

Handicap & politique

Edition 1
février 2018



En point de mire

Vivre avec un handicap: le point de vue des proches

Le handicap n'est pas un déficit, mais un défi!

Table des matières

Editorial

Le handicap aide à relativiser la norme _____ 3
Margrit Dubi

En point de mire

Famille proche aidante, famille proche
aimante _____ 4
Catherine Rouvenaz

C'est un être humain que j'ai choisi _____ 7
Ursula Schaffner

Être un jeune soignant _____ 9
Prof. Dr. Agnes Leu
Marianne Frech

Au-delà de la question financière _____ 12
Christian Lohr

Politique sociale

2018: heureux changements et exaspérante
continuité _____ 14
Catherine Rouvenaz

La réforme des PC manque sa cible _____ 17
Ursula Schaffner

Surveillance démesurée _____ 19
Ursula Schaffner

No Billag = écran noir et silence radio _____ 20
Catherine Rouvenaz

Egalité

Les mots peuvent être trompeurs, en français
aussi _____ 22
Catherine Rouvenaz

Les deux faces de l'intégration scolaire _____ 23
Tanja Siebenhaar
Christoph Siebenhaar

Les coulisses du handicap

«Finalement, nous avons abandonné
tout espoir» _____ 26
Stefan Leu

De loin pas superflu _____ 29
Suzanne Auer

Editorial

Le handicap aide à relativiser la norme

**Margrit Dubi**

Membre du comité d'AGILE.CH

Photo: màd

Vivre avec un handicap. En voilà un défi, tant pour les 1,8 million de personnes concernées que pour leurs proches. Rien ne va de soi, rien n'évolue «normalement», comme chez les autres. Parents, frères et sœurs, compagnes et compagnons doivent souvent lutter pour défendre leurs droits, se remettre sans cesse en question, décider, gérer. L'incertitude est toujours là: ais-je pris la bonne décision? Que va-t-il se passer maintenant? De même que la mauvaise conscience: ais-je aussi le droit de penser à moi de temps en temps?

La famille revêt une importance capitale pour la stabilité psychique et mentale, et pour l'intégration sociale d'une personne en situation de handicap. Dans les périodes de crises tout spécialement, la famille offre souvent la flexibilité nécessaire et dispose de grandes capacités de réaction et d'adaptation. Elle ne voit que l'être aimé, pour qui elle donnerait tout, et se réjouit du moindre progrès. Pour la famille concernée, le handicap est la norme puisqu'il fait partie de son quotidien.

En même temps, la famille est constamment mise à l'épreuve, compte tenu des conditions de vie souvent

difficiles. Elle ne peut échapper à ses obligations et la charge la rend vulnérable, parfois au point de négliger son entourage immédiat. Souvent, la compréhension et le soutien font défaut. Nombreuses sont les familles qui sont livrées à elles-mêmes, avec pour conséquences le retrait social et l'isolement. Il faut en effet beaucoup de force et d'énergie pour construire une structure sociale appropriée. A cela s'ajoutent la plupart du temps des problèmes financiers auxquels sont confrontés les proches de personnes handicapées. Ces problèmes sont induits, entre autres, par des traitements ou des thérapies non remboursés par les assurances sociales, des baisses de prestations ou une éventuelle perte de revenu provenant d'une activité lucrative.

«Nous toutes et tous doivent faire en sorte, que les personnes avec handicap ainsi que leurs familles ne soient pas laissées de côté.»

En vivant avec des personnes handicapées, non seulement on relativise la norme, mais on la complète et on l'enrichit. Mais vivre avec des personnes handicapées pousse aussi nombre de proches à leurs limites. Les milieux politiques et économiques, de même que nous toutes et tous doivent faire en sorte

que les personnes avec handicap ainsi que leurs familles ne soient pas laissées de côté. Leur apport contribution est considérable et doit être reconnue. Non, il ne s'agit pas de leur serrer la main, mais de les soutenir concrètement au moyen, par exemple, de prestations complémentaires adaptées aux besoins réels, de rémunérer leur travail par le biais de la contribution d'assistance, d'une offre de soutien simples et accessibles et de mesures contraignantes pour les employeurs, afin de rendre compatibles vie professionnelle et accompagnement des proches. ◀

*En point de mire*

Famille proche aidante, famille proche aimante

Isabelle Steffen est la maman de Thomas, 22 ans, qui vit avec un trouble du spectre autistique (TSA). Elle raconte le «parcours du combattant» des familles d'enfants TSA, entre diagnostic, traitements et charge administrative. Pour elle, toute la famille est proche aidante.

Elle est solaire, passionnée et volubile, et devient intarissable lorsqu'on aborde le thème de l'autisme. Isabelle Steffen est en effet doublement concernée par ce trouble neurologique: d'abord en tant que mère d'un fils aujourd'hui adulte, atteint d'un TSA et d'autre part, au travers de son activité au sein du comité d'autisme suisse romande, association qui regroupe des parents et des professionnels concernés. Devenue experte en la matière, Isabelle Steffen ne cesse de témoigner, d'expliquer, de sensibiliser, d'accompagner et aussi de chercher des solutions pour le bien des enfants, des jeunes et des adultes qui vivent avec un TSA, mais aussi de leur entourage mis à rude épreuve et parfois démuné. Elle met son expérience au service d'autres familles, pour les aider à s'y retrouver dans la jungle des thérapies et de l'accompagnement d'enfants autistes.

«Très chaotique au départ»

Comme de nombreux parents, Isabelle Steffen et son mari ont remarqué que vers deux ans, leur fils n'avait pas les mêmes interactions sociales que son petit cousin, de quelques mois son aîné. Le développement du langage n'était pas pareil non plus. Mais les pédiatres et les logopédistes se voulaient rassurants et les enjoignaient à être patients. Ce n'est qu'à l'âge de six ans, après avoir consulté tous azimuts, que Thomas a été diagnostiqué: TSA atypique. «A l'époque je n'avais qu'une idée en tête: sauver mon enfant, comme s'il était atteint de diabète ou d'une leucémie. Je voulais à tout prix le guérir et lorsque j'ai demandé ce que je pouvais faire, on m'a répondu de revenir dans deux ans, afin de procéder à une série de tests. Lorsque je suis rentrée à la maison, j'ai dit à mon mari qu'on n'avait pas besoin de ces gens-là puisqu'en vivant 24 heures sur 24 avec notre fils, nous étions mieux à même de juger de l'évo-

lution de Thomas.» Le couple ne cesse alors de chercher des solutions pour aider Thomas à évoluer. A l'instar de nombreuses familles, ils entament ce parcours du combattant consistant à trouver des professionnels formés à l'autisme et capables de les accompagner, et surtout de trouver une approche thérapeutique adéquate. Entre temps, Thomas a eu une petite sœur.

Inégalités face aux difficultés du handicap

Au moment du diagnostic de Thomas, Isabelle Steffen exerçait une activité professionnelle dans le domaine de la finance. Comme une restructuration s'annonçait dans son entreprise, elle a décidé d'abandonner son emploi pour se consacrer à son fils. Parce qu'il en faut du temps et de la disponibilité, pour rechercher les bons thérapeutes et courir de la logopédiste à l'ergothérapeute. Au fil des mois, les parents de Thomas s'aperçoivent que les approches de type psychanalytiques proposées par les professionnels ne font pas progresser leur fils. Ils décident alors de le faire suivre dans un centre plus orienté vers les thérapies socio-comportementales. Mais pour choisir, il faut se battre, au risque d'être parfois culpabilisés par des professionnels. Et il faut aussi certains moyens financiers, car toutes les thérapies ne sont pas remboursées par les assurances. C'est le cas de l'ESDM («Early Start Denver Model», programme élaboré spécifiquement pour l'intervention auprès d'enfants atteints d'autisme âgés de 12 à 48 mois). Comme elle l'observe dans le cadre de son activité militante auprès d'autisme suisse romande, Isabelle Steffen regrette que toutes les familles d'enfants qui vivent avec un TSA ne soient pas sur pied d'égalité. Certaines sont même exposées à la précarité lorsqu'elles doivent payer des traitements de leur poche. Il en va de même pour le temps consacré



Isabelle Steffen et son fils Thomas, 22 ans, qui vit avec un trouble du spectre autistique dit «classique» Photo: mād

à leurs enfants: tous les parents ne peuvent pas se permettre de laisser tomber un emploi rémunéré. C'est d'autant plus douloureux lorsqu'il s'agit de familles monoparentales. Elle évoque longuement les difficultés de certaines familles qu'elle rencontre, à mener une vie sociale avec leur enfant atteint d'autisme. Parfois elles s'isolent, faute de compréhension de la part de leur entourage. De telles épreuves sont aussi souvent fatales au couple. «Mais je n'ai encore jamais vu une famille lâcher, jamais.»

Madame Steffen reconnaît qu'elle est privilégiée: sa famille dispose de moyens suffisants d'une part pour renoncer à un salaire, et d'autre part pour financer des thérapies non reconnues par les assurances et pourtant bénéfiques à Thomas. «En Suisse, il y a de profondes inégalités de traitement par rapport au handicap, tant au niveau de l'accès thérapeutique que du soutien aux familles concernées», déplore-t-elle.

