner leur hausse. Les ressources sont limitées. De ce fait, la question de leur répartition se pose constamment et l'on doit trouver une manière équitable de décider de cette répartition. Du point de vue éthique, le rapport coût-efficacité est un critère parmi d'autres. Dans le cas des maladies rares, c'est pourtant le moins opérant. Il est donc important de distinguer les calculs économiques des décisions politiques. Les calculs doivent être interprétés. Sans cela, les personnes atteintes de maladies rares sont forcément pénalisées.»

Quelle est la valeur d'une vie humaine?

«Du point de vue philosophique, une vie humaine ne peut s'exprimer en unités monétaires. S'il existe un critère qui la caractérise, c'est la dignité. Pour reprendre la belle expression d'Emmanuel Kant: "Tout a ou bien un prix, ou bien une dignité." Voilà pourquoi l'on se trouve face à des problèmes éthiques du genre: pouvons-nous abattre un avion avec 200 personnes à bord pour en sauver 1000 restées au sol? Cette question n'a pas de réponse, car les chiffres ne sont pas pertinents dans ce cas. La même dignité revient à chacun et à chacune: le nombre de gens concernés n'y fait rien.

Le critère du rapport coût-efficacité ne vise personne en particulier, il s'applique à un traitement ou à une mesure qui apporte plus ou moins d'avantages. Il ne s'agit jamais de dire qu'un traitement ne vaut davantage la peine pour telle ou telle personne. Weyma Lübke, une philosophe allemande, a pris fermement position à ce

sujet. Selon elle, le critère du rapport coût-efficacité des traitements ne devrait jouer aucun rôle parce qu'il serait mal compris: en effet, on le percevrait comme si ce n'était pas le traitement qui était inutile, mais la vie de la personne concernée par la décision. Or, il ne s'agit clairement pas de cela, et le penser serait un malentendu entraînant de graves conséquences.»

Pas une question de coût! Vraiment?

Pour une fois, les auteur-e-s de nos articles publiés sous la rubrique «en ligne de mire» sont presque unanimes: les personnes atteintes d'une maladie rare ont droit à des traitements qui peuvent s'avérer coûteux. Tous les acteurs du système de santé ne sont toutefois de loin pas de cet avis.

Commentaire de Suzanne Auer, secrétaire générale d'AGILE.CH

Imaginez-vous une jeune femme, mettons qu'elle s'appelle Sabine. Elle a accompli une formation de qualité et exerce son job à temps partiel avec enthousiasme. Elle s'intéresse à la politique, est un rat de bibliothèque et assiste à tous les matchs du FC Thounne dont elle est une fan inconditionnelle. «Qu'y a-t-il de tellement spécial à cela?», vous demanderez-vous. La particularité réside dans le fait que mon amie Sabine présente une maladie rare. Elle est la seule personne en Suisse à en être atteinte. Sabine coûte par conséquent cher à la caisse-maladie et l'assurance-invalidité.

Le prix d'une vie en santé

Nous autres Suissesses et Suisses sommes fiers de bien des choses. Par exemple de notre système de santé et d'assurances sociales. Quand une personne tombe malade ou devient handicapée, les caisses-maladie et l'assurance-invalidité entrent en jeu. Car nous sommes tous assurés. La loi le veut ainsi et exige la solidarité. La Suisse s'offre en effet l'un des systèmes de santé les plus onéreux du monde. Les chiffres les plus récents portent sur l'année 2012 et avoisinent les 68 millions de francs, soit un peu plus de 700 francs par personne par mois, et environ 8500 francs par personne et par année. Autrement dit, les Suissesses et les Suisses ne sont de manière générale pas une patientèle bon marché.

Mais lorsque le traitement d'une maladie rare génère des coûts annuels très élevés à six chiffres, le Tribunal fédéral et les caisses-maladie érigent des barrières. La vision économique des choses prédomine et, tout à coup, la dignité d'une vie humaine ne compte plus.

La santé est un droit de l'homme

Fixer des valeurs limites pour les traitements ou même un coût limite pour une vie humaine est éthiquement condamnable, discriminatoire et contraire aux principes des droits de l'homme. Car la santé n'est pas une marchandise. L'accès à un traitement adéquat est la condition à l'égalité des chances, notamment pour les personnes en situation de handicap. Quiconque refuse certains traitements uniquement pour des questions de coûts prive la personne de son droit à une vie

digne et à la garantie du minimum vital. Or, la santé est une condition de base d'une société fondée sur l'égalité ainsi qu'un droit humain internationalement reconnu.

