

Handicap & politique

Edition 1
février 2019



En point de mire

Les personnes en situation de handicap en voie de paupérisation

Discrimination, stigmatisation, exclusion de la vie politique, économique et sociale.
Les personnes avec handicap sont plus exposées que les autres à la pauvreté.
Un cercle vicieux difficile à briser.

Table des matières

Éditorial

Solidarité et société versus jalousie et cupidité _____	3
Stephan Hüsler	

En point de mire

L'assurance-invalidité: facteur de risque de pauvreté _____	4
Stéphane Rossini	
Pauvreté rime (souvent) avec féminité _____	7
Angie Hagmann	

J'en ai assez! _____	10
Annelies Djellal-Müller	

De la faim à l'inclusion, en passant par la stigmatisation? _____	14
Simone Leuenberger	

Politique sociale

Pince à sucre pour l'AVS et l'AI, tronçonneuse pour les PC _____	16
Catherine Rouvenaz	

Légères améliorations pour la contribution d'assistance de l'AI _____	19
Simone Leuenberger	

Égalité

L'égalité des personnes handicapées est-elle un fake? _____	22
Herbert Bichsel	

Le label «Culture inclusive» de Pro Infirmis: un accélérateur à inclusion _____	24
Nicole Grieve	

Votre cabinet est-il accessible? _____	26
Silvia Raemy	

Les coulisses du handicap

Des projets de développement inclusifs pour lutter contre la pauvreté _____	28
Nadia Ben Said / Marco Kirschbaum	

À la recherche de thérapies _____	31
Suzanne Auer	

Représentante des intérêts de A à Z _____	32
Simone Leuenberger	

Bien handicapé, ou quoi?

Curiosités et absurdités issues du quotidien d'une personne handicapée. Aujourd'hui: au prise avec l'appareil administratif de l'AI _____	36
Simone Leuenberger	

Éditorial

Solidarité et société versus jalousie et cupidité



Stephan Hüsler
Président, AGILE.CH
Photo: màd

Selon Otto von Bismarck, homme d'État allemand (1815-1898), une économie industrialisée ne peut fonctionner que si tous les intervenants en bénéficient. C'est sur cette même logique qu'a été créée l'assurance-maladie. Le siècle suivant a apporté à la Suisse l'Assurance-vieillesse et survivants (AVS) en 1948, puis l'assurance-invalidité en 1961. C'est à la fin du siècle dernier que de l'assurance-maladie a rejoint les assurances sociales. Toutes ces assurances étaient basées sur la solidarité et une certaine compensation. Lorsqu'on a besoin de soutien, on peut compter sur la communauté des forts.

Le nouveau siècle a marqué un revirement. La jalousie s'est exprimée envers celles et ceux qui avaient besoin de soutien. Le simple fait de recevoir de l'aide sans devoir trimer chaque jour était ouvertement et violemment critiqué. Les tricheries - qui hélas existaient et existent encore - ont été exagérées et politiquement utilisées. Ces discours qu'on nous sert depuis une vingtaine d'année ont obtenu peu à peu une légitimité. Puis s'est ajouté à cela la cupidité, qui a atteint des sommets en 2008, lors de la plus importante crise bancaire et économique depuis les années 90.

Et on continue allègrement à éroder la solidarité: personnes âgées qui coûtent trop cher aux jeunes générations, assurance-maladie, prévoyance professionnelle. Et à nouveau, la politique en fait des choux gras. Les journalistes relayent ces déclarations en les extrapolant avec entrain. Nous oublions que cette même jeune

génération va elle aussi vieillir et devra alors à son tour compter sur la solidarité des plus jeunes. La finalité est toujours la même: maintenir les pauvres dans la pauvreté, et les vulnérables dans la vulnérabilité. Tout le monde se croit invincible et personne ne pense au fait que si telle est notre propre situation, elle peut basculer très rapidement. Le philosophe bernois Peter Bieri a décrit cette situation, entre autres, dans une dissertation intitulée «Wie wäre es, gebildet zu sein?» (NZZ, 06.11.2005), que l'on pourrait traduire par «Comment cela serait-il si on était éduqués?». Il exige que nous, gens cultivés, comprenions que seul le hasard a voulu que nous naissions dans cette société, avec un statut financier et social. C'est sur cette base que je fonde mon appel à la solidarité. Dans notre riche Suisse, nous devons être solidaires avec toutes les personnes qui ne parviennent pas à subvenir elles-mêmes à leurs besoins. Nous qui sommes plus solides, donnons-leur la main pour qu'elles

«Oublions la jalousie et la cupidité et faisons passer le bien commun avant notre propre bien-être»

aient une chance. Le présent numéro de «Handicap & politique» traite de l'assurance-invalidité (Stéphane Rossini), de l'inégalité entre les sexes dans le système d'assurances sociales (Angie Hagmann) et des mécanismes de la diffamation politique à l'encontre des personnes vulnérables (Annelies Djellal-Müller). Ces trois auteurs parviennent à la même conclusion: si nous voulons vraiment que les plus faibles profitent des forces de notre État, soyons solidaires, oublions la jalousie et la cupidité et faisons passer le bien commun avant notre propre bien-être. ◀



En point de mire

L'assurance-invalidité: facteur de risque de pauvreté

L'analyse de Stéphane Rossini, ancien Conseiller national, spécialiste de la politique sociale

La politique sociale a pour mission de répondre aux risques sociaux reconnus auxquels est confrontée la population. Ainsi, la Suisse a développé un ensemble de mesures, au gré des revendications et des débats démocratiques, pour résoudre les difficultés résultant de l'invalidité, de la maladie, de l'accident, de la vieillesse, du non-emploi, du décès (survivants), de la famille ou de la pauvreté. Les assurances sociales fédérales et les régimes cantonaux d'aide sociale allouent des prestations en nature et en espèces, des revenus de compensation ou de substitution, soutiennent des mesures d'intégration sociale et professionnelle.

En regard des transformations des modes vie, des modes de production, des nouveaux besoins et des attentes de la population, mais aussi des contraintes financières, les régimes sociaux évoluent constamment. Le sens de l'action dépend des priorités politiques et des rapports de force. Si le système suisse de protection sociale peut être considéré comme bon, des problèmes majeurs et des lacunes demeurent. C'est le cas du niveau des rentes des assurances vieillesse, survivants et invalidité.

Les fondements institutionnels

Bien que figurant parmi les pays les plus riches du monde, la Suisse n'est pas pour autant épargnée par la pauvreté. Les assurances sociales fédérales, pensons à l'AVS dans la lutte contre la pauvreté des personnes âgées, les régimes d'aide sociale des cantons et des communes ou de l'action des centaines d'associations sans but lucratif se préoccupent du sort des personnes défavorisées.

La Constitution fédérale (art. 12) affirme que «quiconque est dans une situation de détresse et n'est pas en mesure de subvenir à son entretien a le droit d'être aidé

et assisté et de recevoir les moyens indispensables pour mener une existence conforme à la dignité humaine». La définition des buts sociaux (art. 41) précise que la Confédération et les cantons s'engagent à ce que toute personne bénéficie de la sécurité sociale et des soins nécessaires à sa santé; que les familles soient protégées et encouragées; que toute personne puisse assurer son entretien par un travail qu'elle exerce dans des conditions équitables et trouver un logement approprié; que toute personne soit assurée contre les conséquences économiques de l'âge, de l'invalidité, de la maladie, de l'accident, du chômage, de la maternité, de la condition d'orphelin et du veuvage. Ces fondements constitutionnels ancrent des principes politiques essentiels. Reste à les concrétiser, ce qui ne va pas de soi.

La pauvreté: un tabou

Les faits sont têtus. En Suisse, plus de 615 000 personnes sont touchées par la pauvreté monétaire, soit 7,5% de la population (OFS). Elles n'ont que faire des postures idéologiques rigides qui caractérisent les rares discussions politiques consacrées à la pauvreté. Les études et statistiques montrent depuis bientôt 30 ans que diverses catégories de population sont fragiles: personnes peu formées, chômeurs de longue durée, familles monoparentales, travailleurs pauvres, migrants, petits indépendants, personnes ayant des problèmes de santé ou toxicodépendantes, rentiers.

Si la pauvreté perdure, elle reste un tabou parmi nos élu-e-s. En se renvoyant la balle des compétences, Confédération et cantons se privent d'une véritable politique nationale de lutte contre la pauvreté. En portant la Conférence nationale contre la pauvreté, le Conseil fédéral Berset a usé de sa modeste marge de manœuvre pour prioriser cette préoccupation. La dé-

marque est à saluer, mais insuffisante, car les cantons ne sont toujours pas capables d'assumer une position cohérente et de prendre des mesures dynamiques. En matière d'assurances sociales, dont l'assurance-invalidité (et l'AVS), alors que la Confédération dispose de compétences réelles, les majorités politiques font défaut pour améliorer le niveau des rentes.

Le minimum vital

La revalorisation des rentes allouées par les assurances vieillesse, survivants et invalidité doit être posée. Selon l'art. 112 de la Constitution, les rentes doivent couvrir les besoins vitaux de manière appropriée. La déclaration est à la fois claire («couvrir les besoins vitaux») et ambivalente («de manière appropriée»). Les prestations complémentaires participent à cet objectif.

En 2019, le niveau des rentes AVS-AI varie de 1185 francs par mois (rente minimale) à 2370 francs pour la rente maximale (personne seule). Les montants annuels des prestations complémentaires destinées à couvrir les besoins vitaux sont de 19 450 francs (personnes seules) et 29 175 francs (couples). En référence à d'autres indicateurs, le seuil de pauvreté est estimé, en 2016, à 2247 francs par mois pour une personne seule (OFS), soit un niveau annuel de 26 964 francs. Les rentes AVS et AI, y compris les prestations complémentaires, y sont inférieures.

Le minimum vital d'aide sociale pour une personne seule (normes CSIAS) est de 986 francs par mois et 1509 francs pour deux personnes. Cette référence est nettement inférieure au minimum AVS et au seuil de pauvreté reconnu par l'OFS. Or, la norme CSIAS est un repère pour cerner la notion de «besoins vitaux» et son impact n'est pas à sous-estimer dans l'environnement politique. Certains cantons et partis envisagent d'ailleurs de diminuer encore ces seuils pourtant extrêmement bas.

Rentiers AI

Plus de 250 000 personnes sont au bénéfice d'une rente AI. En 2017, le niveau moyen de la rente est de 1433 francs pour les femmes et de 1498 francs pour les hommes. En regard du minimum vital, plus de 114 000 personnes reçoivent une prestation complémentaire, soit 46,7% des rentiers (36% en 2008). L'évolution dans le temps est forte et exprime la péjoration du revenu des rentiers AI.

Au-delà du taux global de bénéficiaires AI, des différences très marquées caractérisent les différentes catégories d'âge. Les rentiers âgés de 22 à 33 ans environ,



Portrait de Stéphane Rossini Photo: màd

sont plus de 70% à bénéficier de PC, 60% entre 34-35 et 40 ans. Les conséquences à long terme sont préoccupantes. L'évolution de ces situations confirme que le niveau des rentes AI est insuffisant et qu'il génère de la précarité. Celle-ci peut s'avérer durable pour les plus jeunes personnes concernées.

En 2012, présentant les résultats de l'étude Wanner (OFAS, 2012), consacrée au revenu des rentiers (données fiscales), le Conseil fédéral constatait que les rentiers AI vivent plus souvent avec de faibles revenus que l'ensemble de la population, mais qu'ils sont en grande partie protégés contre la pauvreté. L'invalidité est donc reconnue comme un facteur de risque de précarité. Or, ces dernières années, rien n'indique que la situation a évolué dans un sens différent, bien au contraire si l'on considère l'évolution des PC-AI octroyées.

Augmenter les rentes

Depuis 2008, l'assurance-invalidité est au cœur d'un vaste programme de désendettement, qui durera une

bonne dizaine d'années encore. L'accès aux prestations a été restreint pour des dizaines de milliers de personnes, certaines prestations ont été supprimées. La pression sur les bénéficiaires et les institutions est forte. L'austérité, certes nécessaire à un moment donné, ne saurait cependant perdurer, car les besoins sociaux évoluent. La révision des assurances AVS-LPP (PV2020), rejetée en septembre 2017, prévoyait une augmentation de rentes AVS. Les milieux syndicaux réaffirment, début 2019, cette priorité. Tout doit être entrepris pour que l'on ne réinvente pas la pauvreté parmi nos rentiers, comme ce fut le cas dans les années septante et quatre-vingt.

