

Édition 1/14 – Février 2014

Paraît 4 x par an – 63^e année

En point de mire:

Les entreprises de transport en retard

Le premier délai pour mettre en œuvre la LHand est échu. La moitié des entreprises suisses de transport a raté cette échéance.

Chiffres, analyses et commentaires.

Édité par

**AGILE**

▲ Behinderten-Selbsthilfe Schweiz

▲ Entraide Suisse Handicap

▲ Aiuto Reciproco Svizzero Andicap

Table des matières

Éditorial

Un objectif clair: voyager sans obstacle en transports publics.....	3
<i>Par Stephan Hüsler</i>	

En point de mire

Un objectif clair: voyager sans obstacle en transports publics.....	4
Trains, trams et bus: OK. Bateaux et trains de montagne: K.O.!	4
<i>Par Daniel Hadorn</i>	
L'apprentissage mutuel, une nécessité.....	6
<i>Par Helen Zimmermann</i>	
Enorme retard dans l'accessibilité des TP.....	8
<i>Par Eva Aeschimann</i>	
Bilan intermédiaire peu flatteur après dix ans.....	10
<i>Par Werner Hofstetter</i>	
«Toutes les personnes impliquées doivent agir à l'unisson»	13
<i>Interview réalisée par Eva Aeschimann</i>	
L'accessibilité fait la force des TP.....	15
<i>Commentaire d'Eva Aeschimann</i>	

Politique sociale

Tour d'horizon de politique sociale	18
<i>Par Mélanie Sauvain</i>	
AI: et maintenant?	23
<i>Par Ursula Schaffner</i>	

Egalité

Pas d'opposition à la Convention de l'ONU	25
Où en est la politique régionale en matière d'égalité?	25
<i>Par Georg Mattmüller</i>	
«L'égalité au quotidien»: Les pensées d'un narcoleptique	27
<i>W. J., Le nom est connu de la rédaction</i>	
Théâtre Matte à Berne, pionnier d'une culture sans obstacle.....	29
<i>Par Eva Aeschimann</i>	

Formation

Quand le handicap n'est pas visible ou qu'il l'est trop	31
<i>Par Dany von Graffenried</i>	

Les coulisses du handicap

Fédérer l'entreprise au service de l'autisme	34
<i>Par Mélanie Sauvain</i>	

Impressum	35
-----------------	----

Éditorial

Un objectif clair: voyager sans obstacle en transports publics

En Suisse, Monsieur et Madame Tout-le-monde considèrent la mobilité comme une valeur essentielle qui caractérise la société d'aujourd'hui. A titre professionnel ou privé, chaque habitant-e a parcouru l'année dernière 40 kilomètres par jour en moyenne sur le réseau suisse. A côté du trafic en véhicules privés, les transports publics occupent une place centrale. En 2012, les Suisses ont par exemple parcouru près de 190 milliards de kilomètres en train – cela représente 4 750 000 fois le tour de la Terre.

L'accès aux transports publics est important pour tous et doit être possible pour tous. C'est pourquoi la loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) et son ordonnance formulent explicitement des prescriptions visant à assurer un réseau de transports publics adapté aux besoins des personnes handicapées. Afin d'atteindre ce but, la LHand prévoit un délai d'adaptation de vingt ans, fixé au 31 décembre 2023 pour les constructions, les installations et les véhicules. Fin 2013, dix ans après l'entrée en vigueur de la loi, expirait le premier délai pour adapter les systèmes d'information à la clientèle et d'émission de billets. Il est grand temps de tirer un bilan intermédiaire dans «agile – handicap et politique».

Les entreprises de transports suisses remplissent-elles les exigences élémentaires pour un système de transports publics adapté aux personnes handicapées de la vue et de l'ouïe? «agile – handicap et politique» a interrogé Helen Zimmermann et Daniel Hadorn, tous deux membres du Conseil Égalité Handicap et usagers réguliers des TP.

Pour en savoir également davantage sur l'état d'avancement de la mise en œuvre, la revue a mené une enquête auprès des entreprises de transports suisses.

Conclusions inquiétantes: la moitié d'entre elles est en retard et ne satisfait pas aux exigences légales applicables en ce début d'année. Il y a donc urgence à mettre le travail en train et à combler les lacunes dans la perspective du prochain délai en 2023!

Les entreprises de transport réussiront-elles à remplir toutes les exigences au moins d'ici dix ans? On peut en douter. Lisez à ce sujet les réactions des représentants du Bureau «Transports publics accessibles» et du service «Questions de mobilité» de l'Office fédéral des transports.

Pas étonnant que le commentaire à la fin de cette édition d'«agile – handicap et politique» exhorte les entreprises de transport à mettre le turbo.

Je vous souhaite une lecture animée

Stephan Hüsler, Président AGILE Entraide Suisse Handicap

Version originale allemande

En point de mire

Un objectif clair: voyager sans obstacle en transports publics

Les entreprises suisses de transport disposaient de dix ans pour adapter les distributeurs de billets et les systèmes d'information à la clientèle aux besoins des personnes handicapées. Ce délai a expiré fin 2013. Désormais, les exigences élémentaires pour des transports publics accessibles aux personnes handicapées de la vue et de l'ouïe devraient être respectées.

Le sont-elles vraiment? «agile – handicap et politique» a posé la question à Daniel Hadorn et Helen Zimmermann. Ces deux membres du Conseil Égalité Handicap empruntent quasi quotidiennement les transports publics. Daniel Hadorn est sourd, Helen Zimmermann aveugle.

Trains, trams et bus: OK. Bateaux et trains de montagne: K.O.!

Ces dernières années, les conditions de voyage en transports publics se sont considérablement améliorées pour les personnes sourdes et malentendantes. Le potentiel de développement reste toutefois considérable pour bon nombre d'entreprises de transport. Une évaluation selon la perspective d'un usager des TP atteint de surdité.

Par Daniel Hadorn, membre du Conseil Égalité Handicap et sourd

Les personnes sourdes et malentendantes ont besoin d'informations visuelles. Elles n'entendent en effet pas les annonces par haut-parleur, ou alors si indistinctement qu'elles n'arrivent pas à les comprendre, même avec les meilleures aides techniques. Sur ce plan, la dernière décennie a apporté de nombreuses améliorations.

Systèmes de communication modernes indispensables

Toutes les gares de grande et de petite taille proposent des informations visuelles sur les quais. Celles-ci ne signalent pas seulement l'heure de départ, la destination du train et les secteurs du quai avec les wagons de première ou deuxième classe, mais elles permettent aussi d'afficher les retards. Les grandes gares disposent de nombreux écrans sur lesquels s'affichent les informations concernant les départs, les retards et les numéros de quais.

Bien des choses se sont améliorées dans les véhicules eux-mêmes. Les wagons et les rames automotrices de dernière génération sont équipés d'un bon système d'information visuelle, par exemple les trains FLIRT des CFF, les compositions «TILO» au Tessin et les nouveaux trains DUPLEX. En outre, les trains BLS

«Lötschberger» et «Mutz», les rames automotrices «Allegra» des chemins de fer rhétiques et le «FLIRT» des chemins de fer du Sud-Est sont exemplaires.

Les systèmes de communication sont particulièrement réussis dans les nouvelles rames automotrices de la série ETR 610 qui relient Genève à Milan. Ils indiquent également, au même titre que les avions, le trajet parcouru en temps réel. De nombreux écrans modernes, comme ceux des RER de Zoug, renseignent par exemple les voyageurs handicapés de l'ouïe sur les raisons d'un retard.

Retard à combler dans les bateaux et les trains de montagne

Les informations visuelles sur les bateaux sont d'une qualité moindre. Je ne connais aucune compagnie de navigation proposant des écrans qui affichent, à bord, les escales à l'intention des passagères et passagers sourds. En revanche, des améliorations ont été apportées aux débarcadères.

Les petits téléphériques qui desservent des alpages retirés et relativement peu touristiques n'ont guère été améliorés. Dans ces lieux, le téléphone - inutilisable pour les sourds - conserve sa position (par trop) dominante. Il est évident que la question de la proportionnalité se pose davantage pour ces petites entreprises que pour de grandes compagnies comme les CFF.

Bonne notation des trams et bus urbains et des cars postaux

Les réseaux de transports urbains se sont bien développés: pratiquement tous les trams et bus des grandes villes sont équipés d'informations visuelles suffisantes. Cela s'avère très utile pour les personnes sourdes en déplacement dans des villes dont elles n'ont pas l'habitude, car le plus souvent, elles ne connaissent pas par cœur les nombreux petits arrêts. Quant aux cars postaux, leurs systèmes visuels sont très largement à jour.

Retard à combler sur les lignes grandes distances et les trains DUPLEX

La situation reste problématique en ce qui concerne les anciens véhicules. Les CFF ont déjà adapté certains de leurs trains Intercity à deux étages, mais de loin pas tous. Quant aux voitures pour voyageurs les plus anciennes, aux trains pendulaires Cisalpino et aux compositions ICN, ceux-ci ne disposent d'aucune information visuelle valable. D'autre part, un problème persiste concernant l'information en cas d'incidents dans le train (panne d'électricité, locomotive en panne, déviations imprévues ou changement dans un train de remplacement). En revanche, ces systèmes d'annonce fonctionnement déjà assez bien dans les grandes gares.

Les distributeurs de billets ne posent pas de problème majeur aux personnes sourdes; les sourds et les malentendants peuvent acheter un billet en lisant le déroulement de la procédure étape par étape.

Version originale allemande

L'apprentissage mutuel, une nécessité

Sans la LHand, l'accessibilité des TP suisses ne serait pas aussi développée actuellement – une évolution dont profitent également les personnes handicapées de la vue. La loi offre un cadre d'action important. Or, il est indispensable que toutes les personnes impliquées soient disposées à agir. Une évaluation selon la perspective d'une usagère aveugle des TP.

Par Helen Zimmermann, membre du Conseil Égalité Handicap et aveugle

Lorsque je suis devenue entièrement aveugle et que j'ai entamé une formation professionnelle, je me suis posé la question de savoir comment une péquenaude aveugle et inexpérimentée comme moi allait pouvoir se rendre à Zurich d'une manière aussi autonome que possible. Je suis ravie de vous donner un bref aperçu des changements qui ont facilité mes déplacements durant cette dernière décennie.

Selon ma perspective, les transports publics se sont améliorés ces derniers dix ans du point de vue du guidage et de l'information destinés aux personnes aveugles et malvoyantes. Il me semble important de prendre en compte, dès la phase de planification d'un projet, les besoins et les problèmes des personnes ayant un handicap de la vue.