Argent versus égalité en droit

Il est évident que la politique suisse, le système de santé et le système social ne peuvent faire semblant d'ignorer la question du coût. Mais il faut aborder ce sujet déplaisant avec sincérité et clairvoyance. Savoir dans quelle mesure il est contraire à l'éthique ou, inversement, courageux de fixer des valeurs et des coûts limites, quel en est le champ d'application et qui est habilité à le faire, n'est pas une question à laquelle on répondra de sitôt. Reste à voir ce qu'il adviendra des plans de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Un coup d'œil critique sur le peu de cas que l'OFSP, mais aussi Interpharma, ont fait de nos quatre questions pourtant clairement formulées semble en effet permettre certains doutes à ce propos.

Dans l'intervalle, j'espère toutefois que mon amie Sabine pourra continuer à tabler sur le financement du traitement dont elle a besoin. Laisser éclater sa joie quand le FC Thoue marque des buts. Et, plongée dans quantité de polars haletants, oublier le monde.

POLITIQUE SOCIALE

Tour d'horizon de politique sociale

Au cours du second trimestre de l'année, bon nombre d'entreprises privées et d'organisations sans but lucratif publient leur rapport annuel. L'administration fédérale n'est pas en reste et présente aussi durant cette période un aperçu de l'utilisation de ses fonds et de la manière dont elle remplit ses tâches. Nous présentons ci-après des chiffres publiés par l'OFAS.

Ursula Schaffner, responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH

«Le nombre est l'essence des choses.» (Pythagore)

AI

Statistique 2014

L'année dernière, 226 000 personnes vivant en Suisse ont touché une rente AI, à savoir près de 4,4 % de la population. Un montant de 5,5 milliards de francs a été versé pour ces rentes. La rente entière moyenne était de 1 628 francs par mois. Les hommes proches de la retraite présentent le risque maximum de quitter le monde du travail en raison d'une maladie ou d'un accident, et de dépendre par la suite d'une rente AI.

Outre les rentes AI, l'assurance a versé 79 000 rentes pour enfant aux parents ayant droit à une rente AI. Leurs enfants ont moins de 18 ans ou sont encore en formation jusqu'à leurs 25 ans. Les rentes pour enfant représentent 43 millions de francs. 29 % des Suissesses et Suisses bénéficiaires d'une rente AI ont des enfants; la proportion est de 32 % pour les étrangères et étrangers. La différence s'explique avant tout par le fait que les Suissesses et Suisses handicapés de naissance sont bien plus nombreux à toucher une rente AI que les personnes sans passeport suisse. Ils n'ont souvent pas d'enfants.

Parallèlement aux prestations de rentes, aux allocations pour impotent (montant total: 400 millions de francs) et aux contributions d'assistance (montant total: 32,9 millions de francs), les offices AI ont alloué l'année dernière un total de 210 400 mesures individuelles de réadaptation d'un montant de 1,6 milliard de francs. Les mesures médicales versées notamment aux enfants et adolescents handicapés de naissance jusqu'à l'âge de 20 ans représentent la majeure partie de ce segment de prestations (montant total: 776 millions de francs). Le financement des moyens auxiliaires est chiffré à 205 millions de francs. Quant aux mesures de réadaptation professionnelle telles que l'orientation professionnelle, le reclassement ou la formation professionnelle initiale, elles représentent des dépenses à hauteur de 558 millions de francs. Les indemnités journalières versées durant une partie des mesures d'ordre professionnel ont coûté 551 millions. On ignore le taux de réussite des mesures individuelles, c'est-à-dire le nombre de personnes qui, grâce à une telle mesure, ont trouvé un emploi durant une période prolongée et parviennent à le conserver.

Les frais d'administration et de gestion de l'AI ont représenté, en 2014, 678 millions. La Confédération a payé 275 millions de francs d'intérêts débiteurs. Fin 2014, la dette de l'AI à l'égard de l'AVS s'élevait à 12 843 millions. Selon les perspectives financières actualisées de l'AI, cette dette sera remboursée d'ici 2028.

Lien vers les chiffres détaillés de l'AI pour 2014:

<http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/zahlen/00095/00442/index.html?lang=fr>

Lien vers les perspectives financières actualisées de l'AI (barre latérale à droite):

<http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/zahlen/00093/00426/index.html?lang=fr>

La valeur d'une vie

Dans un jugement rendu en septembre dernier par le Tribunal fédéral concernant la perte de salaire à vie d'une femme ayant subi un accident durant sa petite enfance, le Tribunal a fait preuve d'une conscience aiguë également face aux questions des genres. Il avait enjoint le Tribunal de commerce de Zurich à prendre en compte, dans le calcul du préjudice, le recul lent, mais constant de la discrimination salariale à l'égard des femmes. Par la suite, le Tribunal de commerce a basé son calcul sur un recul de la discrimination de 0,27 % jusqu'en 2020, et ensuite même de 0,4 %. Calculons: en partant d'un niveau de salaire accordé aux femmes actuellement inférieur de 20 % en moyenne, nous obtiendrons l'égalité salariale vers l'an 2061. On ignore si, entre-temps, le jugement est passé en force.