Un succès sans précédent

L'État social est un succès, économique, social et politique sans précédent, un gage de cohésion sociale et de prospérité. Loin d'être un problème, comme ses

détracteurs veulent le faire croire, le système social permet aux différentes catégories de la population de conserver une capacité de consommation pour pallier les aléas des conjonctures économiques, de l'atteinte à la santé ou de la vieillesse. On ne saurait donc admettre que la protection sociale soit source de précarité, voire de pauvreté. La Suisse a les moyens de faire mieux. ◀

Stéphane Rossini

Prof. Cc. aux Universités de Genève, Neuchâtel et Lausanne, chercheur et consultant indépendant, bureau R&EEC à Haute-Nendaz/VS, Président de la commission fédérale AVS-AI.



En point de mire

Pauvreté rime (souvent) avec féminité

De manière générale, les femmes sont plus touchées par la pauvreté que les hommes, les femmes avec handicap y compris. L'article ci-dessous traite de la question de savoir pourquoi il en est ainsi, et de ce qu'il faudrait changer pour renverser cette situation.

« Que l'on puisse chuter de la classe moyenne comme ça... » Carla fait une pause, secoue la tête avec incrédulité. Carla, qui porte en réalité un nom différent, est fleuriste de formation, âgée de 51 ans, mère célibataire de deux fils et bénéficiaire de l'aide sociale. Une maladie chronique l'a poussée à diminuer progressivement son taux d'activité, jusqu'à ce qu'elle doive abandonner son activité professionnelle. Pendant cinq ans, elle a perçu une rente d'invalidité (AI) et des prestations complémentaires, lesquelles, avec la pension alimentaire, lui suffisaient pour vivre. Mais en 2014, elle perd sa rente à la suite d'une réévaluation: sa maladie ne figure pas sur la liste des syndromes sans pathogènes ni étiologie claires et sans déficit organique diagnostiqué. En effet, depuis la 6^e révision de l'AI, ces cas ne donnent, en règle générale, plus droit à une rente; les juristes croient savoir que ces pathologies peuvent être surmontées avec un peu de bonne volonté et qu'elles ne sont pas invalidantes de façon permanente.

Peur pour les enfants

Carla raconte son histoire lors d'un atelier organisé par *avanti donne* sur le thème des moyens de subsistance. Comme la vingtaine d'autres participantes, elle espère obtenir des informations et des conseils pratiques sur comment parvenir à se maintenir à flot financièrement. Son plus grand souci est que ses enfants ne manquent de rien. Ils ont déjà dû renoncer à de nombreuses choses ces dernières années, qui sont généralement considérées comme acquises par un bon nombre de leurs camarades. Entretemps, Carla a surmonté son sentiment de culpabilité. « Bien sûr, les gens causent dans le village. Mais le fait que je marche avec des béquilles et que je manque d'argent ne signifie pas que je suis une mauvaise mère. Après tout, je n'ai pas choisi d'être malade. Et heureusement, les garçons ont maintenant atteint un âge où ils comprennent mieux la nécessité de faire des restrictions ».

Précarité économique, un thème récurrent

Le manque d'argent et les peurs existentielles sont des sujets fréquemment abordés chez *avanti donne*. Déjà lors de la création de l'association en 2002, ils ont joué un rôle décisif: une enquête menée quelques années plus tôt avait révélé que plus des deux tiers des 300 femmes interrogées s'étaient plaintes de la précarité de leur situation financière – proportion bien trop élevée pour que l'on puisse parler de hasard. Les personnes de plus de 45 ans, en particulier, ont fait état de restrictions et d'isolement social. Bon nombre des personnes interrogées étaient sans emploi, mais pas au chômage. Moins elles avaient d'argent, plus elles devaient consacrer de temps à la recherche des denrées et produits les moins chers, et des actions. Mais plus que le manque d'argent, la stigmatisation était un problème. Dépendre de l'aide extérieure est considéré comme un défaut personnel en Suisse.

Risques multidimensionnels

Les statistiques ne permettent pas de déterminer si la situation a changé matériellement depuis lors, ni combien des 600 000 personnes actuellement touchées par la pauvreté en Suisse sont des enfants, des femmes et des hommes en situation de handicap. L'Office fédéral de la statistique (OFS) classe les taux de pauvreté selon différentes caractéristiques qui n'incluent pas celle du « handicap ».

Il est indéniable que les femmes sont plus touchées par la pauvreté que les hommes dans presque toutes les catégories examinées. Il n'y a donc aucune raison de croire qu'il devrait en être autrement en ce qui concerne le handicap. Au contraire, comme le montrent les exemples suivants, les risques sont généralement accrus en cas de cumul de facteurs.

- Risques liés au genre: interruption de l'activité professionnelle du fait de l'éducation des enfants, de la garde de proches, du travail à temps partiel ou du travail dans des secteurs où les salaires sont moins élevés et, par conséquent, une prévoyance professionnelle limitée;
- Risques liés au handicap: accès plus difficile à l'éducation et au marché du travail en raison de barrières et d'une marge de manœuvre plus ou moins limitée au niveau personnel; souvent coûts supplémentaires liés au handicap;
- Risques non matériels: violence domestique, migration ou statut de réfugié et autres conditions de vie difficiles sont autant de facteurs qui augmentent également le risque de pauvreté pour les femmes, en particulier pour celles qui sont en situation de handicap;
- Interactions: les effets d'une prévoyance professionnelle insuffisante ne se font pas sentir uniquement à l'âge de la retraite, car si maladie ou handicap surviennent pendant la phase de vie active, les salariées à temps partiel reçoivent moins d'argent de leur caisse de pension (pour autant qu'elles en reçoivent).

Faible participation au marché du travail

Les risques spécifiques au genre et au handicap se heurtent à des facteurs de protection. L'une des ressources personnelles les plus efficaces de notre système est le travail rémunéré. Les données de l'OFS reflètent dans quelle mesure les personnes handicapées qui vivent à domicile participent au marché du travail régulier.

En 2015, 65% des femmes et 71% des hommes avaient un emploi rémunéré. Parmi eux, seules 46% de femmes travaillaient à plein temps contre 81% d'hommes. Inversement, seuls 5 % des hommes travaillaient 20 heures ou moins par semaine contre 21% de femmes. 35 % des femmes et seulement 5 % des hommes ont cité la famille comme raison de leur réduction de temps de travail.

Le travail non rémunéré effectué à domicile ou en tant que proche aidant est effectué à majorité par les femmes, ce qui est également valable pour celles en situation de handicap. Voilà une des raisons pour lesquelles les femmes handicapées participent beaucoup moins au marché du travail que les hommes handicapés – et sont donc généralement plus exposées au risque de pauvreté.

Moins de mesures d'intégration

En observant l'emploi rémunéré, une autre différence apparaît: chaque année, les hommes avec handicap reçoivent de l'AI environ 300 millions de francs de plus que les femmes dans la même situation pour des mesures d'insertion professionnelle. Selon l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), les raisons de cet écart frappant entre les sexes sont principalement structurelles. Le marché suisse du travail dans son ensemble, ainsi que de nombreux secteurs économiques sont encore très genrés, avec des différences correspondantes en termes de salaires et de perspectives de carrière.

Alors, que faire?

Des mesures efficaces de lutte contre la pauvreté devraient donc débiter par une réorganisation des struc-



Plus d'informations sur le sujet

Vous trouverez de plus amples informations sur le thème des femmes avec handicap en Suisse dans le dossier «Genre: handicapé caractéristique: femme», réalisé par avanti donne sur mandat du BFEH. Disponibles en allemand, français et italien. www.avantidonne.ch

Informations et fondamentaux sur la situation professionnelle des femmes avec handicap: www.mein-beruf.ch

Communiqué de presse de l'OFS du 31.01.2019: *Égalité salariale: Les femmes ont gagné 19,6% de moins que les hommes en 2016*

tures et des conditions-cadres. Une analyse intersectionnelle préalable des situations de vie des femmes et des hommes handicapés s'impose, y compris de celles et ceux qui bénéficient de l'aide sociale, ainsi que des femmes et des hommes qui travaillent en ateliers protégés ou qui sont en incapacité de travail en raison de leur handicap.

La dernière étude de ce type dont nous avons connaissance a été publiée en 2005 (1) et se limitait aux bénéficiaires des rentes AI. Depuis, l'accès à l'AI s'est durci en raison de plusieurs révisions de la loi. Il y a une forte probabilité que de nouvelles discriminations structurelles (fortuites) en résultent. Un exemple: la liste des syndromes sans pathogènes ni étiologie claires et sans constat

de déficit organique mentionnée ci-dessus, sur la base de laquelle de nombreuses rentes ont été supprimées – y compris celles de Carla. Certaines des maladies y figurant concernent un plus grand nombre de femmes que d'hommes. Cela peut bien sûr être une coïncidence. Par ailleurs, les diverses révisions de l'AI peuvent théoriquement avantager ou désavantager les femmes autant que les hommes. En réalité nous n'en savons rien. Et selon l'OFAS, les données de révision ne sont pas analysées en fonction du genre.

Attendre la rente AVS

Pour Carla, il reste l'AVS comme espoir. À la retraite, elle aura à nouveau droit à une rente et, selon sa situation à ce moment, à des prestations complémentaires. Et elle n'appartiendra plus à une minorité: si, chez les bénéfi-

ciaires de l'AI, il y a autant d'hommes que de femmes qui perçoivent des PC, ces dernières sont deux fois plus nombreuses chez les rentiers AVS, conséquence de l'espérance de vie plus longue et du coût élevé des soins, dit-on. Mais également une conséquence des conditions de vie qui précèdent l'âge de la retraite. ◀

Angie Hagmann

Journaliste spécialisée, secrétaire générale *avanti donne* - représentation des intérêts des femmes et jeunes filles en situation de handicap

1) Gehrig D. et al.: Menschen mit Behinderungen in der Schweiz, Die Lebenslagen der Bezügerinnen und Bezüger von Leistungen der Invalidenversicherung. Rüegger, 2005



En point de mire

J'en ai assez!

Plaidoyer contre une politique sur le dos des personnes touchées par la pauvreté.

**Monsieur Blocher, Monsieur Köppel,
Monsieur Aeschi,**

J'omets délibérément la forme de politesse en m'adressant à vous car il y a longtemps que je ne vous respecte plus, vous et vos semblables. Il ne me reste à votre rencontre que colère et mépris. J'en ai assez de vous voir piétiner ma fierté et mes sentiments! Je suis lasse d'être dénigrée par votre rhétorique qui me réduit à un parasite potentiel de l'État social! J'en ai marre de vous entendre sans cesse parler de nous, sans jamais avoir le courage de vous asseoir à notre table et de nous écouter.

Vous vous considérez comme représentants du peuple. Mais vous semblez oublier que nous, les personnes handicapées, bénéficiaires de l'AVS, dépendantes des prestations complémentaires et bénéficiaires de l'aide sociale, appartenons aussi au peuple, que cela vous plaise ou non. Et nous ne vous laisserons plus nous mettre en marge, nous dénigrer et finalement devenir invisibles en raison de votre chasse aux sorcières.

Longtemps, j'ai ravalé ma rancune et n'ai vidé mon sac qu'en présence de mes proches, mais je ne le ferai plus. Au lieu de cela, je choisis de vous confronter, vous et vos partisans, ici et maintenant, aux conséquences que vos manigances politiques ont sur nous au quotidien, ainsi que toute la société. Car, contrairement à vous, je sais ce que c'est que d'avoir un compte en banque à zéro à la mi-décembre déjà, avant même d'avoir acheté un cadeau de Noël pour mes deux neveux.

