

agile

HANDICAP ET POLITIQUE

Édition 1/15 – Février 2015

Paraît 4 x par an – 64^e année

En point de mire:

Année électorale, année décisive

Quel parti se mobilise pour l'inclusion des personnes en situation de handicap?

Sondage

Édité par



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

Table des matières

Editorial

Encourager au lieu d'exiger.....	3
<i>Par Stephan Hüsler</i>	

En point de mire

Politique du handicap: trois questions à huit partis nationaux	4
<i>Par Eva Aeschimann</i>	
Des réponses à lire entre les lignes.....	10
<i>Commentaire de Robert Joosten</i>	
La Convention de l'ONU déjà mise en œuvre? Si seulement!.....	11
<i>Commentaire de Simone Leuenberger</i>	
Houston, j'ai un problème!.....	12
<i>Commentaire de Suzanne Auer</i>	

Politique sociale

Eclairage	14
<i>Par Magali Corpataux</i>	

Egalité

Conseil Egalité.ch: plus qu'un simple «remake».....	16
<i>Par Eva Aeschimann</i>	

Formation

Apprendre à tout âge, même avec une déficience intellectuelle!	18
<i>Interview par Magali Corpataux</i>	

Les coulisses du handicap

Un engagement sans appréhension	21
<i>Par Eva Aeschimann</i>	
Intégration Handicap sur les rails.....	23
<i>Ursula Schaffner</i>	
Un regard au-delà des frontières: la Principauté du Liechtenstein.....	24
<i>Par Eva Aeschimann</i>	

Médias

De nouveaux horizons.....	27
<i>Lu pour vous par Suzanne Auer</i>	

Impressum.....	29
----------------	----

EDITORIAL

Encourager au lieu d'exiger

Comment réagissez-vous aux sondages? Faites-vous partie des gens qui y répondent de temps en temps, ou refusez-vous systématiquement d'y participer? «agile – handicap et politique» est revenue cette année à la charge. Cette fois, nous avons ciblé huit partis. Par ce sondage, nous espérons obtenir quelques points de repère en vue des élections d'octobre 2015. Car nous aussi, les personnes handicapées, nous avons une voix, tout comme nos proches, eux aussi touchés par notre handicap. On pouvait ainsi légitimement supposer que les partis bondiraient sur cette occasion de se présenter à un large public, d'exposer leurs objectifs et d'expliquer leur vision du monde de demain. A ce titre, notre enquête est déjà révélatrice, malgré sa brièveté (trois questions seulement). En fait, les réponses reçues nous renseignent davantage sur le regard que les partis portent sur les personnes handicapées que sur leur position par rapport aux questions posées. Le constat est pour moi amer et décevant.

Selon l'Office fédéral de la statistique, 1,4 million de personnes, c'est-à-dire 16 % de la population suisse, vivent avec un handicap. Le Conseil national compte 200 membres, le Conseil des Etats 46. Parmi eux se trouvent deux parlementaires handicapés. D'après ces chiffres, il faudrait au moins 39 personnes handicapées au Parlement pour que la représentation soit équitable.

Dans leurs réponses à notre sondage, les partis ont laissé passer l'occasion de dire comment ils souhaitaient inciter les personnes handicapées à s'engager dans une activité parlementaire. Dans ce silence, on pourrait déchiffrer une sorte de réponse indirecte à la troisième question, qui porte sur l'intégration au travail.

Et quelle sera la suite? A l'avenir, l'organisation faîtière AGILE.CH proposera davantage de formations destinées aux personnes handicapées intéressées à la politique, dans le but de toujours plus les intégrer dans la société. Atteindre un tel objectif n'est possible que si nous nous engageons dans les législatifs, à tous les niveaux de notre système fédéraliste. Il ne faut plus que quiconque puisse dire qu'il n'a jamais discuté ou travaillé avec une personne handicapée. On exige que nous prenions nos responsabilités, que nous nous intégrions, que nous exerçons une activité rémunérée. Fort bien. Mais alors, laissez-nous accéder à des responsabilités, donnez-nous un travail rémunéré, intégrez-nous au quotidien dans la société dite normale! L'intégration est un processus réciproque. Les exigences unilatérales ne mènent à rien.

Je vous souhaite une lecture fructueuse.

Stephan Hüsler

Président d'AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap

EN POINT DE MIRE

Politique du handicap: trois questions à huit partis nationaux

Dans près de neuf mois, les électeurs suisses éliront un nouveau parlement. «agile – handicap et politique» a interrogé huit partis politiques sur leur engagement en faveur des 1,4 million de personnes en situation de handicap. Sept partis ont répondu à nos questions.

Eva Aeschmann, responsable de la communication chez AGILE.CH

Le 18 octobre 2015 auront lieu les élections au Conseil national et au Conseil des Etats. En tout, 246 sièges seront repourvus. En ce début d'année électorale, nous avons posé les trois questions suivantes à huit partis politiques:

1. Pourquoi une personne en situation de handicap devrait-elle soutenir votre parti?
2. Que fait concrètement votre parti pour la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées?
3. Qu'a fait votre parti au cours de cette législature pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder au marché du travail?

Le PLR, Les Libéraux-Radicaux, le PDC, le PEV, le PBD, le Parti écologiste suisse – Les Verts, le PS et l'UDC ont répondu à notre enquête. Le PVL n'a pas donné suite à notre requête, même après réitération de notre invitation.

PLR. Les Libéraux-Radicaux

1. Pourquoi une personne en situation de handicap devrait-elle soutenir votre parti?

D'une part, parce que la politique suisse, qui plonge ses racines dans les valeurs radicales, a apporté paix sociale et prospérité à notre pays. La prospérité et la croissance économique sont les garants du financement de nos assurances sociales. D'autre part, parce qu'une des préoccupations majeures des Libéraux-Radicaux est d'assurer le versement des rentes. C'est pourquoi nous avons à cœur de garantir le financement de l'AI à long terme. Il est urgent d'assainir l'AI, qui a accumulé plus de 14 milliards de francs de dettes en raison d'erreurs de gestion et de défaillances du système afin qu'à l'avenir aussi, les personnes en situation de handicap puissent recevoir l'aide financière dont elles ont besoin. Les Libéraux-Radicaux soutiennent en outre les mesures de lutte contre les abus. En effet, il convient de punir les cas d'enrichissement personnel au détriment des plus faibles de la société. Nous préconisons également un système de rentes AI sans échelons pour éviter les effets de seuil et éliminer les incitations inopportunes du régime actuel.

2. Que fait concrètement votre parti pour la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées?

La Suisse suit une pratique rigoureuse en matière de ratification: elle signe un traité international seulement si les dispositions qu'il contient figurent déjà dans la législation nationale. La Convention de l'ONU était donc, sous l'angle juridique, déjà mise en œuvre lorsque le Parlement l'a approuvée.

3. Qu'a fait votre parti au cours de cette législature pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder au marché du travail?

Aux yeux des Libéraux-Radicaux, l'insertion ou la réinsertion dans la vie professionnelle doit être une priorité de la politique du handicap. Il est très important pour l'estime de soi d'avoir une occupation, de pouvoir subvenir ainsi (en partie) à ses besoins et de participer à la vie en société. De plus, une insertion réussie dans la vie professionnelle contribue aussi à baisser les coûts de l'AI et, partant, à en garantir la pérennité. C'est pourquoi les Libéraux-Radicaux ont soutenu la révision 6b de l'assurance-invalidité dont le but était notamment d'éviter que les bénéficiaires d'une rente AI qui souhaitent ou peuvent travailler ne soient pénalisés financièrement par l'exercice d'une activité rémunérée.

Parti démocrate-chrétien

1. Pourquoi une personne en situation de handicap devrait-elle soutenir votre parti?

Dans le programme du parti, il est écrit: «Nous soutenons la vie en situation de handicap.» Aujourd'hui, le PDC est le seul parti à avoir un représentant lourdement handicapé au Conseil national (Christian Lohr). Cette année, le parti publiera sa position sur ce thème.