Les adaptations doivent faire leurs preuves dans la pratique, pas en théorie

Ne pas (bien) voir entraîne des problèmes d'orientation et des lacunes d'information qui ne doivent pas être sous-estimés. Dans le cadre d'adaptations, on a entre autres muni la première et la dernière marche des passages sous-voie d'une bande blanche, mais il faut chercher les rampes d'escalier. Les bifurcations importantes sont souvent signalées par des lignes de guidage tactiles.

Parfois, les adaptations initialement choisies n'ont pas fait leurs preuves dans la pratique. À titre d'exemple, il était désagréable de se heurter, dès la sortie du tram, à la barre métallique qui sert de soutien au tableau indiquant l'arrêt.

Distributeurs de billets, matériel roulant et information acoustique

La perception visuelle est indispensable à la recherche et à l'utilisation des distributeurs de billets. Depuis longtemps, on recherche des variantes permettant une utilisation acoustique, et pas seulement visuelle, des distributeurs de billets.

Une partie importante du matériel roulant a été optimisée pour que les personnes puissent monter et descendre du train sans rencontrer d'obstacles. Vu les nombreuses variantes de rames de trains, il n'est pas toujours facile pour moi de connaître l'agencement des places assises et l'endroit où se trouvent les boutons poussoirs pour l'ouverture des portes. Il arrive aussi que les compositions ne disposent que ponctuellement de rames avec accès surbaissé.

Pour les personnes âgées ayant souvent des problèmes visuels, voire des difficultés à marcher, se retrouver devant une entrée du véhicule quand il s'arrête relève d'un coup de chance, comme pour les aveugles. Et ensuite, faut-il encore pouvoir monter

les marches parfois raides. Des difficultés se posent lorsqu'il n'y a pas de personnes voyantes sur place qui peuvent nous renseigner ou nous prévenir en cas de danger.

Annoncer les arrêts par haut-parleur est utile. Ces informations sont généralement correctes, bien qu'il arrive que les noms des localités ne soient pas annoncés ou que l'annonce soit fausse. Dans certains trains à côté de l'arrêt suivant, figure également de quel côté se trouve la sortie. Sur les trajets qui me sont inconnus, cette information me semble particulièrement précieuse.

Feux de signalisation, arrêts de bus et de trams

Différentes variantes de feux de signalisation ont été testées. Certains feux ne sont dotés d'aucune information pour la traversée de la route, d'autres émettent un léger bourdonnement ou sont équipés, en bas, d'une alarme par vibrations. Il est compliqué de toujours avoir en tête de quels dispositifs les feux de signalisation sont équipés.

Il m'est en outre utile que les arrêts de bus ou de trams signalent la zone d'entrée dans le véhicule, à condition que celle-ci ne soit pas encombrée par des valises. Pour les usagers des trams et bus, il va désormais de soi de renseigner les usagers ayant un handicap de la vue sur le numéro du véhicule.

Selon ma perspective, nous n'aurions pas atteint le stade de développement actuel si la LHand n'existait pas. La loi offre, certes, un cadre d'action, mais la disponibilité à agir est indispensable. Vu qu'il reste encore beaucoup à faire, ce n'est qu'en nous mobilisant tous que nous y arriverons.

Parfois, la disponibilité à apprendre les uns des autres (et à apprendre ensemble) doit d'abord se construire. Seul le dialogue entre spécialistes voyants et nous autres, personnes concernées, permettra de trouver des solutions au sens de l'égalité.

Version originale allemande

Enorme retard dans l'accessibilité des TP

77 entreprises suisses de transport sur un total de 112 ont répondu à une brève enquête réalisée par «agile – handicap et politique» concernant la mise en œuvre du premier délai d'adaptation de la LHand. Si le nombre de retours est réjouissant, les réponses le sont moins. Seule la moitié des entreprises a rempli sa mission en adaptant dans les délais les systèmes d'information à la clientèle et les automates à billets aux besoins des personnes handicapées.

Par Eva Aeschimann, responsable communication, AGILE

«Vous le savez sans doute, les systèmes de communication et les systèmes d'émission de billets doivent être adaptés aux besoins des personnes handicapées jusqu'au 31 décembre 2013, selon la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand). Votre entreprise a-t-elle appliqué les dispositions légales sur tout son réseau? Si non, pourquoi pas (encore)?» – En novembre 2013, «agile – handicap et politique» a envoyé cette brève enquête à 112 entreprises. Toutes sont membres de l'Union des transports publics. En décembre 2013, la revue a relancé celles qui n'avaient pas encore transmis leurs réponses.

Le but de l'enquête était d'établir un bilan intermédiaire de l'engagement des entreprises suisses de transport en faveur d'un réseau de transports publics accessible aux personnes handicapées. Il s'agissait aussi de voir où en était la mise en œuvre de la LHand, après expiration du premier délai de dix ans.

Une demande a été adressée à l'Association des entreprises suisses de navigation, 21 demandes à des compagnies ferroviaires, 60 à des sociétés qui gèrent majoritairement des réseaux de bus et de trams, et 20 demandes ont été envoyées à des exploitants de trains de montagne. Le nombre de retours – 77 réactions (68,75 %) – est considérable. Parmi ces réactions, 74 étaient exploitables. Malgré une relance, 35 entreprises n'ont en revanche pas répondu.

CFF – les grands absents

Il est très décevant et en même temps surprenant que le plus grand prestataire du domaine des TP, les CFF, n'ait jusqu'à ce jour pas fourni de réponse, malgré une nouvelle prise de contact en janvier 2014. Les CFF transportent pourtant 977 000 personnes par jour – dont un nombre estimé de plus de 100 000 personnes handicapées – sur un réseau ferroviaire qui totalise plus de 3100 kilomètres et compte plus de 800 gares.

D'autres entreprises connues n'ayant pas répondu à notre enquête sont la Matterhorn Gotthard Bahn, la Schweizerische Südostbahn et les Basler Verkehrsbetriebe.

Ponctualité et entreprises de transport exemplaires

Depuis le début de l'année, ces sociétés sont tenues de satisfaire aux exigences élémentaires d'un réseau de transports publics adapté aux besoins des personnes handicapées de la vue et de l'ouïe. 37 entreprises (50 %) ont répondu à notre

enquête en partie de façon détaillée, techniquement fondée et surtout positive. Ces entreprises ont entièrement mis en œuvre les prescriptions de la LHand. Parmi celles-ci figurent par exemple les différentes entreprises partenaires du Zürcher Verkehrsverbund, les Baselland Transport AG, les chemins de fer rhétiques et les Transports publics biennois. Elles disposent de distributeurs de billets conformes à la LHand ainsi que des systèmes d'information visuels et acoustiques exigés dans les véhicules, dans les gares et aux arrêts.

D'autre part, les véhicules et systèmes d'émission de billets de nombreuses entreprises de bus sont parfaitement adaptés aux besoins des personnes handicapées de l'ouïe et de la vue. Souvent, les billets peuvent également être achetés auprès du chauffeur. Parmi celles qui ont fait du bon travail figurent par exemple Busland AG (Burgdorf), Autobus AG Liestal, Autolinea Mendrisiense SA, BDWM Transport AG (Bremgarten) et la RegionAlps SA (Martigny).

En bon chemin, mais ayant néanmoins raté l'objectif

31 entreprises, soit 42 % de celles qui ont réagi à notre enquête, montrent dans leurs réponses qu'elles sont plus ou moins conscientes de l'enjeu que représente l'accessibilité des transports publics. Quelques-unes ont certes laissé passer le délai du 31 décembre 2013, mais elles rempliront à tout le moins les exigences d'ici fin 2014 ou 2015. Comme l'Aare Seeland Mobil AG qui mettra en service, d'ici l'automne, un nouveau système d'information à la clientèle et installe, dans tous les arrêts de train, des colonnes offrant une information statique et dynamique aux clientes et clients.

Le Stadtbus Chur AG est lui aussi en bon chemin, tout en ayant raté l'objectif. Un point positif: l'entreprise collabore avec le Bureau suisse Transports publics accessibles TPA. Dans le cadre d'un plan d'action, le Stadtbus Chur AG aura mis à jour ses systèmes d'informations d'ici fin 2014. L'entreprise Verkehrsbetriebe STI AG (Thoune), quant à elle, est parfaitement à niveau en ce qui concerne ses systèmes d'information; mais il en est autrement pour ses distributeurs de billets. La STI remplacera, d'ici fin 2015, tous les appareils d'émission en service par des appareils conformes à la LHand.

Le délai de dix ans n'a pas suffi...

À titre d'exemple, ce n'est que fin 2016 que les Berner Oberland Bahnen AG seront à jour. Cette entreprise est donc une des six (8 %) qui cumule carrément plusieurs années de retard par rapport au premier délai fixé par la LHand. L'information visuelle et acoustique à la clientèle dans les véhicules et les gares n'est notamment pas conforme à la LHand. Or, l'entreprise a des projets: d'ici 2016, elle renouvelle la flotte de matériel roulant de la Jungfraubahn, de la Wengeneralpbahn et de la Berner Oberland Bahn. Dans la même période, ses gares seront en outre équipées de la technologie la plus récente. Celles-ci disposeront alors de systèmes d'information adaptés aux besoins des personnes handicapées.

Un retard en partie important a été accumulé par la BLS, la deuxième plus grande compagnie ferroviaire basée en Suisse. Ce n'est que ces prochaines années que la BLS installera des points d'information dans diverses gares de son propre réseau. Ces tableaux d'information se composent d'une colonne d'info et d'un appel

d'urgence pour les personnes handicapées de la vue, d'un écran affichant des informations concernant les départs des trains, la situation du trafic et les bus de remplacement ainsi que des informations statiques comme des horaires et des plans de réseaux. En 2014, la BLS lance en outre une initiative visant à transformer d'anciens véhicules ou à compléter leurs équipements. Elle indique comme motifs du retard le manque de moyens financiers ou des problèmes de mise en œuvre technique.

Les résultats de l'enquête d'«agile» en résumé

La moitié des entreprises suisses de transports ayant participé à l'enquête d'«agile – handicap et politique» satisfait, fin 2013, aux exigences élémentaires en matière d'accessibilité des transports publics pour les personnes ayant un handicap de la vue et de l'ouïe. Il en va tout autrement pour l'autre moitié. Les CFF, entreprise leader de la branche, est la grande absente de l'enquête.

Version originale allemande

Bilan intermédiaire peu flatteur après dix ans

Depuis bientôt trente ans, le Bureau TPA marque de son empreinte le domaine des transports publics sans barrière en Suisse. Réflexions et état des lieux sur la mise en œuvre des délais de la LHand en 2013 et 2023 selon la perspective des experts.