Prise en charge intrafamiliale

Dans la famille Steffen, c'est tout l'environnement qui s'adapte à Thomas. Heureusement, il n'a jamais été un enfant trop difficile, dit sa maman. Si elle a besoin d'un peu de temps pour s'évader, elle peut compter sur sa maman à elle pour prendre le relais auprès de Thomas. Le petit garçon et ensuite l'adolescent et le jeune adulte peut donc s'appuyer sur une famille disponible et attentive. Sa jeune sœur Elodie l'a naturellement intégré dans ses activités depuis sa tendre enfance. Elle lui a appris à jouer, puisque les enfants autistes ont

souvent de la peine à interagir. Thomas ne pouvait donc pas être le capitaine d'un bateau puisque lui, il est Thomas... Sa sœur savait lui expliquer les choses très simplement. Isabelle Steffen le répète: la fratrie constitue souvent le meilleur des thérapeutes. Elle a pourtant veillé, alors qu'Elodie était petite, à ce que ce grand frère vulnérable ne prenne pas toute la place. Consultée par la petite en bas âge, une psychologue a conseillé aux parents de faire attention à ce qu'elle ne devienne pas trop protectrice et maternelle envers son aîné. Mais les choses ne se sont pas déroulées ainsi et Elodie dit ne jamais s'être sentie laissée pour compte. Récemment questionnée à ce sujet, elle a rétorqué que son frère avait besoin de plus attention et que ce qu'il l'aurait choquée est qu'il ne la reçoive pas. Parfois interpellée sur les difficultés de son frère, par exemple en présence d'autres enfants qui n'arrivaient pas à entrer en contact avec lui, elle préférait répondre qu'il avait un handicap mental, parce que «c'est trop compliqué d'expliquer ce qu'est l'autisme.» Chez les Steffen, toute la famille est proche aidante et inclusive. Les premières choses que tout le monde a appris et pratique naturellement, ce sont la patience et la cohérence. Ne pas bousculer, expliquer, organiser: Thomas a besoin de savoir ce qu'il va faire, avec qui, et combien de temps cela va durer. Il a aussi besoin de se retirer parfois dans son monde et ce besoin est respecté.

Un jeune homme heureux

En dépit de son handicap, Thomas paraît heureux. Depuis l'annonce de son diagnostic à l'âge de six ans, il a eu la chance de pouvoir bénéficier de temps, d'attention et surtout d'un accompagnement et de thérapies adéquats. La disponibilité de sa mère, la persévérance de ses deux parents, la bienveillance de sa sœur et l'encadrement thérapeutique dont il a bénéficié ont favorisé l'acquisition de compétences qui lui permettent aujourd'hui d'avoir une vie relativement autonome. Ainsi, il part seul tous les matins, avec le sourire, travailler au Foyer, un centre éducatif à Lausanne. Il y réalise différentes activités en atelier, qui correspondent à ses besoins et à ses capacités. Hormis les tâches de bureautique, d'informatique et de mise sous pli, Thomas a monté de toute pièce la bibliothèque du Foyer, en recherchant et en identifiant des ouvrages.

Sa mère estime qu'il est compris dans sa différence et respecté par les professionnels qui l'encadrent. «En famille, on essaie de coller au plus proche de ses be-

soins, tout en sachant que nul n'est parfait, ni lui, ni nous. Sa différence nous a ouverts à un autre monde.»
Eh oui, le handicap nous connecte parfois au monde réel. C'est ça, l'inclusion! ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



En point de mire

C'est un être humain que j'ai choisi

Deux individualistes déclarés et fans de sport se sont rencontrés il y a tout juste vingt ans à l'occasion d'un stage dans l'Oberland bernois. Elle suit une formation de physiothérapeute, il a un handicap de la vue et se destine au massage médical. Sans son handicap à lui, ils ne se seraient probablement jamais rencontrés.

Ce récit se fonde sur un entretien mené en décembre 2017 avec celle qui exerce depuis des années la profession de physiothérapeute. Afin de protéger la sphère privée du couple, nous les appellerons ici Denise et Martin.

Amour ou pitié?

L'amitié naissante s'est progressivement transformée en un sentiment plus profond. A la fin de sa formation, Denise a emménagé chez Martin; finalement, le couple s'est marié. A ce moment-là déjà, ils avaient vécu des événements marquants et pris des décisions importantes.

Le handicap congénital de la vue et les crises de douleur de Martin, Denise les connaissait au départ. D'ailleurs, elle a assisté à un accès de douleur au début de leur fréquentation. Denise participait à une course de ski et Martin voulait être près d'elle à cette occasion. Ils sont donc partis ensemble en montagne. Alors qu'elle effectuait son parcours, de violents maux de tête ont contraint Martin à passer toute une journée pourtant bien froide dans la voiture, au parking.

Au cours des semaines et mois qui suivirent, Denise a voulu y voir clair dans ses sentiments pour Martin: amour ou pitié? «Dès le début, je savais que je ne voulais pas construire une relation sur la pitié. Bien sûr, il est à plaindre, mais je ne peux rien y changer.» Elle a pris note du diagnostic de Martin, sans intention de le soigner ou de l'aider. Denise voulait une relation sur un pied d'égalité.

Durant les 17 années qui ont suivi, Martin n'a cessé de lui répéter qu'elle en faisait vraiment beaucoup pour lui. Pourtant Denise, pendant longtemps, n'avait pas eu

l'impression d'avoir fait quelque chose de spécial. Ce n'est que bien plus tard qu'elle a pris conscience qu'elle donnait toujours un petit coup de main par-ci par-là. «Cela faisait tout simplement partie des choses et pour lui, cela lui facilitait la vie. C'était simplement de l'échange.»

A la base: confiance et franchise

Le jeune couple a consacré les années qui ont suivi à trouver ce qu'ils pourraient ou ne pourraient pas entreprendre ensemble. En effet, chacun a sa sphère professionnelle et ses propres hobbies. Denise est physiothérapeute, Martin travaille comme entraîneur dans divers clubs sportifs. Le télémark leur a fourni une formidable occasion de skier ensemble. Mais Denise estime que son individualisme est un avantage. Partir seule lui convient et elle est d'autant plus contente de rentrer à la maison après. Elle ne se demande pas si Martin a de la peine à être seul à la maison. Leur relation se fonde sur la confiance et la franchise. Puisqu'il la laisse libre de ses mouvements, «il faut qu'il assume».

Etre autonome tout en étant attentif à l'autre

Leur relation n'est pas banale. Ils s'adaptent à la situation. Ils font certaines choses ensemble, d'autres chacun de son côté, et d'autres encore qu'ils ne peuvent pas réaliser ensemble. Ils ne cherchent pas systématiquement à savoir ce qui convient ou non, pourquoi et comment.

Denise n'a pas dressé la liste de ce qui lui manque ou devrait être différent à ses yeux. Elle rit: «Je n'ai pas la possibilité de comparer.» Elle n'a pas du tout envie de travailler cinq jours par semaine de huit à douze et de treize à dix-sept heures et de réserver le week-end à sa vie et à leur relation. Toutefois, peu de gens et en-

core moins leur entourage comprennent ce mode de vie.

On leur pose parfois des questions très directes, du style «Maintenant que vous êtes en couple, pourquoi entreprendre tellement de choses séparément?». Mais ce sont surtout des allusions indirectes, ou seulement des regards ou des gestes que Denise a appris à accepter. Fermer des portes pour se protéger de l'incompréhension fait mal. Le couple se construit donc un nouvel entourage tout en gardant des contacts sporadiques avec d'anciens collègues.

Le handicap aide à relativiser sa propre vie

Denise ne laisse planer aucun doute: «Je vis au quotidien avec mon mari, pas avec un homme handicapé. D'entrée de jeu, c'est un être humain que j'ai choisi.» Elle évoque à peine ses propres céphalées. Elles lui paraissent insignifiantes à côté de celles de Martin. Par rapport à une personne lourdement handicapée, en l'occurrence son mari, on relativise ses propres pépîns de santé. D'ailleurs, cette comparaison la suit même dans son activité de physiothérapeute au sein d'une institution pour personnes en situation de handicap physique. Par exemple, avec une personne qui ne peut que légèrement tourner la tête et lever une épaule. «Le problème des limites de chacun d'entre nous me fascine.» Elle se demande d'ailleurs régulièrement si elle a atteint ses propres limites. Martin l'a aidée plus d'une fois à déceler en elle un potentiel encore caché et à repousser les limites. Que ce soit pour présenter sa candidature à un poste, considérée comme irréaliste par les autres, ou atteindre un objectif sportif que presque personne n'imaginait possible.

Devoir toujours se dépasser

Déplacer ses limites a aussi une part d'ombre. Martin a toujours dit qu'il devait être nettement meilleur que

les personnes sans handicap, les soi-disant personnes «normales», s'il voulait survivre «au-dehors». Une fois ou l'autre, il lui est arrivé de dépasser ses propres limites, sans vouloir toutefois l'avouer à son entourage et encore moins à son épouse. De plus, ses accès de douleur et son handicap visuel ont empiré avec l'âge. La situation s'est aggravée. En perdant son emploi, Martin a perdu pied. La relation du couple menaçait de se briser. La confiance était profondément ébranlée. Denise voit la lutte que son mari mène contre l'assurance-invalidité (AI). «On leur est tout simplement livré pieds et poings liés à attendre. On a l'impression que parfois eux ne savent pas du tout de quoi il s'agit.» Du jour au lendemain, Denise se retrouve seule à assurer les revenus du couple. De plus, on attend d'elle qu'elle fasse tout pour son mari. Par exemple, l'accompagner quand il est convoqué tôt le matin à un examen, à trois heures de route de la maison. Ou encore, aller le chercher à l'autre bout de la Suisse quand il a dû passer des tests difficiles et ne peut presque plus marcher droit en raison du handicap visuel et des douleurs. Travaillant seule dans un poste à responsabilités, elle ne peut pas tout plaquer. Elle doit donc écrire et téléphoner plusieurs fois au service AI compétent pour savoir si Martin peut au moins avoir, aux frais de l'AI, une chambre d'hôtel sur place, la veille de l'examen. Elle s'organise avec des amis pour qu'il puisse passer la nuit chez eux, ce qui lui évite un aller-retour le même jour entre son domicile et le lieu des tests. Entretemps, le couple doit faire face à un budget serré.