Loi sur les fonds de compensation en consultation

En 2011 est entrée en vigueur la loi sur l'assainissement de l'AI. Depuis lors, les fonds de l'AVS, de l'AI et du régime des allocations pour perte de gain sont gérés séparément. Concrètement, cela signifie que ces trois fonds sont dirigés par un conseil d'administration et un secrétariat qui tiennent les bilans ainsi que les comptes de résultats séparément, tout en administrant les placements et les liquidités en commun. Les fonds n'ont cependant pas de personnalité juridique propre. Actuellement, un projet de loi est en consultation pour combler cette lacune. Il doit notamment conférer davantage de crédibilité aux fonds de compensation lors d'opérations financières et augmenter la transparence. Enfin, le projet de loi contient un passage sur le remboursement de la dette de l'AI envers l'AVS dès 2018, une fois le financement additionnel arrivé à terme.

Lien vers les documents de consultation:

<http://www.bsv.admin.ch/aktuell/medien/00120/index.html?lang=fr&msg-id=57525>

Prestations complémentaires

Malgré le recul de l'effectif des rentières et rentiers AI, le nombre de personnes dépendantes des prestations complémentaires (PC) continue de progresser. L'année dernière, 112 900 personnes au bénéfice d'une prestation de l'AI ont dû demander des PC afin de pouvoir couvrir leurs besoins vitaux. Il peut s'agir, outre de rentiers et rentières AI, de personnes ayant droit à une allocation pour impotent ou à une indemnité journalière de l'AI. Globalement, 44,1 % des ayants droit ont dû recourir aux PC avant l'âge de 65 ans. Notamment pour les personnes séjournant en institution, les PC servent à couvrir les frais de home.

Avant l'âge de la retraite, les hommes ayant besoin de PC sont légèrement plus nombreux que les femmes. Au-delà de la limite de l'âge AVS, le rapport est inversé. Globalement, ce sont 192'900 femmes et hommes en âge AVS qui ont touché des PC, soit 12,4 % des rentiers et rentières AVS. À un âge avancé, les femmes, qui représentent une proportion de 68 %, sont plus nombreuses à avoir besoin de PC que les hommes.

Prévoyance professionnelle (LPP)

Les fortunes administrées par les caisses de pension s'élevaient, fin 2014, à environ 800 milliards de francs. Exprimé en chiffres, ce montant se présente ainsi: 800 000 000 000 de francs! L'année dernière fut une bonne année en bourse également pour les investisseurs institutionnels tels que les caisses de pension, du moins pour les grandes. Celles-ci ne voient pas de nécessité impérieuse d'adapter leurs stratégies de placement, malgré la suppression du cours plancher face à l'euro et les taux d'intérêt négatifs pour les comptes courants introduits mi-janvier 2015 à la Banque Nationale suisse (BNS) ainsi que le bas niveau de rendement sur les obligations. La question se pose néanmoins de savoir comment les caisses de pension pourront à l'avenir réaliser les rendements nécessaires à financer les prestations de rentes promises. On reparle à présent plus fréquemment d'investissements à plus haut risque.

Dans le cadre des débats sur la réforme de la prévoyance vieillesse 2020 prévus lors de la prochaine session d'automne, le Conseil des États devra se pencher sur des propositions visant à abaisser le taux de conversion et à supprimer le taux d'intérêt technique. Du côté opposé, on exige une meilleure participation des assurés au bénéfice des caisses.

Selon le rapport annuel de la Commission de haute surveillance de la prévoyance professionnelle, le taux de couverture des caisses sans garantie de l'État s'est encore amélioré, étant passé de 110,8 à 113,5 %. Les caisses de droit public garanties par l'État étaient couvertes à 86,1 % (année précédente: 80,4 %).

Fossé entre les sexes également dans le 2^e pilier

En juin, une étude réalisée par la caisse de pension de la Banque Migros semble avoir mis à jour des données étonnantes quant à la répartition des fonds de caisses de pension entre femmes et hommes: les 20 milliards de rentes versées en 2013 ont bénéficié aux femmes à hauteur de tout juste 22 %. La lectrice avisée ne s'en étonnera guère, vu qu'il est de notoriété publique que ce sont elles qui assument la majeure partie des travaux ménagers, d'éducation et de soins aux personnes âgées, qui sont peu lucratifs, abandonnant même leurs postes entièrement ou tout au moins partiellement afin de rendre ces services à la société. Elles se retrouvent ainsi privées de l'occasion de se constituer une rente du deuxième pilier ou de l'améliorer. Face à ces usages sociaux, les conseils de la Banque Migros ne sont guère opérants. Il serait probablement plus utile de s'engager politiquement en faveur d'un renforcement du premier pilier. Les femmes touchent en effet près de 58 % des rentes versées par l'AVS.