Par Werner Hofstetter, Bureau suisse Transports publics accessibles TPA

Les résultats de l'enquête réalisée par «agile – handicap et politique» sont majoritairement identiques à nos propres évaluations. Malgré l'absence d'une analyse fondée des résultats, nous souhaitons formuler quelques réflexions sur les systèmes d'information à la clientèle et les distributeurs de billets.

Manque de pression sur la mise en œuvre

Ces dernières années, d'énormes mutations techniques ont eu lieu notamment dans ce domaine. C'est pourquoi il n'est pas toujours facile de savoir avec certitude si tel ou tel système est désormais conforme à la LHand ou non. Malgré cela, nous pouvons clairement affirmer que bon nombre d'entreprises de transport ont manqué de l'élan nécessaire et omis de faire avancer la mise en œuvre.

Parfois, les possibles conséquences d'une non-mise en œuvre des prescriptions légales continuent d'être sous-estimées. Parallèlement, on observe que les entreprises ayant appliqué la loi sans tarder se retrouvent à nouveau, dix ans après, avec des systèmes surannés sur les bras.

Dans les deux années à venir, de nombreuses entreprises ayant d'ores et déjà lancé le processus poursuivront ou finaliseront leur mise à niveau, si bien que l'on peut espérer un bon résultat fin 2015. Or, à ce moment-là aussi, les voyageurs et voyageuses se heurteront à une multitude de moniteurs et d'annonces divers en raison de la durée de vie variable des systèmes installés et du niveau technique au moment de leur implémentation. Une standardisation dans le domaine des informations à la clientèle n'est pas réalisable, même si le niveau de qualité des différents systèmes satisfait aux exigences de la loi sur l'égalité des personnes handicapées.

Avenir des systèmes d'information et d'émission de billets

À notre avis, le distributeur classique de billets est voué à perdre du terrain. D'autres solutions techniques, qui s'avèrent très intéressantes en particulier pour les personnes à mobilité réduite, sont en cours d'introduction ou de développement. Il existe d'ores et déjà des offres ponctuelles de billets par SMS dans les zones urbaines ou de billets par téléphone pour les transports longues distances. D'autres offres, comme la carte TP ou BiBo (be in, be out), sont en développement.

Actuellement, des applications smartphone sont développées pour les horaires, des informations dynamiques des voyageurs ou d'autres renseignements destinés à la clientèle, en partie déjà avec une fonction «voice over», pouvant également être utilisée par les personnes handicapées de la vue. Dans les années à venir, ces nouveaux moyens seront utilisés à plus grande échelle ou nouvellement mis en service. Nous devons alors observer de près s'ils sont utilisables par tous les cercles d'utilisateurs et d'utilisatrices.

Optimisme concernant les véhicules – pessimisme concernant l'infrastructure

Le délai de mise en œuvre pour les véhicules et l'infrastructure court jusqu'au 31 décembre 2023. Nos pronostics concernant les véhicules sont assez optimistes. Déjà aujourd'hui, nos estimations nous font partir du principe qu'au niveau national, plus de 90 % des bus, près de 70 % des trams et 50 % des trains seront utilisables par les personnes à mobilité réduite et en particulier celles en fauteuil roulant, de manière autonome ou en bénéficiant d'une aide organisée.

Or, normalement, les véhicules ne sont utilisables que si l'infrastructure nécessaire est en place, c'est-à-dire si les quais sont aménagés ou s'il existe une bordure d'arrêt. C'est là que l'image se ternit massivement. En effet, des centaines de quais de gare devront être adaptés sur le plan architectural ces prochaines années. Quant aux arrêts de bus, la situation est tout aussi inquiétante. Seules quelques rares communes semblent être conscientes que la responsabilité en matière de mise en œuvre conforme à la LHand **leur incombe à elles**.

Il est à craindre que le délai 2023 ne puisse, lui non plus, être respecté. Les entreprises de transport et les communes sont appelées à mettre immédiatement en route la planification et la réalisation des mesures nécessaires.

Coup d'œil dans le rétroviseur

Le bilan intermédiaire que nous tirons après dix années d'existence de la loi sur l'égalité des personnes handicapées s'avère peu flatteur pour la majorité des entreprises de transport. Les raisons qui président à cette situation sont multiples: manque de savoir-faire technique, pénurie de ressources financières ou en personnel, initiatives individuelles au lieu de coopération, attitude réfractaire aux conseils, planification tardive, ou autres. Et malgré toutes ces contrariétés, je m'aventure à prétendre que nous avons vécu une petite révolution dans le domaine des transports publics au cours de cette dernière décennie.

Voici deux petits exemples personnels qui viennent illustrer mes propos. Jusqu'en 2007 environ, j'utilisais principalement ma voiture pour me rendre aux séances avec les entreprises de transport. L'offre des transports publics s'étant améliorée d'année en année, je peux aujourd'hui honorer pratiquement tous mes rendez-vous en prenant les transports publics dans mon fauteuil roulant électrique.

Mon excursion préférée me mène parfois de Posieux (FR) au Schilthorn. Bus, train, train, train, car postal, trois téléphériques: sept changements en tout. Tout cela fonctionne impeccablement, et deux heures et demie plus tard je suis assis au restaurant et je profite du panorama. Il y a dix ans, cela aurait été absolument impensable. Et lorsque dans dix ans, nous jetterons à nouveau un coup d'œil en arrière, j'espère que nous pourrions constater une nouvelle fois que des progrès substantiels ont été accomplis, pour toutes les personnes à mobilité réduite, dans le domaine des transports publics sans barrière.

Cela fait presque trente ans que le Bureau TPA y travaille.

Version originale allemande

«Toutes les personnes impliquées doivent agir à l'unisson»

Depuis 2001, le Bernois Hanspeter Oprecht dirige le service spécialisé de l'OFT Questions de mobilité axé sur «l'accessibilité des transports publics». Il est entre autres responsable de la gestion du plafond des dépenses LHand. Son bilan à mi-parcours, après l'expiration du premier délai fixé par la LHand.

Interview réalisée par Eva Aeschimann, responsable communication, AGILE

«agile»: En 2004, la loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) est entrée en vigueur. Selon la LHand, les personnes handicapées doivent pouvoir utiliser l'ensemble des TP en toute autonomie dès 2024. Où en sommes-nous à mi-parcours?

Hanspeter Oprecht: L'OFT ne peut que fournir une estimation concernant la mise en œuvre des délais fixés par la LHand. Il n'est pas en mesure de se prononcer avec précision, vu que les responsabilités en matière de financement et d'autorisation sont réparties sur la Confédération, les cantons et les communes, et que l'OFT n'a pas les ressources pour suivre systématiquement l'état d'avancement de la mise en œuvre.

En ce qui concerne les mesures architecturales dans le domaine de l'infrastructure des chemins de fer, près de la moitié des mesures nécessaires (adaptation des quais, rampes ou ascenseurs) sont réalisées. Quant au matériel roulant, les prescriptions sont majoritairement remplies. Il existe toutefois des différences entre les diverses entreprises de transport. Nous ne pouvons malheureusement pas fournir de données précises sur les avancées concernant les arrêts de bus et de trams; dans ce domaine, l'autorisation et le financement incombent aux cantons et aux communes. En outre, l'édition de normes pour les arrêts de bus est du ressort de l'Association suisse des professionnels de la route et des transports (ASPRT). Il n'existe pas encore de norme qui définit la hauteur et la forme des bordures d'arrêt dans les bus fixées du côté des quais de bus et permettant d'accéder au véhicule sans marche.

«agile»: Le 31 décembre 2013, le premier délai fixé aux TP par la LHand a expiré. Il concerne l'adaptation des systèmes d'information à la clientèle et des systèmes d'émission de billets. Notre enquête montre que la moitié des entreprises suisses de transport n'a pas entièrement atteint cet objectif. Ce résultat ne vous paraît pas choquant?

Hanspeter Oprecht: Les CFF nous ont informés qu'ils finaliseront la mise en œuvre des mesures légales au cours du premier semestre 2014, à une exception près – la taille de caractères des affichages sur les quais indiquant les gares desservies. Nous regrettons ce retard ainsi que le non-respect des prescriptions concernant les gares desservies. Cependant, il ne serait guère justifiable – pour des raisons de proportionnalité – de remplacer immédiatement les affichages de quais uniquement au motif que la taille de l'affichage des gares desservies est légèrement insuffisante.

L'OFT part du principe que les autres entreprises de transport ont déjà réalisé les mesures prescrites ou qu'elles les finaliseront pour la majeure partie d'entre elles en 2014.

«**agile**»: Néanmoins, il semble que certaines entreprises de transport – également des grandes comme les CFF et la BLS – tardent à agir, bien qu'elles puissent bénéficier d'aides financières fédérales pour réaliser les adaptations infrastructurelles. Qu'est-ce qui va de travers?

Hanspeter Oprecht: Fondamentalement, rien ne va de travers. Le législateur a décidé qu'une partie assez importante des adaptations requises concernant les constructions, installations et véhicules devait être réalisée dans un délai de 20 ans par des transformations et de nouvelles acquisitions qui sont de toute manière nécessaires. Les aides financières prévues dans la LHand sont disponibles pour les seuls cas où les adaptations jusqu'à fin 2023 ne peuvent être réalisées dans le cadre des mesures, de toute manière nécessaires, de transformation et d'acquisition et où il s'impose par conséquent, pour des raisons d'investissement, de les mettre en œuvre prématurément. S'ajoutent à cela les dépenses occasionnées par l'adaptation de nombreuses gares selon la LHand, qui seraient plusieurs fois supérieures aux aides fédérales prévues par la LHand. Celles-ci, fixées à 300 millions de francs répartis sur vingt ans, sont quand même très limitées.

Souvent, il n'est pas possible de rehausser simplement le quai, par exemple lorsque les travaux de rehaussement ne permettent pas de respecter la largeur du quai. Quand les voies doivent être déplacées, mais que l'espace manque, l'adaptation d'une gare selon les prescriptions de la LHand peut vite se chiffrer à des dizaines de millions. Les entreprises de transport ont parfaitement conscience des prescriptions de la LHand. Or, elles doivent trouver une solution individuelle à chaque cas qui pose problème et assurer le financement nécessaire indépendamment des aides fédérales prévues dans la LHand.

«**agile**»: Que faut-il pour que les personnes handicapées, mais également les personnes âgées, puissent réellement compter sur des TP sans obstacle dès 2024?

Hanspeter Oprecht: Nous sommes d'avis que toutes les personnes impliquées – donc aussi les entreprises de transports publics, les personnes restreintes dans leurs capacités en raison de leur âge ou d'un handicap ainsi que leurs organisations, la Confédération, les cantons et les communes – doivent agir à l'unisson.