Retrouver son équilibre

Denise est une femme droite, forte et courageuse. Elle est avec les autres comme avec elle-même: tenace, sans se prendre en pitié, toujours en train de repousser ses propres limites. Le sport, bouger dans la nature, voilà qui l'aide à tenir le coup dans la situation actuelle. ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



En point de mire

Être un jeune soignant

Les proches aidants et soignants sont devenus incontournables dans notre système de santé. Ils jouent un rôle important dans la vie des personnes malades et handicapées. On a très peu parlé jusque-là des enfants, adolescents et jeunes adultes qui assument eux aussi des tâches de soins et de soutien parfois très significatives dans les familles concernées. Le programme de recherche «Young Carers» entend combler cette lacune.

Tandis que la priorité des adultes soignants est de concilier ce rôle avec leur vie professionnelle, les enfants et adolescents qui l'assument doivent avant tout pouvoir se développer, en bonne santé, conformément à leur âge, et réussir leur parcours de formation. En effet, parallèlement à l'école et à la formation, ceux que l'on appelle les «young carers» assument des tâches importantes de soins et d'accompagnement, soutenant ainsi tout leur système familial.

Qu'est-ce qu'un young carer?

Lorsqu'un enfant ou un jeune de moins de 18 ans s'occupe des soins, de l'aide ou du soutien à un membre de sa famille, on utilise le terme de young carer. Ces jeunes se chargent souvent et régulièrement de tâches de soins conséquentes. Ils endossent ainsi une responsabilité qui incombe d'habitude aux adultes. La personne nécessitant des soins est généralement un parent. Il peut toutefois s'agir d'un frère ou d'une sœur, d'un grand-parent, d'un autre membre de la famille ou encore d'un proche, avec une atteinte physique, mentale ou cognitive. Quand on parle d'enfants ou de jeunes soignants, de nombreux jeunes ne se sentent pas concernés, étant donné que la notion communément acceptée de «soin» est assez restreinte. La notion anglaise de «care» est bien plus large puisqu'elle englobe également l'aspect de «prendre soin de quelqu'un» ou «s'occuper de quelqu'un». Les interviews d'enfants et d'adolescents en Suisse ont mis en évidence qu'ils préfèrent la notion de «young carers» à celle d'enfants et d'adolescents soignant des proches.

Combien de young carers y a-t-il en Suisse?

Une étude de Careum Recherche soumet pour la première fois des données probantes. En Suisse, y 8% de

jeunes soutiennent des proches, c'est-à-dire 51500 young carers de la 4^e à la 9^e année scolaire, la majorité étant âgée de 10 à 15 ans.

Un exemple, Anna, 10 ans (prénom d'emprunt)

Anna vit chez ses parents. Son père séjourne souvent pendant plusieurs semaines à l'étranger pour son travail. Sa mère souffre de polyarthrite rhumatoïde. Les poussées se font plus fréquentes depuis quelque temps. Tout en étant bien informée de la maladie de sa mère, Anna se fait quand même beaucoup de souci pour sa santé. Elle s'occupe régulièrement des courses, de la cuisine, de l'entretien des vêtements et du nettoyage de la maison. Lorsqu'elle a des poussées, la mère d'Anna a une mobilité fortement réduite. Alors Anna doit l'aider à se lever, à se brosser les dents, à s'habiller, etc. Avant d'aller à l'école, Anna prépare le petit déjeuner de sa mère, lui prépare ses médicaments et lui apporte un plateau au lit si elle n'arrive pas à se lever. Il arrive donc qu'Anna soit en retard à l'école. Comme elle évoque toujours d'autres raisons à ses retards, ses professeurs ne sont pas au courant de la véritable situation.

Quelles sont les tâches effectuées par les young carers?

Les enfants et adolescents effectuent souvent différentes tâches et participent aux travaux de ménage. A la différence de leurs camarades du même âge, les young carers apportent un soutien supplémentaire à leur famille par l'accompagnement, les soins, les soins médicaux, sans parler du côté émotionnel. En l'occurrence, ils ne s'occupent pas seulement de la personne qui en a besoin, mais aussi des frères et sœurs en bonne santé, souvent plus jeunes, lorsqu'un des parents ne



Cohésion. Photo: màd

peut plus l'assumer parce malade ou diminué. Dans notre pays, l'ampleur culturelle de ce soutien varie souvent. Si toutefois la responsabilité et le temps requis pour ce soutien ne sont plus appropriés à l'âge, le rôle de soignant a un impact négatif sur la vie de ces jeunes.

Un exemple, Max, 15 ans (prénom d'emprunt)

Max est le deuxième de trois garçons. Ses deux frères sont trisomiques. La famille gère bien son quotidien, mais personne n'est à l'abri de l'imprévu. Max a l'habitude d'aider ses frères à manger ou à s'habiller. Lorsqu'ils jouent tous au foot avec ses amis, il arrive souvent que Max doive tout d'un coup venir en aide à ses frères. Cela ne le gêne pas du tout de changer leurs couches. Mais il est bien conscient du fait que ses camarades ne le feraient jamais. Max comprend bien que s'occuper de ses frères prend beaucoup de temps aux parents. Il y a des moments où il aimerait bien entreprendre quelque chose avec toute la famille, comme le font tous ses copains. Ce n'est malheureusement pas possible. Voilà pourquoi les parents réservent des plages de disponibilité pour entreprendre quelque chose avec Max tout seul.

Quels sont les besoins des young carers?

En tout premier lieu, ces jeunes ne veulent pas être perçus ni présentés comme des victimes. Ils sont fiers

du soutien qu'ils apportent et assument souvent un rôle important dans leur famille. La reconnaissance de leurs tâches de soutien compte beaucoup à leurs yeux. Si cela prend trop de temps et que la responsabilité dépasse certaines limites, il en découle des effets négatifs comme l'insomnie, une baisse des résultats scolaires et des troubles physiques ou psychiques. Les premières recherches ont permis d'identifier chez les young carers les besoins suivants:

- sensibilisation et information sur la maladie du proche concerné
- guide et conseil pour effectuer la toilette du proche
- point de contact en cas d'urgence
- clarification des besoins de soutien financier
- aide en cas de questions et de problèmes liés à l'adolescence et au domaine scolaire.

Une grande partie de cette offre de soutien peut être apportée par des professionnels de l'éducation, de la santé ou du travail social. Cela présuppose toutefois d'être en phase avec la réalité de ces jeunes.

Pourquoi vivent-ils si souvent cachés?

Comme c'est le cas chez les proches soignants adultes, le rôle de soutien passe souvent pour normale et quotidienne. La connaissance de soi n'y a pas sa place. Il

est difficile d'identifier les young carers étant donné l'absence de sensibilisation des personnes concernées, au sein de la famille et chez les professionnels. Cela a des effets sur l'environnement social, mais aussi sur l'école et la formation. Autre raison de rester caché: la peur que les autorités s'en mêlent.

Quels sont les défis qui se posent à la Suisse?

L'identification, la prise de conscience et l'acceptation, à savoir que même en Suisse les enfants et jeunes aidants et soignants sont une réalité, voilà le prérequis à la mise sur pied dans l'avenir de programmes de soutien appropriés aux besoins et à l'âge.

Il est essentiel d'identifier ces jeunes de manière précoce et de sensibiliser leur entourage et les professionnels à leur situation, si l'on veut garantir l'égalité des chances aux young carers dans le système de formation. Les jeunes adultes qui doivent interrompre leur formation en raison d'échec scolaire ou d'incompatibilités, ont de bien plus mauvaises cartes dans la vie professionnelle et ils ne peuvent pas exploiter pleinement leur potentiel.

Conclusion: le soutien de tous est important!

En plus de leur appartenance, en leur qualité d'enfants, à un groupe de population vulnérable, les young carers ont besoin d'une attention et d'une aide particulière, car

- ils assument un rôle qui est normalement dévolu à un proche adulte ou à un professionnel qualifié dans les établissements médico-sociaux et les hôpitaux;
- ce rôle exige un grand sens des responsabilités, une compétence spécifique et recèle des risques tant pour les young carers que pour la personne nécessitant des soins (par exemple, dispenser des médicaments qui pourraient être dangereux);
- les prestations de ces enfants et adolescents soignants ne sont pas rémunérées;
- ils représentent un allègement considérable pour les finances publiques;
- même à l'âge adulte, ils restent dans le rôle de soignants, étant donné que la prise en charge continue lorsqu'ils sont devenus de jeunes adultes.

Il est important que les young carers soient désormais dans la ligne de mire de groupes de défense des in-

térêts et des autorités. Par leur campagne de sensibilisation, les organisations comme AGILE.CH contribuent à soutenir les young carers et leurs proches. ◀

Prof. Dr. Agnes Leu

Marianne Frech

Careum Recherche, Institut de recherche de Kalaidos FH, Département de la santé, Zurich

i

A propos du programme de recherche

Le programme de recherche young carers de Careum Recherche examine dans divers projets le nombre et les caractéristiques des enfants, adolescents et jeunes adultes soignants en Suisse. Il a démarré en 2015 et consiste en plusieurs projets partiels, s'appuyant l'un sur l'autre dans les domaines de la formation, de la santé et du travail social. Outre la recherche fondamentale, on prévoit de développer différents outils pratiques pour promouvoir la sensibilisation à la situation des young carers. Pour en savoir plus sur les différents projets et les mesures concrètes, consulter le site www.careum.ch/youngcarers.

On cherche des familles pour des interviews!

Le projet «Les enfants, les adolescents et les jeunes adultes en tant que proches soignants en Suisse» (soutenu par le Fonds national suisse) se penche sur les besoins des enfants, des adolescents et des jeunes adultes soignants ainsi que des membres de leur famille qui sont malades et handicapés. Des entretiens devraient avoir lieu entre le 1er février et le 31 mai 2018 et nous cherchons des familles dans lesquelles il y a une ou plusieurs personnes malades ou handicapées bénéficiant d'un soutien régulier des enfants ou des adolescents.