Coûts de la santé

Il est beaucoup question de chiffres, également dans le domaine de la santé. Pour l'année prochaine se profile une nouvelle hausse des primes des caisses d'assurance. À force de consentir à payer toujours plus pour notre système de santé, pouvons-nous vraiment prétendre que notre santé est en constante amélioration? Ou se peut-il que certaines prestations, comme les médicaments, coûtent trop cher? Ou faut-il réellement faire tout ce qui est possible aux frais de la collectivité, par exemple les analyses génétiques prénatales? La présente édition de la revue «agile – handicap et politique» lance la discussion. Participez-y et optez à titre personnel pour les prestations que vous souhaitez recevoir ou non.

Sources: Tages Anzeiger, NZZ, divers communiqués de presse de la Confédération, des cantons et partis parus entre le 30 avril et le 8 août 2015

AGILE.CH participera au référendum sur la LPMA

Magali Corpataux, secrétaire romande, AGILE.CH

Le 14 juin dernier, le peuple et les cantons ont accepté de modifier l'article constitutionnel sur le diagnostic préimplantatoire ou DPI, autorisant ce dernier. La publication dans la Feuille fédérale de la loi révisée régissant son application (LPMA) est prévue durant l'été; le délai référendaire de 100 jours commencera alors à courir. AGILE.CH s'engagera pour le référendum au sein du *Mouvement pour une société solidaire et libre de normes contraignantes* (<http://www.vielfalt-statt-selektion.ch/>). Parmi les membres qui ont répondu à notre sondage, la majorité s'est exprimée en faveur d'une participation d'AGILE.CH au référendum.

Une loi qui va trop loin

Si AGILE.CH se prononçait déjà contre la modification constitutionnelle, de nombreuses organisations du handicap favorables à cette dernière rejoignent aujourd'hui les rangs des référendaires. En cause : la loi d'application mise sous toit par le Parlement, jugée excessivement permissive. De nombreuses questions restent en outre sans réponse. Le flou demeure notamment autour du financement du DPI. Plus d'informations suivront sur www.agile.ch et www.vielfalt-statt-selektion.ch.

EGALITÉ

Cinq questions à Marco Todesco, nouveau membre du Conseil Egalité

AGILE.CH a récemment élu Marco Todesco au sein du Conseil Egalité.ch. Agé de 44 ans, il est marié et père de deux enfants. Il représente dans le Conseil les personnes atteintes d'un handicap psychique. Vous pouvez faire sa connaissance dans le bref entretien qui suit.

Par Eva Aeschimann, responsable de la communication à AGILE.CH

«agile»: Marco Todesco, qu'est-ce qui vous pousse à vous engager dans le Conseil Egalité.ch?

Marco Todesco (MT): Je m'engage pour défendre les intérêts des personnes avec des troubles psychiques depuis des années. Jusqu'à présent, je l'ai surtout fait sur un plan individuel, dans le contact direct avec les gens. Mais depuis quelques années, je m'intéresse de plus en plus au niveau plus général, sociétal. Je trouve essentiel que les personnes concernées puissent se faire entendre et apportent leur expertise aux débats à différents niveaux.

«agile»: De votre point de vue, pourquoi a-t-on besoin du Conseil Egalité.ch?

MT: Le Conseil Egalité.ch est une institution de grande valeur et unique dans le paysage des organisations du handicap. Il s'occupe des questions liées à l'égalité des personnes handicapées, quel que soit leur handicap, et leur permet de se faire entendre. La large palette des approches et des points de vue des différents groupes de handicap donne au CE.CH tous les atouts pour prendre position dans les débats politiques relatifs à l'égalité.

«agile»: LE CE.CH est un groupe de réflexion réunissant tous les types de handicap. Pourquoi, à votre avis, est-ce important que le Conseil Egalité ait de nouveau, grâce à vous, un représentant du monde du handicap psychique?

MT: Il va de soi que les divers groupes de handicap ont tous des revendications et des intérêts différents. Les besoins des personnes atteintes d'un handicap psychique sont autres que, par exemple, ceux des personnes ayant un handicap sensoriel. Or, les maladies psychiques sont très fréquentes. Chaque année, environ 38 % de la population en développe une. Deux tiers des cas restent non traités, et une partie des personnes concernées doit vivre très longtemps, voire toute sa vie, avec des troubles. Vu la fréquence de ce handicap, je trouve essentiel de permettre aux personnes qui en souffrent de s'exprimer sur la question de l'égalité.

