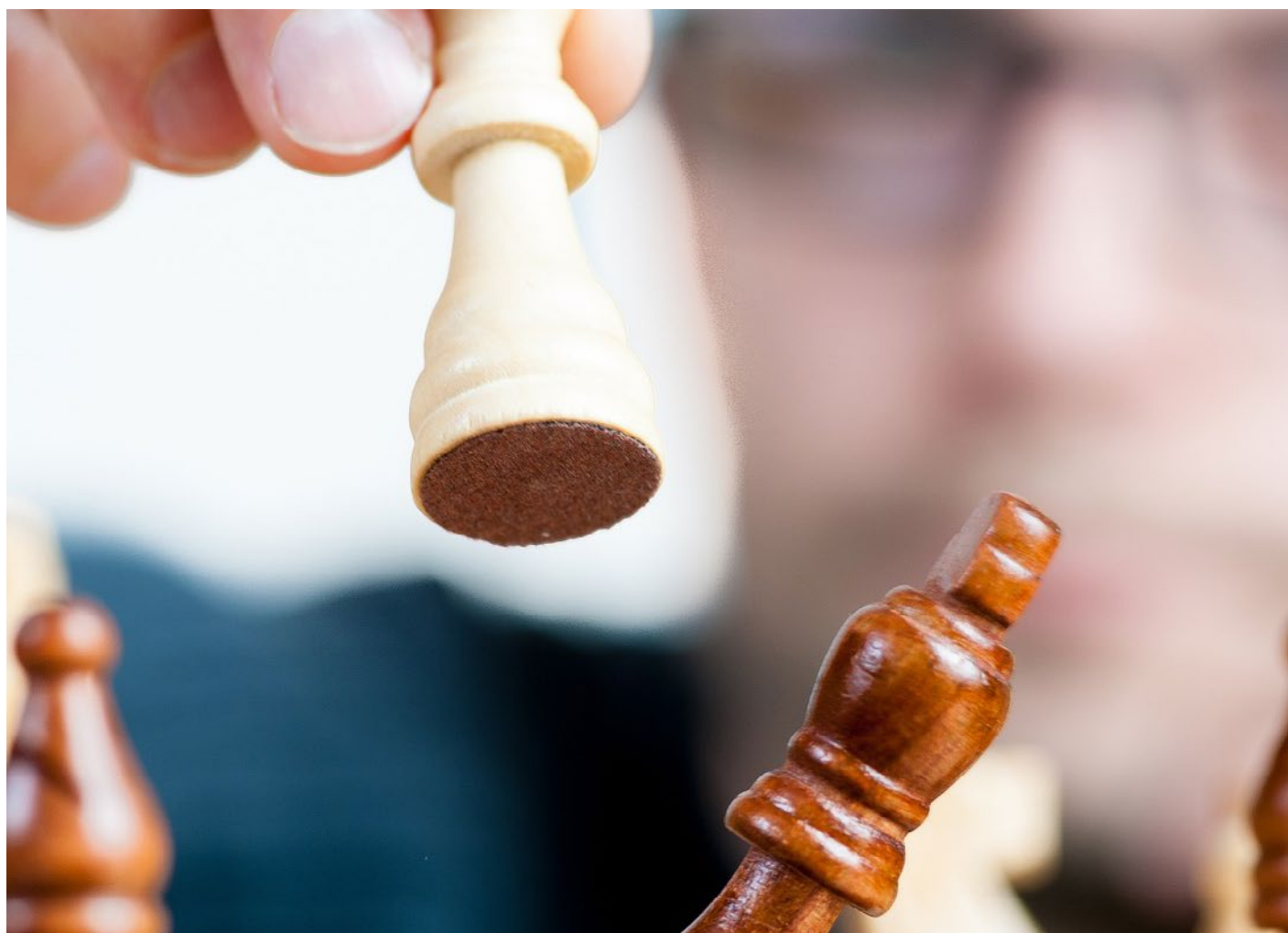


Handicap & politique

Edition 3
septembre 2020



En point de mire

Retour au travail en dépit du coronavirus

Risques et effets secondaires de la crise du coronavirus: la pandémie aggrave les problèmes auxquels les personnes handicapées sont confrontées en temps normal, comme trouver un emploi et s'intégrer dans le marché primaire du travail.

Table des matières

Éditorial

Crise ou chance pour les personnes en situation de handicap? _____ 3
Barbara Müller

En point de mire

De la crise sanitaire à la crise de l'emploi _____ 5
Silvia Raemy

Emploi: l'avenir est très incertain pour les personnes handicapées _____ 9
Catherine Rouvenaz

La crise du coronavirus est aussi une opportunité _____ 13
Silvia Raemy

Le bonheur de l'intégration, malgré le coronavirus _____ 16
Daniela Egger, Judith Hanhart

La situation s'envenime _____ 18
Suzanne Auer

Politique sociale

Infos et réflexions concernant à double titre les personnes handicapées _____ 19
Catherine Rouvenaz

Nous créons une organisation d'employeuses et employeurs _____ 21
Simone Leuenberger

Égalité

L'autoreprésentation: la clé de l'inclusion _____ 23
Herbert Bichsel

Comment parvenir à l'égalité pour les personnes en situation de handicap? _____ 25
Silvia Raemy

Les coulisses du handicap

Une âme libre malgré les ailes rognées _____ 27
Barbara Maria Vogt

Non à la pression psychologique _____ 30
Suzanne Auer

«Rendre AGILE.CH plus agile encore...» _____ 31
Catherine Rouvenaz

Bien handicapé, ou quoi?

Bureaucratie aigüe, ou comment l'AI sacrifie les arbres _____ 32
Simone Leuenberger

Éditorial

Crise ou chance pour les personnes en situation de handicap?

**Barbara Müller**

Membre du comité, AGILE.CH
Photo: màd

Ce sont avant tout la confusion et la perte d'orientation généralisées qui dominent actuellement: à quoi a-t-on encore droit, nous, personnes en situation de handicap, et qu'est-ce qu'on nous impose en cette situation particulière qui dépasse la plupart d'entre nous? Simone Leuenberger pose les bonnes questions: est-ce j'appartiens à la société ou non? Quelle est l'ampleur de l'effort à fournir pour retourner au travail, même avec une assistance personnelle? Et dans quelle mesure est-ce judicieux? Ces questions, nous, les personnes concernées par le handicap, nous devons nous les poser bon gré mal gré, alors qu'elles restent plutôt absentes du débat public. Brian McGowan l'exprime très clairement: «Les médias publics font presque exclusivement état de la situation de vie des personnes âgées, dans les homes, ou de groupes à risque particuliers. Les personnes en situation de handicap sont à peine présentes, et encore moins pour témoigner de leurs conditions de vie.» Il y aurait certainement suffisamment de personnes avec handicap (qui appartiennent souvent aux groupes à risque) en mesure de faire état et de témoigner de leurs conditions de vie. Mais si la presse à scandale ne peut en faire ses choux gras alors, pourquoi s'embarrasser d'un tel sujet?

Raison de plus pour que nous, personnes concernées, nous en chargions bon gré mal gré. Suzanne Auer a raison lorsqu'elle écrit: «Il ne doit y avoir aucune pression sociale pour renoncer au télétravail et réintégrer

le lieu de travail.» Mais comment lutter contre la pression sociale lorsque vous êtes indépendant.e, que votre bureau est dans votre appartement, mais que vous êtes souvent en déplacement professionnel et que vous dépendez des transports publics? Cette situation est la mienne. J'appartiens à un groupe à risque, mais je ne peux pas porter de masque dans les transports publics par crainte d'un malaise vagal, surtout lorsqu'il fait chaud. Bien entendu, j'ai un certificat médical, qui est recommandé mais non requis par la loi.

Si j'utilise les transports publics ces jours-ci, je suis souvent prise à partie par d'autres passagers parce que je ne porte pas de masque. Et même le personnel des CFF n'est pas en mesure de faire preuve d'empathie et de me demander si je suis dispensée de l'obligation de porter un masque. Récemment, j'ai même été accueillie par la police ferroviaire à ma descente du train à Zurich. J'ai dû renoncer à mon entraînement de musculation pourtant médicalement prescrit même après le confinement, car je ne peux pas porter de masque pendant les activités sportives, ce qui a pour conséquence une augmentation des tensions musculaires et une diminution de mes performances au travail. Au prix d'un effort considérable, j'ai réussi à trouver un centre d'entraînement plus ou moins adapté.

Cela semble paradoxal: en mars et en avril, par solidarité, on m'a vivement conseillé de rester à la maison. Certaines de mes thérapies ont été annulées, sans qu'on réfléchisse aux effets secondaires que cela pouvait entraîner pour ma santé. Mais si moi j'appelle les porteuses et porteurs de masque à la solidarité puisque je souhaite à tout prix éviter une complication de santé et que de ce fait je ne peux pas porter de masque, je me heurte à l'incompréhension. C'est encore deux poids, deux mesures.

«Nous, les personnes en situation de handicap, nous devons nous exprimer, même si c'est épuisant!»