2. Que fait concrètement votre parti pour la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées?

Le conseiller national démocrate-chrétien Christian Lohr était présent lors de la signature de la convention à New York, où il a représenté la Suisse, mais aussi le PDC.

Le groupe PDC-PEV du Conseil national a voté à l'unanimité la ratification de la convention en décembre 2013. Lors du débat dans la Chambre basse, la conseillère nationale démocrate-chrétienne Ruth Humbel a déclaré en substance que soutenir la ratification de la Convention de l'ONU revenait à témoigner de son engagement en faveur des personnes en situation de handicap et s'inscrivait dans la tradition humanitaire de la Suisse qui défend les droits des êtres humains et protège les minorités. Selon elle, la ratification de la convention était aussi un signe à l'adresse des 129 Etats qui avaient déjà signé la convention; elle ne met pas en péril la souveraineté de la Suisse puisqu'elle ne prévoit pas de voies de recours.

3. Qu'a fait votre parti au cours de cette législature pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder au marché du travail?

En 2013, le conseiller national démocrate-chrétien Christian Lohr a déposé un postulat qui charge le Conseil fédéral de présenter un rapport dans lequel il expose les moyens de développer et de mettre en œuvre une politique nationale du handicap cohérente sur la base de la législation pour les handicapés et de la Convention de l'ONU relatives aux droits des personnes handicapées. Cette politique doit ouvrir des perspectives aux personnes en situation de handicap. Il s'agit notamment d'identifier et de mettre en évidence leurs besoins spécifiques dans tous les domaines de la vie: logement et famille, école et formation, travail et sécurité matérielle, mobilité, sport, culture et communication. Le rapport doit en outre détailler

les actions à mener pour que les adaptations opérées dans ces domaines débouchent progressivement sur une égalité complète.

Le Conseil fédéral a proposé d'accepter le postulat. En 2015, il va publier les résultats d'une évaluation globale de la LHand.

Po. Lohr:

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

En 2013 également, la conseillère nationale démocrate-chrétienne Christine Bulliard-Marbach a déposé un postulat chargeant le Conseil fédéral de présenter un rapport indiquant l'évolution du nombre de jeunes auxquels l'assurance-invalidité a fait suivre une formation élémentaire ou une formation pratique INSOS (FPra) au cours des dix dernières années. L'objectif est d'établir de manière transparente quelles prestations l'AI fournit aux jeunes présentant des déficiences sérieuses et de déterminer dans quelle mesure ces prestations ont changé au cours des dernières années. Le Conseil national n'a pas encore traité le postulat.

Po. Bulliard:

http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133626

Parti Evangélique

1. Pourquoi une personne en situation de handicap devrait-elle soutenir votre parti?

La dignité humaine est au centre des préoccupations du PEV. Les deux conseillères nationales PEV Maja Ingold et Marianne Streiff s'engagent avec énergie en faveur de formes de société dans lesquelles l'égalité des droits, l'autodétermination, la solidarité et l'inclusion sont considérées comme la norme. Ces valeurs sociales fondamentales que défend le PEV sont au cœur de leur activité parlementaire et de leurs engagements bénévoles. Notre parti est toujours à l'écoute des préoccupations des personnes en situation de handicap, de leurs associations et de leurs institutions.

2. Que fait concrètement votre parti pour la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées?

Nos deux conseillères nationales ont œuvré en faveur de la ratification de la convention par le Conseil national pour faire bouger les choses et accroître la légitimation de la Suisse à défendre activement l'égalité des personnes handicapées et à lutter contre les discriminations existantes. Marianne Streiff préside l'INSOS, l'Association de branche nationale des institutions pour des personnes handicapées. Là, la mise en œuvre de la convention sera au centre de son action.

3. Qu'a fait votre parti au cours de cette législature pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder au marché du travail?

Que ce soit dans le cadre de la révision 6a de l'AI ou par le biais d'interventions parlementaires qu'elle a déposées, comme le postulat «Intégration sur le marché du travail des personnes présentant des troubles psychiques» et l'interpellation «L'invalidité reste un obstacle à l'embauche», Maja Ingold a demandé au Conseil fédéral de prévoir des incitations ou des obligations pour encourager les employeurs à intégrer les personnes handicapées sur le marché du travail. Marianne Streiff a,

quant à elle, donné beaucoup de poids à cette question dans la stratégie révisée et reformulée d'INSOS. Elle fait en outre partie du jury qui décerne tous les ans le «Berner Sozialstern» (*n.d.t. : une récompense attribuée à une entreprise du privé qui s'engage en faveur de l'intégration professionnelle de personnes souffrant d'une déficience psychique*).

Ip. Ingold:

http://www.parlament.ch/f/suche/Pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20133849

Po. Ingold:

http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20143191

Parti bourgeois-démocratique

1. Pourquoi une personne en situation de handicap devrait-elle soutenir votre parti?

Aux yeux du PBD, les personnes handicapées sont des membres à part entière de la société. C'est donc à dessein que nous n'avons pas formulé de politique du handicap en soi, mais que nous nous engageons en faveur d'une politique non discriminatoire et empreinte de tolérance. Il nous importe d'appuyer les solutions qui favoriseront l'insertion des personnes handicapées dans la société et le monde professionnel et qui permettront de verser une rente à celles qui n'y parviennent pas. L'AI a besoin d'une assise financière stable pour pouvoir offrir des prestations adéquates à long terme.

2. Que fait concrètement votre parti pour la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées?

Le PBD a toujours œuvré en faveur de l'approbation de la Convention de l'ONU. Celle-ci se fonde sur les droits fondamentaux consacrés par la Convention internationale des droits de l'homme (CEDH), et en garantit l'application aux personnes en situation de handicap. Lors de la session d'hiver, le PBD s'est engagé en faveur du maintien de la CEDH, qui représente les valeurs fondamentales communes. Restreindre ces droits fondamentaux reviendrait à affaiblir la démocratie, la sécurité et la liberté, aussi pour les personnes handicapées.

3. Qu'a fait votre parti au cours de cette législature pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder au marché du travail?

Lors de la session d'hiver, le conseiller national Lorenz Hess a déposé un postulat ([14.4266](#)) dans lequel il demande des allègements fiscaux et des systèmes d'incitation en faveur des entreprises destinés à promouvoir l'insertion des personnes handicapées. De plus, le conseiller national Hansjörg Hassler a déposé une motion ([12.3755](#)) dans laquelle il se déclare en faveur de la création d'un fonds national de protection des victimes de violence grave. A l'échelon cantonal aussi, le parti bourgeois-démocratique défend l'idée d'une prise en compte adéquate des intérêts des personnes en situation de handicap. Ainsi, le PBD lucernois a lancé une pétition en ligne en décembre dernier qui demande que l'on revienne sur les économies faites sur le dos des personnes handicapées.

Parti écologiste suisse – Les Verts

1. Pourquoi une personne en situation de handicap devrait-elle soutenir votre parti?

L'égalité des chances et la lutte contre les discriminations sont des préoccupations majeures pour les Verts. Nous disposons non seulement des connaissances, mais aussi des réseaux qui nous permettent de défendre les intérêts des personnes en situation de handicap. Nous avons ainsi déposé de nombreuses interventions et propositions au Parlement (voir la liste des interventions des Verts).

Les Verts se sont opposés au second train de mesures d'économie de la 6e révision de l'AI (voir communiqué). Ils ont aussi contribué au classement de la révision 6b de l'AI empêchant ainsi de nouvelles mesures d'économie (voir débat au Conseil national).

2. Que fait concrètement votre parti pour la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées?

Les Verts se sont engagés en faveur de la ratification de la Convention de l'ONU. Ils réclament en outre que le protocole facultatif soit également ratifié (voir [prise de position complète à la procédure de consultation](#), en allemand).