«agile»: Vous êtes chimiste. Quel élément apportez-vous à la composition particulière du Conseil Egalité?

MT (il rit): La chimie est au fondement de la vie. A la base, il n'y a que quelques éléments. Assemblés en molécules simples, ils sont les composantes de base de la matière inanimée et animée, donc aussi de l'homme. Un chimiste est avant tout un être humain, et de ce point de vue, j'apporte mes expériences de vie, notamment

celles que j'ai comme membre de la société ayant des interactions avec les personnes handicapées. Mais un chimiste, c'est aussi un scientifique: lorsqu'il s'agit de prendre des décisions, j'ai donc une approche ouverte, analytique et je cherche à résoudre les problèmes. J'espère ainsi pouvoir compléter de manière optimale le Conseil Egalité.

«agile»: Comment rechargez-vous vos batteries dans le privé?

MT: J'essaie de trouver un équilibre entre la vie privée et le travail. En ce moment, je penche plutôt du côté «vie privée» en me concentrant de plus en plus sur ce qui me tient à cœur. Je puise avant tout mon énergie en faisant de la musique dans diverses formations et en développant de nombreux projets musicaux. Ma famille et les activités que nous pratiquons ensemble m'offrent aussi un grand soutien. Quand il me reste du temps, j'enfourche mon vélo de course pour de longs tours à travers le vignoble zurichois, où il m'arrive d'esquisser de nouveaux projets palpitants.

«agile»: Merci beaucoup pour cet entretien.

Le 3 décembre sous le signe du travail

Magali Corpataux, secrétaire romande, AGILE.CH

Un emploi, c'est gagner sa vie, avoir sa place dans une équipe, faire valoir ses compétences: autant de gages d'une existence autodéterminée, de prérequis à l'inclusion pleine et entière des personnes en situation de handicap. Or, en Suisse, alors que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est entrée en vigueur il y a plus d'un an, de nombreux travailleurs et travailleuses avec handicap subissent des inégalités dans le monde professionnel. C'est pourquoi l'édition 2015 de la Journée internationale des personnes handicapées, pilotée par Intégration Handicap, sera consacrée au thème du travail. La Présidente de la Confédération, madame Simonetta Sommaruga, a d'ores et déjà accepté d'y participer en lançant un appel qui sera relayé sur le site www.3decembre.ch.

Documents sans barrières: un mystère?

Est-ce de l'étourderie? Ou plutôt de la pure ignorance? De nombreuses organisations ainsi que leurs collaborateurs s'engagent en faveur des personnes handicapées au quotidien. Toutefois, leurs supports ne répondent pas tous aux exigences des documents sans barrières.

Par Suzanne Auer, secrétaire générale, AGILE.CH

Imaginez une salle de réunion. Le comité d'une organisation porte-parole des personnes handicapées en Suisse s'y réunit. Selon sa propre déclaration, il milite pour l'inclusion et le respect des droits et de la dignité de toutes les personnes avec handicap. En début de séance, une des membres du comité s'excuse de n'avoir malheureusement pu lire qu'en partie les documents de séance, et ce uniquement

grâce à une personne qui lui en a fait la lecture. Pourquoi? Aucun des documents n'était sans barrières.

Jetons un coup d'œil à une autre salle de réunion. Cette fois-ci, c'est au tour d'un membre aveugle faisant partie d'un groupe de travail de s'excuser, n'ayant pas pu préparer la séance comme il se doit. En effet, il s'est malheureusement trouvé dans l'impossibilité de lire les documents, qui n'étaient pas sans barrières, et il en est désolé. La présidente de la séance, travaillant au sein d'une organisation majeure d'entraide des personnes handicapées, avoue ne pas savoir comment réaliser des documents sans barrières.

Ce qu'il faut savoir

De nombreuses personnes atteintes d'un handicap visuel sévère ont recours à un logiciel spécial connu sous le nom de lecteur d'écran, afin de se faire lire les informations qui apparaissent à l'écran. L'accessibilité aux personnes handicapées permet de s'orienter dans un document, de survoler un texte et de choisir ce que l'on souhaite lire ou entendre, et dans quel ordre.

Un document Word ou PDF n'est pas sans barrières lorsque le lecteur d'écran ne peut pas interpréter les informations concernant la structure ainsi que les éléments tels que les liens, les images ou les champs de formulaire en tant que tels.

Plusieurs personnes de la haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW) soutiennent la réalisation de documents Word et PDF sans barrières avec le développement d'un module d'extension (plug-in). Celui-ci ne doit être installé qu'une seule fois. En voici le lien de téléchargement (en allemand ou anglais):

<http://accessibility.zhaw.ch/index.php?id=24>

10 étapes pour un document Word sans barrières

Grâce au plug-in, réaliser de documents sans barrières est très simple et n'implique qu'un travail supplémentaire minime. 10 petites étapes suffisent à produire des documents Word sans barrières.