Brochure et adresses des contacts (en allemand uniquement)

*En point de mire*

Au-delà de la question financière

L'assistance et l'accompagnement des personnes en situation de handicap, de même que les soins qui leur sont prodigués méritent davantage de soutien. Cela doit devenir une revendication politique. Et cela va bien au-delà des moyens financiers.



Christian Lohr

Conseiller national

Photo: mäd

différente est nécessaire, afin de ne plus rejeter les problèmes sur des individus. A mon avis, ceci est avant tout une question d'attitude. Mais pour y parvenir, il faudra fournir encore un gros travail de sensibilisation, dans un environnement empreint de désolidarisation. Renforcer les familles qui se heurtent encore et toujours à des limites dans tout ce qu'elles font, est pour moi un devoir qu'il n'y a plus lieu de toujours justifier.

Actuellement, les membres de la famille au sens large qui assistent, accompagnent et soignent une personne en situation de handicap n'obtiennent de loin pas la reconnaissance sociale qu'ils méritent. Vu de l'extérieur, on admet qu'ils accomplissent une tâche particulière et plus largement on relève leurs qualités humaines. Mais jamais on ne considère de manière approfondie l'énergie, l'organisation, l'amour et l'empathie qui sont chaque jour nécessaires pour effectuer ces tâches. Les personnes concernées sont ainsi plus ou moins abandonnées à leur mission de vie. On ne tient pas compte, ou alors seulement partiellement, des charges qui pèsent très concrètement sur ces personnes. On considère plutôt comme allant de soi le fait que les familles s'accommodent de la situation. Et c'est ce qu'elles font, encore et toujours, la plupart du temps sans la moindre plainte.

Changement d'approche nécessaire

Dans mon activité politique, je m'engage pour que notre société continue à se développer en une communauté ouverte dans laquelle toutes les personnes sont considérées et traitées d'égaux à égaux. J'estime donc que le thème du handicap ne doit pas être traité «seulement» par les personnes soi-disant directement concernées, mais par la société dans son ensemble. Nous, en tant qu'ensemble, devons réfléchir à la manière de réaliser l'égalité de traitement. Oui, une approche

La vie autodéterminée pour objectif

Garantir aux personnes en situation de handicap l'assistance, l'accompagnement et les soins dont elles ont besoin est aujourd'hui déjà un thème de politique sociale. La volonté d'y allouer davantage de ressources financières a tendance à se renforcer depuis quelques années. L'approche consistant à faire de la vie autodéterminée un but en soi est en partie raffermie depuis l'introduction de la contribution d'assistance. Il est cependant incontesté que les approches choisies sont insuffisantes pour les personnes ayant un handicap lourd. Il ne suffit justement pas de prendre certaines orientations sans tenir compte les besoins réels. Ce n'est qu'une fois que leurs besoins seront pris en considération que les personnes handicapées seront vraiment prises au sérieux. Non seulement la limitation de la liberté de choix, en empêchant que les membres de la famille puissent être engagés comme assistants ne se justifie pas, mais elle atteste d'une ignorance considérable.

Les mêmes règles du jeu pour tout le monde

En tant que personne concernée, ma revendication politique est d'avoir la liberté d'engager qui je veux. Je souligne cependant formellement que les règles du jeu doivent être les mêmes, qu'il s'agisse de mon entourage proche ou d'employés externes, au risque de renforcer la dépendance mutuelle. Il me semble également

clair que le volume des prestations ne doit pas augmenter. C'est la raison pour laquelle je ne parle justement pas ici d'augmentation des contributions de décharge, parce que dans ce contexte la question va bien au-delà de l'argent. Ce qui est déterminant, c'est de créer les conditions adéquates pour que les personnes en situation de handicap puissent choisir leur mode de prise en charge, dans le but de vivre une vie autodéterminée. ◀



Politique sociale

2018: heureux changements et exaspérante continuité

En dépit d'une fâcheuse constance dans les hausses des primes-maladie, quelques nouveautés seront mises en œuvre en 2018, fruits de luttes âprement menées par les organisations de personnes handicapées. Mais ce n'est pas le moment de baisser les bras.

Suppléments pour soins intenses améliorés

Déposée en septembre 2012 par le Conseiller national UDC bernois Rudolf Joder, cette initiative demandait un meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison. Acceptée le 17 mars 2017 (donc 4 ans et demi plus tard) au vote final par le Conseil national, cette initiative déploie ses effets depuis le début de cette année. Ainsi, les parents qui gardent à domicile un enfant gravement malade ou lourdement handicapé recevront de la part de l'assurance-invalidité (AI) un supplément pour soins intenses plus conséquent. Il passera de 470 à 940 francs pour 4 heures de soins par jour, de 940 à 1'645 francs pour 6 heures et de 1'410 à 2'350 francs pour au moins 8 heures.

En outre, et c'est là que se situe la victoire: le supplément pour soins intenses ne sera plus déduit de la contribution d'assistance.

Rentes AI des mères travaillant à temps partiel: calcul plus juste

Comme nous le relations dans notre édition 1/2017 de «Handicap & politique», Procap Suisse a déposé il y a plus de 8 ans un recours devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CrEDH) à Strasbourg, contre une jurisprudence du Tribunal fédéral. Ce recours portait sur la soi-disant «méthode mixte», utilisée par l'assurance-invalidité pour calculer le taux d'invalidité, qui désavantageait fortement les personnes travaillant à temps partiel et s'occupant de leur ménage et de leurs enfants. Les personnes discriminées étaient logiquement majoritairement des femmes, qui voyaient leur rente AI diminuée, voire supprimée, au moment de la naissance d'un enfant. Entré en vigueur au début de

cette année, un nouveau mode de calcul aura pour effet d'augmenter les rentes partielles de quelque 16'200 personnes, calculées sur la base de l'ancienne «méthode mixte». Toutes seront révisées dans l'espace d'une année. Les personnes qui se sont vu refuser ou supprimer une rente sur la base de l'ancien mode de calcul pourront déposer une nouvelle demande. Qu'on se le dise!

Rentes AI pour dépression: petite lueur d'espoir

Nous le relations dans le numéro 3/2017 de «Handicap & politique»: pour obtenir une rente de l'assurance-invalidité en raison d'une dépression légère à moyenne, la personne requérante devait apporter la preuve d'avoir épuisé tous les traitements. Autant dire mission impossible. D'après des experts en droit de l'Université de Zurich, une seule décision positive aurait été prise en 2 ans par le Tribunal fédéral (TF), sur 220 demandes de rentes. Ces mêmes experts considéraient un tel durcissement dans la pratique du TF comme étant préoccupant.

Ont-ils été entendus? Toujours est-il que le TF a modifié sa jurisprudence en novembre dernier, jugeant que les troubles psychiques sont difficiles à prouver sur la base de critères objectifs. A partir de maintenant, pour obtenir une rente AI en cas de troubles psychiques, il n'y aura plus besoin de prouver que la maladie résiste aux traitements. Ce qu'il faudra prouver en revanche, c'est que l'incapacité de travail et de gain est invalidante. Autrement dit, le TF entend évaluer les capacités fonctionnelles de la personne requérante, en tenant compte des facteurs pouvant limiter ces capacités ainsi que ses ressources, des thérapies auxquelles elle est soumise ainsi que de ses efforts de réinsertion. Cette pro-

cédure sera désormais appliquée à toutes les personnes qui demandent une rente AI en raison de troubles psychiques, notamment de dépression légère à moyenne. Le temps et la pratique nous indiqueront si cette modification améliore les chances d'obtenir une rente en cas de dépression. Force est tout de même de constater que les personnes avec un handicap psychique sont encore fortement discriminées dans les procédures AI. Pourquoi ne pas procéder de la même manière pour tous les types de handicaps? Cette inégalité de traitement est l'un des résultats délétères de la campagne de dénigrement menée depuis le début des années 2000 par l'UDC, qui accusait les «faux invalides» d'être à l'origine de l'explosion des coûts de l'assurance-invalidité.

Nouveau TARMED: attention à la facturation du temps de consultation!

Le nouveau tarif médical (TARMED) est entré en vigueur au début de cette année. Si ce changement et ses enjeux vous ont par hasard échappé, vous pouvez vous référer notre édition 3/2017 de «Handicap & politique». Il est cependant important de rappeler que parmi les différentes mesures visant à diminuer les coûts de la santé, le nouveau TARMED prévoit une limitation à 20 minutes des consultations médicales ambulatoires, qu'il s'agisse d'un médecin de famille ou d'un spécialiste. Cette mesure ne s'applique toutefois pas aux enfants de moins de 6 ans, ni aux personnes âgées de plus de 75 ans ainsi qu'aux personnes avec une maladie psychique. Qu'en est-il des personnes en situation de handicap, qui présentent souvent diverses pathologies et ont des besoins particuliers? A l'instar des personnes âgées, les personnes handicapées ont également besoin de davantage de coordination pour leurs soins (généraliste, spécialiste, physiothérapeute, etc.), tâche qui généralement incombe au généraliste.

Si le médecin estime qu'une consultation doit être prolongée, il doit demander à l'assurance-maladie si elle accepte de prendre en charge le supplément de temps. Selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), si l'assurance refuse, il incombe au médecin de trouver une solution. Le supplément en temps ne doit en aucun cas être facturé au patient. Si cela devait arriver, l'OFSP conseille aux personnes concernées de contacter leur assurance-maladie. Le moins qu'on puisse dire c'est qu'il règne un certain flou sur l'application de ce nouveau TARMED. La preuve: une information diffusée le

9 janvier dernier par l'OFSP, intitulée «Le contact entre le médecin et le patient n'est pas limité à 20 minutes»... De quoi semer la zizanie!