3. Qu'a fait votre parti au cours de cette législature pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder au marché du travail?

Voir l'interpellation Recordon «[Formation professionnelle des jeunes handicapés](#)»

Voir la motion Recordon «[Solution d'urgence pour le langage parlé complété](#)»

Les Verts soutiennent également l'idée d'un service civil pour tous, qui devrait être ouvert à toutes les personnes, y compris à celles qui sont inaptes au service militaire. Le service civil devient plus que jamais un tremplin professionnel (voir [communiqué](#)).

Les Verts ont invité l'Administration fédérale et les entreprises de la Confédération à servir d'exemple pour l'insertion des personnes en situation de handicap (dans le cadre d'entretiens de surveillance).

Parti socialiste suisse

1. Pourquoi une personne en situation de handicap devrait-elle soutenir votre parti?

Le PS fait une politique «qui profite à tous plutôt qu'à une poignée». La force de la Suisse réside dans la prospérité de l'ensemble de ses habitants, et non de quelques-uns. Le PS a construit la Suisse sociale: l'AVS, l'AI, le droit de vote des femmes, l'assurance-maternité. Il défend l'égalité des chances à tous les niveaux. Toute personne en Suisse a le droit à la liberté et à l'autodétermination, peu importe son origine, ses moyens financiers ou son intégrité physique. Il va sans dire que les personnes en situation de handicap font partie intégrante de notre société. Nous nous engageons donc pour elles comme nous nous engageons en faveur des habitants de notre pays.

2. Que fait concrètement votre parti pour la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées?

C'est la conseillère aux Etats socialiste Pascale Bruderer qui avait demandé la ratification, par la Suisse, de la Convention de l'ONU. Au Parlement, les socialistes

ont soutenu la convention à l'unanimité. Nous considérons par conséquent qu'il est de notre responsabilité d'œuvrer à son application. Il nous importe avant tout qu'elle apporte des améliorations concrètes: nous voulons accroître les chances des personnes handicapées sur le marché primaire du travail, faire tomber les barrières dans le quotidien, surtout dans les transports publics, et permettre aux enfants handicapés de fréquenter les écoles ordinaires.

3. Qu'a fait votre parti au cours de cette législature pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder au marché du travail?

Comme l'intégration des personnes en situation de handicap est une préoccupation majeure pour le PS, nous avons soutenu la révision 6a de l'AI dont c'était le but déclaré. Mais ce qui nous importait plus encore, c'était d'empêcher l'adoption du second volet (6b) de la révision de l'AI, qui prévoyait des mesures totalement antisociales. Les partis bourgeois voulaient obliger les personnes handicapées à travailler alors même qu'il n'y a pas suffisamment d'emplois. Les bénéficiaires de l'AI qui n'auraient pas trouvé d'emploi auraient vu leur rente baisser. Une aberration. Au lieu de diminuer les rentes à titre préventif, nous devons responsabiliser l'économie afin qu'elle crée suffisamment d'emplois pour les personnes en situation de handicap.

Union démocratique du centre

1. Pourquoi une personne en situation de handicap devrait-elle soutenir votre parti?

L'UDC veut garantir les prestations de l'AI à long terme à l'aide de réformes structurelles et lutter systématiquement contre les abus. Il importe en effet que les moyens destinés aux personnes handicapées leur reviennent véritablement. La politique du handicap doit prendre en considération les besoins réels et quotidiens des personnes handicapées, sur le plan local et à un niveau personnel autant que faire se peut. En outre, il convient d'impliquer, à chaque fois que cela est possible, les familles, les entreprises locales et les associations.

2. Que fait concrètement votre parti pour la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées?

La Suisse a signé la Convention du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées à condition qu'il ne soit pas nécessaire de légiférer. Notre pays satisfait aujourd'hui déjà aux exigences de la convention, et le droit suisse est conforme au texte. Les objectifs de la convention ne sont donc pas nouveaux puisqu'ils figurent déjà dans notre ordre juridique.

3. Qu'a fait votre parti au cours de cette législature pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder au marché du travail?

L'UDC mise sur la liberté et la responsabilité individuelle afin d'assurer l'avenir. Elle s'engage donc pour que les PME ne se voient pas imposer sans cesse de nouvelles contraintes résultant d'une multiplication d'impôts, de taxes et de tracasseries administratives. La Suisse a besoin de chefs d'entreprise performants, conscients de leur responsabilité sociale, et d'artisans et de commerçants qui créent des emplois. La collaboration volontaire entre organisations œuvrant en faveur des personnes en situation de handicap, offices de l'AI et chefs d'entreprise a déjà permis de faire

beaucoup pour l'intégration des personnes handicapées dans le monde du travail et naturellement aussi pour la sensibilisation. Il s'agit de poursuivre sur cette voie.

Des réponses à lire entre les lignes

A moins d'un an des élections fédérales, AGILE.CH a posé aux huit principaux partis politiques la question suivante: «Pourquoi les personnes avec handicap devraient voter pour votre parti?» Les réponses reçues fournissent quelques enseignements fort intéressants.

Commentaire de Robert Joosten, vice-président, AGILE.CH

Sans surprise, les partis de gauche (PS et Verts) et le Parti Evangélique développent une argumentation humaniste, basée sur le combat pour l'égalité des chances, l'autodétermination, la solidarité et la lutte contre la discrimination. Pas de surprise non plus en lisant les réponses du PLR et de l'UDC, qui insistent sur les arguments financiers et la lutte contre la fraude, dans le but d'avoir une assurance invalidité durable profitant aux personnes qui en ont vraiment besoin. La position du PBD est plus originale: il s'agit pour l'essentiel d'une argumentation humaniste (le parti s'engage pour une politique de tolérance sans exclusion), l'argument financier arrivant en toute fin de réponse de manière assez soft. La réponse du PDC est, quant à elle, un peu décevante: «Nous soutenons la vie en situation de handicap» (dixit le programme du parti). Néanmoins, les démocrates-chrétiens ont un argument bien visible: ils sont les seuls à être représentés au Conseil national par un député lourdement handicapé. Enfin, les Verts-Libéraux n'ont pas jugé utile de répondre à nos questions: le thème du handicap n'est sans doute pas vraiment prioritaire pour eux.

Il est intéressant de constater que certains partis mentionnent l'assurance-invalidité dans leur réponse (PLR, UDC, PBD, Verts) alors que d'autres n'en parlent pas du tout (PDC, PEV) ou juste en passant (PS). La politique du handicap se limite-t-elle à celle de l'AI? On pourrait le croire en lisant la réponse du PLR. Pour l'UDC, le PBD et les Verts, la politique de l'AI est une des données de l'équation. Les Verts sont le seul parti à parler explicitement de la 6^e révision de l'AI en rappelant qu'ils se sont battus contre les mesures d'économie de la 6b et qu'ils ont contribué à enterrer ce volet de la révision.

Voilà, vous avez quelques éléments pour orienter votre boussole électorale. Vous en saurez un peu plus en lisant les réponses détaillées des partis. Et si vous restez sur votre faim après cette lecture, n'hésitez pas à interpeller les différents candidats de votre canton au cours des prochains mois! Les résultats des élections de cet automne auront en effet une importance cruciale pour la politique du handicap jusqu'en 2020.

La Convention de l'ONU déjà mise en œuvre? Si seulement!

Dans les réponses des partis à la question portant sur la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), c'est tout l'éventail politique qui se déploie: d'un «cela ne nous concerne pas» (c'est mon interprétation, je l'avoue) à un semblant de plan en trois points.