Globalement, nous, les personnes handicapées, devons faire face à une réalité totalement individuelle. Mais tant que nous n'occuperons pas le devant de la scène, nous nous heurterons à des murs si nous osons soi-disant enfreindre les règles. En outre, il est plus qu'offensant d'être à peine considéré par ses employeurs – l'histoire de Daniela Egger étant malheureusement l'exception plutôt que la règle. Aurait, serait, devrait: tant que ce sont nos déficits et non nos qualifications qui seront mises en avant, tant que nous nous exprimerons aussi peu en public – ce qui est certes vraiment épuisant – de telles histoires resteront probablement des vœux pieux. Au niveau des procédures de l'assurance-invalidité aussi, il est indispensable que nos qualifications soient reconnues. Peut-être que cela inciterait les employeurs à reconsidérer l'engagement de personnes handicapées? ◀



En point de mire

De la crise sanitaire à la crise de l'emploi

«Retour au boulot». Alors que pour certains un semblant de normalité refait surface, pour d'autres, le cauchemar continue. Trois personnes en situation de handicap expliquent l'impact de la crise sanitaire sur leur travail au quotidien et sur leur avenir professionnel.

Le 16 mars 2020, la Suisse se confine. Le Conseil fédéral invoque **«une situation extraordinaire»**. «Restez chez vous!» appelle le Conseiller fédéral Alain Berset. Cette mesure qui a pour but de protéger les plus vulnérables et d'éviter une surcharge des soins intensifs dans les hôpitaux, met la Suisse à l'arrêt. 80% des travailleuses et travailleurs passent au télétravail.

Le 22 juin, «La vie reprend son cours» nous dit-on depuis le Palais fédéral, et **les mesures de lutte contre le nouveau coronavirus sont levées dans une large mesure**. Les exigences relatives à la protection des personnes particulièrement menacées ne s'appliquent plus. Aujourd'hui, c'est à nouveau l'employeur qui décide si son personnel travaille à domicile ou au bureau. Normalisation au sens large, donc. Les salarié.e.s retournent au travail après des semaines passées à la maison et apprécient à nouveau l'échange direct et les conversations avec leurs collègues pendant la pause.

La vie reprend son cours. Est-ce que cela s'applique aussi aux personnes en situation de handicap, qui ont été confrontées à des défis particulièrement importants pendant la crise sanitaire (voir **la prise de position d'AGILE.CH sur la crise sanitaire** du 9 avril 2020)? Comment vivent-elles le retour au quotidien, en particulier au travail? Les personnes concernées nous racontent comment elles ont vécu le confinement, mais également comment se passe leur déconfinement.

Tributaire des autres

Le 9 juin, Simone Leuenberger collaboratrice scientifique chez AGILE.CH et enseignante en économie et droit au gymnase de Thoune, nous raconte: «Je suis à la maison, alors que les autres sont au bureau, en séance, à l'école ou dans une salle de classe». Depuis le 8 juin, les cours dans son école sont à nouveau don-

nés en présentiel. En tant que personne particulièrement vulnérable, Simone ne peut pas se rendre sur son lieu de travail, car les mesures de protection prescrites par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) ne peuvent y être appliquées.

Le télétravail fait partie du quotidien de Simone depuis de nombreuses années. Tant pour AGILE.CH que pour l'école, elle effectue une grande partie de ses tâches depuis la maison. Elle estime que les conditions de travail pendant le confinement étaient agréables: plus de déplacement à organiser pour aller au travail, plus besoin de faire le plein de sa voiture, ni de déranger le call center des CFF.

«Pendant le confinement, j'ai toujours été présente: par vidéoconférence pour AGILE.CH, avec des personnes dans toute la Suisse, et cinq minutes après, avec mes étudiantes et étudiants de maturité professionnelle pour un cours de comptabilité. Pendant les pauses pour échanger avec mes collègues sur l'application Teams; je me suis informée via plusieurs chats et j'ai participé virtuellement à divers événements, 'Fyrabebier', films, échanges sur des films, etc. Maintenant, ce n'est plus comme avant, avant le coronavirus je veux dire.

Pour moi, il n'y a plus de cadre informel, comme les pauses avec les collègues ou les échanges spontanés dans les couloirs. Si je veux m'impliquer dans quelque chose, j'ai besoin d'un engagement et d'arrangements supplémentaires. Pour ma part, je le fais volontiers, mais c'est plus difficile de l'exiger des autres. Causer le moins de travail supplémentaire possible, telle a toujours été ma devise, et ce n'est désormais plus possible. Plus que jamais auparavant, je suis tributaire de la technologie et je dois la maîtriser. Je peux agir pour moi et le fais volontiers. Mais j'ai les mains liées pour

ce qui concerne les autres. Loin des yeux, loin du cœur. Je crains de disparaître de plus en plus du radar de mes collègues. Est-ce que moi-même, je me préoccuperais d'une 'personne disparue'?

Si je ne veux pas qu'on m'oublie complètement, je dois faire des efforts pour garder le contact, ça je le sais. Mais parfois je manque d'énergie. Ne serait-ce pas plus facile de me retirer, de me désengager? De me connecter uniquement lorsqu'on me demande mon avis? Je ne sais pas. Je me sens isolée et mise à l'écart. 'C'est de ta faute, me dit mon entourage. Pourquoi ne reprends-tu pas la vie normale? Le risque de mourir du COVID-19 est actuellement à peine plus élevé que celui de mourir dans un accident de voiture.'

Mais ce n'est pas si simple. Je ne suis pas seule en route, je suis tributaire de l'assistance. En tant qu'employeur, je suis responsable de la santé de mes assistant.e.s et de leurs proches, y compris des personnes particulièrement vulnérables. Or, dans ce contexte, garder ses distances est impossible. Le port du masque c'est bien, mais qu'en est-il sous la douche? Lorsqu'on m'habille et me déshabille? C'est compliqué. Il ne s'agit pas que de moi, mais de nous tous.»

Le 22 juin, les mesures de protection pour les personnes particulièrement à risque ont été levées. «Je peux soi-disant reprendre mes activités comme avant. Vraiment? Le virus est toujours là et n'est pas moins dangereux pour moi qu'avant. Et maintenant, me protéger relève de ma propre responsabilité. Je n'ai plus le droit de rester à la maison. La conférence des enseignants pour la fin de l'année scolaire approche à grands pas. Je m'active et fabrique des protections pour le visage que je peux mettre et enlever moi-même. Je m'entraîne à porter des masques, mais aussi à recevoir des regards d'incompréhension et d'impuissance. Comme pour tant d'autres choses actuellement, je vais m'y habituer. La capacité d'adaptation de l'être humain est plus grande que je ne le pensais. C'est du moins ce que j'ai appris au cours des quatre derniers mois.

Le 7 août, peu avant la rentrée scolaire, le canton de Berne décide d'imposer le port du masque dans les écoles professionnelles et les gymnases, tant que la distanciation physique n'est pas assurée. Pour moi, c'est un jour de joie. Maintenant je ne suis plus une exotique. Je fais de nouveau partie du groupe.»



Simone Leuenberger avec une protection faciale faite maison.
Photo: màd

Les employeurs ne m'attendent pas

«Je m'appelle **Oliver**, je suis diplômé en économie d'entreprise et je perçois une rente AI entière depuis six ans, conséquence d'un burn-out et d'une psychose.

Depuis six ans, je travaille à l'administration d'une institution socio-thérapeutique. Je pourrais rester ici, mais je cherche depuis plusieurs années à réintégrer le marché primaire du travail. Pourquoi? Car avec mon salaire actuel, je ne peux cotiser que le montant minimal pour ma caisse de pension, ce qui me préoccupe beaucoup. Je suis à la recherche d'un travail plus exigeant dans l'administration ou la comptabilité. J'aimerais travailler de manière indépendante et en équipe.

Au fil des ans, j'ai envoyé un nombre incalculable de postulations, et ce déjà avant la crise. Je n'ai jamais caché, ni mon burn-out, ni ma psychose. Je n'ai reçu que des réponses négatives, avec toujours le même motif: l'autre candidat.e convient mieux, et cetera, et cetera. J'essaie autant que possible de ne pas me décourager. Je me perfectionne grâce à la littérature spécialisée et je peaufine mes connaissances linguistiques. En plus de ma langue maternelle, l'allemand, je parle couramment l'anglais, un bon français, l'italien et l'espagnol, et maintenant je me suis également mis au latin. Je maintiens mes compétences linguistiques à jour en entretenant un réseau polyglotte.

J'ai contacté la [Fondation Profil](#) (site en allemand uniquement). J'espère vivement qu'avec leur soutien, je trouverai un emploi. En même temps, je suis bien conscient que les employeurs ne m'attendent pas et qu'en raison de la crise sanitaire, il sera encore plus difficile pour moi de reprendre pied. De plus en plus de personnes perdent leur emploi et la concurrence s'accroît.»

Une carrière malgré le coronavirus?

«Mon nom est **Vanessa Grand**. J'habite en Valais et suis née avec la maladie des os de verre, qui fait de moi une personne à risque. Eh oui, j'ai du respect pour ce virus. Je crains le fait de devoir être mise sous respirateur artificiel car je connais de tels cas de figures. Je me suis donc confinée moi-même au début mars. Depuis, mon monde se limite à ma maison et à mon jardin. La situation l'exigeait et, sans râler ni me plaindre, je l'ai fait, pour ma propre protection. Les personnes handicapées ont l'habitude de se mettre en retrait. Nos handicaps ne nous permettent pas de mener une vie 'comme les autres', et ces limitations font pour nous presque partie de la norme. Le confinement est donc juste une autre forme de renonciation.»