Dans le cadre de ses compétences et ressources, l'influence de l'OFT sur les entreprises afin de les obliger à respecter les délais est limitée. La volonté du Parlement était que la LHand n'entraîne pas d'hypertrophie de l'appareil administratif. C'est pourquoi les ressources de l'OFT destinées à la coordination de la mise en œuvre de la LHand ainsi que des financements spéciaux sont limitées à un poste à plein temps. C'est notamment la raison pour laquelle la LHand offre aux personnes concernées un moyen de contrôle sous forme d'un droit de recours. Cela leur permet d'en exiger la mise en œuvre.

«**agile**»: Le Bureau Transports publics accessibles TPA travaille, sur mandat des quatre organisations du milieu du handicap AGILE, Procap, Pro Infirmis et Intégration Handicap, en collaboration étroite avec les entreprises de transport. Mais il a

également des contacts réguliers avec vous. Quelle est le degré d'importance de cette coopération?

Hanspeter Oprecht: La collaboration avec le Bureau TPA est très importante pour nous. La plupart des autres pays européens ne disposent pas d'un interlocuteur central de ce genre, auquel les autorités et les entreprises de transport peuvent s'adresser. À l'étranger, on nous envie l'existence du Bureau TPA dont la coopération constructive, quoique critique, donne du sens à la mise en œuvre de la LHand et la rend possible.

«**agile**»: Hanspeter Oprecht, je vous remercie de cet entretien.

Lien vers des informations complémentaires:

www.bav.admin.ch/mobile/index.html?lang=fr

Version originale allemande

L'accessibilité fait la force des TP

La première échéance pour mettre en œuvre la LHand a échoué le 31 décembre 2013 à minuit. La moitié des entreprises suisses de transport l'ont ratée. Certaines de peu, d'autres, en revanche, largement. Et quelques-unes semblent l'avoir carrément oubliée durant les dix dernières années. Elles ont loupé le train, au sens propre du terme.

Commentaire d'Eva Aeschimann, responsable communication, AGILE

Sans une certaine rigueur, rien ne va. Les faits sont éloquentes. La moitié des entreprises suisses de transport ayant participé à l'enquête réalisée par «agile – handicap et politique» ne satisfont pas, fin 2013, aux exigences élémentaires d'un réseau de transports publics adapté aux besoins des personnes handicapées de la vue ou de l'ouïe. Pour une fois, le verre est à moitié vide et non à moitié plein, même pour une optimiste comme moi. Elles disposaient tout de même d'une décennie...

Qu'est-ce qui grippe? La planification, la coopération ou l'attitude?

La planification, de toute évidence. Certaines entreprises ont sans cesse reporté les adaptations prescrites par la loi, comme celles concernant les systèmes d'information à la clientèle. Une très grande compagnie ferroviaire – non, pas la plus grande – a même demandé un report du délai. Et quiconque planifie trop tardivement manquera souvent des fonds nécessaires à la mise en œuvre. Nous avons par exemple reçu

cette réponse à notre enquête: «Les raisons du retard sont d'une part le financement ou d'autre part la réalisation technique.» Ah bon?

Où est-ce que ça grippe? Dans la coopération avec les organisations locales ou nationales du domaine du handicap et avec le Bureau transports publics accessibles (TPA). Tout le monde ne profite pas du savoir-faire à disposition et ne s'adresse pas à temps aux personnes concernées et aux spécialistes pour rechercher des solutions constructives. Le réveil s'avère d'autant plus douloureux, avec pour conséquences de longs délais de planification et de réalisation, des coûts supplémentaires, des contrariétés et une perte d'image. Félicitations à toutes les entreprises de transport qui sollicitent et apprécient cette coopération et la mentionnent même dans leurs réponses à l'enquête.

Troisièmement, l'attitude. Un réseau de TP accessibles, c'est un réseau de TP pour tous. Il n'est pas seulement adapté aux besoins des personnes handicapées, mais aussi à ceux des personnes âgées, des familles et des touristes. Quiconque se représente les particularités de ces groupes de personnes ne devrait en fait plus avoir besoin d'être persuadé qu'investir dans les TP accessibles, c'est investir dans l'avenir. Or, un certain nombre de réponses à l'enquête d'«agile – handicap et politique» montre clairement le manque de conscience qui règne à ce propos. Pour certains, l'engagement en faveur de l'accessibilité n'est manifestement que synonyme d'efforts: «Nous avons mis en œuvre tout ce qui est approprié, ce qui s'avérerait techniquement possible.» – «Nous avons paré au strict nécessaire.» – «Notre entreprise est trop petite. Cela ne nous concerne pas.» – «Nous avons mis en œuvre les prescriptions dans la mesure de nos possibilités et de nos attributions.» On perçoit dans ces propos une pointe de je ne sais quoi...

Et quatrièmement: manque d'engagement des personnes âgées en faveur de l'élimination des obstacles dans les transports publics. Depuis 2010, on tend à placer le fauteuil roulant et le déambulateur sur un pied d'égalité, voire à les considérer comme identiques. L'ordonnance révisée sur l'aménagement visant à assurer l'accès des personnes handicapées aux TP mentionne pour la première fois explicitement les personnes âgées. Mais les efforts des organisations de personnes handicapées visant à obtenir des transports sans barrière profitent depuis bien longtemps également aux aînés. Ce sont les organisations du milieu du handicap qui soutiennent et financent le Bureau TPA. Et ce sont elles aussi qui se sont opposées avec succès à une prorogation du délai de la LHand. Vus sous cet angle, les aînés sont des resquilleurs. En effet, s'il existait une coopération entre les organisations de personnes âgées et les organisations de personnes handicapées en matière de défense des intérêts dans le domaine des TP, cela permettrait d'augmenter la pression sur les entreprises de transport afin qu'elles respectent réellement les prescriptions concernant l'accessibilité des transports. Ce serait une bénédiction pour tous.

Et ensuite les CFF...

Bien que leaders de cette branche et disposant d'un important département communication, les CFF ne sont pas capables de répondre à notre enquête pourtant envoyée à trois reprises. C'est extrêmement décevant. Et ce en plus à un moment où

ils envisagent d'acquérir des trains à caisses inclinables du type ETR610 destinés à la ligne de base du St-Gothard qui enfreignent la loi sur l'égalité des personnes handicapées. Heureusement que l'Office fédéral des transports a clairement émis un No-Go ou No-Drive à ce sujet. Sans compter que les CFF écrivent dans un communiqué annonçant la nouvelle génération de leurs distributeurs de billets que le nouveau modèle «satisfait aux directives de la loi sur les handicapés qui entre en vigueur au 1^{er} janvier 2024». Plutôt embarrassant!

Ces épisodes rendent extrêmement songeur lorsque l'on imagine l'avenir. Mais je n'oublie pas le statut d'exemple et de pionnier qui revient aux CFF à maints égards, aujourd'hui et par le passé, en ce qui concerne l'aménagement de TP accessibles.

Deuxième délai de la LHand au 31 décembre 2023

D'ici une dizaine d'années, les véhicules et l'infrastructure des entreprises suisses de transport devront, eux aussi, satisfaire aux exigences d'accessibilité. Tandis que les téléphériques, bateaux, bus et trams devraient majoritairement respecter ce délai, le mot d'ordre pour les entreprises ferroviaires est: réveillez-vous, desserrez le frein à main, passez la vitesse et mettez le turbo sur l'accessibilité! Il s'agit de s'atteler rapidement à cette énorme tâche. Les quais, notamment, doivent être ajustés à la hauteur prescrite de 55 centimètres afin de permettre aux personnes en fauteuil roulant, avec un déambulateur ou ayant de grandes difficultés à marcher, de monter dans les rames par leurs propres moyens. C'est alarmant: fin 2013, moins de la moitié des quais étaient adaptés!

L'accessibilité fait la force des TP

La Suisse a besoin d'un réseau de TP d'envergure. Les Suisses veulent des TP forts. Le 9 février 2014, les citoyens ont approuvé le financement et l'aménagement de l'infrastructure ferroviaire (FAIF). Ce sont des usagers des TP de tous âges, avec ou sans handicap, qui ont dit OUI au FAIF.

Je suis persuadée que les Suisses veulent également des TP accessibles. Car l'accessibilité fait la force des TP. Ceux et celles qui ne prennent pas en compte ce fait vont devoir en subir les conséquences. Comme le dit Hanspeter Oprecht, de l'OFT, dans son interview: «La LHand met à disposition des personnes concernées un moyen de contrôle sous forme du droit de recours. Cela leur permet d'exiger la mise en œuvre des prescriptions d'accessibilité.» Est-ce vraiment indispensable?

Version originale allemande

Politique sociale

Tour d’horizon de politique sociale

Le Conseil fédéral, le Parlement et le Tribunal fédéral ne sont pas restés inactifs ces derniers mois en matière de politique sociale. De nombreux dossiers demeurent en chantier, d’autres ont fait l’objet de décisions claires. Tour d’horizon non exhaustif de ce qui s’est passé et de ce qui nous attend.

Par Mélanie Sauvain, secrétaire romande, AGILE

«Un arbre, lorsqu’il pousse dans l’ombre, fait une courbe pour chercher le soleil. Une fois qu’il l’a trouvé, il garde sa courbe à vie!», Gilbert Bühlmann, placé de force en institution en 1960, à l’âge de 3 ans, parce que sa mère était adultère.

Politique du handicap

Il n’existe pas de politique du handicap en Suisse. Les dispositions y relatives sont dispersées entre la constitution, l’assurance invalidité ou la loi sur l’égalité des personnes handicapées (LHand) notamment. Face à l’absence de stratégie nationale centrée sur la pleine participation des personnes handicapées à la société, le conseiller national Christian Lohr (PDC/TG) a décidé de déposer un postulat demandant le développement et la mise en œuvre d’une politique nationale du handicap cohérente. Celle-ci devra se baser sur la LHand et la Convention de l’ONU relative aux droits des personnes handicapées, en cours de ratification par la Suisse (voir texte d’Eva Aeschmann «Pas d’opposition à la Convention de l’ONU»). Basée sur l’autodétermination, cette stratégie devra être élaborée avec les personnes concernées et s’inscrire dans une approche globale. Elle devra entre autres identifier et mettre en évidence les besoins spécifiques des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie: logement et famille, école et formation, travail et sécurité matérielle, mobilité, sport, culture et communication. Il s’agira aussi de présenter les actions à mener pour que les adaptations opérées dans ces domaines débouchent progressivement sur une égalité complète.

Le National est compétent pour transmettre ou non ce postulat au Conseil fédéral.

L’entier du texte du postulat est accessible en suivant le lien:

http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20134245#

Assurance invalidité

Motions pendantes au Parlement

Lire l’article de Ursula Schaffner («AI : et maintenant?»).