Ceux qui méritent, et ceux qui profitent

Professionnellement et financièrement, vous avez bien réussi votre vie, n'est-ce pas? Je vous l'accorde du fond du cœur et je ne doute pas un seul instant que vous ayez contribué à ce succès. Mais comment se fait-il que vous ne réalisiez pas la chance que vous avez? Pourquoi avez-vous besoin de constamment juger des personnes

qui ont moins bien démarré dans la vie, celles qui ont trébuché en route ou qui ont eu un revers de fortune? Comment pouvez-vous imaginer que, dans notre société axée sur la performance, on puisse avoir envie de répondre à la question «et sinon, que faites-vous dans la vie?» par «je suis à l'Al» ou «je suis au social»?

Et croyez-vous sérieusement que les gens, s'ils avaient le choix, se soumettraient volontairement à des procédures de demandes interminables et parfois humiliantes, ou à des contrôles de santé pour pouvoir tout juste joindre les deux bouts avec les maigres allocations des services sociaux? Mais non! Vous ne parlez pas de nous, qui avons effectivement droit à ces prestations. Mais de qui parlez-vous alors, lorsque vous évoquez les «faux invalides» et des «fraudeurs à l'aide sociale», et que vous allez à la pêche aux voix en demandant des baisses de l'aide sociale? Mais des sales étrangers bien sûr! En même temps, chaque fois que l'on tente d'intégrer les étrangers dans le monde du travail, vous sortez des slogans tels que «la préférence indigène!» Ambiance.

Et à qui, sinon aux organisations patronales avec lesquelles vous collaborez et qui sont aveuglées par le credo de la maximisation du profit, devons-nous le fait que 600 000 travailleurs pauvres vivent actuellement dans ce pays sans parvenir à joindre les deux bouts avec leur salaire? Et c'est précisément ces organisations économiques si convenables qui luttent bec et ongles à vos côtés contre l'introduction d'un système de quotas pour ne pas avoir à embaucher des salariés handicapés. À l'époque déjà, vous vous étiez unanimement opposés à la Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées, au motif que les coûts qui en découleraient seraient insurmontables...

Non, Messieurs! Vos arguments ne sont qu'un château de cartes qui s'effondre dès qu'on y regarde d'un peu

plus près. Personne, dans aucune société, n'est l'artisan de son propre bonheur. Et même le mythe de l'égalité des chances est indéfendable si on se réfère aux statistiques sur les chances des enfants socialement désavantagés en matière de formation.

Combats de gladiateurs à l'époque du turbo-capitalisme

Tout cela pourrait encore être toléré d'une manière ou d'une autre. C'est même dans l'ordre des choses lorsqu'on constate à quel point bonheur et ressources sont si inégalement répartis dans ce monde. Mais ce que je ne peux plus avaler sans broncher, c'est le mépris avec lequel vous dénigrez délibérément des groupes de population entiers en les dressant systématiquement les uns contre les autres. Comme s'il s'agissait de votre arène personnelle, dans laquelle vous précipitez selon vos envies, le bénéficiaire de l'aide sociale, le réfugié, la grand-maman qui perçoit des PC ou la personne atteinte de maladie psychique et rentière AI.

Je dois admettre que vous être maîtres dans l'art de jour sur la peur du déclin. Ce n'est pas pour rien que votre parti et les «succès» qu'il engrange sont considérés comme un modèle par les populistes de droite de l'Europe entière.

Votre stratégie est simple et limpide. Il suffit de déterminer les catégories auxquelles Monsieur et Madame Tout-le-monde ne désirent jamais appartenir et ce qu'ils veulent éviter à tout prix, pour ensuite supposer qu'il existe, au sein de ces catégories, des individus qui reçoivent illégalement les prestations généreusement accordées par notre État social. Les preuves et les statistiques avérées sont superflues à l'ère des «vérités» post-factuelles. Il suffit de glisser une affirmation dans ce sens à un groupe de presse de votre connaissance, à défaut d'en être le propriétaire. Ensuite, on s'assure d'informer quotidiennement Monsieur et Madame Tout-le-monde de l'imminence de krachs boursiers, de licenciements massifs et de crises économiques à venir. Que vous et vos amis politiques néolibéraux soyez responsables de ces catastrophes n'a aucune importance. Le fait que l'effondrement économique dont on parle depuis des années, à grand renfort de chiffres exorbitants sur l'augmentation du taux de chômage, ne se produira probablement jamais. Mais le dispositif fonctionne. Les (Con) fédérés se réveillent et se soulèvent pour défendre leurs biens contre les supposés pique-assiettes de l'État-providence.

Cette chasse aux «faux invalides», aux «faux demandeurs d'asile» et aux «fraudeurs de l'aide sociale» a toutefois révélé l'âme helvétique bien avant la «crise des réfugiés» de 2015. À tous les niveaux, nous avons, ces dernières années, enregistré un durcissement significatif des lois qui concernent les plus faibles de notre société. Et votre alarmisme est contagieux, Messieurs. Votre camarade de parti, le Conseiller d'État directeur de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne, pourtant un chrétien engagé, se bat avec véhémence pour une réduction de 10% de l'aide sociale.

Faire du vélo revient à la mode

La pauvreté revêt des visages très différents, selon l'endroit où le destin permet à une personne de naître sur cette terre. Toutefois chez nous, pratiquement personne ne souffre de la faim ou n'est obligé de vivre dans un hangar ou une décharge polluée; nous devrions en remercier le ciel au moins une fois par jour.

Néanmoins, les pauvres en Suisse sont stigmatisés depuis longtemps. Notre pays en comptait pourtant un grand nombre jusqu'au milieu du 20e siècle. Des familles entières travaillaient en usine pour un salaire de misère, devaient émigrer ou même vendre leurs enfants comme ramoneurs à Milan. Un fois sortis de la pauvreté, le soulagement populaire fut tel que de nombreuses personnes sont immédiatement tombées dans un schéma bien connu: «se soumettre au plus puissant en écrasant les plus faibles». Comment expliquer autrement le mépris flagrant manifesté à l'égard des enfants placés, des mères célibataires ou des gens du voyage? Et ce n'est qu'en 1981 que les tristement célèbres mesures de coercition à des fins d'assistance - autrement dit des enfants placés - ont été abrogées après avoir privé des milliers de pauvres Suisses et Suissesses de leur dignité humaine.

Vous Messieurs, n'avez jamais cessé de labourer le champ de la peur de régresser, profondément enracinée dans l'esprit populaire helvétique. Vous et vos amis libéraux cultivez obsessionnellement l'hérésie consistant à faire croire que «chacun est responsable de ses échecs». Vous seuls avez l'arrogance de vous faire passer comme porte-paroles des «petites gens». Il n'y a qu'un pas qui sépare «petit» de «perdant», catégorie à laquelle le premier ne veut à aucun prix appartenir. Cela pourrait créer un chef-d'œuvre psycholo-

gique: tandis que «ceux qui perçoivent l'aumône» doutent peu à peu eux-mêmes du fait qu'ils méritent ces prestations auxquelles ils ont légitimement droit, les «petites gens» sont encouragés dans leur croyance que l'argent durement gagné leur est arraché illégalement. Alors que les pauvres s'enfoncent de plus en plus dans la honte et l'isolement, tout en disparaissant peu à peu du débat politique, les «petites gens» compensent leurs craintes de la régression et du déclin dans les colonnes de commentaires sur Facebook. Ils suivent votre «logique d'argumentation» sans réfléchir et choisissent de se laisser guider par la croyance que quelqu'un aurait vraiment intérêt à les sauver de ce fameux déclin social (dont vous les bassinez). Ainsi, en votant pour vous, le «peuple» se fait un plaisir de vous octroyer des cadeaux fiscaux et, dans un même temps, de discréditer les groupes cibles de votre opportuniste chasse aux sorcières.

Peur du déclin dans la villa jumelée

Bon nombre de jeunes familles de chez nous bénéficient actuellement de taux d'intérêts hypothécaires avantageux. Jeunes trentenaires, ils ont eu la possibilité d'acquérir une villa individuelle ou jumelée, comme si l'accès à la propriété dans une Suisse pourtant déjà fortement mitée était encore aujourd'hui un droit humain. Mais le fait de savoir que les taux d'intérêt devraient en réalité être supérieur de 3,5% pour empêcher une bulle immobilière, plane comme une épée de Damoclès au-dessus de ces villas. Les primes d'assurance maladie élevées, les dépenses massives pour la garde d'enfants et le coût de la vie généralement haut provoquent un stress permanent chez ces personnes, même si elles perçoivent un revenu plus que correct car, après tout, nos descendants ont aussi des droits. En plus, ces jeunes familles de la classe moyenne besogneuse doivent payer des impôts, sans pour autant avoir suffisamment d'argent pour payer un avocat véreux leur permettant de les optimiser. Ils vivent surtout avec la peur constante d'être pris dans la tourmente de mesures de rationalisation sur leur lieu de travail: restructuration, agrandissement ou délocalisation.

Dans ces milieux, on ne voit pas beaucoup de personnes touchées par la pauvreté. Du reste, elles les quittent d'elles-mêmes. Sans sujet de conversation commun, les contacts ne se nouent pas. Si vous êtes sans emploi, vous ne pouvez pas parler des problèmes rencontrés au travail; et les familles monoparentales sont

rarement invitées chez des familles «unies». Seulement voilà: moins on connaît une personne, plus on s'en méfie. Ainsi, nombreux sont ceux qui, parmi la classe moyenne, font exploser sur les réseaux sociaux ou dans les urnes leur frustration latente d'être stressés par des bureaucrates et des politiciens menteurs, et d'avoir été abusés par les boucs émissaires que VOUS désignez.

Démantèlement de l'État social et dysfonctionnement durable de la paix sociale

Je n'ai pas besoin d'expliquer quel empressement servile vos incessantes chasses aux sorcières ont induit dans les couloirs de l'administration et auprès les politiciens. Elles exploitent avec une telle maestria la peur du déclin social à des fins électorales qu'ils essaient de vous satisfaire à l'avance. Il y a toujours une élection ou un entretien annuel en vue, et personne n'a envie de se faire reprocher d'être trop mou ou trop à gauche.

Je me suis souvent demandé pourquoi Monsieur et Madame Tout-le-monde ne voient pas clair dans votre petit jeu. C'est pourtant simple: si, pour le bien du peuple, vous faisiez en sorte que tous les millionnaires en Suisse paient correctement leurs impôts, l'AVS ne serait pas en danger, on aurait à réduire l'aide sociale dans aucun canton et les détectives des assurances sociales seraient inutiles, car notre système pourrait facilement faire face aux quelques «faux handicapés» sans que cela nécessite un système fouineur coûteux. Avec de vraies solutions, non seulement vous nous sauveriez de la pauvreté, mais vous épargneriez beaucoup de maux de ventre à la population. Et en fin de compte, vos amis du PLR et du PDC pourraient également en profiter, eux qui, en tant que membres hautement rémunérés de conseils d'administration, doivent régulièrement se justifier pour les primes d'assurance maladie exorbitantes. Si la pauvreté et la peur de l'avenir rendent malade, l'inverse est aussi le cas.

Mais pour vous, il n'a jamais été question d'assainir les assurances sociales ni les primes d'assurance maladie, n'est-ce pas? La devise «diviser pour mieux régner!» était déjà pratiquée par les Romains. Elle est reprise par votre parti et ce remake s'appelle «dresser les pauvres les uns contre les autres».

Admettez-le: le petit artisan que vous prétendez représenter est en réalité le dernier de vos soucis. Le «peuple» n'est dans votre perception qu'une masse poli-

tiquement manipulée à laquelle vous n'avez aucune intention de garantir un salaire minimum ou la sécurité de l'emploi. Hormis la peur et des stéréotypes d'ennemis, vous n'avez rien à offrir à Monsieur et Madame Tout-le-Monde...

La vraie fraude envers nos assurances sociales ne vient pas des quelques individus qui reçoivent des prestations de manière indue. Le préjudice financier que vous et vos amis politiques infligez au système social par le biais d'échappatoires pour frauder le fisc, de mauvaise gestion et de politisation grâce à des leurres est bien plus grave. Grâce à vous, les riches de notre pays deviennent toujours plus riches, alors que les personnes touchées par la pauvreté se voient raboter leur minimum vital.