Le parcours de Vanessa est pourtant similaire à celui de beaucoup d'autres: jardin d'enfants, école obligatoire, maturité, études en sciences des médias, communication et journalisme, complétées par un cursus dans le tourisme et les loisirs. En parallèle, elle fait carrière avec succès dans la musique, sa grande passion. Régulièrement, elle se produit sur scène au-delà

des frontières nationales. Néanmoins, sa réponse à la question «mais où travailles-tu?» donne matière à réfléchir: «Nulle part. À cause de mon handicap, je ne trouve pas de travail, si ce n'est, de temps à autres, quelques mandats pour des représentations, articles ou conférences. Mais uniquement en tant que freelance.» Bien que Vanessa possède une riche expérience dans la presse écrite, la radio et la télévision, le monde des médias valaisan est encore loin d'être inclusif. C'était déjà comme ça avant la crise et Vanessa pense que ce ne sera pas différent après. «Ce virus a néanmoins montré que même dans le paysage médiatique, les possibilités de télétravail existent.» Le télétravail pourrait être une chance d'inclusion dans le monde du travail pour les personnes en situation de handicap. Une chance que de nombreuses entreprises laissent passer?

À côté de son travail, Vanessa s'adonne corps et âme au chant. Lorsqu'elle évoque sa passion pour le chant folklorique, elle pétillote de joie de vivre, du moins jusqu'à présent. Depuis la crise sanitaire, sa vision de la scène et de sa carrière musicale a également changé. «Même avec des références comme les miennes (production de CD, open airs, croisières, enregistrements TV, mon propre festival, et beaucoup d'autres) le chemin pour vivre ma passion pour la musique n'a pas été facile. Malheureusement, on continue de penser que 'scène, spectacle et handicap' ne font pas bon ménage. Les grands producteurs refusent de m'engager par peur des adaptations de programmes et des complications.» Vanessa ne demande qu'à rassurer les organisateurs sur ce point. 80-90% des festivals ne posent aucun problème pour les artistes en fauteuil roulant. «Mais où est donc l'inclusion ici?» La musique n'est-elle pas un exemple positif en soi? La musique ne demande pas si la personne qui l'interprète a un corps de rêve, est riche et en bonne santé. Et il en est de même pour les auditrices et les auditeurs. La musique est accessible et inclusive».

Pendant le confinement, toutes les représentations ont été annulées. Vanessa n'a pas reçu des annulations uniquement pour cette période, mais également pour d'autres concerts au cours du second semestre de l'année. Bien que des événements réunissant jusqu'à 1000 personnes soient à nouveau autorisés depuis le 22 juin, le coronavirus continue de lui barrer la route.



Vanessa Grand.
Photo: mäd

En tant que patiente à risque élevé, elle doit strictement respecter les règles d'hygiène et de distanciation, alors qu'elle aime se mêler au public. «Dans les grands festivals (ou concerts drive-in), je suis sûre que je pourrais respecter les règles, mais ils ne m'engageront pas.» Dans les festivals plus petits, où la proximité avec le public est plus grande, le risque est également plus grand. Bien que ces événements remplissent une grande partie de son agenda, la chanteuse a dû annuler toutes ses représentations jusqu'à la fin de l'été. La question de savoir si et quand Vanessa Grand sera de retour sur scène dépendra de l'évolution de la pandémie. «On est vite oublié sur la scène musicale. Si je dois tout annuler maintenant, les gens ne penseront plus à moi lorsqu'ils planifieront de nouveaux événements. Et il est ainsi fort possible que le coronavirus ait raison de ma passion.» ◀

Silvia Raemy

Responsable communication, AGILE.CH



En point de mire

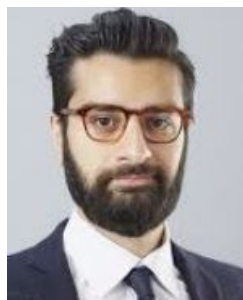
Emploi: l'avenir est très incertain pour les personnes handicapées

La crise sanitaire que nous traversons provoque une forte hausse du chômage, actuellement atténuée par les mesures d'aide mises en place par la Confédération. Or, ces mesures sont provisoires et de nombreux emplois risquent de passer à la trappe lorsqu'elles ne seront plus en vigueur. Les personnes handicapées et vulnérables sont particulièrement concernées.

Parmi les mesures édictées par le Conseil fédéral dès la mi-mars pour lutter contre la pandémie de coronavirus et ses effets, certaines visaient précisément à protéger la santé des personnes à risque sur leur lieu de travail, et d'éviter qu'elles soient licenciées. Les employeurs ont été rapidement contraints de mettre en place un système de protection, et les personnes vulnérables qui n'étaient pas en mesure de travailler depuis leur domicile étaient exemptées – à certaines conditions – de se rendre au travail, sans perte de salaire. Or, ces conditions ont changé depuis le 20 juillet dernier, date de l'entrée en vigueur de la nouvelle **Ordonnance 3 COVID-19**, dont l'art. 10 est subitement dénué de toute protection contre le licenciement. En outre, les contrôles sanitaires sont désormais délégués aux cantons, ce qui complique la situation au détriment des salariés qui en ont le plus besoin.

La rédaction de «Handicap & politique» s'est entretenue avec M. Luca Cirigliano, secrétaire central de l'**Union syndicale suisse** (USS), spécialiste du droit du travail et de la sécurité au travail (entretien mené par téléphone le 24 juin 2020) et M. Marco Taddei, responsable Suisse romande et politique patronale internationale à l'**Union Patronale Suisse** (UPS), (entretien mené le 3 août 2020), pour connaître la réalité du terrain, sonder les perspectives d'avenir et informer les personnes concernées.

Dans quelle mesure l'Ordonnance 3 COVID-19 est-elle moins protectrice pour les personnes vulnérables au coronavirus?



Portrait de Luca Cirigliano.
Photo: mäd

L.C.: «La situation a changé pour les personnes vulnérables depuis la mise en consultation par le Conseil fédéral de l'Ordonnance 3 COVID-19, le 19 juin 2020. D'après les épidémiologistes de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), le spectre de la pandémie de coronavirus a diminué et ne présente plus de danger pour les personnes vulnérables sur le lieu de travail. Il n'y a donc plus de raison de rester confiné. Les personnes concernées qui respectent les mesures de protection préconisées (port du masque FFP2, distanciation physique, etc.) dans les transports publics et sur le lieu de travail peuvent y retourner, à condition que leur employeur mette en place et fasse respecter ces mesures de protection.

Ce qui est problématique, c'est que certaines personnes ne peuvent pas retourner au travail en raison du non-respect des mesures de protection. Et désormais les contrôles des mesures de sécurité sont dévolus aux cantons, dont la plupart les mènent de manière

aléatoire. Dans le bâtiment et l'industrie par exemple, les contrôles sont effectués conjointement par la SUVA et les cantons, mais dans tous les autres secteurs, c'est la Loi sur le travail (LTr) qui s'applique. Mais on sait que les contrôles sont défaillants dans les cantons qui, pour la plupart, manquent de personnel, faute de volonté et/ou de financement.»



Portrait de Marco Taddei.
Photo: màd

M.T.: «L'UPS défend le fédéralisme et préconise d'agir au cas par cas. Nous admettons cependant certains effets pervers de la délégation de la responsabilité du contrôle des mesures aux cantons, comme en ce qui concerne actuellement le port du masque. Les pratiques doivent donc être harmonisées.»

Alors les personnes vulnérables courent un risque pour leur santé!

L.C.: «Le Conseil fédéral continue de demander aux employeurs de protéger la santé de leurs salarié.e.s vulnérables. Cette responsabilité leur est d'ailleurs imposée tant par le Code des obligations (CO), que la LTr et l'Ordonnance 3 COVID-19. Le principe 'STOP' doit donc être respecté. En théorie, cela paraît logique, mais en pratique, cela ne va pas de soi. On laisse souvent les employeurs et les salariés seuls face à cette mise en œuvre. Cet aspect est critiquable puisqu'il n'y a pas de contrôle systématique avant de réintégrer les personnes vulnérables à leur place de travail physique. Quant à la prévention, elle est malheureusement absente de la discussion.»

M.T.: «Certaines mesures très strictes prises au début de la pandémie ont été corrigées entre temps par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Ce fut le cas récemment avec son mea culpa concernant les principales sources de contamination qui sont les familles et non les discothèques. Nous saluons cependant les mesures prises, malgré les couacs.»

Savez-vous si des personnes à risque ont été licenciées en raison de leur vulnérabilité, ou si des employeurs auraient profité de la situation de pandémie pour s'en «débarasser»?

L.C.: «Non, pas directement. Nous savons que des conflits ont émergé durant les premières semaines de confinement, mais ils concernaient avant tout des travailleuses et travailleurs âgés.»

M.T.: «Je n'ai pas eu vent de telles situations, ni de problème rencontré par un employeur contraint d'embaucher une personne pour remplacer un salarié vulnérable. En tant qu'employeur, je réfléchirais à deux fois avant de licencier pour rembaucher. Il y a certes des moutons noirs partout, mais cette question se pose également pour les seniors. Les employeurs sont davantage conscients de l'importance de maintenir une main-d'œuvre qualifiée. Il est donc plus logique pour lui de garder un salarié formé plutôt que de le remplacer par un autre à former. L'objectif premier d'une économie basée sur les PME est de maintenir les emplois. C'est aussi une question de rapport coûts-bénéfice.»