Commentaire de Simone Leuenberger, collaboratrice scientifique, AGILE.CH

Aux yeux des Libéraux-Radicaux et de l'UDC, la question posée est inutile. Pourquoi? Ils avancent comme raison la pratique de la Suisse en matière de ratification. Leur réponse fait apparaître noir sur blanc ce que nous savions depuis longtemps déjà: il ne faut pas compter sur la droite politique pour bâtir une politique du handicap digne de ce nom.

Bien essayé, mais hors sujet

Le PDC met en avant les efforts qu'il a déployés en faveur de la convention. Mais, en lisant la déclaration de sa conseillère nationale, on se rend aisément compte que le fait que la CDPH ne confère pas de droits exigibles par voie de justice était, pour les démocrates-chrétiens également, un argument décisif. Le discours a beau être conciliant, mais s'il faisait l'objet d'une appréciation à l'école, il serait écrit au bas de la page: «Hors sujet!» Le PDC se contente de relater des faits passés et esquive habilement la question, comme les politiques savent si bien le faire.

Même blabla chez le PBD. Il se dépeint comme le sauveur de la CDPH parce qu'il s'est engagé en faveur du maintien de la Convention européenne des droits de l'homme. Merci, cher Parti bourgeois-démocratique, nous apprécions beaucoup! Les électeurs en situation de handicap seraient ravis d'entendre des propositions un peu plus axées sur l'avenir.

Retroussons nos manches!

Le PEV, enfin, troisième parti du centre, renvoie la balle aux organisations de personnes handicapées. Selon lui, sa conseillère nationale Marianne Streiff s'attèlera à la mise en œuvre de la CDPH par le biais de sa fonction de présidente de l'INSOS. La convention serait donc en quelque sorte une norme de délégation. Les évangéliques, au moins, mentionnent la finalité de la convention. Parfaitement! Mais concrètement, qu'est-ce que cela signifie pour eux? Leurs propos restent vagues.

En lisant la réponse des Verts (trois lignes!), on se rend compte qu'ils savent de quoi ils parlent. Mais eux non plus ne formulent aucune proposition de mise en œuvre concrète, et ils renvoient à leur prise de position à la consultation.

Des cours de rattrapage s'imposent

Le PS, pour sa part, aborde au moins les thèmes importants. Mais, comme les autres partis, il ne va pas au-delà des slogans.

Lorsque l'on voit la pléthore d'interventions que les parlementaires déposent aux sessions, il est surprenant de constater qu'aucun des partis ayant répondu aux questions n'en mentionne une seule qui demande la mise en œuvre de la CDPH. N'y en a-t-il vraiment aucune? Ou nos interlocuteurs n'étaient-ils pas suffisamment bien

informés? Quoi qu'il en soit, une chose est sûre: il faut davantage de personnes handicapées en politique.

Houston, j'ai un problème!

Comment permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder au marché de l'emploi? C'est, semble-t-il, un casse-tête pour les partis. Leurs réponses donnent en effet l'impression que personne, à ce jour, n'a sérieusement réfléchi à la question.

Commentaire de Suzanne Auer, secrétaire générale, AGILE.CH

Déclarations de principe et belles paroles. De plus, faire de la politique, est-ce principalement déposer des interpellations, des postulats et des motions pour demander des rapports, encore des rapports et toujours des rapports? Ce sont les pensées qui ont traversé mon esprit lorsque j'ai lu les réponses des partis dans lesquelles ils exposent ce qu'ils ont fait ces quatre dernières années pour permettre l'accès au marché du travail aux personnes en situation de handicap.

Aucune vue d'ensemble, en panne de visions

Les Libéraux-Radicaux ont certes raison lorsqu'ils affirment que le travail est important pour l'estime de soi. Même pour une personne handicapée, serait-on tenté d'ajouter. Mais le parti reste silencieux lorsqu'on lui demande ce qu'il a concrètement fait dans ce domaine. Le PDC, le PEV, le PBD et les Verts se sont spécialisés dans le dépôt d'interventions parlementaires. «Génial, pense-t-on, au moins, eux, ils font quelque chose!» Puis, on se rend compte que toutes ces interventions traitent au mieux de thèmes connexes: formation professionnelle des jeunes en situation de handicap, déficience psychique et travail, etc. Et encore. Car on se demande bien, même après lecture des documents en question, de quelle manière un «fonds de protection des victimes de violence grave» ou le «service civil pour tous» pourraient faciliter l'accès des personnes handicapées au marché de l'emploi. Le PS ne donne pas non plus de réponse concrète à notre question. Il se contente d'une déclaration d'intention: responsabiliser l'économie afin qu'elle crée suffisamment d'emplois pour les personnes en situation de handicap. Lors de la prochaine législature, peut-être? L'UDC, quant à elle, mise sur l'action volontaire pour intégrer les personnes handicapées et estime que son approche a permis de réaliser beaucoup de choses. C'est possible. Mais pas suffisamment en tout cas.

De toute évidence, aucun des partis n'a une vue d'ensemble du sujet. Et on cherche vainement des mesures et des activités concrètes. C'était apparemment trop demander qu'un seul d'entre eux ne développe ne serait-ce qu'une vision embryonnaire d'une politique du handicap au cours de la législature finissante.

Que faire?

Je sais bien qu'il n'est pas possible, en seulement quatre ans, de réinventer le monde, d'aboutir à une mue du monde du travail afin de le rendre inclusif pour les personnes handicapées. Le bilan des partis dans ce domaine (de tous les partis sans exception!) est cependant maigre. Très maigre. Et je me demande vraiment à quel

agile – handicap et politique 1/15

parti, à quels candidates et candidats, je vais bien pouvoir donner ma voix le 18 octobre prochain.

POLITIQUE SOCIALE

Eclairage

Quoi de neuf sous la coupole à l'aube de cette année 2015? Petit tour d'horizon non exhaustif des dossiers en cours.

Magali Corpataux, secrétaire romande, AGILE.CH

La vieillesse est si longue qu'il ne faut pas la commencer trop tôt. Benoîte Groult

Prévoyance vieillesse 2020

Le projet de réforme de Prévoyance vieillesse 2020 entre dans sa phase parlementaire. Le Conseil fédéral (CF) a en effet adopté en novembre dernier le message y relatif pour le soumettre au Parlement. Objectifs principaux: maintenir le niveau des rentes et garantir le financement de la prévoyance vieillesse. Pour les milieux du handicap, les enjeux se situent au niveau de certaines mesures, comme celle liée à l'harmonisation de l'âge de la retraite à 65 ans. Une modification acceptable seulement à condition de faciliter l'anticipation de la retraite avant l'âge de référence pour les personnes ayant un revenu inférieur à la moyenne; ou encore d'améliorer la prévoyance vieillesse dans la prévoyance professionnelle pour les personnes ayant de bas revenus. Pour mémoire, AGILE.CH avait pris position au printemps dernier déjà; la consultation est disponible en ligne ici

http://www.agile.ch/assets/files/PDF-2014-F/Prevoyance_2020_consultation_AGILE.pdf.

Code de champ modifié

AI

La commission de politique sociale du Conseil national (CSPS-N) devait reprendre à l'automne dernier la troisième partie de la 6b qui avait été suspendue et dissociée du paquet 6b lors des discussions parlementaires de 2012 et 2013. Pour rappel, elle concernait l'accès à la rente, les rentes pour enfants et les frais de voyages. Ces discussions n'ont à ce jour pas eu lieu, peut-être en raison des débats sur l'assurance-accidents qui ont retenu l'attention des parlementaires. La motion Schwaller (PDC), qui visait un redressement financier durable pour l'assurance-invalidité et semblait remporter l'adhésion du Parlement ainsi que du Conseil fédéral, demeure elle aussi pendante.

Prestations complémentaires

Pour la première fois depuis 2001, et alors que depuis lors les loyers ont augmenté de 21 % en moyenne, le Conseil fédéral prévoit de relever les montants maximaux pris en compte à titre de loyer dans la loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI. Il a transmis un message en ce sens au Parlement, qui serait fort inspiré de s'y atteler le plus rapidement possible. Le projet de révision des prestations complémentaires est attendu durant le premier trimestre 2015. Affaire à suivre, donc.