Les dommages causés dans l'esprit collectif par vos campagnes de diffamation sont beaucoup plus graves encore: vous avez créé un climat de méfiance et une vague de désolidarisation. Vous déversez des torrents d'ordures sur les gens qui ne parviennent pas à gagner leur vie. Vous faites délibérément tout ce que vous pouvez pour réduire à néant notre État social et miner durablement et irrémédiablement la paix sociale.

C'est pour cela que je vous écris, même si je sais que vous ne lirez jamais mon texte. Vous ne jugez pas utile de nous parler. Vous qui portez le peuple au nom de votre parti, vous devez aussi bien connaître sa misère. ◀

Annelies Djellal-Müller

Conseillère et secrétaire générale de l'Association Give a Hand.ch



En point de mire

De la faim à l'inclusion, en passant par la stigmatisation?

Les personnes en situation de handicap en voie de paupérisation. Est-ce possible, alors que tous les signes pointent dans l'autre direction? Commentaire.

Nos parents, grands-parents, ou du moins nos arrière-grands-parents l'ont encore vécue, cette pauvreté visible en Suisse, jusqu'à l'introduction des assurances sociales, AVS d'abord, puis plus tard AI. Aujourd'hui, plus personne ne devrait souffrir de la faim dans une Suisse moderne est progressiste.

Bloqués au siècle dernier

C'est une bonne chose. Néanmoins, une impression désagréable me poursuit. J'ai l'impression que nous sommes restés bloqués au siècle passé avec notre système d'assurances sociales pourtant encensé. Heureusement, pratiquement plus personne n'est rongé par la faim et n'a pas de toit pour dormir, du moins pendant la nuit. Mais à défaut de n'avoir rien à ronger, les personnes touchées par la pauvreté - et parmi elles bon nombre de personnes en situation de handicap - sont stigmatisées. Être pauvre, ce n'est pas drôle. Et le fait d'être pauvre n'a pas de place dans notre société orientée vers la performance. Lorsqu'on est pauvre, on reste en marge, on devient invisible. À l'impossibilité de prendre part aux activités sociales - la participation a un coût - s'ajoute un aspect psychologique. On se sent exclu, on a honte parfois, on doute de ses propres capacités et de ses droits. La campagne de dénigrement à l'encontre des profiteurs des assurances sociales y contribue de manière significative, comme le dénonce sans ambages Annelies Djellal-Müller. À cela s'ajoute la stigmatisation liée au handicap, que nous sommes encore loin d'avoir surmontée.

Au cours du siècle dernier, les efforts de lutte contre la pauvreté nous ont fait passer de la faim à la stigmatisation. Peut-on réellement y voir un progrès? Nous avons certes des services sociaux. Cependant, comme le souligne Stéphane Rossini, ils ne suffisent pas à sub-

venir dignement aux besoins. En outre, de moins en moins de personnes bénéficient des prestations sociales car les critères d'octroi se modifient de manière incompréhensible, comme le rapporte Angie Hagmann. Les personnes qui combinent plusieurs facteurs de risque sont particulièrement touchées. Ainsi, une mère célibataire en situation de handicap doit plus ou moins s'attendre à vivre à long terme dans la pauvreté.

Une vision de l'inclusion

Pour changer cela, les structures et les conditions cadres doivent être revues, comme l'exige Angie Hagmann. Et bien sûr, l'orientation des activités dépend des priorités politiques et des rapports de pouvoir, comme l'écrit Stéphane Rossini. Cependant, nous pouvons - et devons - contribuer à ce que la voie de l'égalité et de l'inclusion soit favorisée. Il ne s'agit pas seulement de slogans, mais de concepts ancrés dans la Constitution et dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, qui doivent enfin être mis en œuvre en Suisse, au XXI^e siècle.

Annelies Djellal-Müller fait une proposition concrète: si chacun payait correctement ses impôts, la sécurité sociale serait sauvegardée. Et les rentes pourraient même être augmentées. Mais pour sortir les personnes en situation de handicap de la pauvreté, il faut plus qu'une augmentation des rentes. Nous devons avoir le courage de repenser et de transformer complètement notre État social.

Notre système de sécurité sociale a été peu à peu implanté dans des structures historiques. En poursuivant cette voie, nous les envoyons droit dans le mur, et nous avec. Le système de sécurité sociale helvétique a besoin de visions nouvelles. Pourquoi ne pas transformer

toutes les assurances sociales en un régime général d'assurance perte de gain? Ce ne serait non plus la cause de l'incapacité de travail qui déterminerait le montant de la rente ou de l'indemnité - comme c'est le cas aujourd'hui, lorsqu'une personne ne peut pas travailler en raison d'un handicap ou d'une maladie présents à la naissance, d'un accident, du chômage, de la maternité ou du service militaire - mais l'effet de cette situation. Et ceci vaudrait pour tout le monde, peu importe la cause: nous avons besoin d'un revenu de substitution décent pour subvenir à nos besoins.

Si nous pouvons subvenir en partie à notre entretien, il faut un complément digne de ce nom. Ce complément ne peut pas être perçu uniquement à partir d'un degré d'invalidité de 40%, comme c'est le cas aujourd'hui. Voilà la seule façon de participer et de s'impliquer. Ce n'est qu'ainsi que nous pourrons faire un pas de plus vers la vision d'une société inclusive. Alors, mettons-nous au travail! ◀

Simone Leuenberger

Collaboratrice scientifique AGILE.CH



Politique sociale

Pince à sucre pour l'AVS et l'AI, tronçonneuse pour les PC

Pour la majorité bourgeoise gouvernementale et parlementaire, la politique sociale doit correspondre au cadre budgétaire qu'elle veut bien lui donner. Point. Les besoins des personnes sont de moins en moins pris en compte, les prestations passent à la moulinette et leurs conditions d'octroi se durcissent.

Assurances sociales: les cacahuètes de 2019

Dix francs! Voilà le montant de l'augmentation de la rente du premier pilier (AVS et AI) à partir de cette année. La rente minimale passe donc de 1175 francs à 1185 par mois, et la rente maximale de 2350 à 2370 francs.

Le montant des prestations complémentaires augmente également de 19 290 à 19 450 francs par an pour les personnes seules (ce qui correspond à 13 francs par mois), et de 28 935 à 29 175 francs pour les couples (20 francs par mois).

Quant au taux d'intérêt minimal dans la prévoyance professionnelle (2e pilier), il est heureusement maintenu à 1% bien que la Commission extraparlamentaire LPP souhaitait l'abaisser à 0,75%. Fixé chaque année par le Conseil fédéral, ce taux est passé de 4% en 2002 à 1% actuellement. Pour un capital de prévoyance de 100 000 francs, cela signifie donc 3000 francs de moins par an en intérêts. Cette perte aurait été de 3250 francs avec un taux de 0,75%. Encore quelques cacahuètes de gagnées!

Bon résultat 2017 pour les caisses de pension, mais...

Fin 2017, la fortune totale des caisses de pensions helvétiques atteignait 894,3 milliards de francs, 8,5% de plus qu'en 2016, selon les chiffres publiés par l'Office fédéral de la statistique (OFS) avant Noël 2018. Grâce à un doublement des placements, d'importantes réserves ont pu être constituées, ce qui à première vue paraît réjouissant. Ceci est vrai pour les assureurs, mais pas pour les assurés, dont les rentes ne vont pas augmenter pour autant. Du reste, les bons résultats de 2017 étaient à

peine publiés que nous parvenions déjà les premières estimations concernant 2018, «l'une des années les plus faibles en matière de rendements pour les institutions de prévoyance», selon Swisscanto, fondation qui gère la prévoyance professionnelle de 6000 PME. À peine constituées, les réserves du deuxième pilier ont donc fondu l'année dernière. Les marchés financiers connaissent des hauts et des bas, mais les rentes, elles, uniquement des bas.

Finances de la Confédération: pas de quoi s'alarmer

L'avant-dernier jour de sa session d'hiver 2018, après s'être copieusement chamaillés comme à leur habitude, Conseil National et Conseil des États sont parvenus à boucler le budget 2019 de la Confédération avec un excédent de recettes de plus d'un milliard de francs.

Les gagnants de cette empoignade parlementaire sont, entre autres, la formation et la recherche qui recevront 100 millions de plus que prévu par le Conseil fédéral, ainsi que les gardes-frontières dont les effectifs de personnel vont augmenter, contrairement à ceux du Contrôle fédéral des finances.

Augmentation de la franchise de base dans l'assurance-maladie obligatoire

Lors de sa séance des 17 et 18 janvier derniers, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-E) s'est penchée sur toute une série de propositions visant à adapter les franchises des primes-maladie à l'évolution des coûts de la santé. La CSSS-N a décidé de soutenir la proposition du Conseil fédéral d'augmenter de 50 francs le montant de la fran-

chise de base «lorsque les coûts bruts moyens des prestations par assuré dépassent le montant équivalant à 13 fois la franchise ordinaire». Cette mesure ne devrait pas concerner les primes des enfants.

En revanche, la CSSS-E a rejeté une motion des UDC Roland Borer et Heinz Brand, d'ores et déjà acceptée par le Conseil national, demandant que le montant des franchises à option, donc des plus élevées, soit bloqué durant 3 ans.

Avec d'autres organisations, AGILE.CH a cosigné un courrier de la section romande de la Fédération suisse des patients adressé aux membres de la CSSS-E. Les signataires attiraient l'attention des parlementaires sur le fait qu'une adaptation de la prime-maladie représenterait une charge supplémentaire pour les assurés, à plus forte raison s'ils vivent avec une maladie chronique et/ou un handicap. Ces derniers auraient été particulièrement préjudicés par un blocage de la franchise sur trois ans.

La CSSS-E n'a donc tendu qu'une oreille aux organisations de patients, de personnes âgées et handicapées et de consommateurs. Comme d'habitude, c'est la notion de responsabilité individuelle qui a dominé les débats. Or, selon la statistique de la santé 2015 de l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE), les Suissesses et les Suisses consultent 3,9 fois par an en moyenne, contre 6,6 fois pour les autres pays membres de l'OCDE.

Surveillance secrète: mêmes moyens pour le fisc que pour les assurances sociales

Trois semaines après l'acceptation en votation populaire de la base légale permettant de surveiller secrètement les assurés, le Conseiller national Samuel Bendahan (PS/VD) a déposé une motion demandant que les mêmes moyens de surveillance s'appliquent aux personnes soupçonnées de fraude fiscale qu'à celles soupçonnées de percevoir des prestations d'assurances sociales de manière indue. Ulcéré par l'atteinte à la sphère privée que représente la surveillance des assurés telle qu'avalisée par le peuple en votation du 25 novembre 2018, le parlementaire trouve qu'il faut cependant faire preuve de cohérence en se dotant de moyens qui permettent de débusquer les fraudeurs du fisc. Question de justice!

De son côté, le Conseiller national Mathias Reynard (PS/VS) a déposé un postulat demandant au Gouvernement d'évaluer l'ampleur de la fraude fiscale en Suisse, et de

comparer les moyens de lutte efficaces contre ce phénomène. Plusieurs parlementaires, dont l'ancienne présidente de la Commission des finances du Conseil national, Margret Kiener Nellen ont déjà demandé en vain au Gouvernement de tenir une statistique pour évaluer l'ampleur de la fraude fiscale. Le Conseil fédéral continue de se mettre la tête dans le sable, alors que plusieurs experts en finances publiques évoquent la somme de quelque 20 milliards qui échapperait ainsi chaque année aux caisses de l'État. Pourquoi s'en priverait-on?

Surveillance des assurés, suite mais pas fin...

Le comité référendaire a réuni en janvier dernier les acteurs de la campagne menée l'automne dernier contre la surveillance secrète des assurés, pour en tirer le bilan et entrevoir les perspectives. En dépit de l'issue du scrutin du 25 novembre, cette campagne a permis de sensibiliser la population à l'importance du respect de la sphère privée et des droits fondamentaux en général. Elle a également permis de tisser un vaste réseau d'experts.

La votation a été perdue pour diverses raisons qui sont autant de leçons à tirer. Parmi les causes principales de cet échec dans les urnes: la campagne voulait cibler les assureurs et le pouvoir qu'ils s'arrogent, mais c'est le Conseiller fédéral Berset qui s'est improvisé en «ennemi», ce qui n'a pas facilité la tâche des opposants.