Protéger sa santé est une chose, mais protéger son job est capital pour les personnes en situation de handicap, qui peinent déjà à s'intégrer et se maintenir dans le marché du travail. Le risque qu'elles soient licenciées est-il réel?

L.C.: «Il est choquant que les mesures de protection des salariés vulnérables, surtout contre les licenciements, n'aient pas été maintenues telles que dans l'Ordonnance 2 COVID-19. Cette protection ne figure effectivement plus dans l'Ordonnance 3 COVID-19. Il s'agissait d'un paquet de mesures de protection qui a été entièrement supprimé, ce qui est une grave erreur. Il aurait fallu soit maintenir une protection contre les licenciements, soit décréter que durant la période de pandémie, tout licenciement est nul, comme c'est le cas d'ordinaire en cas de maladie, de grossesse et de maternité. La législation COVID-19 est, du reste, largement inspirée de celle relative aux rapports de travail en cas de maladie ou de grossesse. Malheureusement, tout cela a été abandonné de manière prématurée.»

M.T.: Voir réponse à la question précédente.

Que conseillez-vous aux personnes victimes de licenciement ou menacées de licenciement?

L.C.: «Difficile à dire. S'il y a licenciement en raison d'un handicap ou d'une situation de vulnérabilité, il s'agit d'un licenciement abusif. Dans ce cas, si la personne concernée fait recours, elle peut obtenir au mieux une indemnité, mais elle perd quand même son emploi. Il m'est impossible de donner une meilleure réponse. Un licenciement peut aussi être donné pour motif économique, afin de se débarrasser d'une personne 'indésirable'. Le risque de licenciement est donc bien réel.

Il est important que les personnes n'étant pas en mesure de travailler, faute de protection adéquate mise en place par leur employeur, consultent un médecin pour obtenir un arrêt de travail. Il en va de même pour celles qui subissent des pressions, soit de licenciement, soit parce que leur performance au travail diminue en raison d'un handicap ou d'une maladie. L'anxiété par exemple, a une qualité de maladie, surtout dans la situation actuelle de pandémie, qui accroît la peur et l'anxiété, ce qui est admis par le Secrétariat d'État à l'économie (SECO). Il est donc très important que les personnes vivant avec un trouble psychique par exemple, consultent un médecin pour faire reconnaître leur incapacité de travail. Il est aussi admis que le COVID-19 est un facteur stressant qui peut conduire à des troubles psychiques ne permettant plus de travailler. À la suite d'un arrêt de leurs activités, certains secteurs professionnels auront tendance à doubler les cadences de production pour rattraper les pertes subies, ce qui pourrait les conduire à négliger certaines mesures de protection de la santé de leurs salariés. Mieux vaut donc consulter un médecin à temps que de risquer un licenciement irréversible.»

Quelles sont vos interventions au niveau politique pour remédier à la situation et améliorer la protection des salariés vulnérables?

L.C.: «L'USS demande de réintégrer la protection contre les licenciements dans l'Ordonnance 3 COVID-19, de même que l'obligation des contrôles des mesures de protection sur lieux de travail. Les solutions helvétiques sont toujours très bonnes sur papier, jusqu'au moment

où le vrai problème surgit dans la réalité. Autre solution demandée depuis longtemps par l'USS: rendre obligatoires les indemnités pour perte de gain en cas de maladie (APG). Logique d'un point de vue épidémiologique, cela permettrait aussi d'éviter que des personnes vulnérables contaminent leurs collègues.»

M.T.: «Pour éviter ce patchwork de réglementations disparates et les inégalités de traitement qui en découlent, l'UPS émet toute une série de propositions d'harmonisation des mesures entre cantons, le but premier étant l'efficacité sanitaire.»

«Les solutions helvétiques sont toujours très bonnes sur papier, jusqu'au moment où le vrai problème surgit»

L. Cirigliano

Quid des objectifs de la 7^e révision de l'AI?

Commentaire de la rédaction: Tout juste adoptée par le Parlement, la 7^e révision de l'assurance-invalidité, appelée «développement continu», vise à grands frais une meilleure

intégration dans le monde du travail pour éviter le versement de rentes, d'où sa neutralité des coûts. Au cours des débats parlementaires, les tentatives de contraindre les employeurs à engager des personnes en situation de handicap ont été sèchement balayées par la majorité. Or, on sait à quel point les personnes en situation de handicap peinaient déjà à trouver un emploi avant la crise du coronavirus, alors si maintenant celles qui en ont un le perdent, les objectifs de la 7^e révision risquent de fondre comme neige au soleil et la neutralité des coûts ne sera qu'un vœu pieu.

M.T.: «Je partage vos craintes, tout en réaffirmant que les milieux patronaux soutiennent le principe de l'intégration avant la rente. Je rappelle à ce sujet que l'UPS a lancé la plate-forme **Compasso**, 'portail d'information consacré aux questions de l'intégration professionnelle à l'interface entre les entreprises, les personnes concernées, l'AI, la Suva, les caisses de pension et les assureurs privés'. Cette plate-forme prouve l'importance accordée par les employeurs à l'insertion professionnelle et au maintien de l'emploi. L'UPS a aussi activement participé à la **Conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail**, qui s'est tenue en 2017, donnant suite à un **postulat** de l'ancienne Conseillère aux États (PS/AG) Pascale Bruderer Wyss. Malheureusement, cette conférence n'a abouti sur aucune mesure concrète et je le regrette.»

Comment voyez-vous l'évolution de la situation dans les mois à venir?

L.C.: «On verra émerger les problèmes car c'est certainement à ce moment-là que la vague de licenciements va se généraliser. Il est évident que les personnes vulnérables seront touchées.»

M.T.: «Côté sanitaire, on en sait rien. On est toutefois assez pessimiste en observant la situation dans les pays de l'Union européenne, ainsi qu'aux États-Unis et au Brésil. Tout doit être entrepris pour éviter une deuxième vague de contaminations et un nouveau confinement, qui auraient des effets dévastateurs sur les personnes les plus vulnérables. Mais pour nous, les priorités restent les mêmes. L'outil Compasso sera bientôt modernisé pour faire ressortir la volonté des employeurs de davantage intégrer. Du reste, nombre d'études attestent que la mixité en entreprise est très importante. L'engagement de seniors, de jeunes, de femmes et de personnes handicapées a des effets bénéfiques sur la productivité et de nombreux témoignages d'employeurs vont dans ce sens. L'employeur n'est pas un individu froid. Il a une responsabilité sociale.»

«L'employeur n'est pas un individu froid. Il a une responsabilité sociale»

M. Taddei

Conclusion

L'absence de protection contre le licenciement dans la législation helvétique relative au travail laisse entrevoir

de grandes difficultés à venir pour les personnes vulnérables. AGILE.CH salue la volonté d'intégration exprimée par l'UPS, en espérant qu'elle suffise non seulement à créer des emplois pour les personnes en situation de handi-

cap, mais surtout qu'elle permette à celles et ceux qui ont un emploi de le maintenir. L'activité salariée étant la base de l'autonomie, AGILE.CH observe la situation avec une grande attention et conseille à toute personne menacée de licenciement de se renseigner auprès d'une centrale syndicale et/ou de contacter une organisation de personnes handicapées. Pour intervenir politiquement, nous devons nous baser sur des situations concrètes et relayer la parole des personnes concernées, sur le sacro-saint principe «rien sur nous sans nous». ◀

- **Maladies et groupes à risques** selon l'Observatoire suisse de la santé (OBSAN)
- La **prise de position de l'USS** dans le cadre de la consultation sur l'Ordonnance 3 COVID-19
- La **prise de position de l'UPS** dans le cadre de la consultation sur l'Ordonnance 3 COVID-19 (en allemand uniquement)

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



En point de mire

La crise du coronavirus est aussi une opportunité

Zéro pointé pour la Suisse. Tel est le verdict de Brian McGowan, responsable de la diversité à la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW) et coprésident de Sensability, en ce qui concerne l'inclusion des personnes handicapées durant la crise du coronavirus. Il voit la crise, mais aussi l'opportunité qu'elle offre d'apprendre pour faire mieux à l'avenir.



Brian McGowan.
Photo: màd

Brian McGowan, quels sont les plus grands défis de la crise du coronavirus pour les personnes handicapées?

Le plus grand défi me semble être de comprendre et d'utiliser comme une opportunité les lacunes en matière d'égalité des personnes handicapées, qui se sont révélées durant la pandémie. Les situations extrêmes servent dans chaque cas d'exemple prouvant à quel point certains secteurs de la société ne sont pas habitués à la prise en charge des personnes handicapées. Comme dans le système de santé.

Face au virus, tous les gens sont égaux – mais en termes de traitement du virus, il n'en va pas de même. Les conséquences de la politique de santé de ces dernières années, à savoir le transfert de l'idéologie selon laquelle chaque acte et chaque prestation sont commercialisés selon les lois du marché, frappent particulièrement les groupes sociaux dont les lobbies sont les plus faibles: les personnes en situation de handicap. L'économisation du système de soins de santé a produit un système de triage entre personnes à traiter et les autres, ou celles qui ont les meilleures chances de survie. Ces discours publics n'ont pas soulevé de vives

réactions et les personnes handicapées avaient à peine leur mot à dire. Cependant, affirmer que les personnes handicapées ont automatiquement moins de chances de survie ne tient pas la route d'un point de vue scientifique. Dieu merci, on n'en est pas (encore) là dans notre pays. À mon avis, cette question doit être largement débattue sous l'angle des droits humains. Compte tenu des dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), de telles situations impliquent qu'on entre en contact et qu'on discute avec les gens, particulièrement les personnes en situation de handicap.