Diagnostic préimplantatoire (DPI)

Dans le cadre des débats autour du diagnostic préimplantatoire, le Parlement est allé beaucoup plus loin que ne le recommandait le message initial du Conseil fédéral. Le 12 décembre dernier, les deux Chambres ont accepté de modifier l'art. 119 de la Constitution ainsi que la loi sur la procréation médicalement assistée LPMA. Ainsi, le diagnostic préimplantatoire ne serait pas uniquement réservé aux couples présentant des prédispositions génétiques. Le DPI concernerait alors quelques 6000 parents par année – contre moins d'une centaine actuellement. La modification de la constitution sera soumise au verdict des urnes le 14 juin 2015.

Sources du 20 novembre 2014 au 20 janvier 2015: ATS, «Le Temps», communiqués de l'administration fédérale, consultation de la DOK «Réforme de la prévoyance vieillesse 2020».

EGALITÉ

Conseil Egalité.ch: plus qu'un simple «remake»

Un nouveau nom, une nouvelle présentation, de nouvelles tâches: voici le Conseil Egalité.ch. Il a succédé au Conseil Egalité Handicap au début de l'année 2015.

Eva Aeschmann, responsable de la communication, AGILE.CH

Onze années durant – depuis 2004 – le Conseil Egalité Handicap a assumé la direction stratégique du centre Egalité Handicap de la Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés (DOK). Dans le cadre de la réorganisation d'Intégration Handicap et de la dissolution de la DOK, cette tâche disparaît. Le Conseil Egalité – lancé et financé par AGILE.CH – a mis à profit ce changement pour dresser le bilan de ses activités et se réorienter.

Une nouvelle présentation et un renforcement de la structure pour mieux défendre les intérêts des personnes handicapées

Le Conseil Egalité s'est choisi un nouveau nom et une nouvelle identité visuelle:

Gleichstellungsrat.ch Menschen mit Behinderung (GR.CH)

Conseil Egalité.ch Personnes avec handicap (CE.CH)

Consiglio parità.ch Persone con disabilità (CP.CH)

Equality Council.ch Persons with disabilities (EC.CH)

En outre, le Conseil Egalité.ch, délesté de la tâche de gestion qui lui incombait précédemment, jouit désormais d'une plus large autonomie. Avec le soutien d'AGILE.CH, son organisme fondateur, il entend encore renforcer sur le plan national son rôle de représentant des intérêts des personnes handicapées.

Musée des transports, entreprises de transport et CDPH de l'ONU

Les tâches incombant au Conseil Egalité.ch sont multiples. En premier lieu, le CE.CH est un forum de réflexion traitant toutes les questions portant sur l'égalité des personnes handicapées en Suisse. C'est ainsi par exemple qu'à la fin 2013 il a été prié d'examiner une demande de permis de construire du Musée des transports de Lucerne sous l'angle de l'égalité des personnes handicapées.

Dans ce rôle, le CE.CH réfléchit à des perspectives d'avenir, développe des projets et formule des revendications concrètes, tous handicaps confondus. Il élabore des prises de position représentant le point de vue des personnes handicapées et les diffuse de façon ciblée auprès du public, soutenu en cela par son secrétariat.

En 2014, le Conseil Egalité a dénoncé les entreprises suisses de transport qui ne respectaient pas les exigences minimales fixées par la loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) en matière d'adaptation des transports publics aux handicapés de la vue et de l'ouïe. Sa critique a été fortement relayée par les médias. Le CE.CH a invité les entreprises de transports, et en particulier les compagnies de chemins de

fer, à fournir de gros efforts pour rendre leurs infrastructures accessibles aux personnes handicapées d'ici 2023.

En plus de leurs autres tâches, les membres du Conseil Egalité participent en tant qu'experts et représentants des personnes en situation de handicap à des discussions et débats. Ils sont présents dans les médias et servent de référence pour les questions éthiques et philosophiques portant sur l'égalité des chances. Et, depuis plusieurs années, le Conseil et AGILE.CH organisent chaque automne la Journée de l'égalité.

Le CE.CH contribue aux réflexions menées sur la politique relative aux personnes handicapées et représente leurs intérêts aux niveaux national et international. C'est ainsi qu'au printemps 2014, Pierre Margot-Cattin, président du CE.CH, et le conseiller national Christian Lohr ont remis l'instrument d'adhésion de la Suisse à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) au siège des Nations Unies, à New York.

A l'avenir, les membres du Conseil, qui représentent les personnes concernées, prendront une part active à la mise en œuvre de la Convention et à son suivi en Suisse.

AGILE.CH à l'origine de CE.CH

L'organisation faîtière AGILE.CH soutient le Conseil Egalité depuis 2004 et met à disposition son secrétariat. Le Comité d'AGILE.CH élit les membres du Conseil. Après le décès de Daniel Hadorn, membre de longue date du Conseil, une nouvelle élection aura lieu dans les prochaines semaines. Le CE.CH se compose actuellement de quatre membres, qui représentent différents types de handicap.

Vous trouverez d'autres informations sur le Conseil Egalité.ch et ses membres sous les liens suivants :

<http://www.agile.ch/conseil-egalite-ch>

<http://www.agile.ch/membres-ce>

FORMATION

Apprendre à tout âge, même avec une déficience intellectuelle!

Un adulte en situation de déficience intellectuelle (DI) a-t-il encore envie d'apprendre? C'est la question que des chercheurs de Fribourg et Lausanne ont posée à 60 personnes concernées. Les réponses sont éloquentes: 88 % des participants estiment qu'ils peuvent encore apprendre et une partie d'entre eux a des projets concrets de formation. Au-delà de cette constatation réjouissante, l'étude est un modèle de cohérence, tant elle a donné à chaque participant un espace de parole adapté. Entretien avec Geneviève Petitpierre, professeure de pédagogie spécialisée et codirectrice de l'étude.

Interview réalisée par Magali Corpataux, secrétaire romande, AGILE.CH

Magali Corpataux: Longtemps, les personnes en situation de handicap, et a fortiori celles présentant une déficience intellectuelle, ont été l'objet d'études. On enquêtait sur elles, on évoquait les problématiques les concernant, mais souvent... sans elles. Ce qui est frappant lorsqu'on lit votre publication, c'est de s'apercevoir que les participants à votre recherche étaient réellement partie prenante, de leur consentement à prendre part à l'étude au retour des résultats.

Geneviève Petitpierre: Effectivement, et c'était très important pour nous. Cela s'inscrit évidemment dans une mouvance générale. Il s'agit d'être cohérent: on ne peut pas théoriser sur la participation pleine et entière des personnes avec déficience intellectuelle sans, justement, leur pleine et entière participation. Cela commence par le consentement des personnes à participer à l'étude, que l'on souhaitait réellement éclairé. Il existe des règles éthiques en la matière: elles doivent être déployées de manière adaptée.

Si les plus jeunes ont l'habitude d'être consultés, c'était plus compliqué avec les plus âgés, vivant depuis longtemps dans des institutions où la démarche participative n'a longtemps pas été la règle. Ils s'expriment donc peu, on voit que ce n'est pas un fonctionnement très familier. Signe que nous avons été pertinents au départ, nous n'avons perdu aucun participant en cours de route.

J'imagine que la méthodologie d'entretien a dû être très particulière?

Oui, et c'était un défi majeur de l'étude. Nous avons fait et refait la trame d'entretien, la testant et la modifiant jusqu'à obtenir quelque chose que nous trouvions optimal. Par exemple, nous nous sommes rendu compte qu'au début nous étions trop directifs; même avec des questions ouvertes, on orientait déjà trop la discussion. C'était important de faciliter et de libérer la parole.