Et maintenant? Nous ne savons pas encore quand la LPGA révisée entrera en vigueur. Entretemps, AGILE.CH s'est exprimée en décembre dernier dans le cadre de la consultation sur la modification de l'Ordonnance sur la partie générale du droit des assurances sociales (OPGA). Cette consultation a été ouverte en septembre, alors que le sort de la loi était encore loin d'être scellé.

Les articles modifiés de l'OPGA concernent l'art. 43 de la Loi sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA), qui traite de la surveillance des assurés. AGILE.CH a formulé des exigences concernant la formation et l'engagement des détectives, ainsi que la compétence de leur délivrer des autorisations d'exercer. Il paraît en effet logique que les futurs détectives soient formés en écoles de police. Les écoles de police sont également plus compétentes que l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) pour délivrer les autorisations d'exercer. En outre, AGILE.CH demande qu'un organisme indépendant contrôle la qualité des surveillances et que la Confédération tienne et publie une statistique.

Que reste-t-il de la réforme des PC?

Mis en consultation en 2015 par le Conseil fédéral, le projet de réforme des prestations complémentaires (PC) est à bout touchant. Le projet initial qui prévoyait des économies de quelque 171 millions de francs tout en maintenant les prestations (étonnant exercice d'équilibre!) s'est transformé, au cours de son traitement parlementaire, en un vaste plan d'assainissement qui totalise près d'un demi-milliard de coupes.

Si le Conseil national et le Conseil des États sont unis par la volonté d'économiser, les deux Chambres doivent encore éliminer quelques divergences sur l'ampleur et la nature des coupes. Le Conseil des États a traité de la réforme des PC pour la troisième fois durant la session d'hiver 2018. À quelques exceptions près, il a confirmé ses décisions, refusant à l'unanimité de céder aux sirènes idéologiques du Conseil national. Ce dernier dira son dernier mot lors de la session de printemps 2019. Entretemps, la CSSS-N a cédé un tout petit morceau lors de sa séance de fin janvier dernier. Elle renonce en effet à diminuer les montants pour les enfants de plus de 11 ans. En revanche, sa majorité n'accepte toujours pas de prendre en compte les frais de garde extrafamiliale.

Chambre haute et Chambre basse s'accordent pour relever au niveau de 2016 les montants maximaux pris en compte au titre du loyer, ainsi que le supplément pour logements adaptés aux fauteuils roulants. Les deux conseils convergent également sur la prise en compte du revenu du conjoint ne recevant pas de PC: de deux-tiers aujourd'hui, il comptera à 80% dans le calcul des PC. Les personnes ayant retiré une partie de leur capital du 2e pilier «sans raison valable» aux yeux de la caisse de compensation, verront la part de cette dépense considérée comme fortune hypothétique, dont 10% seront déduits des PC. Au lieu du forfait qui sert actuellement de base pour calculer le montant pour la prime-maladie, c'est la prime moyenne cantonale qui comptera dorénavant, ou la prime effective si elle est inférieure. Les personnes sans emploi de 58 ans et plus pourront maintenir leur avoir du 2e pilier dans leur caisse actuelle et la retirer sous forme de rente au moment opportun.

Le Conseil des États et le Conseil national divergent cependant sur le montant de la franchise de fortune prise en compte pour le calcul des PC. Autre pierre d'achoppement: la réduction du montant servant à couvrir les besoins vitaux des enfants, proposée par le Con-

seil national. Le Conseil des États s'y est rallié en décembre dernier, à conditions que les frais de garde extrafamiliale soient pris en compte. Contrairement à la Chambre du peuple, celle des cantons ne veut pas de seuil de fortune pour avoir droit aux PC, ni de réduction de 10% à vie sanctionnant un retrait du capital du 2e pilier. En contrepartie, le Conseil des États veut que les PC versées soient remboursées par les héritiers au moment du décès du bénéficiaire, si sa fortune dépasse 40 000 francs.

Quelle que soit l'issue de ce «marchandage» parlementaire, il est navrant de constater que la réforme des PC aura des conséquences douloureuses pour les personnes qui dépendent de ces prestations, dont près de la moitié des rentières et rentiers. La majorité parlementaire bourgeoise ne s'embarrasse pas des principes constitutionnels prévoyant que les PC soient versées pour couvrir les besoins vitaux. Elle va même jusqu'à couper dans les montants pour les enfants. Est-ce ainsi que l'on lutte contre la pauvreté? AGILE.CH est très préoccupée par cette tournure des choses. Dans sa composition actuelle, le Parlement reste sourd aux revendications des personnes en situation de handicap qu'il considère comme un facteur de coûts. Cela doit changer, et les prochaines élections fédérales nous en donneront l'occasion. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Sources: sites Internet du Parlement suisse, du Temps, de la Tribune de Genève, de la NZZ, de l'AGEFI, de Swissinfo, de la FINMA, de l'OFAS, de l'OFS, de reiso.org, de Swisscanto et de Domaine Public entre le 7 et le 29 janvier 2019



Politique sociale

Légères améliorations pour la contribution d'assistance de l'AI

Avez-vous découvert, en début d'année, la surprise contenue dans la circulaire sur la contribution d'assistance? Ne scrutez-vous donc pas systématiquement les changements législatifs dans les assurances sociales? AGILE.CH vous en livre un aperçu.

Lors de l'introduction de la contribution d'assistance de l'assurance-invalidité (AI) en janvier 2012, les organisations de personnes handicapées ont immédiatement annoncé des souhaits d'améliorations. En comparaison avec le projet pilote «Budget d'assistance» qui avait été mené, l'introduction définitive entraînait en effet des détériorations massives. Mais d'après l'administration, on ne pouvait pas apporter de modification à une prestation à peine introduite. La contribution d'assistance serait évaluée après cinq ans, et ce n'est qu'après ce laps de temps qu'on pourrait à nouveau en discuter.

Des modifications seulement au niveau de la circulaire

Voilà ce qu'on a fait. Des représentantes et représentants d'organisations de personnes handicapées, dont AGILE.CH, ont rencontré à plusieurs reprises l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et les offices AI l'année dernière. D'entrée, il nous a été signifié qu'on peut discuter des modifications de la loi et de l'ordonnance, mais qu'il ne fallait pas s'attendre à des adaptations. Le Parlement devrait d'abord indiquer une orientation dans le cadre de la 7e révision de l'AI, raison pour laquelle nous nous sommes concentrés sur les modifications de la circulaire. Pour la première fois depuis l'introduction de la contribution d'assistance il y a sept ans, quelques améliorations notables ont été réalisées.

Améliorations pour les enfants, les séjours en institution et l'assistance de nuit

Une des améliorations concerne les enfants handicapés. Jusqu'ici, leurs assistantes et assistants ne pouvaient pas être engagés au ménage, mais seulement

pour les soins et la garde. Dès maintenant, les heures d'assistance accordées pourront également être utilisées pour des travaux ménagers et c'est un grand soulagement pour les parents qui pourront ainsi être déchargés du ménage.

Lors d'un séjour en institution, l'AI réduit le nombre d'heures d'assistance maximal reconnu. Jusqu'à aujourd'hui, cette réduction était de 10% par jour et 10% par nuit, indépendamment de la durée effective du séjour. Maintenant, on a introduit des demi-journées. Si une personne passe jusqu'à six heures par jour dans une institution, la réduction est de 5%. C'est toujours disproportionné, puisqu'une semaine compte sept jours et non cinq, mais cela représente néanmoins une amélioration pour les quelques personnes assurées qui travaillent dans un atelier protégé.

L'assistance de nuit est rétribuée sous forme de forfait de nuit. Nouveauté: un certificat médical attestant dûment de la nécessité d'une présence de nuit suffit pour y avoir droit.

Prolongation de la garantie des acquis

D'autres améliorations concernent la garantie des acquis. Dès qu'on atteint l'âge AVS, c'est le montant octroyé qui fait foi et non les heures effectivement facturées. Cela veut dire que les personnes qui n'utilisent pas toutes les heures auxquelles elles ont droit ne les perdent pas au moment d'atteindre l'âge AVS.

Les assurés ne pouvant pas exercer leurs droits civils qui reçoivent un supplément pour soins intenses de six heures ou plus, continuent à avoir droit à la contribution d'assistance à l'âge adulte. Jusqu'à maintenant, ce

droit s'éteignait définitivement au moment d'entrer en institution. Dès aujourd'hui, ces délais sont prolongés. Les personnes qui suivent une formation en institution ont droit à la contribution d'assistance durant à quatre ans dès la fin de leur formation. Ainsi, il est possible de suivre une formation en institution et de retourner vivre à domicile plus tard, avec la contribution d'assistance. Cela s'applique également en cas de séjour temporaire d'une durée d'un an au maximum en home ou à l'hôpital.

Le besoin d'aide lié au handicap n'est pas réduit pour les sous-locataires n'ayant pas d'interaction avec la personne assurée. Ainsi, les personnes handicapées peuvent aussi vivre en collocation sans pour autant vivre en communauté de vie. Ou alors elles peuvent sous-louer des chambres.

Compensation du renchérissement de moins d'un pourcent

D'autres modifications sont plutôt de nature technique ou administrative. Dès maintenant, un emploi à 100% correspond à 44 heures par semaines au maximum, sans compter le temps de présence et les pauses. En cas de maladie de l'assistante ou de l'assistant, un certificat médical doit être fourni à partir du quatrième jour, comme c'est l'usage ailleurs.

En cas de maladie ou d'accident, le salaire est versé sous forme de forfaits horaires ou de nuit. Le fastidieux calcul des coûts salariaux est donc supprimé. Il n'y a pas encore de solution pour les heures payées par l'allocation pour impotent puisque cette dernière est versée sous forme de forfait. Ainsi, le risque du versement du salaire incombe à la personne assurée elle-même.

La compensation du renchérissement augmente légèrement les forfaits. L'AI verse donc 33,20 francs de l'heure, donc 30 centimes de plus. Le forfait de nuit augmente, selon le barème, de 10, 30, 50 ou 75 centimes. Cela correspond à une compensation du renchérissement d'à peine un pourcent.

Attendre la révision ou faire le forcing

Les modifications administratives s'appliquent dès maintenant à tout le monde. Ainsi, les parents d'enfants handicapés peuvent employer des assistantes et assistants au ménage dès le 1er janvier 2019 et les décompter du nombre d'heures d'assistance octroyé. Si

la personne assurée tombe malade, l'AI lui remboursera le salaire versé à ses assistantes et assistants sous forme de forfait. Un certificat médical doit être fourni à partir du quatrième jour de maladie. De même, les nouveaux tarifs horaires sont valables pour la facture de janvier.

En revanche, les modifications relatives à la décision d'octroi ne seront pas automatiquement appliquées. Pour cela, il faut une révision. Et pour une révision, il faut un motif. Mais une révision de la loi ou de la circulaire ne suffit pas. Il faut une modification de l'état de santé et/ou de la situation de la personne assurée. Cela signifie que les personnes qui jusqu'à maintenant passaient quelques heures par jour en institution et continuent à le faire, verront toujours leurs besoins reconnus diminuer de 10% s'ils atteignent la limite maximale, même s'il ne s'agit que de six heures ou moins par jour. Et les assistantes et assistants qui fournissent un certificat médical ne recevront pas pour autant un forfait de nuit, s'ils ne le recevaient pas avant.



Enfin – après sept ans – la contribution d'assistance de l'AI connaît une légère mise à jour. Photo: Pixabay

La seule possibilité de profiter des deux améliorations est de faire le forcing pour une révision. Ceci s'avère relativement facile pour la contribution d'assistance, même sans grand changement de l'état de santé: obtenir plus ou moins d'heures de soins à domicile, varier un peu le temps de travail, modifier le nombre de jours passés en institution, et déjà il y a motif à révision. Les personnes qui trouvent cela trop pénible peuvent toujours attendre le délai de révision ordinaire.