Les lacunes en matière d'égalité des personnes handicapées dans le système de soins de santé existaient déjà avant la pandémie de coronavirus et subsisteront après. Un exemple seulement: de nombreuses cliniques, psychiatriques par exemple, ainsi que des cabinets de spécialistes sont encore souvent inaccessibles ou insuffisamment accessibles. Dans de nombreuses villes suisses, l'accès à certaines spécialités médicales est très difficile. J'espère que ce constat d'abus flagrants et actuels permettra d'améliorer l'accès au système de santé pour toutes et tous.

Retour à la «normalité»: cela vaut-il également pour les personnes handicapées?

À mon sens malheureusement pas. L'économisation de différents secteurs de la société fait qu'on remet en cause le droit à la vie des personnes handicapées, tel que le stipule la CDPH. Les droits humains sont universels et ne doivent pas être remis en question par des contraintes économiques. Leur violation est inaccep-

table. Pourtant, c'est exactement ce qui aurait pu se passer en Suisse, avec le système de triage, si la pandémie s'était développée différemment. Les gens n'ont toujours pas conscience du droit des personnes handicapées d'avoir un accès non discriminatoire aux soins de santé et de recevoir les mêmes prestations que tout le monde, quantitativement et qualitativement.

Actuellement en Suisse, le droit à la vie est aussi remis en question dans la vie professionnelle: si elles appartiennent à un groupe à risque, de nombreuses personnes handicapées ne peuvent pas simplement retourner au travail ou reprendre une vie sociale, au sens de la «normalité». Pour se protéger, elles doivent prolonger leur isolement. En situation de danger particulier, l'État est tenu d'assurer la protection des personnes handicapées en prenant les mesures préventives nécessaires. Au contraire, le Conseil fédéral a décidé d'un assouplissement qui ne contraint plus l'employeur à tolérer le télétravail, même pour les personnes à risque. Ainsi, les personnes particulièrement vulnérables ne sont plus protégées. Les décisions à venir dans ce domaine devraient placer les droits humains au-dessus d'intérêts économiques unilatéraux.

Quelle est la réalité des personnes handicapées qui travaillent?

De manière générale, je rappelle que les personnes handicapées n'appartiennent pas de fait à un groupe à risque. Il est nécessaire de bien faire la distinction. De nombreuses personnes appartenant à un groupe à risque continuent à travailler depuis la maison et limitent fortement leurs contacts sociaux. Le Conseil fédéral faisant passer les intérêts économiques avant la sécurité, il est devenu plus difficile de justifier cette situation pour de nombreuses personnes handicapées à l'heure actuelle. Je connais des personnes appartenant à un groupe à risque qui sont contraintes d'aller travailler, sans que les mesures de protection soient suffisantes sur le lieu de travail.

Les personnes qui doivent particulièrement se protéger doivent donc s'isoler. Qu'en pensez-vous?

La situation des personnes à risque changera au moment où nous aurons trouvé une solution médicale, à savoir un médicament ou un vaccin. Il me semble important de réfléchir à quelle est la forme d'isolement

dont on parle, à savoir où l'égalité fonctionne et où pas: les institutions de vie et de travail pour les personnes handicapées sont là pour les protéger selon leur propre compréhension et selon la perception de larges pans de la population. Le Comité spécialisé de la CDPH dit clairement qu'on ne peut garantir la protection des droits humains que de manière très limitée dans les institutions. La situation extrême de la pandémie de COVID-19 illustre bien à quel point c'est vrai: d'après Theresia Degener, ancienne vice-présidente du Comité de la CDPH, les institutions sont devenues de véritables pièges mortels au lieu de protéger les personnes en situation de handicap. Elle explique cela en faisant remarquer que le virus se propageait beaucoup plus largement au sein des institutions et y causait beaucoup plus de décès que chez les personnes particulièrement vulnérables vivant en dehors des institutions, par exemple avec une assistance personnelle. Même le plus fondamental de tous les droits humains, à savoir le droit à la vie, ne pouvait être garanti dans les institutions pour personnes handicapées au plus fort de la pandémie.

Si les personnes handicapées travaillent de plus en plus depuis leur domicile, n'y a-t-il pas un risque qu'elles disparaissent des radars à court ou moyen terme?

Personnellement, je ne le crois pas. À mon avis, c'est en même temps un risque et une opportunité. Le risque, du moins jusqu'à ce qu'une solution médicale soit disponible, c'est bien sûr un certain isolement social. Cependant, les chances offertes par la numérisation sont aujourd'hui énormes pour les personnes handicapées. Ces chances existent dans l'intérêt de l'égalité, c'est-à-dire que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir participer activement au développement numérique. Comment, par exemple, concevoir les offres numériques pour qu'elles puissent être utilisées sans obstacle par les personnes avec des handicaps sensoriels? À mon avis, aucune réponse concluante n'a encore été trouvée. Une autre chance offerte par la numérisation pourrait être que les entreprises engagent davantage de personnes handicapées.

Comment évaluez-vous l'impact social de la pandémie pour les personnes en situation de handicap?

Là aussi, il s'agit d'une opportunité et à la fois d'un risque. Il me paraît avant tout important qu'on tire les leçons de ces situations extrêmes, notamment d'abord respecter et prendre en compte des besoins des personnes handicapées. Car c'est précisément dans les situations extrêmes qu'il est possible de montrer des exemples de ce qui ne fonctionne pas en temps normal et qui est maintenant mis en lumière. Donc j'espère par exemple que la pandémie nous aura appris la nécessité de renforcer l'autoreprésentation des personnes en situation de handicap dans les médias. Elles seules peuvent dire comment elles vivaient avant la pandémie, comment elles vivent pendant et comment elles vivront après, et à quelles limites elles se heurtent pour aménager leur vie.

La 7^e révision de l'AI renforce le principe de l'intégration qui prime la rente. Ce but est-il atteignable durant et après la période de crise du coronavirus?

L'avenir nous le dira. Il me semble important de poursuivre la voie de la 7^e révision de l'AI telle qu'elle est tracée, du moins espérons-le. Car il s'agit réellement d'une intégration professionnelle accrue et non plus principalement de mesures d'économie. Les mesures d'économies de la révision actuelle sont décisives pour les personnes handicapées, comme par exemple le système de rentes linéaire qui désavantagera fortement les personnes ayant un degré d'invalidité de 60 à 69%. Il est très discutable d'appliquer cette méthode en cette période de crise du coronavirus, à des personnes qui ont de toute façon de la peine à trouver du travail.

Pour que cette réinsertion professionnelle réussisse, nous avons besoin d'un engagement fort de la part des employeurs. Non seulement nous avons besoin d'instruments pour l'individu, c'est-à-dire comment l'adapter au marché du travail, mais nous avons également besoin de plus d'instruments permettant à un employeur conscient de rendre son environnement de travail plus inclusif afin que tout le monde puisse participer.

Dernière question, Brian McGowan. Vous venez de parler de risques, mais aussi d'opportunités. La crise du coronavirus est-elle un pas en arrière ou contraire une opportunité pour l'inclusion des personnes handicapées?

Je pense que cette pandémie pourrait permettre de mieux comprendre les réalités de vie des personnes handicapées. En tout cas, ce potentiel est largement sous-utilisé. Les médias publics font presque exclusivement état de la situation de vie des personnes âgées, dans les homes, ou de groupes à risque particuliers. Les personnes en situation de handicap sont à peine présentes, et encore moins pour témoigner elles-mêmes de leurs conditions de vie. Il y a un manque de participation des personnes handicapées dans les rapports. Si cela peut changer, alors je considérerai la crise du coronavirus comme une chance pour l'inclusion des personnes en situation de handicap. ◀

Silvia Raemy

Responsable communication, AGILE.CH



En point de mire

Le bonheur de l'intégration, malgré le coronavirus

La pandémie de COVID-19 a frappé de plein fouet le marché du travail. Le taux de chômage est monté en flèche au printemps, et de nombreux salariées et salariés ont été mis au chômage partiel. Conséquence: une pression concurrentielle accrue sur le marché du travail, qui est particulièrement ressentie par les personnes dont la carrière présente des lacunes. Mais l'histoire de Daniela montre qu'une intégration reste possible, malgré la crise sanitaire.

«Après avoir terminé mes études à la Haute école pédagogique, j'ai travaillé pendant de nombreuses années comme institutrice à l'école enfantine et primaire. J'aimais mon métier. J'ai particulièrement apprécié de devoir gérer des situations difficiles et de parvenir à trouver des solutions adéquates pour les enfants et leurs familles. Mon enthousiasme pour l'accompagnement de personnes était tel que j'ai suivi une formation de coach à côté de mon travail. Avec un diplôme de coach en poche et huit ans d'expérience professionnelle en tant qu'enseignante, j'ai décidé de changer de métier et suis devenue intérimaire. Je remplaçais des collègues, et deux fois de suite, j'ai dû me rendre dans des classes particulièrement difficiles, avec des conditions de travail ardues. Et comme dans ma vie privée, ça n'allait pas fort non plus, il ne s'en est pas fallu davantage pour que le sol se dérobe sous mes pieds et que je tombe dans un burn-out et une dépression. Je ne pouvais plus ni dormir, ni manger, ni travailler. Je ne me sentais plus capable de faire les choses les plus simples. J'ai perdu beaucoup de poids et je me suis mise en retrait. Lorsque je n'ai plus réussi à prendre soin de moi, j'ai décidé de demander de l'aide dans une clinique.