Contribution d’assistance

La commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des Etats (CSSS-E) a décidé de suspendre le traitement de l’initiative parlementaire Lohr qui demandait que les prestations d’aide fournies par des proches soient aussi en partie rémunérées dans le cadre de la contribution d’assistance. La majorité veut d’abord connaître les résultats de l’évaluation de la révision de l’AI 6a avant de se prononcer

sur une extension de cette contribution. Son homologue du Conseil national avait approuvé cette initiative.

La CSSS-E a en revanche suivi sa consœur en donnant suite à l'initiative parlementaire Joder qui vise à améliorer le soutien des enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison. La concrétisation de ce texte devrait soulager les familles concernées par une prise en charge à domicile. La commission du National doit désormais élaborer un projet en ce sens.

Ces deux décisions interviennent un mois après la [publication par l'Office fédéral de la statistique](#) d'une nouvelle étude sur l'autonomie qui souligne une fois encore bien l'engagement des proches. Plus d'une personne handicapée sur trois a besoin d'une assistance dans la vie quotidienne. Dans la majorité des cas (37 %), l'aide est fournie «informellement» (comprendre «gratuitement») par des proches.

6a: jurisprudence restrictive confirmée

Le Tribunal fédéral confirme sa jurisprudence restrictive concernant le droit à l'AI des personnes souffrant de troubles somatoformes douloureux. Dans un nouvel arrêt publié en décembre 2013, il estime qu'il n'est pas discriminatoire de refuser une rente AI aux personnes souffrant de fibromyalgie, du «coup du lapin» ou d'autres troubles similaires. En 2004, le TF avait déjà donné un tour de vis à sa jurisprudence jugeant que ces atteintes à la santé ne pouvaient justifier l'octroi d'une rente d'invalidité qu'à des conditions très strictes. Dans la foulée, la révision de l'AI «6a» a durci la pratique: les rentes octroyées pour de tels troubles doivent faire l'objet d'un nouvel examen dans les trois ans suivant l'entrée en vigueur de la nouvelle loi. Dans le cadre de l'un de ces réexamens, une assurée s'est vu supprimer sa rente AI perçue depuis 1997 à la suite d'un «coup du lapin». Elle a recouru contre cette décision qui, selon elle, violait l'interdiction de discrimination. Les victimes de troubles somatoformes douloureux sont systématiquement défavorisées par rapport aux patients atteints de troubles organiques, a-t-elle argumenté, appuyée par une expertise du professeur Jörg Paul Müller, spécialiste de droit constitutionnel. En vain.

AVS

L'initiative populaire «AVSplus» a abouti. En plein milieu de la consultation sur le projet «Prévoyance vieillesse 2020» d'Alain Berset dont, selon ses auteurs, elle constitue une sorte de contre-projet. Les deux textes partent de principes fondamentalement différents. L'initiative veut renforcer l'AVS par rapport au 2^e pilier en augmentant les rentes AVS de 10 %. Pour les personnes vivant seules, la hausse équivaldrait à 200 francs par mois, pour les couples à 350 francs environ.

«Prévoyance vieillesse 2020» est, de son côté, une réforme complexe qui touche tant au 1^{er} qu'au 2^e pilier. Son but consiste à maintenir le niveau des rentes malgré le vieillissement démographique.

Point commun aux deux textes: l'absence de référence à l'AI, partie pourtant intégrante du 1^{er} pilier.

LPP

Taux d'intérêt minimal

2014 verra les avoirs du 2^e pilier un peu mieux rémunérés que les années précédentes. Le 1^{er} janvier, le taux d'intérêt minimal du 2^e pilier est en effet passé de 1,5 à 1,75 %. Cette légère hausse a été décidée par le Conseil fédéral en raison de

l'embellie des marchés financiers ces deux dernières années. Les assureurs prônaient un taux plancher de 1,25 %, les syndicats, une hausse plus importante à 2,25 %.

Primes de risques

Le Conseil des Etats a décidé de serrer la vis des assureurs actifs dans la prévoyance professionnelle. Il a approuvé une motion de Christine Egerszegi (PLR/AG) qui demande des primes de risques équitables afin de protéger les assurés de taux abusifs. Depuis des années, les primes encaissées pour assurer les cas d'invalidité et de décès sont en moyenne deux fois plus élevées que les rentes réellement versées. En 2012, les premières se montaient à 2,7 milliards de francs, les secondes à 1,4 milliard. Autre problème qui pourrait en partie être résolu par le biais de «Prévoyance vieillesse 2020»: la part des excédents des assureurs qui revient effectivement aux assurés. Aujourd'hui, la quote-part est de 90 %. Un taux qu'Alain Berset prévoit de faire passer à 92-94 % dans le cadre de sa réforme.

Assurance maladie

Caisse unique, compensation des risques et surveillance

L'initiative du PS sur la caisse maladie unique sera soumise au peuple fin 2014, la question reste ouverte de savoir si cela sera avant ou après la publication des primes maladie 2015. La votation sonnera sans doute le coup d'envoi de la campagne pour les élections fédérales d'octobre 2015.

En attendant, les parlementaires ont à traiter deux dossiers qui pourraient fortement influencer cette votation populaire. Le premier prévoit de lutter contre la chasse aux bons risques, le second d'améliorer la surveillance de l'assurance maladie. A défaut de meilleurs outils pour réguler la LAMal, des élus de droite ont menacé de soutenir l'initiative du Parti socialiste. Parmi ces «transfuges» figurent des personnalités importantes, à l'instar de la conseillère aux Etats libérale-radical Christine Egerszegi, un poids lourd de la politique sociale, ou de sa consœur verte libérale Verena Diener, ancienne ministre de la Santé zurichoise.

Déjà présent en Suisse romande en 2007 lors de la première votation sur la caisse unique, le ras-le-bol face au manque de transparence dans l'assurance maladie semble donc gagner la Suisse alémanique et le camp bourgeois. L'avenir de l'initiative du PS pourrait bien se jouer ce printemps au Parlement.

Le Conseil des Etats devra se pencher sur la modification de la LAMal visant une meilleure compensation des risques, déjà approuvée par le National. En cas d'accord, le Conseil fédéral devra alors définir de nouveaux indicateurs pour affiner la compensation des risques et lutter ainsi contre la chasse aux bons assurés.

Vendue comme l'antidote à la caisse publique, la loi sur la surveillance de l'assurance maladie a elle du plomb dans l'aile. Elle prévoit notamment de séparer l'assurance de base des complémentaires afin d'empêcher les financements transversaux. Sous la pression des caisses maladie, le National a décidé de renvoyer la nouvelle loi au Conseil fédéral. Les Etats l'avaient largement soutenue. Il

s'agira de voir ce printemps si les deux Chambres campent sur leurs positions et si cette loi sera renvoyée aux calendes grecques.

Médecine de famille

Alain Berset a décidé de revaloriser la médecine de famille en augmentant de 200 millions de francs la rétribution des médecins de premier recours. Le conseiller fédéral joue ainsi son rôle d'arbitre entre les partenaires tarifaires incapables de se mettre d'accord sur les points TarMed. Dès l'été prochain, les généralistes, pédiatres et autres médecins de premier recours pourront comptabiliser 11 points de plus pour chaque consultation en cabinet, soit un supplément de 9,8 francs en moyenne. Cette opération coûtera 200 millions de francs par an qui seront compensés par la réduction de 9 % du prix de certaines prestations techniques des spécialistes. Ces derniers ne sont pas contents.

Cet arbitrage est transitoire en attendant la révision totale de TarMed en 2015. Il fait suite à l'aboutissement de l'initiative populaire «Oui à la médecine de famille». Le texte a été retiré fin septembre au profit d'un contre-projet du Parlement sur les soins médicaux de base, soumis en votation le 18 mai prochain. L'objet ne vise pas seulement à améliorer la rémunération des praticiens, mais aussi à assurer une couverture du territoire suffisante en matière de médecine de premier recours.

Aide sociale

A quelques semaines de la votation sur l'initiative de l'UDC «contre une immigration de masse», le Conseil fédéral a décidé de serrer la vis en matière d'aide sociale. Il a annoncé un projet de réforme visant à interdire aux demandeurs d'emploi européens et à leurs proches de toucher l'aide sociale. La révision, qui sera mise en consultation ce printemps, doit aussi clarifier dans quels cas un chômeur perdra son droit de séjour en Suisse en vertu de l'accord sur la libre circulation des personnes. Cette décision fait suite à un premier train de mesures pour lutter contre les abus, adopté en 2010. Le gouvernement estime que certains cantons sont trop souples dans l'interprétation des dispositions légales sur l'aide sociale et le droit de séjour. Il s'agit donc d'uniformiser la pratique en édictant des règles claires et contraignantes.

Divers

Droit de la protection de l'adulte

Même sous curatelle, une personne a le droit de participer au choix de son curateur. Le Tribunal fédéral a réitéré ce principe en cassant une décision de la justice genevoise qui n'avait pas tenu compte des vœux d'un octogénaire incapable de gérer sa fortune. Cet arrêt est l'un des premiers rendus en vertu du nouveau droit de la protection de l'adulte, entré en vigueur en 2013. Dernière instance, le Tribunal fédéral rappelle l'importance du principe d'autonomie de la personne au cœur de la nouvelle réglementation. Lors du choix du curateur, il faut prendre en considération les vœux de la personne qui a besoin d'aide, notamment parce que cela augmente les chances de succès de la curatelle, ont noté les juges de Mon Repos. Dans le cas où la personne concernée s'oppose à toute mesure de protection, la procédure peut être autre, précisent-ils.

Santé mentale

L'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) s'est penchée sur le lien entre la santé mentale et l'emploi en Suisse. Bien lui en a pris. Dans une étude de quelque 190 pages, l'OCDE pointe plusieurs lacunes dans l'approche des troubles psychiques dans le monde du travail suisse. Les employeurs et les pouvoirs publics sont invités à davantage s'investir dans la prise en charge de ce problème qui coûterait 19 milliards de francs par an (3,2 % du PIB national) en frais médicaux, en dépenses de sécurité sociale et en perte en productivité. Les auteurs de l'étude, dont le psychiatre bâlois Niklas Baer, émettent plusieurs recommandations afin que les personnes atteintes dans leur santé mentale soient et restent intégrées dans le monde du travail. Les services de l'emploi devraient ainsi être formés pour détecter plus vite les problèmes psychiques des chômeurs. La collaboration avec les services sociaux devrait être aussi améliorée. Les employeurs sont à la traîne dans la gestion des troubles psychosociaux au travail. Ils devraient notamment signaler plus rapidement à l'AI les problèmes rencontrés au lieu de recourir au licenciement, souvent seule solution trouvée. L'OCDE préconise de reprendre certains éléments de la révision 6b concernant les mesures de réinsertion des personnes avec un handicap psychique. Elle met la Suisse au défi de ne plus placer exclusivement l'accent sur les assurés. Et de constater que les professionnels sont souvent démunis lorsqu'il s'agit d'aider les gens qui ont des problèmes psychiques ou de faire en sorte qu'ils gardent leur travail ou se réinsèrent. Enfin, fait nouveau, l'OCDE propose de reconnaître les troubles mentaux liés au travail comme des maladies professionnelles. Dommage toutefois que le rapport ne parle que parcimonieusement du lien entre les conditions de travail et les problèmes psychiques.