1. Travailler avec les styles. Cela permet par exemple aux lecteurs d'écran de différencier les titres du texte brut.
2. Inclure les propriétés du document. Cela permet au lecteur d'écran de trouver et d'organiser les fichiers plus efficacement.
3. Fournir des équivalents textes pour les graphiques. Un clic droit de la souris sur le graphique ouvre un menu dans lequel il faut choisir «Inclure une étiquette», que le lecteur d'écran peut lire, contrairement au graphique.
4. Modifier les liens hypertexte. Un lecteur d'écran déchiffre un lien hypertexte traditionnel lettre par lettre. Un clic droit de la souris sur le lien hypertexte ouvre un menu dans lequel il faut choisir «Modifier le lien hypertexte». A partir de là, il est possible d'introduire le texte à afficher à la place du lien hypertexte et menant à l'adresse Internet correspondante.
5. Renforcer les contrastes. Pour les personnes qui ne sont pas complètement aveugles, mais toutefois sévèrement malvoyantes, les contrastes forts sont

importants. Les contrastes noir-blanc sont appropriés pour tous, contrairement aux combinaisons rouge-orange, bleu-vert, etc. qui ne le sont pas.

6. Choisir des polices sobres, type Arial. Les polices avec fioritures (avec empattements, ou «sérif») sont difficiles à gérer pour les personnes malvoyantes.
7. Retraits et alignements. Les éléments de texte ne doivent pas être mis en retrait à l'aide de la barre d'espace du clavier, car il en résultera que le lecteur d'écran lira chaque espace séparément («vide», «vide», «vide»...). Mieux vaut travailler avec la touche de tabulation. Au même titre, les sauts de page ne doivent pas être insérés en appuyant de manière répétée sur la touche «Enter», car le lecteur d'écran, une fois encore, lira chaque retour à la ligne séparément. La meilleure manière d'insérer un saut de page est de recourir au raccourci-clavier «Ctrl»+«Enter».
8. Définir la langue du document. Afin que le lecteur d'écran puisse lire de manière compréhensible, la langue dans laquelle est rédigé le texte doit être définie dans la barre d'état du document Word.
9. Vérifier l'accessibilité du document Word. En cliquant sur «Vérifier le document», le document est vérifié immédiatement. Chaque erreur est signalée avec la raison et avec une proposition d'amélioration. D'autres logiciels de vérification sont également disponibles sur le marché et peuvent remplacer le plug-in gratuit de la ZHA.
10. Convertir le document en PDF sans barrières. Le document Word peut également être enregistré comme document PDF sans barrières.

Tout cela n'est vraiment pas compliqué, n'est-ce pas? Mais c'est avant tout une affaire d'équité que nous, collaborateurs d'organisations de personnes handicapées, ne pouvons laisser de côté.

Il n'y a d'homme plus complet que celui qui a beaucoup voyagé

Mobility International Suisse (MIS) est l'office spécialisé dans les voyages sans obstacles. Il s'engage en faveur d'un tourisme pour tous. Ses tâches principales consistent à récolter des informations au niveau mondial dans le domaine du voyage sans obstacles et à les divulguer sur sa page Web et au moyen d'un conseil personnalisé par téléphone.

Par Marcus Rocca, Directeur de Mobility International Suisse (MIS)

L'office spécialisé MIS s'engage également dans divers projets, dont certains visent à élargir l'offre proposée aux voyageurs et d'autres à sensibiliser les responsables du tourisme. Les projets démontrent que même dans un pays alpin comme la Suisse, il est possible de proposer des offres attrayantes et sans obstacles.

Vacances pour tous

C'est en 2003 que le projet «Vacances pour tous» de MIS a vu le jour. Il a pour objectif de faire de la Suisse une région de vacances sans obstacles, dans tous les

domaines de services touristiques. Autrement dit, l'accessibilité ne concerne pas uniquement le logement, mais l'offre touristique dans son ensemble.

Le Toggenburg est une région où les responsables du tourisme et de la politique régionale ont fait preuve d'un engagement et d'une compréhension remarquables face à nos besoins. La communauté d'intérêts du Toggenburg, très conviviale pour les personnes en situation de handicap, est un pilier très important de ce projet. Elle se compose d'habitants présentant différents handicaps, militant en faveur d'un environnement vivable et fascinant. Ils ont testé les offres et ont également assumé la fonction de centre d'écoute pour différentes questions qu'il nous était impossible d'élucider depuis Olten. Plus important encore, grâce au projet, il a été possible d'attribuer un visage et une personnalité aux représentants de la communauté d'intérêts de la région, facilitant ainsi la prise de contact avec les entreprises régionales.