Par chance, un projet était justement en cours dans cette clinique, où deux collaborateurs du SVA étaient stationnés. SVA, c'est l'abréviation pour Office zurichois des assurances sociales, mais j'utilise plus volontiers l'acronyme SVA. Donc grâce à ce projet, j'ai découvert les mesures d'intervention précoce de l'assurance-invalidité (AI). Je ne savais pas que je pouvais déjà percevoir des prestations AI dans ma situation. Mon pre-

mier entretien avec un spécialiste de l'intégration du SVA a eu lieu à la clinique même et a été très positif, vraiment humain. Cette personne m'a organisé une séance avec une coach professionnelle. Ainsi, au moment de ma sortie de clinique, j'avais déjà un filet de sécurité. C'était il y a trois ans.

De l'espace pour une réorientation plutôt qu'une roue de hamster

À ma sortie de clinique, la coach et le spécialiste m'ont tous deux aidé à faire le point de la situation. Quel était le problème? Comment procéder? Comme je n'étais pas encore rétablie, nous avons décidé d'éclairer la situation durant un mois, le but étant à ce stade d'évaluer ma résistance en milieu professionnel. Au cours de cette période, j'ai reçu beaucoup de soutien et de compréhension, je n'ai ressenti aucune pression pour retourner à l'école. Au terme de ce mois d'éclaircissement, j'ai bénéficié d'un programme d'entraînement au travail de l'AI, car je n'étais pas encore prête à affronter la pression du quotidien professionnel. En tant que collaboratrice dans une brocante, j'ai pu augmenter peu à peu mon temps de travail, ce qui m'a permis de reprendre des forces et de me stabiliser. Cet entraînement au travail a duré six mois. Ensuite, l'AI m'a proposé de tenter un essai professionnel, pour tester mes compétences réelles. Pour un tel essai, il n'y a nul besoin d'être salariée, le gagne-pain étant assuré par l'indemnité journalière de l'AI. J'ai dû chercher moi-même une place. Heureusement, j'ai pu compter sur le soutien de la coach professionnelle. Elle m'a aidé à mettre mon CV à jour et à chercher un lieu de travail adéquat. Et lorsque je perdais courage, elle était là pour

me soutenir. La recherche n'a pas été facile et a duré un certain temps. Pendant ce temps, je m'étais déjà annoncée auprès de l'office régional de placement (ORP) et je postulais également pour des offres d'emploi régulières. Et, toujours pendant la même période, j'ai essayé de savoir ce que je voulais vraiment faire avec l'aide d'un service d'orientation professionnelle. C'est là que j'ai découvert le cursus «Promotion de la santé et prévention». La formation m'intéressait beaucoup mais financièrement, je ne pouvais pas me la permettre. J'ai donc contacté des entreprises pour chercher une place de stage dans le domaine de la promotion de la santé. Toutes ont refusé, sauf Swiss. La compagnie aérienne m'a proposé un placement à l'essai dans son département «Réinsertion».

Je travaille donc chez Swiss depuis décembre, où j'accompagne les personnes temporairement inaptes à voler pour les aider à reprendre le travail. À partir de septembre, j'aurai un contrat de travail à durée déterminée en remplacement d'un congé maternité. C'est un énorme succès pour moi et une formidable confirmation. Sans l'AI, je serais probablement retournée immédiatement dans le secteur scolaire et en serais ressortie tout aussi rapidement. L'AI m'a offert du temps pour me stabiliser et me remettre durablement au travail. Et la coach professionnelle m'a aidée à examiner différentes options lors de ma réorientation, à croire à nouveau en moi et à ne jamais perdre courage. Ils ont été une grande chance pour moi. Je suis très reconnaissante aux personnes qui sont derrière ces organismes pour leur engagement envers moi.

Les changements dus au coronavirus

La pandémie de coronavirus a éclaté au milieu de mon essai professionnel et a un peu modifié le cours des choses. Au début, j'ai eu peur que l'essai ne prenne fin. Lorsque le confinement a été décrété en mars, Swiss a envoyé tous ses collaboratrices et collaborateurs à la maison et a instauré le télétravail. La poursuite de mon essai dépendait de l'approbation de la compagnie à me faire passer au télétravail. En tant qu'employeur, Swiss a pris ses responsabilités très au sérieux et a examiné attentivement si elle était en mesure d'encadrer mon essai sans contact physique et si j'étais assez stable pour le télétravail. Les responsables m'ont fait confiance et j'ai poursuivi mon travail depuis chez moi. Swiss a pris grand soin de veiller à ce que je poursuive mon programme et que des personnes de contact soient

disponibles pour moi chaque jour. Je devrais pouvoir continuer mon travail et ne pas être utilisée comme main-d'œuvre bon marché pendant la crise.

La crise sanitaire a tout de même suscité chez moi un grand sentiment d'insécurité, malgré le soutien de Swiss, de l'AI et de la coach. J'avais tant accompli jusqu'à ce que la pandémie survienne et fasse tout vaciller. Il m'a fallu beaucoup de force. Je craignais également le virus et en même temps, j'étais souvent seule. Les nouvelles négatives concernant le transport aérien étaient également difficiles à gérer. J'ai connu des moments difficiles. Le fait que presque tout le monde était également dans l'insécurité m'a aidé et pour la première fois, je ne me suis pas sentie comme la trouillarde de service. L'équipe de Swiss a été très soutenante. On parlait justement de cette insécurité et de la peur pendant les pauses-café virtuelles, cela faisait du bien.

Réflexions sur l'AI

L'AI a été pour moi une béquille importante pour sortir de ma dépression et de mon burn-out. Les mesures de détection et d'intervention précoces, en particulier, sont une grande chance pour les personnes concernées, car l'aide peut démarrer rapidement. Il est dommage que de nombreuses personnes ne profitent pas de cette opportunité, soit car elles n'en ont pas connaissance, soit car elles nourrissent certaines réserves envers l'AI. Au cours de mes recherches pour mon essai professionnel, j'ai réalisé que l'AI suscite une réaction défensive chez de nombreuses personnes. Dans les médias notamment, elle fait souvent l'objet de commentaires négatifs. Je n'ai donc parlé que de la SVA, ce qui a facilité les choses.

Maintenant, l'AI se retire. Ça fait un peu peur, mais en même temps c'est très positif, car mon histoire médicale prend également fin. Je me réjouis de mon emploi temporaire chez Swiss et je remercie toutes celles et tous ceux qui ont rendu cela possible. Au printemps prochain, lorsque mon poste à durée limitée arrivera à terme, le monde sera à nouveau très différent. Et quoi qu'il arrive, je sais maintenant qu'il y a toujours des moyens et des solutions.» ◀

Daniela Egger

Collaboratrice chez Swiss

Judith Hanhart

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



En point de mire

La situation s'envenime

Déjà en temps «normal», nous, les personnes en situation de handicap, avons d'énormes difficultés à trouver un emploi et à intégrer le marché primaire du travail. Et voilà que la crise du coronavirus vient aggraver la situation. Commentaire.

Les pires scénarios ne se sont pas (encore) produits. Cependant, la situation économique reste tendue en raison de la pandémie. Des centaines de milliers de salarié.e.s bénéficient encore de mesures de réduction du temps de travail (RHT), les entreprises annoncent des licenciements en masse et le chômage augmente fortement. Personne ne sait combien de temps il faudra à l'économie et au marché du travail helvétiques pour se relever.

La recherche d'emploi et l'intégration dans le marché primaire du travail sont devenues plus difficiles encore depuis la crise, pour nous, personnes handicapées. Toutes deux n'étaient déjà pas simples en «temps normal». Mais la raison principale est toujours la même: les employeurs rechignent à nous embaucher parce que nous sommes toujours synonymes de charges supplémentaires et de moindres performances. Maintenant, la situation s'est encore aggravée, les employeurs s'efforçant en premier lieu de maintenir leur personnel. Les emplois fixes ou à durée limitée, de même que les places de stages ne sont que rarement proposées. Dans une certaine mesure, ceci est compréhensible, puisque les mesures d'urgence mises en place par la Confédération prendront fin à la fin du mois d'août et que les employeurs devront à nouveau annoncer les réductions de temps de travail en cas de nécessité. Ce que nous ne savons pas encore, c'est si et dans quelle mesure des demandes de RHT seront encore déposées, ou s'il y aura des suppressions d'emplois reportées dans de nombreux secteurs. En d'autres termes: des licenciements. C'est ce que craint Luca Cirigliano, secrétaire central de l'Union syndicale suisse. Pour lui, il est également clair que les personnes vulnérables seront les premières touchées par une vague de licenciements.

Or, l'Ordonnance 3 COVID-19 ne contient aucun article visant à les protéger, ce qui est fatal dans un tel contexte.