Le rapport de l'OCDE est disponible en suivant le lien:

<http://www.oecd.org/fr/els/emp/SanteMentaleEtEmploi-Suisse.htm>

Stratégie nationale contre la démence

La Suisse se dote d'une stratégie nationale en matière de démence pour 2014-2017. Le but de la Confédération et des cantons est d'améliorer la qualité de vie des quelque 110 000 personnes atteintes de démence en Suisse, de réduire les contraintes et d'assurer une bonne prise en charge. Il s'agit entre autres de perfectionner le diagnostic afin que l'accès aux soins nécessaires soit garanti. Le patient devra aussi être mieux informé, en particulier des conséquences de sa maladie. Les aidants naturels ne sont pas oubliés, avec des mesures visant à réduire la charge liée à la maladie d'un proche et à éviter les épuisements et dépressions. Proposer une alternative entre le maintien à domicile et le placement en EMS, nettement plus coûteux s'impose.

La démence est un terme générique désignant diverses maladies cérébrales dues à différentes causes. Elle entraîne une perte de la mémoire, du sens de l'orientation et de l'aptitude à communiquer. Ces déficits cognitifs réduisent l'autonomie des personnes concernées jusqu'à les rendre entièrement dépendantes de l'aide d'autrui. Si la maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus fréquente (60 %), il ne faut pas pour autant oublier les autres pathologies qui peuvent également toucher des personnes plus jeunes et notamment des hommes et des femmes avec un handicap mental. La DOK, qui a collaboré à l'élaboration de la stratégie, va suivre de près

l'évolution de ce plan de mesures afin de garantir une meilleure prise en charge de tous.

Inégalité

«La disparité croissante de revenus entre les citoyens les plus riches et les plus pauvres est susceptible de causer les dégâts les plus graves au cours de la prochaine décennie», peut-on lire dans le rapport *Global Risks 2014* du Forum économique mondial (WEF).

Publié le 16 janvier, ce rapport souligne particulièrement les conséquences néfastes de ce fossé pour la jeune génération, touchée de plein fouet par le chômage. «Il s'agit d'une génération perdue dans la mesure où elle a été laissée de côté», selon David Cole, participant au rapport et responsable du risque chez Swiss Re. «Les jeunes ne possèdent pas, à l'heure actuelle, la capacité de construire une base sociale et de soutenir les générations les plus anciennes.»

Ainsi les puissants de ce monde, réunis comme chaque hiver à Davos, commencent à saisir l'ampleur du problème. Car chacun sait que des inégalités trop importantes finissent par poser des problèmes aux riches eux-mêmes, condamnés à avoir peur que les pauvres se révoltent !

Sources du 24 octobre 2013 au 27 janvier 2014: ATS, «Le Temps», «Le Matin», «Tages-Anzeiger», «NZZ», «L'Hebdo», «24Heures», communiqués de l'administration fédérale.

AI: et maintenant?

Lors de la session d'hiver 2013, le conseiller fédéral Alain Berset a expliqué oralement comment il s'imaginait la suite de l'assainissement de l'AI. Il s'exprimait devant le Conseil des Etats dans le cadre du traitement d'une motion sur l'AI d'Urs Schwaller. Fin novembre, il avait déjà exposé son point de vue par écrit en rejetant une autre motion sur l'AI d'Ignazio Cassis.

Par Ursula Schaffner, responsable Politique sociale et défense des intérêts, AGILE

Dans «agile – handicap et politique» 4/13, nous avons déjà parlé des motions du conseiller national PLR Ignazio Cassis et du conseiller aux Etats PDC Urs Schwaller déposées après l'échec de la révision de l'AI 6b et visant un assainissement de l'assurance (<http://agile.ch/dossier-assurances-invalidite&getDoc=1739>). Le Conseil des Etats a vivement débattu de la motion Schwaller en décembre 2013 pour finalement l'accepter nettement par 29 voix contre 9.

Bilan de la «6b»

Il suffit d'avoir écouté les débats ou de lire le procès-verbal sur la motion «Mettre en place sans attendre un plan de redressement financier durable pour l'assurance-invalidité» pour voir qu'il s'agissait pour les parlementaires de digérer ce qui s'est passé en été 2013. Les sénateurs se sont mutuellement reproché leurs votes. Les représentants UDC et PLR ont accusé en particulier le PDC de ne pas avoir tenu sa promesse en lien avec la votation sur la hausse temporaire de la TVA. Au lieu d'aider à remettre l'AI sur pied via la «6b» - et les mesures d'économies nécessaires – son état de santé a, selon eux, été présenté de manière trop rose. Exiger maintenant des mesures urgentes pour assainir l'assurance est hypocrite. Les élus UDC ont par conséquent rejeté la motion et recommandé d'attendre les résultats d'évaluation des révisions de l'AI 5 et 6a avant de décider de nouvelles mesures.

Dans son intervention, le conseiller fédéral Alain Berset a aussi fait part de sa volonté de gérer l'après «6b». Il a expliqué que l'AI allait aujourd'hui réellement mieux et qu'il soutenait toujours la stratégie du Conseil fédéral de l'automne 2012. Pour mémoire, Alain Berset avait à l'époque soutenu la division du projet avec, notamment, le report à une date ultérieure de certaines mesures d'économies, dont la baisse des rentes pour enfants. Estimant qu'il y a des améliorations à apporter dans divers domaines, M. Berset a invité les sénateurs à accepter la motion d'Urs Schwaller. En premier lieu, il s'agit de créer une base légale pour rembourser la dette de l'AI envers l'AVS. Il faut aussi procéder à quelques adaptations au niveau de l'ordonnance afin, surtout, d'améliorer l'intégration professionnelle des personnes atteinte dans leur santé.

Stratégie globale complète en ligne de mire

Dans sa justification écrite pour rejeter la motion d'Ignazio Cassis, le Conseil fédéral explique notamment qu'une stratégie globale est en cours d'élaboration pour la suite du développement de l'AI. Les personnes handicapées et leurs organisations attendent avec curiosité et inquiétude cette stratégie. Elles ont signalé leur disponibilité à travailler de concert et à façonner l'avenir. Elles ont aussi rappelé leur conviction: la stratégie globale du Conseil fédéral ne doit pas seulement porter sur l'AI, mais donner naissance à une politique nationale cohérente du handicap. Le postulat déposé en décembre par Christian Lohr va exactement en ce sens (voir le «Tour d'horizon» ou le postulat même http://www.parlament.ch/f/suche/Pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20134245).

Traduction. M. Sauvain

Egalité

Pas d'opposition à la Convention de l'ONU

EA/Le délai référendaire contre la décision du Parlement de ratifier la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées court jusqu'au 6 avril 2014. Jusqu'ici, rien ne laisse présager une opposition à cet accord.

Le 13 décembre 2013, le Parlement fédéral a accepté à une claire majorité la Convention de l'ONU. Le Conseil national l'a soutenue par 139 voix contre 55 et une abstention; le Conseil des Etats par 35 voix contre 3 et 3 abstentions. Le Conseil fédéral est ainsi habilité à formellement ratifier le texte après l'échéance du délai référendaire de cent jours. La décision a été publiée le 27 décembre 2013 dans la Feuille officielle.

Dans un communiqué, AGILE a qualifié le soutien clair du Parlement à la convention d'«avancée importante pour l'égalité en Suisse». Les personnes avec handicap, la faïtière AGILE et d'autres organisations auront lutté sept ans pour l'adhésion de la Suisse. Et il est clair que les concernés continueront d'assumer leur rôle de partenaires constructifs et d'observateurs critiques également durant la mise en œuvre de la Convention de l'ONU.

Selon le Centre Egalité Handicap, la Suisse pourrait, en juin déjà, participer à la conférence des Etats contractants. Le pays devra présenter son premier rapport au plus tôt à la mi-2016, deux ans après l'entrée en vigueur de l'accord.

Traduction: M. Sauvain

Où en est la politique régionale en matière d'égalité?

A-t-on besoin de lois cantonales sur l'égalité pour les personnes handicapées? Treize organisations de Suisse alémanique et du Tessin planchent depuis un certain temps sur la question.

Par Georg Mattmüller, Forum handicap (*Behindertenforum*) de la région bâloise

Des groupements régionaux d'entraide et des organisations faïtières locales ou régionales se rencontrent depuis bientôt dix ans. Parmi elles figurent la Conférence des personnes handicapées du canton de Zurich (*Behindertenkonferenz Zürich, BKZ*), la Conférence cantonale bernoise des personnes handicapées (CCH), le Forum handicap de Suisse centrale (*Behindertenforum Zentralschweiz*), le Forum handicap de la région bâloise (*Behindertenforum Region Basel*) et la Fédération

tessinoise pour l'intégration des personnes handicapées (*Federazione Ticinese Integrazione Andicap*, FTIA). Actuellement, treize organisations de Suisse alémanique et du Tessin se réunissent deux fois par an pour une séance de coordination.

Projets nés d'une première rencontre

La première rencontre a été organisée en mai 2013. Elle a notamment porté sur la question de savoir si les cantons devaient édicter des lois sur l'égalité pour les personnes handicapées, en analogie avec la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand). Lors de cette journée, l'importance considérable de la politique régionale et cantonale en matière d'égalité est clairement ressortie: il faut dire que, lorsqu'on parle d'égalité, les domaines des transports et des constructions publiques ou encore de la formation sont fondamentaux. Cependant, cette première rencontre n'a pas permis d'aboutir à des conclusions définitives sur les mesures à prendre.

Par la suite toutefois, deux idées de projets ont germé au sein des organisations. Il s'agit:

1. de créer une banque de données nationale pour les législations cantonales en matière d'égalité pour les personnes handicapées;
2. d'élaborer des lignes directrices pour la politique cantonale en matière d'égalité des personnes handicapées.