D'autres améliorations sont nécessaires

Après sept ans, nous avons tout de même obtenu quelques petits progrès dans la contribution d'assistance. Non, ce n'est pas (encore) un grand coup. Pour mettre concrètement en œuvre la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), nous

devons encore améliorer les points suivants: pas de limitation pour les enfants et les assurés ne pouvant pas exercer leurs droits civils, indemnisation non plus seulement liée à un contrat de travail, indemnisation possible aussi pour les membres de la famille, évaluation plus réaliste des besoins d'assistance et conformité des tarifs à la loi et au marché pour l'assistance de nuit. Voilà quelques-unes des revendications les plus urgentes. Pour les obtenir, nous avons besoin de soutien politique. Dans son [rapport sur la politique en faveur des personnes handicapées](#) publié en mai dernier, le Conseil fédéral fait de la «vie autonome» une priorité de cette politique pour les années 2018 à 2021. L'assistance personnelle est indispensable à de nombreuses personnes handicapées pour vivre une vie autonome. AGILE.CH suivra avec attention les améliorations que Confédération et cantons entendent nous proposer ces prochaines années. ◀

Simone Leuenberger

Collaboratrice scientifique, AGILE.CH



L'égalité des personnes handicapées est-elle un fake?

«Fake», est un anglicisme que l'on pourrait traduire par fausse information, contrefaçon, imitation. Il ne s'agit pas ici de la sortie d'entreprise d'AGILE.CH qui a bien eu lieu en novembre 2018, mais du nom de l'exposition que nous sommes allés voir à Lenzburg, au musée **Stapferhaus**. Durant le voyage déjà, nous a eu l'occasion d'entrer dans le vif du sujet.

Fausse information n°1: «Les CFF organisent des voyages de groupes sans barrières».

Le secrétariat d'AGILE.CH a planifié le voyage en avance avec les CFF et enregistré un groupe de dix personnes, dont trois en chaise roulante. Par trois fois cependant (sur quatre), nous avons été «chargés» avec des élévateurs dans des wagons qui n'étaient pas adaptés aux personnes en fauteuil roulant. Ainsi, pendant trois trajets sur quatre, les toilettes ne nous étaient pas ac-

cessibles et pendant deux trajets, notre collègue en chaise roulante électrique a dû rester dans l'entrée.

Fausse information n°2: «Le nouveau train à deux étages des CFF est accessible».

En aucun cas! À la gare de Berne, notre groupe a eu besoin d'un élévateur pour monter dans un train à deux étages flambant neuf. Le wagon dans lequel nos places étaient réservées n'avait pas de compartiment pour



Garder son humour malgré une place assise entre deux portes, n'est pas Simone Leuenberger? Photo: Herbert Bichsel

chaises roulantes. Les trois personnes concernées ont donc dû s'installer l'une derrière l'autre dans l'allée. Impossible de se rendre aux toilettes puisqu'elles n'étaient pas accessibles. En prime, nous avons pu observer la manière dont la contrôleuse a grimpé par-dessus les sièges et les fauteuils roulants pour traverser le wagon. Le changement de train à Aarau a pu se faire uniquement grâce à deux assistants en gare, qui ont poussé nos chaises sur la rampe d'accès plutôt escarpée.

Fausse information n°3: «Les assistants en gare sont des employés compétents qui compensent les désavantages des obstacles».

Un des assistants en gare n'a malheureusement pas trouvé le wagon dans lequel nos places étaient réservées. L'autre, probablement pour gagner du temps, n'a pas bien positionné l'élévateur, de sorte que notre collègue est tombée sur le dos en montant dans le train. Lorsqu'il se dirigeait vers la porte du wagon, l'assistant a poussé une personne aveugle dans le dos, alors qu'elle sortait de la voiture et était clairement identifiable à sa canne blanche. L'élévateur était placé sur les lignes de guidage tactiles que la personne devait suivre. Nous garderons pour nous les dérapages verbaux entendus lorsque la personne malvoyante, en quête d'orientation, s'est à nouveau approchée de l'élévateur.

Fausse information n°4: «L'exposition FAKE est complètement accessible»

Non, elle ne l'est pas. Mais presque. Le personnel a compensé de nombreux obstacles par sa présence et était disponible pour répondre aux questions. Les suggestions d'amélioration ont été reçues ouvertement et avec beaucoup d'intérêt. Les défauts que présente cette exposition sont courants: les vidéos ne sont pas toujours sous-titrées en allemand, la langue des signes et l'audiodescription sont complètement absentes des films et les ferme-portes empêchent les portes de s'ouvrir.

Fausse information n°5: «La sortie d'entreprise a tourné au désastre»

En fait, nous ne souhaitons rien d'autre que nous rendre à une exposition dans une atmosphère détendue. Ce ne fut pas vraiment le cas. Du début jusqu'à la fin, l'excursion a été un cas d'école sur le thème «l'égalité des personnes handicapées dans la pratique». Le mérite pour que la sortie n'ait pas viré au désastre revient entièrement à l'équipe d'AGILE.CH. Nous avons pu beaucoup observer, nous nous sommes souvent étonnés mais avant tout soutenus les uns les autres, et surtout, nous avons pris les choses avec beaucoup d'humour, même s'il a, par moment, viré au noir. ◀

Herbert Bichsel

Chargé de l'égalité, AGILE.CH



Le label «Culture inclusive» de Pro Infirmis: un accélérateur à inclusion

Le label «Culture inclusive», attribué par le Service Culture inclusive de Pro Infirmis, aide les institutions culturelles intéressées à mettre en place une inclusion durable de personnes avec et sans handicap. Il existe en Suisse alémanique depuis 2016 et a été lancé en Suisse romande en 2018.



Nicole Grieve © Paola Pitton

Les porteurs de label

Toute institution culturelle motivée peut obtenir le label. Parmi les porteurs de label figurent des musées, des festivals, des ensembles musicaux, des associations culturelles et des lieux d'exposition. Plus de 50 institutions culturelles sont déjà titulaires du label «Culture inclusive», dont 4 en Suisse romande. 40 partenariats sont en cours de développement, dont 20 en Suisse romande.

Le label s'adresse aux institutions culturelles de tous les domaines, de tous les cantons, pionnières ou débutantes. Le label prend la forme d'une convention de partenariat et d'un plan de mesures sur quatre ans. Les partenariats tiennent compte de la taille, du profil et des ressources des institutions culturelles.

Les partenaires s'engagent à suivre deux principes d'action. D'une part des mesures co-construites avec les réseaux du handicap, d'autre part la mise en place de mesures inclusives, qui mêlent les publics. Avec le Service Culture inclusive, les porteurs de label définissent des mesures dans les cinq **champs d'activité** du label. L'accompagnement par le Service Culture inclusive est gratuit.

Cinq champs d'activité

Les porteurs de label s'engagent à mettre en œuvre de manière durable les mesures convenues dans les cinq champs d'activité du label. Ces champs sont les offres culturelles, l'accès aux contenus, l'accès architectural, les offres d'emploi et la communication. Les mesures s'adressent soit aux six groupes à besoins spéciaux définis par le label, soit aux groupes les plus pertinents pour l'institution.

Conseil et suivi

Le Service Culture inclusive accompagne les porteurs de label dans la conception et la réalisation de leurs mesures. Il les met en contact avec les réseaux du handicap ainsi qu'avec d'autres services de conseil ou de soutien financier. Un entretien avec chaque porteur de label a lieu une fois par année afin d'évaluer ensemble les objectifs convenus et, au besoin, de les adapter.

Les rencontres du réseau

Le Service Culture inclusive organise des rencontres. Elle s'adresse aux porteurs de label et à tout acteur des mondes de la culture, du handicap et du social intéressés. Elles partagent des retours sur projets, des ateliers, des apports théoriques et des outils pratiques. Le Service tient compte de la diversité des domaines culturels et des régions. Une rencontre romande est prévue chaque année.

La communication

Le **site internet** bilingue du Service Culture inclusive propose un portrait de tous les porteurs de label. Sur son profil **Facebook** bilingue, le Service informe sur les événements et les avancées des porteurs de label. Le Service a aussi conçu trois **publications** présentant

les actions des porteurs de label (deux en allemand et une bilingue français/allemand). Dans sa [newsletter](#) bilingue, le Service présente les nouveaux porteurs de label. La newsletter traite aussi des questions vives de l'inclusion culturelle et promeut des bonnes pratiques. Inscrivez-vous!

Une offre romande qui s'étoffe

La Suisse romande compte déjà quatre porteurs de label. Les derniers venus sont l'association [Ecoute Voir](#) et le projet [Sourds & Culture](#). Ils proposent des audio-descriptions et des interprétations en langue des signes française dans des théâtres de toute la Suisse romande. 20 processus de label sont en cours dans tous les cantons romands.

Renforcer la collaboration avec les réseaux du handicap

Les porteurs de label recherchent la collaboration avec les acteurs du monde du handicap qui s'engagent pour

des actions co-construites et inclusives. Il peut s'agir d'associations, d'institutions, ou encore de réseaux de proches ou d'autoreprésentants. Ces derniers sont particulièrement intéressants, car ils promeuvent l'autodétermination. Le Service Culture inclusive met en lien des personnes en situation de handicap intéressées par la culture avec des porteurs de label. Les membres des organisations membres d'AGILE.CH intéressés sont invités à contacter le Service Culture inclusive. ◀

Nicole Grieve

Responsable pour la Suisse romande, Service Culture inclusive de Pro Infirmis



Contact

Service Culture inclusive de Pro Infirmis
Schwarztorstrasse 32
3007 Berne
www.cultureinclusive.ch



Votre cabinet est-il accessible?

«Bien sûr que mon cabinet est accessible!», pensent la plupart des médecins. «Il n’y a ni seuil, ni escaliers qui empêchent l’accès aux patientes et patients en chaise roulante, lesquelles peuvent sans problème utiliser l’ascenseur». Et vous, qu’en dites-vous? Le cabinet de votre médecin est-il sans barrière? Faites vous-même le contrôle à l’aide de notre brochure.

Lorsqu’on parle de «supprimer les obstacles», on pense bien souvent aux chaises roulantes. Il arrive que de nombreux cabinets médicaux déclarés adaptés aux personnes handicapées soient adéquatement équipés pour les utilisateurs de fauteuils roulants, mais qu’ils présentent des difficultés considérables pour les personnes vivant avec un handicap visuel ou auditif, par exemple. Ainsi, les personnes malvoyantes ont souvent du mal à trouver l’ascenseur lorsqu’il est en verre. Ou alors, on leur tend un formulaire à remplir lors de leur première visite chez le médecin, ce qu’elles ne peuvent évidemment pas faire seules. Et le faire remarquer, cela ne passe pas toujours bien.

cabinet est-il accessible?», AGILE.CH souhaite contribuer à ce que les 1,8 million de personnes handicapées de Suisse aient un accès facile et sans obstacle aux soins médicaux ambulatoires, car les médecins et les dentistes jouent un rôle important pour elles.

La brochure contient des conseils et des suggestions visant à sensibiliser les médecins à ces problèmes. Elle donne des conseils concrets sur la façon de supprimer les barrières communicatives et structurelles dans leurs cabinets, qui affectent la vision, l’ouïe, la mobilité, les déficiences cognitives et mentales. Différentes listes de contrôle permettent de vérifier facilement si les cabinets sont sans barrières: réception, toilettes, environnement et espaces extérieurs.

Publiée en allemand, français et italien, la brochure a été élaborée en collaboration avec les organisations membres d’AGILE.CH. Nous remercions les organisations suivantes pour leur soutien financier:

- L’Association suisse des médecins s’occupant de personnes avec handicap mental ou polyhandicap ASHM
- La Fondation suisse en faveur de l’enfant infirme moteur cérébral
- La Fondation Dr Valentin Malamoud
- Le Ladies’ Lunch Lausanne
- Le Fonds de loterie du canton de Berne
- Le Fonds de loterie du canton de Glaris
- Le Fonds de loterie du canton de Schaffhouse
- Le Fonds de loterie du canton de Schwyz
- Le Fonds de loterie du canton de Zoug

Au cours des prochains jours, la brochure sera envoyée en annexe aux 15 850 abonnés du Bulletin des méde-



Photo: couverture de la brochure «Votre cabinet est-il accessible?» © AGILE.CH

Malgré la Loi sur l’égalité des personnes handicapées (LHand) et la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) qui stipule explicitement à l’article 9 que l’absence d’obstacles doit être garantie dans les établissements médicaux, passer à l’acte reste problématique. Avec la brochure «Votre

cins suisses, en Suisse romande et alémanique, ainsi qu'à des spécialistes FMH et autre, des cliniques et des hôpitaux au Tessin. Pour toutes les autres personnes intéressées, ou pour effectuer votre «check» personnel, la brochure sera disponible en ligne sur notre site Internet. ◀

Silvia Raemy

Responsable communication, AGILE.CH



Les coulisses du handicap

Des projets de développement inclusifs pour lutter contre la pauvreté

Malgré les avancées obtenues depuis 2006, grâce à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), les résistances sont dures à vaincre et les personnes handicapées continuent à être les plus marginalisées au monde. Les Objectifs de développement durable, adoptés par l'ONU en 2015, ont permis une reconnaissance des personnes handicapées dans les politiques de développement. Une avancée historique!