Caisses de pensions: rentes en baisse et bénéfices record

Les personnes qui viennent de prendre leur retraite ou qui s'apprêtent à le faire sont souvent confrontées à une dure réalité, surtout si elles sont des femmes: les rentes du 2e pilier (prévoyance professionnelle) fondent comme neige au soleil. Une des raisons à cela paraît logique: nous vieillissons et restons donc plus longtemps à la retraite. Autre raison de la baisse des avoirs de prévoyance: le taux d'intérêt minimal. Fixé chaque année par le Conseil fédéral, il est passé de 4% en 2002 à 1% cette année. Pour un capital de prévoyance de 100'000 francs, la perte est donc 3'000 francs par année.

Or, les caisses sont en pleine forme, puisqu'elles ont réalisé un rendement moyen de 7,82% en 2017, leur meilleure performance depuis 2009. La palme revient aux plus petites d'entre elles, c'est-à-dire aux caisses dont la fortune nette est inférieure à 300 millions de francs. Leur rendement moyen pour 2017 est de 8,35%. Bien mieux qu'un compte d'épargne individuelle! Depuis 2012, les caisses de pensions ont vu leurs rendements augmenter de 5,52% en moyenne, après déduction des frais et en dépit des taux d'intérêts négatifs qui grèvent leurs liquidités. Et les perspectives pour 2018 sont bonnes, en raison de la conjoncture internationale favorable. Il n'est pas inutile de rappeler que cumulées, les fortunes de toutes les caisses de pensions helvétiques représentent 800 milliards de francs.

En 2016, le bénéfice des caisses de prévoyance professionnelle auprès d'entreprises d'assurance-vie s'est élevé à 602 millions de francs.

Même en sachant qu'une partie des rendements des caisses de pensions servent à payer les rentes, même si leur volume croît en raison de l'augmentation de l'espérance de vie, on aurait presque tendance à penser qu'elles s'enrichissent sur le dos des assurés... ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Sources: site internet de la Confédération, de l'ARTIAS, de l'AGEFI, du Retraites populaires, du Tribunal fédéral, de Bon à savoir, revue en ligne Sécurité Sociale CHSS no 4/2017 de l'OFAS, La Tribune de Genève, 24 heures, Le Temps, consultés entre début décembre 2017 et mi-janvier 2018



Politique sociale

La réforme des PC manque sa cible

La Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) a discuté à 5 reprises de la réforme des prestations complémentaires (PC). Ces débats ont abouti à quelques modifications, avant tout de nature idéologique. La plupart des propositions donnent l'impression que les représentants bourgeois du peuple n'ont qu'une vague idée de la réalité des personnes dont les rentes AI ou AVS ne suffisent pas pour vivre.

Dans le dernier numéro de «Handicap & politique» (H&p), nous avons présenté un résumé des principales décisions de la CSSS-N à ce moment-là. Depuis, la commission s'est réunie à nouveau certes, mais n'était pas parvenue à conclure ses travaux au moment de boucler la présente édition de H&p. Elle campe sur ses positions: octroyer aux bénéficiaires de rentes de vieillesse, ayant droit à une allocation pour une impotence de faible degré, un coup de pouce financier allant jusqu'à 15'000 francs pour les personnes seules et jusqu'à 22'000 francs pour les couples. Ce supplément annuel devrait permettre aux personnes dépendant de soins de rester chez elles le plus longtemps possible. On ne sait pas quelle sera l'ampleur des économies réalisées, du fait que l'entrée au home sera retardée. Le débat en plénière du Conseil national va probablement montrer pourquoi les bénéficiaires d'une rente AI doivent une fois de plus être exclus de l'amélioration des prestations dans le premier pilier et considérés comme appartenant à une catégorie inférieure.

La CSSS-N doit statuer sur un certain nombre de points encore très litigieux pour que la Chambre basse puisse délibérer de l'ensemble de la réforme des PC lors de la session de printemps:

- Les offices AI pourront-ils dorénavant dicter aux personnes ayant besoin des PC l'utilisation de leurs économies? Si ces personnes ne s'y tiennent pas, est-ce que les offices de l'AI pourront les sanctionner en prenant en compte une partie de leur fortune comme revenus?
- Dans quelle mesure le revenu des conjoints n'ayant pas droit aux PC est-il pris en compte dans le calcul des PC (à 100% d'après le Conseil fédéral, à

80% d'après le Conseil des Etats, aux deux tiers aujourd'hui)?

- Est-ce que l'on ne pourra percevoir l'avoir de sa caisse de pension que sous forme de rente ou est-ce qu'il sera encore possible d'en retirer une partie en capital?

Idéologie plutôt que réalité quotidienne

En 2016, le Conseil fédéral avait expliqué dans son message au Parlement qu'il fallait améliorer divers éléments du système des PC et qu'il fallait maintenir le niveau des prestations. La majorité des cantons, des partis et divers groupes d'intérêt s'étaient ralliés à ces objectifs. En revanche, les associations des personnes en situation de handicap ont été très critiques d'entrée de jeu. Elles ont en premier lieu estimé qu'il s'agissait d'un projet de démantèlement à forte coloration idéologique. Les personnes dépendantes des PC sont stigmatisées comme étant «les autres», tout particulièrement depuis le début des délibérations; à savoir comme personnes qui, au lieu de travailler, vivent confortablement grâce aux cadeaux financiers de la classe moyenne suisse qui, elle, travaille honnêtement. Cette diffamation concerne visiblement et exclusivement les bénéficiaires de rente AI, c'est-à-dire les personnes ayant des problèmes de santé. Il est bien connu qu'elles n'ont quasiment aucune chance de trouver un emploi rémunéré. Au lieu d'appeler les vrais problèmes par leur nom et de les résoudre, la CSSS-N les transforme en problèmes de luxe, en évoquant entre autres le fait que des millionnaires perçoivent des prestations complémentaires. Bien sûr, il est choquant que des personnes ayant une fortune de plusieurs millions touchent des PC. Il s'agit en fait d'environ dix personnes par rapport aux 114'000, respectivement 201'000 personnes qui

en dépit d'une rente AI ou AVS ne peuvent pas couvrir leurs dépenses de base. Et ce, bien que la Constitution fédérale définisse depuis des décennies que les rentes doivent couvrir les besoins vitaux de manière appropriée. D'autres centaines de milliers de personnes ont certes un travail rémunéré, mais leur salaire ne leur permet pas de couvrir leurs dépenses. On essaie de faire croire à la population qu'il serait plus juste que «les autres», donc les bénéficiaires de PC, reçoivent moins d'argent. Ce n'est vraiment pas le traitement équitable que nous attendons.

Les cantons assainissent leurs finances sur le dos des plus démunis

Au cours des débats parlementaires, les cantons se sont prononcés en faveur d'un vaste démantèlement des PC. En effet, ils financent trois huitièmes des

dépenses des prestations complémentaires annuelles. En outre, ils financent une grande partie des réductions de primes auxquelles auraient droit les personnes ayant besoin des PC, et celles ayant de faibles revenus. Toutefois, on assiste depuis un certain temps à une tendance à relever les obstacles à la perception de réductions de primes. Cela veut dire que de moins en moins de personnes ont droit à ce type de soutien malgré l'augmentation constante des primes des caisses maladie. Les grands gagnants sont les riches qui continuent d'augmenter leur fortune grâce aux cadeaux fiscaux cantonaux, et qui peuvent compter sur une belle sécurité en Suisse. ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



Politique sociale

Surveillance démesurée

Après le Conseil des Etats, c'est au tour du Conseil national de se pencher sur la base légale pour la surveillance des assurés. Les recommandations de sa Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS-N) laissent une impression plus qu'ambiguë.

Commençons par les bonnes nouvelles: selon la volonté de la CSSS-N, la surveillance devra à l'avenir toujours être soumise à l'approbation des juges des tribunaux cantonaux des assurances compétents. Pour sa part, le Conseil des Etats estimait que seul l'usage des instruments de géolocalisation nécessitait l'autorisation d'un juge.

Les mauvaises nouvelles pèsent lourd

A l'instar de la Chambre haute, la CSSS-N souhaite que des détectives effectuent dorénavant des enregistrements sonores et visuels, et utilisent des traceurs GPS pour espionner les assurés. En d'autres termes, ils auront le droit d'installer des équipements techniques sur des véhicules, ce qui leur permettra de savoir à tout moment où se trouve la personne soupçonnée d'abus. Etant donné que l'utilisation de ce type d'instruments est plus que contestée, les litiges sont ainsi préprogrammés. Que se passe-t-il par exemple avec les enregistrements lorsque le véhicule est utilisé par un autre membre de la famille ou une connaissance? Qui porte le fardeau de la preuve dans ce cas? Est-ce que des personnes surveillées à tort seraient dédommagées? Qui assumerait l'indemnisation?

Où et depuis où a-t-on le droit de surveiller et d'enregistrer les assurés? La commission a refusé de limiter la surveillance à des lieux librement accessibles, par conséquent cette surveillance doit pouvoir être effectuée partout, même dans des lieux privés visibles depuis un lieu librement accessible, par exemple dans un atelier ou une salle à manger, si ces lieux sont visibles depuis la rue. La commission veut donc, comme le Conseil des Etats, aller plus loin que ce qui est autorisé à la police pour traquer des fraudeurs du fisc ou des membres de bandes mafieuses.

Au moment de boucler la présente édition de «Handicap & politique», tous les détails de l'article relatif à la surveillance ne sont pas encore clarifiés. Ce qui est clair, c'est que le projet devrait être examiné par le Conseil national à la session de printemps. Tout aussi clair: les atteintes à la sphère privées seront beaucoup plus graves pour les assurés que nous sommes tous, qu'il s'agisse d'accidents, de maladie ou de l'AI, que pour les délinquants «normaux». Visiblement, les principes de l'Etat de droit ne s'appliquent pas à tous les habitants de ce pays. ◀

Ursula Schaffner

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH

*Politique sociale*

No Billag = écran noir et silence radio

Nous avons beaucoup à perdre en cas d'acceptation de l'initiative No Billag le 4 mars prochain. Les personnes en situation de handicap et les bénéficiaires de prestations complémentaires bien plus encore.