26 cantons – 26 législations cantonales

L'idée de créer une banque de données nationale a pour toile de fond la grande hétérogénéité des 26 législations sur l'égalité en vigueur dans les 26 cantons. Celles-ci ne sont comparables ni par leur contenu ni par leur ampleur. Dans un premier temps, la banque de données nationale ne pourra contenir que les lois et les ordonnances. On peut envisager de saisir également la jurisprudence, mais cela impliquera de développer le projet.

Une demande de financement a été déposée au Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH), qui a accueilli le projet très favorablement. La perspective de l'adhésion de la Suisse à la Convention de l'ONU y est sans doute pour quelque chose, puisque, après cette adhésion, la Confédération sera tenue d'établir un rapport détaillé en matière d'égalité.

Collaborer pour atteindre des normes minimales

L'idée d'élaborer des lignes directrices est née des considérations suivantes: il est judicieux que les groupements régionaux puissent s'enrichir mutuellement par l'échange de leurs idées les plus fécondes. Il importe également que les démarches politiques qui devront être entreprises dans les différents cantons aillent toutes dans le même sens, de sorte que des normes minimales en matière d'égalité des personnes handicapées soient aussi adoptées au niveau du droit cantonal. Les treize organisations sont désormais en train d'élaborer ces lignes directrices.

«L'égalité au quotidien»: Les pensées d'un narcoleptique

La narcolepsie est une maladie relativement peu connue, qui a de graves conséquences pour celles et ceux qui en sont atteints. Et ce, d'autant plus si la maladie n'est pas diagnostiquée à temps. La narcolepsie n'est pas encore curable. Certes, un traitement médicamenteux permet souvent aux personnes concernées de «fonctionner» au jour le jour. Néanmoins, la maladie peut peser lourd sur leur vie privée et professionnelle.

W. J.*, membre de la Société Suisse de Narcolepsie

Vous êtes en train de travailler à votre bureau. Tout à coup, voilà que votre collègue s'endort à côté de vous. Il se réveille un quart d'heure plus tard et reprend le travail. Que vous vient-il à l'esprit? «Quel paresseux, celui-là! A moins qu'il ait fêté toute la nuit. Rien d'étonnant à ce qu'il s'endorme, s'il arrive déjà crevé au boulot!», vous direz-vous peut-être. Vous vous moquez de lui et allez raconter l'anecdote à d'autres. Ensuite, le collègue est violemment harcelé. Il finit par baisser les bras et donne sa démission.

Qu'est-ce que la narcolepsie?

Saviez-vous que votre collègue n'est absolument pas responsable de sa situation, mais qu'il souffre d'attaques de sommeil? Non, il n'a pas passé la nuit à fêter, non, il n'est pas non plus paresseux de nature: il souffre de l'une des nombreuses formes de troubles du sommeil, parmi lesquelles figurent l'apnée du sommeil, le syndrome des jambes sans repos et, justement, la narcolepsie.

Malheureusement, ces affections sont «invisibles»: une tierce personne n'arrive pas à savoir (immédiatement) si quelqu'un est atteint de narcolepsie ou non. Si cette situation présente des avantages, elle entraîne aussi de graves inconvénients.

Maladie et scolarité

L'exemple donné au début de cet article était purement fictif, bien que j'aie fait moi-même des expériences similaires. J'ai été atteint de narcolepsie à l'âge de la puberté. Modérés pour commencer, les symptômes ont augmenté graduellement et mes camarades de classe s'en sont alors aperçus. Je m'endormais pendant les cours. Une grande partie de mon entourage attribuait ce comportement à une vie déréglée.

A l'école, ma moyenne ne cessait de baisser. Au début, mes camarades se contentaient de se moquer de moi. Mais ensuite, on m'a étiqueté comme «marginal» et mis à l'écart. Certains de mes professeurs ne savaient pas quel comportement adopter et comment réagir face à ma maladie. Quelques-uns prenaient mal le fait que je m'endorme pendant leur cours. Et ils me le faisaient bien sentir. Même un certificat médical n'a servi à rien. Pourtant, j'ai quand même réussi à mener à terme un apprentissage.

A la recherche d'un emploi

Est-ce que j'ai bien pris mes médicaments? Suis-je assez éveillé pour affronter un entretien d'embauche d'une certaine durée? Est-ce que je me contrôle suffisamment pour éviter une cataplexie? Une cataplexie est une perte passagère de tonus musculaire. Au cas où cela m'arriverait, est-ce que je serais en mesure de me débrouiller pour que mon interlocuteur ne s'en rende pas compte?

La narcolepsie au travail

Existe-t-il une salle de pause où me retirer en cas de besoin? Les collègues fumeurs font chaque jour plusieurs pauses cigarette. Mais si quelqu'un s'endort à son bureau, il est licencié sans préavis ou alors il reçoit un avertissement sérieux. Pourtant, la perte de temps est à peu près la même que pour quelqu'un qui fume.

L'attitude envers le sommeil au travail est toujours imprégnée de forts préjugés. Quelqu'un qui s'endort est paresseux, n'arrive pas à se contrôler, est faible de caractère, etc. Seulement, voilà: que je sois narcoleptique ne signifie ni que je suis bête, ni que je manque d'énergie. Je peux être aussi efficace que quelqu'un d'autre. Simplement, mon rythme de veille et de sommeil est différent.

Un travail où je pourrais moi-même organiser mes horaires serait optimal. Mais en ce moment, il y a trop peu d'endroits où cela est possible. Vu la situation économique actuelle, même les personnes en pleine santé ont du mal à trouver un emploi. Alors quand on a un handicap...

J'ai déjà réfléchi à devenir indépendant. Mais là aussi, il faut surmonter bien des obstacles. Qu'en est-il des contacts avec les clients? En tant qu'indépendant, je devrais également participer à de longues séances. Comment faire pour qu'elles se déroulent sans accroc? Dois-je parler ouvertement à mes clients? Ou vaut-il mieux taire ma maladie pour éviter que mes interlocuteurs n'aient des préjugés envers moi? Si quelqu'un est au courant de ma maladie, continuera-t-il de prendre mes compétences au sérieux ou commencera-t-il à les mettre en doute?

Entraide: la SSNa

Voilà bien des questions auxquelles personne ne peut répondre directement.

Nombre de mes «collègues» narcoleptiques se les posent. Il existe malheureusement trop peu d'aides et trop peu de réponses.

La Société Suisse de Narcolepsie (SSNa) est pratiquement la seule organisation à s'occuper concrètement de ce sujet. De nombreuses personnes échangent leurs points de vue sur le forum en ligne de la société. Cependant, la plupart d'entre elles sont encore en phase d'examen, après un premier diagnostic, et, même à l'intérieur du cercle des narcoleptiques, elles n'aiment pas s'avouer malades.

Personnellement, j'ai beaucoup apprécié les échanges. Enfin, des gens qui ne rient pas quand je m'endors. Qui ne s'effraient pas devant une crise aiguë de cataplexie. Nombreux sont ceux qui pourraient écrire des livres entiers sur leurs expériences personnelles. Dans ce cercle, on peut raconter ce qu'on vit et ressent, que ce soit positif ou négatif.

Une chance pour l'avenir

Je souhaite qu'à l'avenir la narcolepsie soit reconnue par le grand public. Les employeurs devraient se demander s'il ne vaut pas la peine d'embaucher des narcoleptiques. Je dispose de nombreuses compétences. Pourtant, à peine ma maladie évoquée, voilà qu'elle prend le pas sur mes capacités: la perception de mon interlocuteur vire au négatif. Il pourrait en être tout autrement. Je souhaite voir émerger un monde dans lequel, plutôt que de me juger à l'aune de mes maladies, on m'apprécie pour mes compétences.

J'ai écrit cet article sous le couvert de l'anonymat. La raison en est simple: je ne veux pas courir le risque de passer à côté d'un emploi intéressant.

* Le nom est connu de la rédaction

Traduction: S. Colbois

Théâtre Matte à Berne, pionnier d'une culture sans obstacle

Depuis peu, les spectateurs en fauteuil roulant peuvent accéder au théâtre Matte, à Berne. En installant un monte-rampe d'escalier, l'équipe du théâtre a réalisé un vieux rêve. Bref entretien avec Livia Anne Richard, directrice artistique du théâtre.

Par Eva Aeschimann, responsable communication, AGILE

«agile»: A la mi-octobre 2013, après une phase de préparation longue et intense, vous avez inauguré, votre équipe et vous, le monte-rampe d'escalier du théâtre Matte en présence de nombreuses personnalités bernoises. Que peut-on dire aujourd'hui: cette initiative a-t-elle eu du succès auprès des amateurs de théâtre en chaise roulante?

Livia Anne Richard: Aussi bien pendant l'inauguration que par la suite, beaucoup de monde nous a assuré que nous avons joué un rôle de pionnier au sein des milieux culturels de la ville de Berne en réalisant ce projet. Depuis, quelques personnes en fauteuil roulant ont déjà profité de notre installation. Mais nous savons également que les milieux concernés sont loin d'être tous informés. C'est pourquoi nous utilisons toutes les occasions qui s'offrent à nous pour faire savoir que le théâtre Matte est désormais accessible aux chaises roulantes.

«agile»: Les transformations nécessaires, l'installation du monte-rampe d'escalier et l'aménagement des nouvelles toilettes pour handicapés ont coûté dans les

90 000 francs. C'est notamment grâce au soutien de différentes fondations que vous avez pu financer les travaux. Quels arguments avez-vous employés pour les convaincre?

Livia Anne Richard: Nos sponsors (trois fondations, le fonds de la loterie du canton de Berne et l'institution propriétaire de la maison) étaient déjà sensibilisés à ce genre de projets. Notre argument selon lequel un espace public devait être accessible à tous sans obstacle majeur a été bien accueilli. De plus, notre scène théâtrale en dialecte gérée de façon professionnelle est unique en son genre dans la ville de Berne et nous remplissons en moyenne 90 % de la salle, cela a été convaincant.

«agile»: La participation à la vie culturelle est un droit fondamental inscrit dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Or, cette participation est impossible s'il n'y a pas d'établissements garantissant un accès sans obstacle. Que faites-vous, au théâtre Matte, pour les autres groupes de handicap?

Livia Anne Richard: Nous continuons de nous intéresser à d'autres activités adaptées à un public handicapé. En ce moment, par exemple, Markus Maria Enggist, notre chef technique, examine la possibilité de donner des représentations destinées à des sourds. Par ailleurs, je suis moi-même en train de préparer un projet théâtral que j'aimerais réaliser avec des personnes handicapées, pour autant qu'on puisse obtenir un financement. Nous vous tiendrons naturellement au courant si le projet se concrétise.