Ces textes sont désormais les leviers essentiels pour l'action de Handicap International (HI) aux côtés des oubliés, sur le terrain comme dans les forums internationaux et auprès des représentants politiques, en faveur d'un monde plus juste et plus inclusif pour les personnes handicapées et les populations vulnérables.

Selon l'OMS (1), 15% de la population mondiale vit avec un handicap. Elle constate que «les personnes handicapées sont généralement en plus mauvaise santé, atteignent des niveaux d'éducation plus bas et présentent des taux plus élevés de pauvreté que les personnes non handicapées. Cette situation est due, dans une large mesure, au manque de services à leur disposition et aux nombreux obstacles qu'elles rencontrent dans leur vie de tous les jours». La plupart ont en effet peu ou pas accès aux services dont elles ont besoin pour se soigner, être appareillées, recevoir une éducation ou travailler.

Invisibles car souvent cachées, recluses, les personnes handicapées sont victimes de violations de leurs droits humains, d'exclusion et de discrimination. Elles constituent un des groupes les plus pauvres parmi les pauvres: 82% d'entre-elles vivent en dessous du seuil de pauvreté. Alors que l'éducation conditionne l'insertion sociale et professionnelle, plus de 32 millions d'enfants handicapés dans les pays à faible et moyens revenus n'ont pas accès à l'éducation. Moins de 20% des personnes handicapées ont un emploi. Et quand elles travaillent, elles sont souvent sous-employées et reléguées dans des emplois peu qualifiés, mal rémunérés, avec peu ou pas de sécurité sociale et juridique.

Reconnaissance des personnes handicapées dans les politiques de développement

En 2000, le cadre commun de développement mondial défini par l'ONU, traduit en «Objectifs du millénaire pour le développement», a permis des progrès remarquables contre la pauvreté et la faim dans le monde. Le nombre de personnes vivant dans l'extrême pauvreté est passé de 1,8 milliard à 800 millions en 15 ans. Ce cadre présentait cependant une lacune de taille et une injustice criante puisqu'il ne faisait jamais référence aux personnes handicapées.

Cette anomalie est désormais réparée depuis 2015, avec un nouveau programme mondial comprenant 17 objectifs de développement durable (ODD). Ce nouveau cadre prend en compte les personnes handicapées, notamment dans quatre domaines: l'éducation, la lutte contre les inégalités, l'accès au travail et l'aménagement urbain.

Désormais, un pays qui souhaite mettre en place ou financer un programme de développement devra s'assurer qu'il réponde aux besoins des personnes handicapées. Dans le domaine de l'éducation et de la formation, qui doivent devenir accessibles à tous, tout programme de construction d'écoles doit prévoir des infrastructures adéquates et accessibles. De même, un État s'engage à développer des programmes scolaires s'adressant aussi aux élèves handicapés. Il n'est plus question de politique d'aménagement urbain sans penser à l'accessibilité pour les personnes handicapées et plus aucune politique de l'emploi sans qu'elles y trouvent leur place.



Après avoir suivi une formation avec Handicap International, Kingui Abacar anime régulièrement des séances d'éducation aux risques pour sensibiliser les habitants de Baga Sola, l'une des principales villes de la région tchadienne du Lac, à ceux représentés par les restes explosifs de guerre (REG), des mines antipersonnel et des engins explosifs improvisés. De nombreux restes explosifs de guerre, hérités de dizaines d'années de tensions armées, polluent encore la région. Photo: ©Benoit Almeras, Handicap International

Des organisations comme HI poussent les États à veiller au respect des ODD, et à la mise en œuvre d'un recueil de données sur le handicap, au niveau national. Ce n'est qu'avec une information fiable, qui pour l'instant fait cruellement défaut, que les politiques publiques et les programmes internationaux de réduction de la pauvreté pourront être pertinents et toucher leur but.

Politiques de développement inclusives

L'un des objectifs majeurs de HI tient dans l'amélioration de l'accès à tous les services publics de base, aux services spécifiques et à la participation sociale des personnes handicapées et des populations vulnérables pour qu'elles disposent des mêmes possibilités et des mêmes chances que le reste de la population. Ses équipes mettent en œuvre un ensemble d'actions complémentaires pour améliorer l'accessibilité physique, géographique ou financière des services, et ainsi rompre

le cercle vicieux entre pauvreté, vulnérabilité et exclusion, et contribuer à la réalisation des droits humains.

HI propose une gamme diversifiée de réponses sur le terrain: la mise en place de services spécifiques comme l'appareillage, l'accès à l'éducation, l'insertion économique et sociale, le déminage, etc. Profondément ancrés au sein des communautés locales, ses collaborateurs s'appuient sur un travail mené en concertation avec les autorités et les services locaux concernés, ainsi qu'avec les réseaux de la société civile, dont les organisations de personnes handicapées. L'association favorise également le rapprochement entre les services «ordinaires» (services sociaux, corps enseignant ou acteurs de l'emploi) et les acteurs spécialisés afin d'améliorer l'inclusion des personnes handicapées et vulnérables, quels que soient leurs besoins spécifiques et leurs projets personnalisés.

Forte de plus de 35 années d'expérience et persuadée que l'accès universel aux services passe avant tout par la prise en compte des personnes handicapées par les acteurs du développement, HI propose également une prestation de conseil et d'assistance technique aux États et aux acteurs de la coopération internationale, pour la mise en place de politiques et de programmes inclusifs, afin que les personnes handicapées puissent participer pleinement à la vie de leur société.

L'exemple du Tchad: attaquer le problème de la pauvreté sur plusieurs fronts

Au Tchad, HI unit ses forces à d'autres ONG (2) pour favoriser le développement dans une région pauvre et minée par les crises chroniques (3). Un programme de développement sur trois axes a été lancé en 2018, dans les régions du Nord (Borkou, Ennedi, Tibesti) et la région du Lac Tchad. D'une durée de 4 ans, ce projet d'un montant 23 millions d'Euros, est le plus gros budget humanitaire jamais géré par l'association. Il bénéficiera à terme à 75 000 Tchadiens.

HI démine d'une part les axes routiers contaminés par les mines et les restes explosifs de guerre pendant le conflit avec la Libye dans les années 1980. Cela permettra de développer les échanges commerciaux. L'importante contamination actuelle, estimée à 100 km² – l'équivalent de deux fois la ville de Berne – et à 250 km de routes, est un véritable obstacle au développement du pays.

Dans les communautés villageoises, où les services sociaux sont quasi inexistantes, HI constitue également un réseau d'acteurs locaux et crée un fonds social garantissant l'accès des plus vulnérables, dont les personnes handicapées, aux services de base (santé, logement et nutrition). Les communautés sont impliquées

avec la création de comités pour définir les critères de vulnérabilité des usagers et définir un système d'identification, d'orientation et d'accompagnement social. L'objectif étant d'assurer à tous l'accès équitable aux services.

Ce projet a également des visées économiques puisque l'association cherche à développer la petite épargne des familles pauvres et à définir des mécanismes d'aide financière. Il prévoit de renforcer l'apprentissage et de développer des petites entreprises. HI finance des chantiers collectifs, comme un chantier d'irrigation d'une palmeraie, par exemple, après que celle-ci a été déminée par ses équipes, pour lancer la culture de dattes. ◀

Nadia Ben Said

Responsable relations médias de Handicap International Suisse

Marco Kirschbaum

Directeur de Handicap International Suisse

Sources

(1) «Rapport mondial sur le handicap» produit par l'Organisation mondiale de la santé et la Banque mondiale en 2011.

(2) Pour la mise en œuvre de ce projet impliquant un grand nombre d'acteurs sur une vaste région, Handicap International dirige un consortium d'ONG qui rassemble le Mine Advisory Group (MAG), la Fédération suisse de déminage (FSD) et le Secours catholique et développement (SECADEV – ONG tchadienne).

(3) Près de 500 000 personnes ont trouvé refuge dans la Région du Lac Tchad pour fuir les violences du groupe Boko Haram.



Les coulisses du handicap

À la recherche de thérapies

Conseil, information, recherche: ces mots-clés illustrent l'orientation des activités de Retina Suisse. L'association qui soutient les personnes atteintes de maladies dégénératives de la rétine célébrera son 40e anniversaire cette année.

Les maladies dégénératives rétiniennes sont un domaine complexe. Alors que la rétinite pigmentaire est une maladie rare, la dégénérescence maculaire liée à l'âge est l'une des déficiences visuelles les plus courantes. À ce jour, plus de 300 gènes différents sont connus pour être à l'origine d'une forme de dégénérescence génétique rare de la rétine, comme la rétinite pigmentaire, les maladies de Stargardt et de Best, le syndrome d'Usher et autres. En Suisse, très peu de personnes sont touchées par la même modification génétique. Le nombre de membres de Retina Suisse est d'autant plus impressionnant: il s'élève à plus de 1300 personnes.

Lancée il y a 40 ans

En 1979, Bernhard Fasser, Esther Guignard, Rösli Galati, Susi Donada et quelques autres fondent l'«Association suisse pour la rétinite pigmentaire», comme on l'appelait alors. Le nom «Retina Suisse» n'a été adopté qu'en 1999. Alors que l'organisation concentrait initialement ses activités sur la rétinite pigmentaire, d'autres maladies du fond de l'œil se sont ajoutées au fil des ans. Cependant, l'intérêt de l'organisation a toujours été centré sur la recherche de thérapies.

Retina Suisse est membre d'AGILE.CH depuis 1993. Nos deux organisations sont d'ailleurs liées par un lien particulièrement étroit, puisque le directeur général de Retina Suisse, Stephan Hüsler, est également président d'AGILE.CH.

Des activités variées

Retina Suisse a son siège à Zurich mais dispose également d'un bureau à Lausanne, et se déplace parfois au Tessin si besoin. Les activités de l'association se concentrent sur les domaines suivants: dispenser informations et conseils aux personnes touchées ainsi qu'à leur proches, mais également au public. Retina Suisse soutient également l'échange d'expériences et l'entraide entre ses membres. Par exemple, il existe des groupes de discussion pour les personnes atteintes de dégénérescence maculaire liée à l'âge à Berne, Coire, Lausanne, Lucerne, Saint-Gall, Winterthour et Zurich, et des groupes de discussion pour les personnes atteintes de dégénérescence rétinienne héréditaire à Zurich, Lausanne et Lugano. Enfin, Retina Suisse encourage la recherche scientifique sur les dégénérescences rétiniennes dans le but de trouver des thérapies pour ces maladies, dont la plupart sont incurables ou ne peuvent être traitées que partiellement.

Retina Suisse fêtera son anniversaire avec une série de conférences dans toutes les régions du pays. Profitez de l'occasion pour en apprendre davantage sur l'état actuel de la recherche. Les dates et lieux des événements peuvent être consultés [ici](#).

À l'occasion de ses 40 ans, AGILE.CH transmet ses chaleureuses félicitations à Retina Suisse, tout en lui souhaitant vitalité et succès pour longtemps encore! ◀

Suzanne Auer

Secrétaire générale, AGILE.CH



Les coulisses du handicap

Représentante des intérêts de A à Z

On peine à le croire: Ursula Schaffner quitte AGILE.CH. Durant un sixième de siècle, notre organisation a bénéficié de ses vastes connaissances, bien au-delà de la politique sociale, de sa sensibilité dans les situations difficiles, de sa détermination jusque dans les moindres détails, de sa faculté de créer des liens et des réseaux, et de tant de belles qualités encore.