Bleu, rouge et noir

Un des passe-temps favoris des hôtes est la randonnée. Une offre aussi populaire doit également être accessible aux personnes à mobilité réduite. Après concertation avec l'organisation régionale spécialisée dans la randonnée, nous avons testé et choisi les itinéraires puis nous les avons signalés à l'aide d'indicateurs blancs. Nous avons publié les informations détaillées des randonnées sans obstacles sur le site Internet de Toggenburg Tourismus. Suisse Rando ainsi que l'OFROU (Office fédéral des routes) nous ont soutenus. Ensuite, avec les organisations de personnes handicapées et les personnes concernées, nous avons réalisé la brochure intitulée «Signalisation pour les offres proches de la randonnée pédestre». Les exigences et les critères pour classer les itinéraires de randonnée selon trois niveaux de difficulté y sont décrits de manière claire et compréhensible. La couleur bleue indique les itinéraires faciles, la rouge les moyens et la noire, quant à elle, les difficiles.

Lors d'une randonnée à Toggenburg, la présidente de «Nez Rouge Zurich» a par hasard découvert notre projet. Ce contact a débouché sur un don important de la part de «Nez Rouge Zurich» à utiliser pour organiser une offre similaire dans le canton de Zurich. Cela se réalisera naturellement en collaboration avec les organisations spécialisées du canton. De plus, l'intégration des randonnées aux plans directeurs régionaux du canton de Zurich confère au projet un sceau officiel.

D'une offre régionale à une offre nationale

SuisseMobile est la plate-forme de mobilité douce la plus importante de notre pays. En 2010, lorsque les responsables de SuisseMobile ont découvert l'offre proposée dans le canton de Zurich, ils nous ont contactés sans tarder. En effet, ils souhaitent l'étendre à tout le pays. Des négociations avec les 26 cantons et avec la Principauté de Liechtenstein ont suivi et il en résulte qu'à ce jour, nous sommes en mesure de proposer 67 randonnées en Suisse. Les «chemins sans obstacles» figurant sur le site Internet de SuisseMobile constituent une étape majeure, notamment parce que depuis 2013, les descriptions des itinéraires sont directement intégrées aux pages Internet générales et ne figurent plus sur une plate-forme séparée. Le site propose des informations utiles ainsi que des cartes à tous les adeptes d'activités physiques, avec et sans handicap. Nous sommes en passe de rendre les «chemins sans

obstacles» également accessibles aux personnes avec un handicap visuel. Nous collectons à cet effet les informations utiles à l'aide d'un GPS et les rendons accessibles aux smartphones. Les premiers circuits de test pour les personnes concernées seront prêts à l'automne. Cet hiver, nous analyserons les conclusions des commissions de test pour le projet principal.

Au cours des deux prochaines années, nous souhaitons compléter le plus possible de randonnées existantes sur SuisseMobile avec les informations nécessaires aux promeneurs mal et non-voyants de manière à ce que notre engagement d'offrir un «tourisme pour tous» réponde également aux exigences du futur.

Lien vers [Mobility International Suisse](#)

Lien vers [SuisseMobile](#)

FORMATION

La défense d'intérêts? Même pas peur!

Magali Corpataux, secrétaire romande, AGILE.CH

En juin dernier, AGILE.CH a proposé à ses membres de démystifier la défense d'intérêts, une démarche qui paraît trop souvent impressionnante et réservée à une certaine élite. Une quarantaine de personnes, tous handicaps confondus, ont répondu présent et se sont d'abord rendus au Palais fédéral, où ils ont rencontré le conseiller national Christian Lohr (PDC, TG), respectivement le conseiller aux Etats Luc Recordon (Les Verts, VD). Les deux politiciens ont répondu de bonne grâce aux questions des participants, qui tous se sont dit touchés par cette rencontre placée sous le signe de la simplicité. Durant une deuxième partie, Ursula Schaffner, à Berne, et Denis Maret, à Lausanne, ont évoqué leur expérience de la défense d'intérêts, donnant ainsi quelques pistes aux participants en les invitant à franchir le pas. Enfin, par petits groupes, les personnes présentes ont partagé autour de leurs projets respectifs.

Vu l'intérêt rencontré par cette offre, AGILE.CH prévoit de la réitérer dans les mois à venir.

LES COULISSES DU HANDICAP

Les membres d'AGILE.CH à la fête

L'Association suisse des personnes de petite taille aplanit depuis quatre décennies les obstacles d'ordre social que rencontrent les personnes de petite taille et se bat contre les préjugés dont elles sont victimes. L'organisation membre d'AGILE.CH a fêté son quarantième anniversaire en juin 2015. Mais cette année, Parkinson Suisse, FRAGILE Suisse et l'Association suisse des hémophiles sont aussi à la fête.