Pourquoi No Billag?

Comme son intitulé l'indique, l'initiative «Oui à la suppression des redevances radio et télévision (suppression des redevances Billag)» veut supprimer la redevance radio-télévision, actuellement prélevée par l'entreprise du même nom. Chaque ménage helvétique paie cette redevance pour bénéficier d'une offre quotidienne et diversifiée de programmes de radio et de télévision. La redevance est ancrée dans la Constitution, qui garantit l'accès aux médias de service public, et le Conseil fédéral décide de sa redistribution. La SSR n'est pas seule à bénéficier de la redevance, puisque 21 concessions de radio et 13 concessions télévisuelles en dépendent, pour proposer des contenus indépendants et variés dans toutes les régions linguistiques de Suisse, où l'information de proximité est très appréciée car elle permet de participer à la vie locale. La redevance se monte à 451 francs par an et par ménage (d'une ou plusieurs personnes). Elle baissera à 365 francs dès 2019, comme l'a indiqué en octobre dernier Doris Leuthard, ministre de l'environnement, des transports, de l'énergie et de la communication.

Les initiants de No Billag proposent de modifier la Constitution, de manière à empêcher la Confédération de prélever une redevance servant à financer ou soutenir une chaîne de radio ou de télévision. A la place, l'initiative propose de mettre régulièrement les concessions aux enchères, pour renforcer l'économie, garantir la liberté des médias et profiter au consommateur.

Le Conseil fédéral, de même que tous les partis politiques à l'exception de l'UDC, recommandent le rejet de cette initiative. AGILE.CH partage cet avis.

Que se passera-t-il en cas de oui à No Billag?

Les nouvelles, les émissions matinales à la radio, le TJ, la ligne de cœur, tout cela fait partie de notre quotidien, comme si cela allait de soi. Et bien non. Si elle est acceptée, l'initiative No Billag entrera en vigueur le 1er janvier 2019, soit dans moins d'une année. Privées de leur part de redevance, les chaînes de radio et de télévision se retrouveront rapidement en grandes difficultés. Soit elles mettront la clé sous la porte, soit elles réduiront drastiquement leur programmation, ainsi que leur personnel. La menace est bien réelle pour près de 7'000 emplois.



L'information nationale, régionale et locale sera considérablement appauvrie, qualitativement et quantitativement, puisque les entreprises, qui n'auront plus que leurs recettes publicitaires pour fonctionner, ne produiront logiquement que des émissions rentables. Avec la suppression de la redevance

disparaîtra aussi l'obligation constitutionnelle de contribuer à la formation et à la formation de l'opinion, qui découle d'un système démocratique et égalitaire digne de ce nom.

Mises aux enchères, les concessions seront alors probablement rachetées par quelque magnat de la presse ou autre grand groupe de médias suisse ou étranger, dont l'objectif sera la rentabilité. Nous verrons donc logiquement se multiplier les chaînes de télévision payantes, qui au final s'avèreront certainement plus onéreuses pour les téléspectatrices et téléspectateurs. Mais combien faudra-t-il payer pour un débat politique avant une votation ou une élection? Il n'y a pas encore de réponse à cette question. Ce qui est sûr, c'est que

nous sommes toutes et tous guettés par une «berlusconisation» ou une «blocherisation» du paysage médiatique suisse, qui perdra logiquement en indépendance.

Violation de la CDPH

La SSR audiodécrit actuellement 420 heures de programmes par an pour ses téléspectatrices et téléspectateurs malvoyants, et sous-titre 30'000 heures à l'intention des personnes malentendantes, ce qui correspond à 50% de son temps d'antenne. La plupart des émissions d'information sont également traduites en langue des signes, à hauteur de 440 heures par année.

La SSR a signé en septembre dernier un accord de prestations avec sept organisations de défense des personnes handicapées sensorielles, définissant le volume de ses contenus audiodécrits et en langue des signes pour la période 2018 - 2022. Concrètement, cet accord vise à passer de 50% à 80% de temps d'antenne accessible aux personnes malvoyantes et malentendantes, pour un effort financier de 17 millions de francs, contre 9,5 en 2016. L'inclusion a un prix et la SSR, en consentant à une telle dépense, montre bien qu'elle respecte son rôle de service public.

En cas d'acceptation de l'initiative No Billag le 4 mars, la SSR n'aura plus les moyens de remplir ce mandat, qui répond aux exigences de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). En son article 9 sur l'accessibilité, la CDPH exige en effet des Etats Parties qu'ils prennent des mesures appropriées pour, entre autres, assurer l'accès à l'information et à la communication. Les entreprises privées n'étant pas tenues légalement d'assurer une communication accessible aux personnes handicapées, un oui à No Billag représentera un retour en arrière dans la mise en œuvre de la CDPH, qui se répercutera sur d'autres domaines, comme celui de la participation à la vie publique et politique.

Perte brutale pour les bénéficiaires de prestations complémentaires

En 2016, 12,5% de rentiers AVS et 46% de rentiers AI dépendaient des prestations complémentaires (PC). Cela représente plus de 318'000 personnes, actuellement exemptées de la redevance radio-TV. Si l'initiative No Billag est acceptée, elles devront alors payer pour bénéficier des programmes de télévision et pour écouter la radio, à moins de ne pas en avoir les moyens, ce

qui contribuera à les isoler et les exclure encore davantage.

Il est temps de se réveiller et d'agir!

Au-delà de la suppression de la redevance radio-TV au profit d'un soi-disant libre choix de l'information et du divertissement, qui deviennent de simples biens de consommation, les initiants de No Billag s'attaquent au service public. Pour la plupart jeunes et d'obédience néolibérale, issus des rangs de l'UDC et du PLR, ils défendent l'idée de ne payer que ce que l'on consomme. Mais en suivant une telle logique, on heurte les valeurs de solidarité qui fondent notre démocratie et notre cohésion sociale. Si la brèche est ouverte, l'offensive se poursuivra: pourquoi payer des impôts qui financent l'instruction publique si l'on n'a pas d'enfant à l'école? Pourquoi participer au financement de l'entretien des routes si on n'a pas de voiture? Pourquoi payer des primes-maladies si on n'est pas malade? Pourquoi financer l'assurance-invalidité si les bénéficiaires sont tous des fraudeurs potentiels? On observe partout, en Europe comme en Suisse, que les attaques contre les systèmes publics vont de pair avec la montée du libéralisme. Plus que jamais, les personnes en situation de handicap se doivent de résister et de s'engager, en tant que force politique responsable et solidaire, pour préserver leurs acquis et défendre un service public dont elles ont grand besoin. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Sources: Newsletter BFEH 4/2017, Site Internet d'avanti donne, de Roger Nordmann, de la FSS, de Billag, de Non à No Billag, Oui à la suppression des redevances Billag, Le Temps



Les mots peuvent être trompeurs, en français aussi

Après le succès de «Sprache ist verräterisch» en 2016, qui a été rééditée, AGILE.CH a publié fin 2017 une adaptation française de cette brochure visant à promouvoir l'usage d'un langage non discriminatoire envers les personnes handicapées.

Il y a ce que l'on pense, il y a ce que l'on dit, et il y a ce que l'autre reçoit. Entre la pensée et la formulation, déjà, se glissent la culture, le vécu, les émotions ou la maladresse. Il arrive souvent que la personne qui nous écoute ou qui nous lit perçoive autre chose que ce que nous souhaitons exprimer. Même fortuits, les amalgames et les représentations donnent parfois un arrière-goût amer au contenu d'un message. Si en plus la question du handicap est en jeu, cela peut blesser inutilement.

Un exemplaire de ce nouvel opusculé a été envoyé début décembre à toutes nos organisations membres, solidaires et partenaires, de même qu'aux établissements scolaires, Hautes écoles, administrations cantonales et médias de Suisse romande, sans oublier nos représentantes et représentants parlementaires à Berne.

Les commandes nous parviennent régulièrement depuis, notamment d'établissements scolaires dans les cantons bilingues comme le Valais, Fribourg ou Berne. Il est vrai qu'en plus d'être ludique, cette brochure constitue un excellent sujet de tandem linguistique.

A noter qu'une version Italienne vient également de paraître. «Le parole sono ingannevoli» est le fruit d'une collaboration avec inclusione handicap ticino.

Commander la brochure «Les mots sont trompeurs» est très facile. Il vous suffit de remplir le bulletin ci-dessous et de l'adresser au secrétariat général d'AGILE.CH (info@agile.ch). ◀

Bulletin de commande

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



la page de couverture de la brochure «Les mots sont trompeurs»



Formation

Les deux faces de l'intégration scolaire

Les chances et les limites de l'intégration sociale des jeunes malentendants à l'école ordinaire, d'après les parents d'un élève concerné.

En ratifiant la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2014, la Suisse a elle aussi approuvé l'intégration des enfants handicapés dans le système d'enseignement général. Les Etats signataires sont invités à créer les conditions pour que les enfants malentendants puissent eux aussi fréquenter l'école ordinaire et s'y épanouir. Quatre ans après la ratification, ces objectifs ambitieux ont-ils été atteints? Les exigences de la CDPH sont-elles remplies pour le domaine des troubles de l'audition?

Toujours plus d'enfants et d'adolescents fréquentent l'école de leur quartier ou leur commune. De ce fait, le nombre d'élèves fréquentant les écoles spécialisées est en constante diminution. Certaines institutions destinées aux enfants sourds et malentendants ont été fermées et d'autres ont dû accueillir des enfants avec d'autres types de handicap pour pouvoir continuer de fournir leurs prestations. Les raisons de cette baisse des effectifs sont diverses. En tête, on trouve la révolution technique qu'apportent l'amélioration des prothèses auditives et le développement de l'«oreille artificielle», autrement dit l'implant cochléaire. Ainsi, il semble que la CDPH soit bel et bien appliquée, ou du moins en voie de l'être, dans le domaine de l'intégration des enfants et des adolescents malentendants à l'école. Mais est-ce vraiment le cas?