J'ai l'impression que cette étude a dû être une expérience stimulante pour les participants. Avez-vous eu des retours de leur part?

Certains étaient impatients de connaître les résultats, ça leur tenait vraiment à cœur d'obtenir un retour. Nous avons préparé une présentation en langage simplifié accompagnée d'un commentaire audio et chaque participant en a reçu un

exemplaire sur CD. Nous souhaitons laisser une trace accessible aux premières personnes concernées.

Qu'est-ce qui vous a le plus surpris dans les réponses des participants?

J'ai été étonnée de constater la force avec laquelle ils ont affirmé leur intérêt pour la connaissance et le développement personnel. C'était inattendu de la part de personnes pour qui apprentissage a souvent rimé avec échec. Ce désir d'apprendre encore a été pour nous une découverte.

Or, quelles conditions offre-t-on aujourd'hui aux personnes avec une déficience intellectuelle, notamment à celles atteignant l'âge adulte? Elles ont encore beaucoup d'années devant elles! Actuellement, les emplois offerts à ces personnes tiennent de l'occupation à peine rémunérée. L'espoir de changer de poste ou d'employeur est limité, la possibilité de se former est quasi inexistante. En cause, entre autres, les conditions que l'AI pose pour prendre en charge une formation. Et lorsque formation il y a, elle est généralement informelle et donnée dans le cadre interne à l'institution.

Certains établissements n'ont ni les ressources, ni les stratégies pour dispenser une réelle formation professionnelle. L'apprentissage, pour les personnes typiques comme pour celles vivant avec une DI, est un moyen de développement personnel, il permet de s'enrichir, d'augmenter sa qualité de vie, de mettre en perspective sa propre personne. C'est valorisant. Normalement, une formation professionnelle devrait aussi offrir une perspective d'un meilleur emploi ou d'une plus-value salariale. Pour les personnes avec une DI, ce n'est pas le cas.

Au vu des résultats de l'étude, quelle suite imaginez-vous?

La Convention des Nations Unies relative aux droits de personnes handicapées, ratifiée par la Suisse, exige que les personnes en situation de handicap aient accès, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres, à l'enseignement tertiaire général, à la formation professionnelle, à l'enseignement pour adultes et à la formation continue. La Loi fédérale sur la formation continue (LFCo), adoptée l'été dernier par le Parlement, va dans le même sens. Aujourd'hui pourtant, le premier pas n'est même pas fait. Il n'y a pas encore eu de prise de conscience liée à la nécessité de concevoir des outils d'enseignement adaptés. On est tout au début d'un processus.

A quoi faudra-t-il faire attention en particulier?

Ce public-là s'exprime avec une diversité de voix au même titre que la population typique. Il faut rechercher et respecter la diversité des intérêts et faire attention à ne pas créer de cadre trop rigide, à ne pas aller vers une standardisation ou une obligation. Evidemment, ça n'est pas toujours facile sur le plan organisationnel: c'est un grand défi.

Pour aller plus loin:

Petitpierre, G., Gremaud, G., Veyre, A. et Bruni, I. (2014). Les apprentissages à l'âge adulte, ce qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle. Fribourg et Lausanne: Université de Fribourg et Haute école de travail social et de la santé-EESP de Lausanne. Cette étude a été financée par le FNS (subside no 100013_135070) et peut être obtenue (en français) par mail auprès de

agile – handicap et politique 1/15

genevieve.petitpierre@unifr.ch. Elle sera publiée en mai sur www.deficiences-intellectuelles.ch.

Aller au-delà de l'alibi. Consentement à la recherche chez les personnes présentant une déficience intellectuelle:

http://www.seg-sse.ch/pdf/2013-03-27_Petitpierre.pdf (seulement en français)

LES COULISSES DU HANDICAP

Un engagement sans appréhension

Andrea Berger, 20 ans, et Felice Mastrovita, 32 ans, savourent leur mandat de Miss et de Mister Handicap. Dans un entretien avec « agile », ils nous parlent de leur rôle d'ambassadeurs des personnes handicapées, évoquant les résultats qu'ils ont déjà atteints et les objectifs qu'ils visent encore en sillonnant la Suisse.

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

Cela fait maintenant quatre mois que vous êtes les nouveaux Miss et Mister Handicap. Qu'est-ce qui a le plus changé dans votre vie depuis votre élection?

Andrea: Il arrive qu'on me reconnaisse dans la rue. Pour moi, c'est vraiment très spécial. De plus, je sors davantage qu'avant pendant la semaine. Comme ambassadrice, je peux m'adresser à plus de monde à la fois. Je soigne donc ma manière de communiquer afin que mon message soit mieux ciblé.

Felice: J'ai pu faire beaucoup de nouvelles rencontres. Je suis fier d'être ambassadeur des personnes handicapées.

Felice, pendant ton mandat, tu veux désamorcer les appréhensions existant entre les personnes handicapées et celles qui ne le sont pas. Y parviens-tu et, si oui, comment?

Felice: Etre quelqu'un d'ouvert me permet de sensibiliser les gens, qu'ils soient handicapés ou non. Depuis le début de mon mandat, j'ai souvent pu aborder sans détour des sujets tabous lors de discussions.

Il t'importe également d'améliorer l'accessibilité de l'offre en matière de culture et de loisirs pour les handicapés. Concrètement, qu'as-tu obtenu ces derniers mois?

Felice: Pas grand-chose, car j'ai traversé une mauvaise passe. Mon compagnon le plus fidèle, mon chien Miro, est tombé malade. Je lui ai consacré du temps. Durant cette période, je n'avais pas envie de sortir. Mais j'ai tout de même participé à des tables rondes, je suis allé dans des classes et je vais bientôt mettre en route mon propre projet, qui porte sur l'accessibilité des offres de sorties.

Andrea, en tant qu'ambassadrice des personnes handicapées, tu aimerais créer une passerelle entre les gens avec handicap et ceux qui n'en ont pas. Comment t'y prends-tu?

Andrea: Je fais du travail d'information et de sensibilisation. Etant quelqu'un d'ouvert, je n'ai aucun problème si l'on me demande ce que j'ai. Et quand mes interlocuteurs semblent surpris de découvrir que nous sommes des êtres humains comme les autres, ça me fait sourire. Mais j'essaie d'être sincère en allant à la rencontre des autres. Comme dans bien des domaines, les deux parties doivent y mettre du leur. De plus, mon rôle d'ambassadrice me donne la possibilité de faire des présentations dans les écoles ou des entreprises et d'avoir des entretiens avec les

médias, j'en profite pour informer et sensibiliser les gens. J'ai également un projet en route.

Tu t'engages en tant que Miss Handicap pour l'égalité des personnes handicapées en général. T'est-il facile de défendre les intérêts de celles et ceux qui ont d'autres handicaps que le tien?

Andrea: Pas toujours, car moi non plus je ne connais pas tous les types de handicaps ni les désagréments qu'ils engendrent. Néanmoins, dans la mesure du possible, j'essaie toujours de me mettre à la place d'autrui. Si j'ai envie de mieux savoir ce que représente au quotidien le fait d'avoir tel ou tel handicap, je m'informe auprès des autres candidats, par exemple, ou je prends contact avec les organisations de patients.

Vous arrivez déjà au tiers de votre mandat. Quels objectifs aimeriez-vous encore atteindre?

Andrea: Je poursuis les mêmes objectifs qu'au début. Je pense qu'en gardant le cap, j'arriverai plus efficacement à un résultat. Lever les inhibitions entre les personnes handicapées et les autres, améliorer l'accessibilité des infrastructures en Suisse de sorte que nous puissions vivre plus librement, voilà mes principaux objectifs.

Felice: J'aimerais approfondir le sujet de l'«accessibilité des offres de loisirs», notamment dans le domaine culturel, ainsi que pour tout ce qui touche la vie nocturne. Je serais heureux que davantage de personnes osent profiter de ces propositions et nous aident à trouver des solutions. Car si nous hésitons à nous montrer ou à participer à une manifestation, même si elle n'est que partiellement accessible, les organisateurs ne comprendront jamais pourquoi il faut changer les choses.