Par Eva Aeschimann, responsable de la communication à AGILE.CH

FRAGILE Suisse a été fondée le 23 juin 1990 à Berne, sous le nom d'Association suisse pour les traumatisés crânio-cérébraux (ASTCC). Dès le départ, les groupes d'entraide ont constitué la base de l'association. En 1996, les membres de l'ASTCC décident de la rebaptiser FRAGILE Suisse. Cinq ans plus tard est créée l'«Académie FRAGILE Suisse». Celle-ci propose aujourd'hui jusqu'à 70 cours par an s'adressant aux personnes cérébro-lésées, à leurs proches et aux professionnels.

En 2015, FRAGILE Suisse fête ses 25 ans d'existence. Aujourd'hui, l'organisation se compose de 10 associations régionales réparties sur toute la Suisse et totalisant plus de 5600 membres. Elle poursuit son engagement en faveur des droits des personnes cérébro-lésées et de leurs proches.

Une meilleure intégration des personnes concernées par la maladie de Parkinson

L'association Parkinson Suisse est de cinq ans l'aînée de FRAGILE Suisse. Depuis sa fondation le 26 octobre 1985, elle n'a cessé de croître, et compte aujourd'hui quelque 6000 membres, répartis en plus de 70 groupes d'entraide actifs sur tout le territoire. Tout comme FRAGILE Suisse, l'association propose une vaste palette de conseils dispensés par des professionnels. Chaque année, Parkinson Suisse organise plus de 40 manifestations pour les personnes touchées par la maladie ou leurs proches: journées d'information, cours, activités sportives, voyages et vacances assistées.

Le credo de l'organisation membre d'AGILE.CH est le suivant: «Nous voulons contribuer à une meilleure intégration des personnes concernées par le Parkinson dans leur environnement social et faire tout notre possible pour améliorer leur qualité de vie.»

L'Association suisse des personnes de petite taille aplanit les obstacles depuis 40 ans

Quelque 4000 personnes de petite taille vivent en Suisse. L'Association suisse des personnes de petite taille (APPT, Verein Kleinwüchsiger Menschen Schweiz) se mobilise depuis 40 ans pour les personnes mesurant moins de 1,50 m à l'âge adulte. Elle se conçoit comme une organisation d'entraide et se consacre à la défense des intérêts des personnes concernées. Elle se mobilise pour éliminer les obstacles

sociaux, financiers, architecturaux et médicaux auxquels les personnes de petite taille sont constamment confrontées. L'association cherche actuellement à nouer des contacts avec des jeunes gens de petite taille pour les inciter à participer à ses activités et à représenter la tranche d'âge des 18 ans et plus.

Depuis sa fondation en 1975, l'APPT entretient des liens amicaux avec des associations analogues par-delà les frontières. C'est ainsi que les 6 et 7 juin 2015, de nombreux invités venant d'Allemagne et d'Autriche sont venus fêter ses 40 ans à Rheinfelden, en Argovie.

Un livre commémoratif à l'occasion du 50^e anniversaire

C'est l'Association suisse des hémophiles (ASH) qui fête cette année l'anniversaire le plus marquant. Fondée le 9 novembre 1965, cette organisation d'entraide, membre de longue date d'AGILE.CH, a en effet 50 ans cette année. L'ASH s'engage pour les personnes souffrant d'hémophilie et d'autres troubles congénitaux de la coagulation et pour leurs proches. Elle défend les intérêts de ses membres face à la société, les assureurs et les firmes pharmaceutiques.

L'ASH fête son demi-siècle d'existence en s'offrant un beau cadeau: un livre commémoratif qui retrace l'histoire de l'association depuis sa fondation jusqu'à nos jours.

AGILE.CH tient à féliciter chaleureusement ses membres FRAGILE Suisse, Parkinson Suisse, l'APPT et l'ASH pour leurs anniversaires respectifs et leur souhaite énergie, enthousiasme et succès pour l'avenir.

IMPRESSUM

Edition:

AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap

Effingerstrasse 55

3008 Berne

Tél. 031 390 39 39, fax 031 390 39 35

Courriel: info@agile.ch

Rédaction:

Magali Corpataux, rédactrice responsable pour l'édition en français

Eva Aeschimann, rédactrice responsable pour l'édition en allemand

Simone Leuenberger

Ursula Schaffner

Suzanne Auer

Traduction:

Rania Python, Sylvie Colbois

Relecture:

Sylvie Ulmann, Magali Corpataux

Notes de la rédaction :

Des auteurs externes s'expriment régulièrement dans la revue „agile – 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 «agile» 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.