Sur le plan scolaire, tout va bien

Il existe maints exemples encourageants d'intégration réussie. De nombreux enseignants sont ouverts et prêts à relever des défis. Ils voient comme un atout l'hétérogénéité d'un groupe d'enfants. Les services audiopédagogiques soutiennent avec professionnalisme tous les partenaires concernés et les parents suivent de près le travail de leurs enfants à l'école ordinaire. Souvent, les résultats scolaires sont bons. Enfants et

adolescents ont des contacts avec des jeunes de leur âge dans leur lieu de vie.

Toutefois, la question de l'intégration sociale mérite d'être analysée sous tous ses aspects. Outre les résultats scolaires, il faut également considérer l'aspect socio-émotionnel de l'intégration, primordial pour la santé mentale de l'enfant. Les enfants bien intégrés sur le plan scolaire se sentent-ils aussi à l'aise dans la cour de récréation? Des études ainsi que diverses expériences ont montré qu'un handicap auditif a de sérieuses répercussions sur le développement socio-émotionnel.

L'acquisition du langage chez l'enfant est étroitement liée au développement de ses compétences socio-émotionnelles. Puisque l'acquisition du langage oral est plus difficile pour les enfants et adolescents malentendants, leur développement socio-émotionnel présente la plupart du temps un grand retard. Or cette situation peut créer des obstacles lors des interactions sociales avec les jeunes de leur âge.

Socialement isolés

On observe souvent que les enfants et les adolescents malentendants intégrés à l'école publique passent les récréations tout seuls, à l'écart des jeux et des discussions, ou qu'ils se marginalisent. L'école, et notamment les spécialistes de l'audiopédagogie, doit pouvoir proposer en tout temps des mesures appropriées, afin que la réussite de l'intégration ne se traduise pas seulement dans les résultats scolaires. En effet, pour que l'on puisse parler d'intégration scolaire pleinement réussie, il faut aussi, par exemple, que les enfants malentendants participent activement aux travaux de groupe de la classe, jouent avec leurs copains dans la cour de récréation et échangent des potins sur le che-



Les enfants et les adolescents malentendants se marginalisent.
Photo: mäd

min de l'école – bref, qu'ils prennent part à tous les aspects de la vie scolaire.

Malheureusement, ça ne se passe pas toujours ainsi. Il arrive que les enfants et les adolescents malentendants soient exclus du groupe et se retrouvent isolés. Différentes recherches ont révélé que les jeunes sont peu disposés à tenir compte des autres et, également, que les thèmes de discussion se complexifient avec l'âge.

C'est là qu'une école spécialisée destinée prioritairement aux malentendants peut jouer un rôle décisif. De meilleures ressources financières permettent à ces

écoles d'accompagner les enfants de plus près et de créer des conditions favorables à leur intégration sociale. Les enseignants et les éducateurs spécialisés encouragent les enfants malentendants à entrer en contact avec les autres. Ils leur facilitent l'apprentissage de la langue afin de rendre leur communication plus aisée et ils discutent avec eux des situations dans lesquelles l'échange avec les jeunes de leur âge est complexe. Les enfants concernés se sentent renforcés et peuvent alors renouer avec les autres et développer un sentiment d'appartenance au groupe.

Intégration individuelle vs école spécialisée

Nous l'observons fréquemment: les enfants malentendants éprouvent des moments de bien-être émotionnel et développent un fort sentiment d'appartenance au sein de l'école spécialisée, c'est-à-dire lorsqu'ils sont séparés des autres élèves. Ces exemples prouvent que l'intégration individuelle peut conduire à l'isolement et qu'au contraire la séparation scolaire est parfois nécessaire pour que les enfants concernés se sentent appartenir à une communauté. Voilà qui peut sembler paradoxal et incompréhensible pour les personnes non averties.

Une déficience auditive a une grande influence sur la vie sociale et peut entraver les rapports sociaux avec les autres – ne pas entendre ou mal entendre sépare des autres. Pour nous, qui jouissons d'une bonne ouïe, c'est dur à concevoir. Seules les personnes âgées devenues sourdes progressivement ou les personnes atteintes d'une perte soudaine de l'audition font l'expérience que, dans des contextes où l'écoute est difficile, elles perdent le fil de la conversation et qu'il ne leur reste plus qu'à sourire poliment.

Conclusion

La question de l'intégration ou de la séparation scolaire des enfants et adolescents malentendants renvoie à des situations complexes, qui requièrent des solutions individuelles. L'intégration est synonyme parfois d'appartenance à la communauté, parfois d'isolement social. Par conséquent, mettre en œuvre le mandat de la CDPH implique, dans le domaine de la déficience auditive, qu'on dispose d'offres sur mesure. D'un côté, il faut qu'un enfant puisse être intégré dans une classe ordinaire de son quartier et soutenu sur place par un spécialiste de l'audiopédagogie; de l'autre, il est nécessaire que des écoles spécialisées pour malentendants



Les enfants se sentent intégrés socialement. Photo: mäd

continuent d'exister et que la scolarisation y soit aussi financée.

Modèles d'avenir

Portons un regard vers l'avenir. A quoi ressembleraient de bons modèles d'intégration et de participation pour les enfants malentendants? Dans les villes d'une certaine taille, il faudrait avoir la possibilité d'intégrer de petits groupes d'enfants et d'adolescents malentendants à l'école ordinaire. Ceux-ci profiteraient des contacts avec d'autres jeunes de leur âge tout en se retrouvant avec leurs pairs en salle de classe. De cette

façon, on pourrait mieux tenir compte des besoins de tous les participants en matière de communication (en langue orale et en langue des signes). Des écoles en Suisse et en Allemagne sont en train de tenter l'expérience. ◀

Tanja Siebenhaar

Enseignante à l'école enfantine et à l'école primaire, thérapeute en psychomotricité et mère d'un enfant malentendant

Christoph Siebenhaar

Enseignant à l'école primaire, enseignant spécialisé et père d'un enfant malentendant



Les coulisses du handicap

«Finalement, nous avons abandonné tout espoir»

Pauvreté, aide inexistante ou inadéquate, préjugés: dans les pays en voie de développement, les parents d'enfants handicapés sont souvent désemparés et abandonnés à leur sort. La Mission chrétienne pour les aveugles CBM (Christoffel Blindenmission) leur apporte un soutien adapté et un nouvel espoir, grâce à des services de proximité. Cap sur l'Assam, état de l'Inde orientale.



Sajud montre par signes à un client combien va coûter la réparation de la bicyclette. Photo: CBM ©

Sajud est assis dans son atelier de réparation de bicyclettes. Des passants lui font signe amicalement ou lui demandent par gestes comment il va. L'homme de 32 ans y répond par des mimiques réjouies. Sajud est sourd-muet. Theresa, son épouse qui est entendante le traduit: «Sajud mène aujourd'hui la vie indépendante et respectable dont il a toujours rêvé.»

Mais ce happy end s'est fait désirer. Son père se souvient: «Jusqu'à ses dix ans, nous avons consulté des médecins et des guérisseurs traditionnels, sans succès. Nous avons finalement abandonné tout espoir que Sajud entende ou parle.» Il n'a jamais été à l'école ni joué avec d'autres enfants. Son père poursuit: «J'ai voulu une fois l'envoyer à l'école, mais l'instituteur m'a demandé comment un enfant dénué de toute capacité auditive pourrait apprendre à lire et écrire. Alors, nous avons décidé de garder Sajud à la maison. Il m'accompagnait aux champs et me donnait un coup de main, m'aidant

du matin au soir. A quatorze ans, il pouvait s'occuper des champs et du bétail. Dès lors, nous avons accru notre rendement au point que j'ai pu vendre des légumes comme activité annexe.»

Inclusion et proximité définissent le travail de la CBM

Lorsqu'ils se marient, Sajud a 23 ans et Theresa cinq ans de moins. Ils ont donné naissance à deux enfants entendants, en bonne santé. Pendant tout juste cinq ans, Sajud a continué de travailler avec son père. Mais des conflits avec ce dernier incitent le jeune couple à prendre son indépendance. Sajud trime deux ans dans une carrière de pierres au point de détériorer sa santé. Il cherche du travail un peu partout et en trouve comme journalier. Son père se souvient: «C'est là qu'il a appris à réparer des bicyclettes dans le magasin d'un ami. Très vite, il s'est mis à rêver d'avoir son propre atelier de réparation de vélos. Au même moment, j'ai entendu parler du programme pour personnes en situation de handicap.» Ce programme accorde un micro-crédit à Sajud et un conseiller en réinsertion le soutient. Les clients de son atelier ne tarissent pas d'éloges: «Personne dans la région ne répare les vélos aussi bien que Sajud. Son zèle et son honnêteté l'ont fait aimer et respecter de tous.»

La CBM Christoffel Blindenmission promeut dans le monde entier des programmes de développement inclusif de proximité, basés sur deux axes. D'un côté les personnes en situation de handicap et leurs familles sont soutenues par du conseil, de l'entraînement, de la formation scolaire et professionnelle ainsi que par des aides au démarrage. Les personnes en situation de

handicap sont également encouragées à mettre sur pied des groupes d'entraide et des associations pour défendre leurs intérêts et à y adhérer. Parallèlement à cela, les partenaires de CBM accompagnent les groupes de personnes concernées et leurs familles dans les institutions privées et publiques. Ces dernières sont incitées, par des conseils et une certaine pression politique, à mettre en œuvre les droits des personnes handicapées. Toutes ces démarches se fondent sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH), ratifiée par de nombreux pays dont l'Inde.