Le concours pour la prochaine élection de Miss et de Mister handicap est actuellement ouvert. En fonction des expériences que vous avez faites, pourquoi des jeunes gens handicapés devraient-ils se porter candidats?

Felice: Parce que ça fait du bien de pouvoir changer quelque chose dans ce domaine et de rencontrer des gens, ce qui, par ricochet, nous renforce. De plus, c'est très agréable de voir le réseau se développer. Sans compter la joie d'assister aux premiers signes d'une évolution des esprits ou d'une réflexion plus soutenue dans notre société!

Andrea: Ils doivent se porter candidats parce que, de cette façon, ils peuvent faire bouger les choses. Le rôle d'ambassadrice donne une visibilité accrue, et je m'en sers pour diffuser mon message et faire évoluer les choses. En outre, cela me permet de voir comment vivent d'autres personnes handicapées. J'ai beaucoup appris à ce sujet et, chaque fois, j'ai été positivement surprise par mes semblables. Sans oublier que c'est une expérience marquante et un enseignement pour la vie. On rencontre tellement de gens passionnants, on noue des liens amicaux, et on vit des expériences qu'il ne serait pas si simple de faire autrement.

Merci pour cet entretien et bonne chance pour le reste de votre mandat!

Intégration Handicap sur les rails

La DOK, c'est du passé, Intégration Handicap, voilà l'avenir. Après trois ans consacrés à l'élaboration du projet de restructuration «Osiris» et des travaux préparatoires conclus fin 2014, l'association faîtière est officiellement sur les rails depuis janvier 2015. Intégration Handicap se charge désormais de coordonner la défense des intérêts des organisations de personnes handicapées en Suisse et de leur donner une voix.

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

Les principales organisations d'entraide des aveugles et des malvoyants ainsi que celles des sourds et des malentendants ont adhéré à Intégration Handicap. L'association faîtière compte aussi parmi ses membres l'Association et la Fondation Cerebral Suisse, Autisme Suisse, Fragile Suisse, l'Association suisse des paralysés, PluSport et AGILE.CH, la faîtière des organisations de personnes avec handicap. En font également partie Pro Mente Sana, la Société suisse de la sclérose en plaques, l'Association suisse des paraplégiques, la Federazione Ticinese Integrazione Andicap (FTIA), Procap Suisse, Parkinson Suisse, Insieme, Pro Infirmis et la Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GELIKO).

Lors de l'assemblée des délégués de 2014, les dix membres du comité ont été élus avec, à la présidence, la Conseillère aux Etats socialiste argovienne Pascale Bruderer Wyss. Le milieu de l'entraide est très bien représenté au sein du comité, puisque AGILE.CH et quelques-unes de ses associations membres y occupent six sièges.

Forts et unis pour défendre nos intérêts

La Conférence des organisations faîtières de l'aide privée aux personnes handicapées et de l'entraide (DOK) a fonctionné pendant une soixantaine d'années. Durant l'intense phase de préparation du projet de restructuration, les structures ont été fortement simplifiées. Ainsi, les processus décisionnels seront désormais plus transparents et les prises de position de l'association faîtière pourront recevoir un large soutien. L'objectif est de donner aux droits des personnes handicapées une plus grande portée politique et sociale. Intégration Handicap est prête à relever les défis à venir.

Se fondant sur la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées et sur la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées, l'organisation faîtière s'engage en faveur de la pleine inclusion des personnes en situation de handicap.

Un regard au-delà des frontières: la Principauté du Liechtenstein

Sara Marxer-Pino dirige le Bureau pour l'égalité des personnes handicapées au Liechtenstein. Dans l'entretien qui suit, elle nous parle de la situation des personnes handicapées dans la principauté: qui défend leurs intérêts et comment voit-on la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées?

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

« agile »: Comment jugez-vous la situation des personnes handicapées dans la Principauté du Liechtenstein?

Sara Marxer-Pino (SMP): Dans l'ensemble, elle est bonne. A mon sens, les domaines où il faut encore agir sont ceux de l'intégration dans le monde du travail et de la participation à la vie en société.

« agile »: Le Liechtenstein dispose d'un Bureau pour l'égalité des personnes handicapées (*Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung*) depuis l'entrée en vigueur, le 1^{er} janvier 2007, de la loi sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (*Behindertengleichstellungsgesetzes (BGIG)*). Que fait ce Bureau?

SMP: Le Bureau, chapeauté par l'Association liechtensteinoise des personnes handicapées (*Liechtensteiner Behinderten-Verband*), s'occupe de l'égalité de fait et de droit des personnes handicapées.

Concrètement, les devoirs qui m'incombent, en tant que responsable de ce Bureau, sont de rédiger des recommandations ou des requêtes à l'attention du gouvernement, de donner des conseils aux autorités et aux particuliers et de formuler des avis sur des projets mis en consultation, ainsi que sur d'autres sujets à la demande du gouvernement. Une de mes autres tâches consiste à favoriser le dialogue entre salariés et employeurs afin d'accélérer l'application du principe de l'égalité de traitement. Je suis en outre chargée de promouvoir le dialogue avec les organisations non gouvernementales luttant contre les discriminations et d'assurer une bonne coopération avec les institutions publiques et privées.

En ce moment, ma priorité est de mener des actions d'information et de sensibilisation et de réaliser des projets dans ce sens, en collaborant avec les organisations publiques et privées actives dans l'aide aux handicapés.

A titre d'exemple, j'aimerais ici mentionner la revue «mittendrin». C'est le premier périodique du Liechtenstein à aborder des sujets liés aux personnes ayant des besoins particuliers. Cette revue, qui paraît deux fois par an, est réalisée par des gens avec et sans handicap. Depuis 2012, cinq numéros sont sortis, abordant notamment le thème des handicaps non visibles ou de l'influence des rythmes de vie sur la santé. Les numéros sont accessibles en ligne sous le lien <http://www.llv.li/#/11030/mittendrin> (seulement en allemand, ndlr).

« agile »: Qui défend les droits et les intérêts des personnes handicapées au Liechtenstein et quelles organisations d'aide existe-t-il?

SMP: C'est le Bureau pour l'égalité des personnes handicapées qui s'occupe de défendre leurs droits. En outre, 23 organisations privées et publiques, regroupées au sein du réseau «sichtwechsel», s'engagent pour les intérêts des personnes handicapées. Le réseau a été fondé en 2010 et ses membres se rencontrent à intervalles réguliers pour échanger idées et informations. Chaque année, ils collaborent pour organiser une action de sensibilisation à l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées, le 3 décembre. En 2014, il s'agissait d'une journée à la radio. La radio locale a accompagné un homme atteint de handicap psychique un jour durant et a visité en sa compagnie plusieurs associations et institutions du réseau «sichtwechsel».

« agile »: Quelle est la position du Liechtenstein vis-à-vis de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées?

SMP: Pour l'instant, le Liechtenstein n'a ni signé ni ratifié la Convention de l'ONU. Vu la situation budgétaire actuelle et les mesures d'austérité imposées à l'administration, on hésite à prendre de nouveaux engagements. Il est donc peu probable qu'elle soit signée prochainement. En revanche, les résultats d'une étude réalisée par un groupe de travail sont positifs: ils démontrent que la situation juridique actuelle du Liechtenstein correspond en grande partie aux exigences de la Convention. Ce succès est principalement dû à la loi sur l'élimination des inégalités frappant les handicapés.

« agile »: Qu'en est-il de l'accessibilité des bâtiments et des transports publics?