Dans la crise actuelle, les employeurs sont tenus de garantir la sécurité de toutes leurs salariées et tous leurs salariés, en particulier celles et ceux qui sont en situation de handicap. Ceci peut se faire par téléphone, par courriel ou encore de vive voix. En particulier, il ne doit y avoir aucune pression sociale pour renoncer au télétravail et réintégrer le lieu de travail. La décision du Conseil fédéral de ne plus obliger les employeurs à tolérer le télétravail pour les groupes à risque est effectivement en contradiction avec la situation, comme le souligne Brian McGowan. Les employeurs ont, au contraire, une responsabilité sociale, comme le rappelle Marco Taddei, de la Fédération suisse des employeurs. En outre, pour nous, personnes handicapées, le télétravail est une chance d'inclusion dans le monde du travail, même en dehors de la crise pandémique. Et il existe dans ce sens des exemples positifs comme en témoigne Daniela Egger, qui explique comment ça marche.

Mais dans la situation actuelle, en appeler uniquement à la responsabilité sociale des employeurs ne serait pas la bonne approche. C'est à nous, personnes concernées, d'apporter plutôt notre contribution. C'est justement maintenant que nous devons renforcer nos compétences et chercher à mieux nous vendre. Parce qu'au final, ce sont nos qualifications qui comptent, et non nos déficits! ◀

Suzanne Auer

Secrétaire générale, AGILE.CH



Politique sociale

Infos et réflexions concernant à double titre les personnes handicapées

Toutes et tous, avec ou sans handicap, sommes des patientes et des patients dépendant d'un système de santé qui peine à prendre en compte nos besoins particuliers, parce que ceux-ci sont un facteur de coûts. Toutes et tous, nous vieillissons, mais en matière de prévoyance vieillesse, «certains sont plus égaux que d'autres», comme disait George Orwell.

Meilleure transparence pour les factures médicales

Certaines factures médicales sont rédigées de manière totalement incompréhensible, allant jusqu'à heurter le droit des patient.e.s. Peut-être même que certaines factures contiennent des prestations injustifiées, voire non fournies, au nez et à la barbe des patient.e.s et des assureurs. D'autres factures ne sont même pas adressées aux patient.e.s concerné.e.s, car cela dépend de l'assureur. Eh bien, ces pratiques vont changer. Dans le cadre de la [révision de la Loi sur l'assurance-maladie](#) (LAMal), le Parlement s'est penché lors de sa session d'été sur le 1^{er} volet des mesures visant à freiner la hausse des coûts. Le Conseil national a accepté par 96 voix contre 92 et 3 abstentions, une proposition de Flavia Wasserfallen (PS/BE) demandant la transmission obligatoire de la copie de la facture aux patient.e.s. Madame Wasserfallen demandait en outre que la Confédération puisse mandater des associations de patient.e.s pour faire contrôler leurs factures. Ainsi, les patient.e.s que nous sommes toutes et toutes, mais surtout les personnes vivant avec un handicap et/ou une maladie chronique, gagneront en transparence et feront des économies. Malheureusement, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États a rejeté par 8 voix contre 4 et 1 abstention la possibilité d'octroyer une aide financière aux organisations de patients qui soutiennent les assuré.e.s lors du contrôle de leurs factures. AGILE.CH interviendra auprès des parlementaires récalcitrant.e.s durant la session d'automne.

Prévoyance vieillesse: nombreuses inégalités à corriger

Au moment où le Parlement s'attelle à deux réformes d'importance majeures, celle de la [Loi sur la prévoyance professionnelle](#) (LPP) et le projet [AVS 21](#), l'Office fédéral de la statistique (OFS) vient de publier la [statistique des nouvelles rentes 2018](#). Il en ressort que près de 42% des femmes et 46% des hommes ont perçu pour la première fois une prestation de vieillesse du système de prévoyance professionnelle avant l'âge légal de la retraite. Raison invoquée: des problèmes de santé ou la préférence de gérer son avoir de vieillesse de manière autonome. On peut aisément extrapoler cette explication en supposant qu'il s'agit des assuré.e.s les plus nanti.e.s qui peut-être, n'en peuvent plus de travailler et préfèrent retirer leur avoir de vieillesse avant qu'il ne fonde comme neige au soleil...

Si la majeure partie des assuré.e.s choisissent de percevoir une rente, un tiers des nouvelles et nouveaux retraité.e.s retirent l'entier de leur capital et le reste opte pour une combinaison des deux.

On apprend aussi dans cette statistique qu'en 2018, la rente médiane de vieillesse versée pour la première fois par la prévoyance professionnelle s'élevait à 1165 francs par mois pour les femmes et à 2217 francs par mois pour les hommes. Cherchez l'erreur...

Nous savons depuis longtemps que cette scandaleuse inégalité entre femmes et hommes dans la prévoyance vieillesse est due aux interruptions de carrières et aux temps partiels des femmes en raison de leurs charges familiales non rémunérées, mais aussi parce qu'en

moyenne, leurs salaires sont de plus de 11% inférieurs à ceux des hommes. Tous ces facteurs forment ce qu'on appelle joliment *gender pension gap*, autrement dit l'écart entre les rentes de vieillesse selon le sexe.

Outre le fait d'assurer les rentes et de renforcer le financement de la LPP, la réforme en cours a aussi pour objectif d'améliorer la couverture des personnes travaillant à temps partiels, qui sont en premier lieu des femmes. Mais cette réforme a un gros défaut: la LPP est toujours basée sur modèle d'un homme qui mène une carrière professionnelle sans interruption, et qui reste toute sa vie marié à la même épouse. La réforme ne remet pas non plus en question la problématique des marchés boursiers fluctuants dont les intérêts sont appelés «tiers payant». Autrement dit, le capital vieillesse est constitué des cotisations des salarié.e.s, de la part de l'employeur et du rendement de la fortune accumulée par les caisses de pension. Or, ce «tiers payant» devient aléatoire, notamment en raison des taux bancaires négatif.

Il ne s'agit pas là d'entrer dans les détails techniques des deux réformes en cours (AVS et LPP), qui feront l'objet d'informations régulières et précises dans les mois à venir, mais de mener une réflexion de fond sur ce système peu adapté aux nouveaux modes de vie et de travail:

- Les réformes ne tiennent pas compte des nouveaux pères, de plus en plus nombreux à diminuer leur temps de travail pour partager les tâches domestiques et parentales. Eux aussi recevront moins de rente, puisqu'ils cotisent moins.
- Les réformes ne tiennent pas compte de la précarisation actuelle des conditions de travail en général: stages prolongés, travail sur mandats, contrats à durée limitée ou «ubérisés».
- Les réformes ne tiennent pas compte des différentes formes de prise en charge de proches, la plupart du temps fournie par les femmes. Hormis leurs propres enfants, les femmes s'occupent aussi de leurs parents vieillissants et de leurs petits-enfants. C'est ce qu'on appelle la génération sandwich.

- Les réformes ne tiennent pas compte du travail accompli par les proches aidant.e.s, ni par les mères d'enfants lourdement handicapés, qui doivent renoncer à leur activité salariée pour s'en occuper sur la durée.

Ancienne juge fédérale, Brigitte Pfiffner a signé un [commentaire](#) très éclairant dans la Neue Zürcher Zeitung (NZZ) du 18 juillet dernier, en proposant de valoriser ce qu'on appelle le travail du care (prendre soin) pour améliorer la prévoyance vieillesse des femmes. Madame Pfiffner met certes en lumière les discriminations salariales dont elles font l'objet, et qui les pénalisent lorsqu'elles parviennent à la retraite, mais aussi l'énorme travail de care qu'elles fournissent gratuitement sous diverses formes, sans reconnaissance pécuniaire aucune.

C'est la raison pour laquelle Madame Pfiffner propose de valoriser le travail de care. Pour ce faire, les solutions sont multiples: augmentation du montant des bonifications pour tâches d'assistance, assouplissement de leurs conditions d'octroi à la prise en charge d'un partenaire (et non seulement de l'époux légitime), et à partir d'une allocation d'impotence faible.

À l'instar d'AGILE.CH, Madame Pfiffner propose également que la contribution d'assistance soit élargie aux membres de la famille et aux partenaires de vie, ainsi qu'aux proches aidant.e.s en général, pour leur permettre de cotiser à l'AVS.

De telles améliorations ne seront pas apportées par la réforme de la LPP en cours. Mais avec d'autres organisations, AGILE.CH poursuit ses efforts pour obtenir une meilleure reconnaissance des tâches d'assistance en général. Cela contribuerait aussi à compenser les inégalités dans la prévoyance vieillesse. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Sources: site Internet de l'OFAS, de l'OFS, de la Fédération suisse des patients – Section romande, du *Matin Dimanche*, de *Domaine Public*, de la NZZ



Politique sociale

Nous créons une organisation d'employeuses et employeurs

Oui, vous avez bien lu. Non, nous ne changeons pas de cap. Nous poursuivons notre histoire de manière conséquente. Vous saurez pour qui, pourquoi et comment en lisant la suite, de même que la manière dont vous pouvez vous investir dans ce projet!

Depuis 2012, les personnes en situation de handicap sont des employeuses et des employeurs, si elles engagent des assistant.e.s par le biais de la contribution d'assistance de l'assurance invalidité (AI). Cela concerne les personnes vivant à domicile, qui reçoivent une allocation pour impotent de l'AI et dépendent au quotidien d'un soutien que ni les services de soins à domicile, ni leurs proches ne peuvent leur apporter.