Les barrières les plus infranchissables: pauvreté et marginalisation

Le service de proximité promu par la Mission chrétienne pour les aveugles CBM en Assam a été porté sur les fonts baptismaux en 2009. Depuis, le programme de promotion de la santé et du développement a permis à un millier d'enfants et d'adultes de mener une vie autonome. Des accompagnateurs en rééducation rendent régulièrement visite aux villages, ce qui permet une identification et un soutien les plus précoces possibles pour les personnes en situation de handicap. Parmi eux, le petit Abeston âgé de quatre ans. A deux ans et demi il ne savait ni marcher, ni saisir un objet, ni



L'entraînement sensoriel d'Abeston suscite l'intérêt d'autres enfants. Photo: CBM ©

jamais suffi à payer une consultation chez le pédiatre. Elle raconte: «Nous avons perdu tout espoir. Dès sa naissance, Abeston n'a pas cessé de crier et de faire des mouvements désordonnés. Il ne s'est presque pas développé. Alors que d'autres enfants de son âge marchaient depuis longtemps, il a enfin commencé de se tenir debout. Il ne pouvait ni manger ni aller aux toilettes sans être soutenu. Nous nous faisons beaucoup de souci. Qu'allait-il devenir en ayant toujours besoin d'aide pour tout? Les autres enfants ne voulaient presque jamais jouer avec lui.» Le soutien de leur entourage n'était que partiel: «Certains nous encourageaient à faire preuve de patience. D'autres en revanche nous regardaient de travers, voire même nous insultaient ...»

Et c'est là qu'un accompagnateur en rééducation du service soutenu par la CBM a contacté la famille. Il a fait passer des examens médicaux à Abeston dans l'hôpital rattaché à ce service. Ensuite, il a montré aux parents des exercices pour qu'Abeston puisse progressivement surmonter ses troubles locomoteurs cérébraux. Lorsqu'il a pu s'asseoir et saisir des objets tout seul, les enfants du voisinage ont commencé à jouer avec lui. Au bout de dix-huit mois d'entraînement, Abeston a marché pour la première fois tout seul. Puis, sa mère a pu le laisser parfois seul à la maison pendant que des voisins le gardaient: «Je suis très reconnaissante de cette aide qui me permet d'aller travailler.»



Rena avec son fils Phlabian dans les bras apprend d'un auxiliaire de santé à quoi elle doit faire attention dans la plantation de thé. Photo: CBM ©

bien entendu parler. Même ses parents n'arrivaient pas à créer un contact visuel avec lui. Anima, sa mère, qui travaillait comme un homme sur les champs en qualité de journalière, portait tout le temps Abeston sur son dos. Quand il n'y avait pas de travail aux champs, elle tissait des sacs et des foulards. Mais ce revenu n'a

L'inclusion scolaire profite à tout le monde

Le service de rééducation de la CBM met en route l'admission d'Abeston à l'école en-fantine. Sa maman décrit ses activités: «Il y chante, danse et dessine avec les autres enfants. Quand sa tête tombe parfois sur le

côté ou s'il lui échappe un coup de pied incontrôlé, aucun des enfants ne se fâche plus.» La maîtresse enfantine exprime la même satisfaction: «Accueillir un enfant handicapé à l'école était une nouveauté pour tous. Mais cela a appris beaucoup de choses aux enfants. La présence d'Abeston chez nous fait désormais partie de la vie. Il est intégré et très encouragé. Il essaie de prononcer l'alphabet ou de s'exprimer à travers des dessins. Dès que les autres enfants ont appris quelque chose de nouveau, il veut également essayer. Abeston veut vraiment apprendre.»

Pendant longtemps, Rena et Deben, les parents de Phlabian, ont été très abattus. Ce garçon de trois ans était aveugle, ne bougeait presque pas et, malgré de gros efforts, arrivait tout juste à s'asseoir. Rena sa mère raconte: «Nous avons vu de nombreux médecins et nous nous sommes rendus plusieurs fois dans une clinique. Ils se contentaient de lui nettoyer les yeux et nous congédiaient avec quelques mots gentils. Rien ne s'améliorait. Nous avons renoncé. Et puis, à la fin, nous n'avions plus d'argent.» Des spécialistes du service soutenu par la CBM ont rencontré la famille. Des traitements ont été mis sur pied, ainsi qu'une opération dans une clinique ophtalmologique, suivie d'un entraînement au mouvement. Les parents ont participé à des cours sur le handicap et ont été mis en contact avec des familles concernées. Deux ans plus tard, Phlabian marche tout seul et reconnaît des objets visuellement. Reste toutefois des difficultés avec les voisins. Certains accusent la mère: «Pour avoir un enfant dans cet état, tu as sûrement fait quelque chose de mal.» D'autres suggèrent des solutions radicales: «Cet enfant est une charge, débarrasse-toi de lui!» Les enfants singent Ph-

la-bian et se moquent de lui. Ses parents entendent souvent dire: «Ce garçon n'a pas d'avenir!» Tout cela fait très mal à Rena et Deben. «Bien sûr, nous nous faisons du souci pour son avenir», explique sa mère. «Phlabian a toutefois cinq frères et sœurs qui veilleront aussi sur lui.» Afin d'assurer l'avenir matériel de Phlabian, le service soutenu par la CBM a permis à la famille de planter du thé et la plantation est au nom de Phlabian. Bien entretenue, une plantation de ce type est rentable pendant cinquante à cent ans. Parents et frères et sœurs disposeront ainsi à long terme des ressources financières nécessaires pour couvrir les dépenses de Phlabian et le soutenir. La spirale infernale handicap-pauvreté pauvreté a été cassée. Et Phlabian peut de plus en plus participer à la vie. ◀

Stefan Leu

Journaliste, CBM Mission chrétienne pour les aveugles

i

La CBM Christoffel Blindenmission est une organisation chrétienne indépendante d'aide au développement, active globalement dans les régions en voie de développement. Depuis plus de 100 ans, la CBM vient en aide aux personnes aveugles et en situation de handicap, quelle que soit leur nationalité, leur ethnie, leur sexe ou leur religion. Les onze branches nationales de la CBM soutiennent plus de 600 projets de développement dans 50 pays. La CBM permet de prévenir et de guérir la cécité ainsi que d'autres handicaps; elle forme des professionnels autochtones. LA CBM est reconnue par la ZEWO, en porte le label et est partenaire de la Chaîne du Bonheur.



Les coulisses du handicap

De loin pas superflu

L'Union suisse des aveugles (USA) a une vision: d'ici 2058, après 100 ans d'existence, elle sera dissoute, car son objectif premier, l'inclusion pour toutes et tous, aura été atteint. Mais pour l'instant, l'USA fête tout juste son 60ème anniversaire et nous en avons toujours besoin.

L'USA, en tant qu'organisation d'entraide d'utilité publique, s'engage en faveur des intérêts des personnes aveugles et malvoyantes depuis 1958. Dès le début, elle a pour devise l'aide concrète et c'est encore le cas aujourd'hui, comme en témoigne son slogan: «Regardons ensemble devant nous».

En 2018, l'USA peut célébrer ce jubilé avec AGILE.CH: elle est en effet membre active de notre faitière sans interruption depuis 1978.

Aide à s'entraider

A ce jour, l'USA est active dans toute la Suisse alémanique. Elle se compose de cinq groupes régionaux, à savoir Berne, Suisse nord-ouest, Valais, Suisse orientale et Zurich. Elle gère huit centres de consultation à Aarau, Berne, Brigue, Niederurnen, Schaffhouse, Thoune, Winterthur et Zürich.

Les quelque 40 collaborateurs et collaboratrices s'engagent à fournir aide à entraide et à offrir de nouvelles possibilités aux personnes concernées. L'USA a pour principal objectif d'aider les personnes aveugles et malvoyantes à devenir autonomes pour les questions sociales, matérielles et culturelles. Les principaux domaines d'activité sont les suivants:

- Insertion
- Services à la personne
- Politique sociale
- Handicap visuel lié à l'âge
- Accès à l'information

Rappelons que l'USA conseille les personnes aveugles et malvoyantes gratuitement, même si elles ne sont pas membres. Au besoin, elle collabore étroitement avec les proches voyants et les employeurs.

Engagement politique

L'USA a saisi l'importance capitale de la politique sociale pour les personnes avec handicap. C'est pourquoi elle s'empare des demandes des personnes aveugles et malvoyantes et s'engage activement au travers d'un vaste réseau, et dans la collaboration avec des partenaires.

Dans le domaine de la politique sociale, l'USA élabore des documents fondamentaux, informe les groupes-cible concernés et prend position sur des thèmes d'actualité. Elle met l'accent non seulement sur ce qui a été atteint, mais cherche toujours à améliorer la sécurité sociale tant au niveau qualitatif que quantitatif.

L'heure est à la fête!

Pour célébrer son 60ème anniversaire, l'USA organise une fête exceptionnelle sous le signe de l'inclusion. La manifestation «All inklusiv» aura lieu le 25 août 2018 sur la place du marché de Winterthur, de 12h à 22h. Les visiteurs y trouveront des stands d'information, des activités, de quoi se restaurer ainsi qu'un programme scénique. La manifestation présentera ce que transmet l'USA depuis 60 ans: les personnes vivant avec un handicap de la vue font partie intégrante de la société et y jouent un rôle important. Bonne nouvelle: AGILE.CH participera aux réjouissances et tiendra un stand à Winterthur; nous souhaitons «regarder devant nous» avec l'USA. En attendant, nous lui souhaitons le meilleur pour ses anniversaires jusqu'en 2058! ◀

Suzanne Auer

Secrétaire générale, AGILE.CH



JE TE FAIS UNE CONFIANCE AVEUGLE
... MOI AUSSI!

Impressum

AGILE.CH

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:

STAR SA, Catherine Rouvenaz

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