SMP: L'ordonnance sur l'égalité pour les personnes handicapées contient des dispositions sur l'accessibilité des infrastructures publiques - constructions et installations publiques, voies de communication, équipements et systèmes de transports publics - ainsi que sur l'adaptabilité des lotissements et des immeubles d'habitation subventionnés.

Les dispositions transitoires et finales de la loi sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées précisent les délais d'adaptation. Quant aux écoles et aux jardins d'enfants dépendant des collectivités publiques, ils avaient, pour devenir accessibles, un délai de cinq ans, soit jusqu'au 1^{er} janvier 2012. L'Association liechtensteinoise des personnes handicapées a chargé un groupe de travail d'examiner les 60 établissements. Le travail n'est pas terminé, mais il m'est permis d'affirmer que la plupart d'entre eux sont déjà adaptés.

En 2007, un guide est paru à l'occasion de l'Année européenne de l'égalité des chances pour tous. Sous le titre *Barrierefrei durch Liechtenstein*, il contient des informations concernant l'accessibilité de 325 infrastructures que compte actuellement notre pays. Ce guide, régulièrement mis à jour et complété, peut être consulté en ligne sur le site www.barrierefreies.li.

Au Liechtenstein, les transports publics privilégient les bus. Ces véhicules y sont accessibles aux personnes handicapées et, lorsque les conditions topographiques le permettent, les arrêts sont aménagés de façon à être accessibles à tous.

L'Association liechtensteinoise des personnes handicapées propose encore un Service de transport supplémentaire. Les personnes à mobilité réduite, celles qui n'ont pas d'accès aux transports publics ou n'arrivent pas à les utiliser, peuvent s'annoncer à ce service pour être conduites chez le médecin, le thérapeute, au travail, etc.

« agile »: Et qu'en est-il de l'égalité des personnes handicapées en matière de formation et de travail?

SMP: Un projet visant à fonder une association pour les droits de l'Homme est actuellement en consultation au Liechtenstein. Dans ce cadre, un poste de coordination est prévu pour intégrer des personnes handicapées dans le monde du travail.

Différentes institutions font déjà beaucoup pour l'intégration, notamment le Centre de pédagogie spécialisée (*Heilpädagogisches Zentrum*), l'Association liechtensteinoise des personnes handicapées, le service de l'emploi, l'office de la formation professionnelle et l'assurance invalidité. Mais ce qui manque, c'est un guichet unique au service des personnes handicapées qui puisse coordonner les activités des différents services et trouver les bons interlocuteurs dans les organisations.

De même, il faut mettre sur pied un service où les employeurs puissent être conseillés lorsqu'ils ont des questions sur l'engagement de personnes handicapées. Ce service devrait accompagner les employeurs et les salariés concernés. J'aimerais à ce propos relever qu'il y a déjà au Liechtenstein un certain nombre d'exemples positifs d'intégration de personnes handicapées dans le monde du travail.

« agile »: Y a-t-il dans la principauté des personnes handicapées qui s'engagent en politique, voire qui sont élues dans un parlement?

SMP: Je n'en connais aucune.

« agile »: Sara Marxer-Pino, je vous remercie d'avoir répondu à mes questions.

MÉDIAS

De nouveaux horizons

L'écrivain et historien de l'art anglais John Berger nous parle de cataracte et de peur. Les illustrations du dessinateur Selçuk Demirel font de son livre un véritable petit bijou.

Lu pour vous par Suzanne Auer

69 pages en petit format. A gauche, de brefs textes. A droite, des dessins. Un volume si mince doté d'une telle valeur artistique ne peut que trancher face aux ouvrages épais au contenu minimaliste dont le marché regorge de nos jours. Son sujet est banal. Nombreux sont les gens, pour la plupart assez âgés, qui le connaissent bien: la cataracte.

Ce court texte de John Berger raconte les deux opérations de la cataracte qu'il a dû subir. Son récit commence après l'opération de l'œil gauche. Il se termine lorsque l'œil droit a été traité à son tour. John Berger peut à nouveau y voir clair:

«L'hétérogénéité familière de l'existant est merveilleusement revenue. Et mes deux yeux, débarrassés des herses, n'en finissent plus d'emmagasiner des surprises.» C'est par ces lignes que s'achève le texte. Et tous ceux qui ont déjà été opérés de la cataracte et connaissent les effets de cette intervention comprendront aisément ce que l'auteur ressent.

Dans ce récit écrit sous forme de notes, John Berger donne à voir qu'il n'est pas seulement question d'opérations des yeux. Les yeux doivent aussi être utilisés et entraînés. Il décrit à merveille la différence entre l'œil déjà opéré et l'autre, que la cataracte trouble encore: «Derrière mon œil droit, pend un morceau de toile de jute; derrière mon œil gauche, il y a un miroir. Bien entendu, je ne vois ni la toile de jute ni le miroir. Mais la différence entre les deux se révèle de manière spectaculaire dans ce que je regarde. Devant la toile, le visible reste indifférent ; devant le miroir, il commence à jouer.» L'auteur nous révèle à quel point le monde où nous vivons dépend de celui que nous percevons.

John Berger emploie des phrases simples, concises, mais au contenu substantiel pour décrire l'expérience vécue pendant la période des opérations. Selçuk Demirel transpose son texte en illustrations délicates et, parfois, piquantes. Et l'écrivain possède lui aussi des talents de dessinateur. Il fournit deux esquisses représentant une pensée sauvage, qu'il a couchée sur le papier avant et après l'opération. Sur le premier dessin, daté du 24 mars 2010, il n'y a presque pas de couleur, juste quelques taches de jaune et de bleu-noir, la fleur est à côté de la tige. En revanche, les tons bleus et verts du second dessin, daté du 30 mars 2010, débordent de vitalité, les proportions et les positions sont justes. Un symbole frappant de la vision recouvrée.

John Berger associe ses lecteurs et lectrices au bonheur de voir, à la redécouverte de la vision. Il compare avec pertinence et poésie l'extraction du voile gris à

«l'extraction d'une forme particulière d'oubli.» Cet ouvrage, magnifique, loin de ne s'adresser qu'aux personnes partageant l'expérience de l'auteur, est destiné à toutes celles qui prennent plaisir à contempler, à observer, à repérer, à porter un regard neuf sur le monde.

John Berger est né en 1926 à Londres. Après des études d'art, il devient peintre et travaille comme professeur de dessin et critique d'art. Dans les années 1950, il s'engage dans le mouvement pacifiste «Artists for Peace». Lorsqu'il reçoit le Booker Prize en 1972, il décide de verser la moitié de son gain aux Black Panthers, ce qui provoque un scandale. C'est ainsi qu'il quitte l'Angleterre pour s'installer en Haute-Savoie, où il vit encore aujourd'hui. John Berger est aussi lié à la Suisse: c'est lui qui a écrit pour Alain Tanner les scénarios des films «La salamandre» (1971), «Le milieu du monde» (1974) et «Jonas qui aura 25 ans en l'an 2000» (1974). Il a publié des romans, des nouvelles, divers essais de critique d'art et de critique sociale.

John Berger, *Cataracte*. Dessins de Selçuk Demirel, Le Temps des Cerises 2013, édition bilingue, traduit de l'anglais par Claude Albert, 69 p.

IMPRESSUM

Edition:

AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap
Effingerstrasse 55
3008 Berne
Tél. 031 390 39 39, fax 031 390 39 35
Courriel: info@agile.ch

Rédaction:

Magali Corpataux, rédactrice responsable pour l'édition en français
Eva Aeschmann, rédactrice responsable pour l'édition en allemand
Simone Leuenberger
Ursula Schaffner
Suzanne Auer

Relecture:

Sylvie Ulmann, Magali Corpataux

Notes de la rédaction :

Des auteurs externes s'expriment régulièrement dans la revue „agile – handicap et politique“. Les opinions et positions défendues dans ces articles ne coïncident pas forcément avec celles de la rédaction ou de l'éditrice AGILE.CH.

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