Lien: www.theatermatte.ch

Traduction: S. Colbois

Formation

Quand le handicap n'est pas visible ou qu'il l'est trop

Mes interlocuteurs, un jeune homme et une jeune femme, sont assis en face de moi. Il raconte son expérience avec un handicap invisible. Elle dit ce que c'est que d'être traitée comme un objet, comme un «ça», parce qu'elle est en chaise roulante. Voici le neuvième article de notre série portant sur la communication.

Par Dany von Graffenried, pasteure

Pour préparer cet entretien, j'ai réécrit mes questions. Les mots savants et les termes abstraits sont à éviter, si je veux converser avec mes deux interlocuteurs. J'ai beau avoir réfléchi à plusieurs autres formulations au cas où mes questions seraient trop abstraites, je reste tendue. Dans mes entretiens, je m'appuie toujours sur la thèse de Henner Barthel*. Les premières phrases de Rebekka Bhend me montrent que j'ai touché juste.

Deux parcours de vie différents qui mènent au même lieu de travail

Née en 1979, Rebekka Bhend est venue au monde bien trop tôt. Elle a manqué d'oxygène à la naissance, d'où son infirmité motrice cérébrale. Ses premières années, elle les a passées au foyer Aeschbacherheim à Münsingen, puis au centre Aarhus à Gümligen. Le week-end, elle rentrait dans sa famille.

Depuis ses 18 ans, Rebekka Bhend vit et travaille à la Fondation Dammweg à Bienne. Elle se déplace en chaise roulante. Elle est reconnaissante pour toutes les choses qu'elle peut faire seule, par exemple aller aux toilettes. Entre son envie d'autonomie et son besoin d'être soutenue lorsqu'une tâche dépasse ses forces, l'équilibre est difficile à trouver. Sa mère doit l'aider dans toutes ses démarches administratives. Lorsqu'elle fait un achat, quelqu'un compte la monnaie rendue, afin qu'on ne puisse pas profiter d'elle. Elle considère qu'elle tire le meilleur parti de ses capacités et que c'est par la force de sa volonté qu'elle arrive à faire beaucoup par elle-même. Elle en est convaincue: les personnes handicapées doivent déployer autant d'efforts que les autres pour atteindre leurs buts. Contrairement à ce qu'imaginent les gens, les choses ne leur tombent pas tout cuit dans le bec. Ainsi, elle ne met une montre que depuis qu'elle sait lire l'heure. Elle aurait eu honte d'en porter une sans pouvoir l'utiliser.

Urs Ruegsegger est né en 1980 et a grandi à la maison. Il est allé à l'école au foyer Ried à Bienne. On ne voit pas son handicap. La lecture n'a jamais été sa branche préférée. Il déformait les mots et n'arrivait pas à faire une phrase complète. Il trouvait les «grands» mots, c'est-à-dire les longs, durs à lire, alors que les «petits», donc les courts, allaient très bien. Enfant, lorsqu'il récitait une poésie de Noël, il changeait l'ordre des phrases, les prenant au petit bonheur la chance. Il arrive mieux à recopier un texte qu'à écrire. On l'a trop souvent raillé et traité d'idiot parce que ses mots étaient mal orthographiés. C'est pourquoi il préfère recopier. Lorsqu'il veut rapporter quelque chose qui se trouve dans le journal, il lit d'abord «20 minutes» pour lui et

ensuite seulement raconte aux autres ce qu'il a lu sur le temps qu'il va faire ou sur n'importe quel autre sujet qui les intéresse. Aujourd'hui, les gens prennent le temps de l'écouter. Il peut parler spontanément de quelque chose qui lui plaît ou le touche dans la vie. Comme Urs Ruegsegger s'intéresse à la mécanique, il travaille dans ce domaine à la Fondation Dammweg.

C'est le plus calme de mes deux interlocuteurs. Au début de notre entretien, Rebekka Bhend reformule habilement ce qu'il dit, lui demandant chaque fois si son résumé est correct. Cette façon de faire me permet d'entrer dans le monde de mon vis-à-vis et de mieux comprendre ce qu'il ressent. Sans cela, j'interpréteraï une partie des choses de travers, sans même m'en rendre compte.

Communication verbale

Mes deux interlocuteurs sont contents de pouvoir communiquer par le langage et pas seulement de façon non verbale, au travers des gestes ou du mouvement des yeux.

Si Urs Ruegsegger préfère sans exception la communication orale, Rebekka Bhend a déjà fixé ses pensées par écrit sur les sujets qui lui semblent très importants. Mais sa capacité à s'exprimer vite et bien par oral lui a déjà ouvert plusieurs portes. Elle souligne que tout n'est pas organisé d'avance pour les personnes handicapées. Il est nécessaire de faire preuve de volonté et souvent même de se «donner un coup de pied au derrière». Parler est une chose, mais ce n'est pas tout. Elle est consciente que ses capacités n'auraient pas suffi pour une autre formation, même si ça ne se sent pas dans notre conversation.

Bien sûr, Urs Ruegsegger ressent le désir de savoir mieux lire. Pas Rebekka. Ses yeux se fatiguent trop vite en lisant et son handicap se fait alors sentir. Elle a besoin de lunettes pour travailler à l'ordinateur et pour peindre.

Soutien extérieur ou autonomie

Mes deux interlocuteurs peuvent mener seuls des conversations privées et professionnelles. Ils font une partie de leurs achats de façon autonome. Mais dès qu'il s'agit de questions officielles ou d'entretiens avec un spécialiste, par exemple avec un médecin, ils ont besoin d'aide extérieure. C'est aussi le cas lorsqu'ils doivent acheter des vêtements.

Leurs buts à tous deux sont clairs – c'est là un élément dont Henner Barthel souligne l'importance. Ils savent ce qu'ils veulent. Ils recourent aux conseils quand c'est nécessaire. Naturellement, on leur demande parfois s'ils ont vraiment besoin de ce qu'ils veulent acheter ou si ça va traîner dans leur chambre. Il en va de même dans d'autres familles ou dans d'autres types de relations.

Rebekka Bhend se souvient de gaffes commises parce qu'elle avait compris le contraire de ce qu'une personne voulait dire. Les malentendus font partie de la vie, mais il est clair que la jeune femme pense tout de suite qu'elle a fait une erreur. Elle souligne qu'il est parfois difficile de s'y retrouver: d'un côté, on l'incite à l'autonomie, et de l'autre côté, il peut arriver que ce qu'elle entreprend spontanément ne produise pas le résultat escompté et qu'il faille ensuite «rectifier le tir».

Participer à une conversation de groupe ne pose de problème ni à l'un ni à l'autre. Au contraire: Rebekka apprécie particulièrement les discussions qui sont menées à table dans son groupe d'habitation. Ecouter, intervenir, attendre, finir par faire passer ses idées: elle aime jouer avec la langue.

Urs Ruegsegger, lui, est plutôt l'observateur qui écoute longuement et, quand le moment est venu, fait savoir qu'il aimerait lui aussi dire quelque chose.

Mes deux interlocuteurs ne viennent pas étayer la thèse de Barthel, selon laquelle les personnes handicapées tendent soit à communiquer de façon insouciante, soit à s'exprimer d'une manière excessivement émotionnelle. Pour Rebekka Bhend, il ne faut pas rendre le handicap responsable de tout. Elle avoue pourtant ne pas savoir comment on pourrait aider une personne timide à s'exprimer avec un peu d'assurance.

Urs Ruegsegger n'accepte pas qu'en sa présence on parle de lui à la troisième personne, comme lorsque quelqu'un s'exclame: «Laissons tomber, il est handicapé.» Dans ces circonstances, il use de patience et insiste pour se faire entendre.

Série d'articles sur la communication

Dany von Graffenried écrit des articles sur la communication des personnes handicapées pour «agile – handicap et politique». Quand les enjeux de la communication dépassent-ils la simple fourniture de moyens auxiliaires? Quels sont les besoins spécifiques liés à tel ou tel handicap? L'entretien avec Rebekka Bhend et Urs Ruegsegger nous enseigne une chose: l'autonomie commence avec la volonté de décider pour soi-même. Vivre et travailler dans une fondation ne signifie pas qu'on ne se préoccupe de rien et qu'on est déchargé de toute responsabilité.

Sources:

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

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

Traduction: S. Colbois

Les coulisses du handicap

Fédérer l'entreprise au service de l'autisme

AGILE accueille Sensival comme nouveau membre solidaire. Basée à Ferlens (VD), l'association vise à favoriser l'intégration professionnelle des personnes avec autisme. Pour cela, elle sera active à deux niveaux, en proposant une formation en job-coaching et en organisant une plateforme de rencontres entre le monde de l'autisme, les entreprises et la population.

Par Mélanie Sauvain, secrétaire romande, AGILE

Sensival a été fondée en août 2013 par des proches de personnes autistes, qui composent le comité. Consciente que l'intégration ne peut se faire qu'avec le soutien de tous, l'association a décidé d'accueillir comme membres toute personne, autorité, association ou entreprise sensible à la différence.

Projet de société

Le but de Sensival est de donner l'opportunité aux personnes avec autisme (1 % de la population) de s'intégrer en entreprise. En ce sens, il est nécessaire d'offrir un encadrement adapté à leurs besoins. Cela passe notamment par la sensibilisation des employeurs, invités à découvrir le potentiel unique et sous-estimé des autistes.

Pour faciliter la rencontre entre les mondes de l'autisme et de l'économie, Sensival planche sur une formation de job-coaches. Ces « médiateurs » seront formés aux divers troubles autistiques et à la question de l'insertion professionnelle des personnes avec handicap. Leur mission consistera à faire le lien entre les employeurs et les futurs employés.

L'association prévoit de mettre sur pied une manifestation culturelle et sociale pour communiquer sur l'autisme et le handicap de manière générale. Celle-ci sera axée sur l'intégration en entreprise avec, au programme, des conférences et des activités ludiques (spectacles, concert, ateliers culinaires, etc.).

Mouvement mondial

Les entreprises sont incitées à jouer le jeu de l'intégration pour différentes raisons. Elles profitent du travail fourni par les personnes avec autisme et de la diversité apportée dans leurs équipes. Elles acquièrent aussi l'image d'entreprises responsables et sociales, voire pionnières dans un mouvement mondial d'intégration.

Sensival cite en exemple le plan de recrutement par SAP (géant allemand de progiciels de gestion) de quelque 650 autistes d'ici à 2020. L'informatique est l'un des domaines où les compétences des personnes avec un trouble autistique sont les plus exploitées.

Plus de détails sous www.sensival.org

Impressum

agile - handicap et politique

(annexe régulière: Bulletin HTP, sous forme électronique)

Edition:

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

Rédaction:

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

Relecture:

Sylvie Ulmann, Mélanie Sauvain

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 Entraide Suisse Handicap.

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

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

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