Ursula Schaffner. Photo: màd

Responsable de la politique sociale chez AGILE.CH, Ursula Schaffner n'a eu de cesse d'épeler la représentation des intérêts en toutes lettres, soit pour ouvrir des voies, soit pour en éliminer les obstacles. De A à Z, elle s'est engagée en faveur de l'égalité et de l'autodétermination des personnes qui vivent avec un handicap.

A comme agile

Penser et agir avec souplesse, aborder son interlocutrice ou son interlocuteur de manière adéquate, réfléchi et préparée, voilà la manière dont tu as incité nos adversaires à prendre en compte nos besoins, et forgé parfois leurs convictions.

B comme bureau

À la Effingerstrasse 55, le bureau du fond était ton royaume. C'est là que tu pouvais plancher sur tes dossiers sans être dérangée, tout en prêtant à tout moment une oreille attentive à tes collègues.

C comme ciao

Tu es multilingue. Un «Ciao, come stai?» te vient donc tout naturellement à la bouche, tout comme «Bun di! Vai bain?». Les présentations et les discussions politiques en langue de Molière faisaient partie de ton quotidien professionnel.

D comme dragon

Non, tu n'es pas un dragon, loin de là, mais tu as su établir des liens utiles avec eux par moments. La preuve: dans le journal d'AGILE.CH, qu'on appelle aujourd'hui «Handicap & politique», tu as toujours rédigé la rubrique consacrée à la politique sociale de manière pointue et acérée.

E comme Europe

Toujours, tu t'es inspirée en regardant au-delà des frontières.

F comme finances

Le débat sur les faux invalides a coïncidé avec tes débuts chez AGILE.CH. Depuis, la pression financière sur les assurances sociales n'a cessé de croître. Les personnes handicapées sont de plus en plus réduites à des facteurs de coûts et à des parasites sociaux. Depuis, tu rappelles en continu que les rentes AI n'ont pas été augmentées depuis des années et qu'on est en train de détruire cette assurance à force d'économiser unilatéralement sur le dos des assurés. Ton engagement n'est du reste pas étranger à la réalisation du financement additionnel de l'AI en 2009.

G comme groupes de travail

Groupe de travail pour l'intégration de l'Union patronale suisse, commission AVS/AI, comité AI, bureau et conférence de la DOK (le précurseur d'Inclusion Han-

dicap), groupe de lobbying de la DOK pour la 5e révision de l'AI, association Pro AI, groupe de projet monitoring de la 5e révision de l'AI, groupe de travail DOK assistance, groupe de travail de la DOK pour formuler la réponse à la consultation sur la révision 6b de l'AI, groupe d'experts «6b» de la DOK, comité et groupe de travail politique sociale d'Inclusion Handicap, différents groupes de travail et d'accompagnement de l'administration et d'organisations de personnes avec handicap, etc. Partout tu t'es engagée pour que nos revendications ne soient pas reléguées aux calendes grecques.

H comme home office

Tu as mené certaines activités de réflexion et de rédaction chez toi à la maison, où le téléphone ne brouillait pas le fil de tes pensées.

I comme idée

Qu'elle vienne de toi ou de quelqu'un d'autre n'avait que peu d'importance. L'essentiel était que l'idée soit bonne. Alors tu la défendais bec et ongles.

J comme juvénile

Tu avais à cœur de former des représentantes et représentants des intérêts afin de créer une relève qui puisse poursuivre la politique du handicap en tissant des réseaux, au-delà des fossiles.

K comme know-how

Le tien est énorme. Ce know-how, tu l'as dûment transmis, lorsque tu avais le sentiment que ton travail pouvait profiter à d'autres. Les formations continues que tu as suivies, tu les as partagées à la ronde. Même à l'OFAS, tu as été reconnue en tant qu'experte à même de transmettre des connaissances. En 2006 du reste, comme le mentionne le rapport annuel d'AGILE.CH, tu as été très souvent consultée.

L comme lobbying

Tu as organisé des cours de lobbying et tu as envoyé des tandems de lobbying au Palais fédéral. Autrement dit: une autoreprésentation de haut niveau avec accompagnement compétent.



Ursula Schaffner et Simone Leuenberger, photo: Catherine Rouvenaz

M comme monitoring

Les décisions politiques t'étaient importantes, de même que la planification de leur mise en œuvre et leur impact. C'est ainsi que tu as mis sur pied un monitoring, autrement dit un contrôle des effets de la 5e révision de l'AI. Dans les moindres détails, tu as observé les conséquences des interventions parlementaires dans le domaine de la politique sociale. Tu as toi-même tiré les conséquences des rapports d'évaluations publiés. Cela a nourri ton travail quotidien.

N comme networking

«Et là, j'ai discuté avec untel...» Tu n'as négligé aucune opportunité d'échanger avec d'autres, sur des sujets qui nous concernent. Tu as toujours su emballer et sensibiliser les gens avec délicatesse, habile à rapprocher leurs intérêts des nôtres. C'est ainsi que tu ralliais les combattants à notre cause. Ce fut le cas pour Toni Bortoluzzi que tu as interviewé lors de l'Assemblée des délégué-e-s d'AGILE.CH en 2009, sur le thème «Le budget d'assistance, ce qui est bon pour quelques-uns l'est pour tout le monde!»

O comme «oh là là!»

Lorsque les autres disent «oh là là!», toi tu dis «aha!». Loi sur la procréation assistée, réactualisation de la liste de l'AI des maladies et handicaps présents à la naissance, ou proposition de financement moniste des prestations de soins ambulatoires et stationnaires ne sont que quelques exemples.

P comme passion

Tu t'es toujours engagée avec passion. Tout aussi empreints de passion étaient tes comptes-rendus et ta critique, qui ont suscité en moi un nouvel élan pour mon métier.

Q comme quérulente

Seuls les ignares pourraient te définir ainsi. Tes questions précises, posées à temps ou à contretemps, pouvaient certes faire monter la moutarde au nez de certains jusqu'à les chauffer à blanc. Mais c'est en chauffant les métaux à blanc qu'on en fait ressortir la matière précieuse. Ton art du questionnement était exactement ce dont les gens alertes et les autres avaient besoin pour en venir aux faits, au lieu de tourner autour du pot.

R comme révisions

Il y en a eu beaucoup durant ta carrière chez AGILE.CH: révisions de l'AI, révisions de l'AVS, réforme des PC, révisions de la LAA, révisions de la LAMal, révisions de la TVA, et quelques-unes encore. Dans chacune d'entre elles, de la réponse à la consultation sur le message aux auditions, en passant par les débats parlementaires et les éventuels référendums, tu as toujours défendu bec et ongles la cause des personnes en situation de handicap.

S comme slogan

Durant ta période d'activité chez AGILE.CH, la devise de l'AI a changé à de multiples reprises. De «la réadaptation prime la rente», en passant par «la réadaptation au lieu de la rente», on est arrivés aujourd'hui à «la réadaptation grâce à la rente». En revanche, ton credo à toi n'a pas changé, et il est plus que jamais d'actualité: «pour convaincre, il faut des faits précis et des exemples concrets».

i

À partir du 1er mars 2019, Silvia Raemy, responsable de la communication, et Catherine Rouvenaz, secrétaire romande, se partageront la fonction de Secrétaire générale suppléantes. Silvia Raemy prendra la suppléance pour les domaines de direction, administration et égalité, alors que Catherine Rouvenaz se chargera de la représentation des intérêts.

Judith Hanhart sera la nouvelle responsable de la politique sociale et de la représentation des intérêts d'AGILE.CH à partir du 1er avril 2019. Vous en apprendrez davantage sur sa personne dans notre prochaine édition de «Handicap & politique»

T comme théâtre

Tu ne t'es pas contentée de jouer sur la scène politique. Lors de la campagne «Back to work», tu as entrepris une tournée nationale chapeautée de ton casque de chantier. Entre temps, d'autres acteurs se soucient d'informer les employeurs lorsqu'il s'agit d'engager des personnes avec handicap. AGILE.CH a également été le catalyseur de ce projet avec toi.

U comme utopie

Grâce à ton travail, nous nous sommes considérablement rapprochés de la soi-disant utopie que représente encore une société inclusive.

V comme version

Consultation, message, CSSS-N, CSSS-E, CE, élimination des divergences, etc. Le contenu d'un texte de loi avait beau être modifié cent fois, tu connaissais toujours la version actuelle.

W comme wagons

Wagons au pluriel, oui, puisque à AGILE.CH comme ailleurs, tu as souvent servi de locomotive. Et des wagons, tu en as tiré bien quelques-uns en 15 ans, avec plus ou moins de plaisir.

X comme XXL

Telle est l'inestimable mesure de ton investissement en faveur de l'égalité et de l'autodétermination.

Y comme yucca

Dans ton bureau, tout au fond du couloir, il y a un grand yucca. Est-il là depuis 15 ans? Tu en prends grand soin

et il a l'air très épanoui en ta présence. Le reprendras-tu à Seewil en quittant AGILE.CH ou en feras-tu cadeau à ta remplaçante?

Z comme zèbre

Peindre des lignes en noir et blanc n'est pas ton genre. Tu préférerais mille fois proposer des solutions.

Chère Ursula, ton départ prive AGILE.CH de sa responsable de politique sociale et de sa suppléante de la secrétaire générale. Ces postes peuvent être repourvus. Mais nous restons privés de quelqu'un qui sait s'engager sans compter pour notre cause, en abordant toujours ses interlocutrices et interlocuteurs à hauteur d'yeux. Merci d'avoir été là, chez AGILE.CH, tu nous manqueras. ◀

Simone Leuenberger

Collaboratrice scientifique, AGILE.CH

Bien handicapé, ou quoi?

Curiosités et absurdités issues du quotidien d'une personne handicapée. Aujourd'hui: aux prises avec l'appareil administratif de l'AI

Mon taux d'activité est passé de 80% à 70%, en raison de quelques heures d'enseignement en moins par rapport à l'année dernière. Jusque-là, rien d'anormal. Ayant un devoir d'information envers l'AI, j'appelle la personne chargée de mon dossier. Cette dernière me répond qu'elle n'est pas responsable de mon dossier pour l'instant, «seulement la semaine prochaine, car les répartitions internes de l'AI changent à tout moment». J'ai malgré tout pu lui transmettre mon information. Moi: «Mon taux d'activité a baissé de 10%, ce qui a une influence sur ma contribution d'assistance». «Ah, il s'agit de la contribution d'assistance?» Elle ne s'occupe pas de la contribution d'assistance, «je vais vous passer le responsable». Je récite à nouveau mon baratin. Mais bien sûr, mon nouvel interlocuteur n'est pas responsable non plus et me passe une autre personne. «Ah, il s'agit d'une révision!» Elle n'est certes pas non plus

responsable, mais va informer les mystérieux responsables afin qu'ils m'appellent pour fixer rendez-vous.

Alerte rouge! Procéder à une nouvelle évaluation, bien que mon handicap n'ait pas évolué? J'ai juste réduit mon taux de travail de 10%. Pour rappel, il ne s'agit pas de rente, mais de contribution d'assistance. La règle de trois est pourtant simple: mon droit quotidien en heures d'assistance a été corrigé d'environ 6 minutes à la baisse, ce qui représente à peine 1,5% de ma contribution d'assistance...

La bureaucratie aurait-elle par hasard quelque chose à voir avec les chiffres rouges de l'AI? ◀

Simone Leuenberger

Collaboratrice scientifique, AGILE.CH

Impressum



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

▶ Secrétariat général
▶ Effingerstrasse 55
▶ 3008 Berne

▶ Téléphone 031 390 39 39
▶ Fax 031 390 39 35

▶ info@agile.ch
▶ www.agile.ch

▶ PC 30-16945-0

Edition:

AGILE.CH

Les organisations de personnes avec handicap

Rédaction:

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

Traduction:

Christie Cardinali Ringger

Relecture:

Catherine Rouvenaz

Paraît 4 × par an | 68^e année

Notes de la rédaction:

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

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

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

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