Les personnes handicapées sont des employeuses et employeurs. Qui le sait?

Qu'il s'agisse de la population, des médias, des milieux politiques et de l'administration, peu de gens savent que les personnes handicapées sont bel et bien des employeuses et des employeurs à part entière. Nous l'oublions trop souvent. Exemple d'actualité: au début de la crise du coronavirus, il a fallu des semaines pour que les particuliers reçoivent du matériel d'hygiène. Ainsi, les personnes vivant avec une assistance n'étaient pas en mesure d'endosser leur responsabilité d'employeur en protégeant leur personnel.

La Suisse pratique le partenariat social. Employeurs et salariés s'organisent au sein de leurs propres associations et négocient les conditions de travail. Les partenaires sociaux sont d'importants interlocuteurs pour les organismes publics et font connaître leurs revendications.

Côté employeurs, les partenaires sociaux sont souvent en même temps des organisations de branches qui s'investissent pour faire valoir les intérêts de leurs membres dans le cadre de modifications et de nouveautés législatives. Pratiquement toutes les professions et toutes les branches disposent de leur propre représentation des intérêts.

Nous devons parler d'une même voix

C'est précisément ce qui nous manque encore, à nous personnes en situation de handicap qui employons des assistantes et des assistants. Nous ne sommes toujours pas organisées de manière autonome sur le plan national. Il y a certes de nombreuses organisations de personnes handicapées. Elles s'engagent pour les droits des personnes concernées, le plus souvent par type de handicap. Les organisations s'engagent en faveur de prestations correspondant aux besoins dans différents domaines (prestations en espèces ou en nature de l'assurance invalidité, de l'assurance maladie, de l'assurance accident, etc.; pour l'accessibilité des prestations, de l'administration, des transports publics, etc.). Tout cela est juste et important.

Mais il manque la dimension «employeur/salarié» et il faut y remédier. Le comité d'AGILE.CH a donné son feu vert pour concrétiser le projet de création d'une organisation de branche des personnes en situation de handicap vivant avec une assistance.

Certes, notre handicap n'est pas un métier, et l'assistance n'est pas un modèle de société. Mais nous avons quand même besoin de parler d'une seule et même voix, pour faire valoir nos préoccupations spécifiques. Une voix, qui représente les intérêts des personnes en situation de handicap vivant avec une assistance personnelle. Une voix qui se fait entendre partout et dont on tient compte lorsqu'il est question de rapports de travail et du travail des assistantes et des assistants.

Nous avons besoin d'une organisation de branche

Cette voix doit être portée par les personnes en situation de handicap qui engagent du personnel assistant.



Ensemble vers d'autres rivages.

Photo: màd

Elle doit élargir le partenariat social entre employeurs et employés, en mettant l'accent sur les besoins spécifiques des personnes vivant avec une assistance, et faire connaître la profession d'«assistante/assistant», de même que la branche.

L'objectif ambitieux de ce projet est de créer une organisation cette année encore, pour ancrer notre présence le plus tôt possible en tant que personnes handicapées vivant avec une assistance. Nombreux sont les secteurs dans lesquels nous pouvons déployer nos activités: collaboration lors de révisions de lois et d'ordonnances, lorsqu'il s'agit de rapports de travail et d'assistance; élaboration d'un contrat collectif de travail qui renforce l'autonomie au lieu de l'enterrer; travail de sensibilisation et de relations publiques.

Recherchons compagnes et compagnons de combat

Pour réaliser ce projet, nous recherchons des personnes et des organisations intéressées. Nous avons besoin en premier lieu:

- Des têtes pensantes, car nous voulons être une voix *large et bien ancrée*
- Des membres (individuels ou organisations d'entraide), car nous voulons être une voix *forte*
- Des partenaires, car nous voulons être une voix *reliée à un réseau*
- Des membres du comité, car nous voulons être une voix *organisée*
- L'expertise et l'expérience diverses de personnes vivant avec une assistance, car nous voulons être une voix *compétente*
- Des personnes qui nous ouvrent des portes, car nous voulons faire entendre notre voix sur des éléments clés
- Des donatrices et donateurs, car tout cela n'est pas gratuit

Vous sentez-vous concerné.e? Alors annoncez-vous auprès de simone.leuenberger@agile.ch. ◀

Simone Leuenberger

Collaboratrice scientifique, AGILE.CH



L'autoreprésentation: la clé de l'inclusion

L'autoreprésentation est au cœur de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), à l'élaboration de laquelle les personnes en situation de handicap ont joué un rôle décisif. Leur force, leur influence et leur potentiel sont apparus au grand jour et ont permis de forger un traité révolutionnaire en matière de droits humains. Un nouveau projet d'AGILE.CH a pour but de faire de l'autoreprésentation une évidence.

La CDPH est un traité pionnier à bien des égards. Elle est l'une des rares conventions de l'ONU à inclure presque toutes les thématiques de la vie quotidienne, ceci notamment grâce à la forte autoreprésentation des personnes handicapées qui ont participé à sa rédaction en y apportant leur expérience. La Convention a été élaborée en un temps record de cinq ans, plus rapidement que toute autre convention. Outre les plus importantes organisations nationales de personnes avec handicap, plus de 400 organisations non gouvernementales, dont la majorité étaient représentées par des personnes concernées, ont participé aux négociations.

Des droits humains au lieu de l'assistance

La CDPH ouvre également de nouvelles perspectives en matière de politique du handicap, puisqu'elle passe de l'angle médical à celui des droits humains. Theresia Degener, particulièrement impliquée dans le processus de développement de la CDPH, l'exprime en ces termes: «Alors que le concept médical du handicap se concentre sur la déficience physique, psychologique ou cognitive de l'individu et l'aborde avec un diagnostic, une thérapie et un soutien, celui des droits humains se concentre sur les conditions sociales externes qui ségrèguent et discriminent les personnes en situation de handicap. Le concept des droits humains en matière de handicap est basé sur l'idée que la situation déplorable des personnes handicapées dans le monde entier s'explique moins par des déficiences individuelles que par des privations de droits (liées à la santé) socialement construites.»

Le remplacement du concept médical par un concept de droits humains est un changement de paradigme radical. Il signifie que les personnes en situation de handicap ne sont plus soumises à une condition d'as-

sistance ou de charité, mais qu'elles ont des droits qui doivent être respectés. Néanmoins, si ces personnes ne sont plus considérées comme des personnes nécessiteuses qui devraient être reconnaissantes du travail caritatif que les personnes non-handicapées effectuent pour elles, elles ont le devoir de participer activement aux décisions qui les concernent. Et ce changement de paradigme n'est pas encore entré dans tous les esprits.

L'autoreprésentation, une évidence

Pour AGILE.CH, la CDPH est le phare qui guide l'action. C'est pourquoi nous avons développé un projet qui vise à promouvoir la collaboration entre les communes, les organisations de personnes avec handicap et les personnes concernées elles-mêmes, pour renforcer l'autoreprésentation. Nous constatons que des mesures individuelles sont prises au niveau fédéral, et parfois aussi au niveau cantonal, pour mettre en œuvre la CDPH. Toutefois, nous constatons également que très peu de choses se passent encore à cet égard au niveau des communes et des organisations de personnes avec handicap. Les communes sont cependant responsables de la mise-en-œuvre de la CDPH dans bien des domaines, par exemple, dans la formation du personnel administratif à la prise en charge des personnes handicapées, dans la sensibilisation de la société à la réduction des préjugés, dans les aménagements sans barrières des services, des bâtiments publics, des espaces publics et des arrêts de transports publics.

Les organisations de personnes avec handicap sont également invitées à prendre des mesures en faveur du concept de droits humains en matière de handicap. Le fait que les personnes avec handicap doivent être impliquées dans toutes les décisions qui les concernent

s'appliquent à elles aussi. Cette participation ne se rapporte toutefois pas uniquement à la prise de décisions. L'autoreprésentation des personnes handicapées à tous les niveaux des organes associatifs est également indispensable. L'Observation générale n°7, qui approfondit les différents articles de la CDPH en matière de participation, fait une distinction entre organisations DE et POUR les personnes handicapées. Les organisations de personnes avec handicap doivent être dirigées et gérées par des personnes concernées, et une nette majorité de leurs membres doit être constituée de personnes handicapées. Il est évident que ces organisations ont un rôle important à jouer dans l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Jamais rien sur nous sans nous!

Enfin et surtout, nous, les personnes en situation de handicap, sommes nous-mêmes mises au défi de mettre en œuvre le nouveau concept de handicap lié aux droits humains. Nous devons réfléchir de manière critique à l'attitude de charité dans laquelle nous avons grandi, et apprendre à exercer et à faire respecter nos droits de manière appropriée. Cela nécessitera certainement un examen approfondi de la CDPH dans une perspective générale des droits humains, du paysage politique suisse et du mode de fonctionnement des organisations de personnes avec handicap. Nous devons acquérir des stratégies pour revendiquer nos droits et des compétences de négociation, mais également faire preuve de persévérance pour atteindre nos objectifs.

État d'avancement du projet

Toutes ces considérations sont intégrées dans notre projet «L'autoreprésentation: la clé de l'inclusion». Dans un premier temps, nous avons lancé un avant-projet pour savoir si les communes, les organisations de personnes handicapées et les personnes concernées elles-mêmes sont intéressées par des démarches collaboratives en vue d'une prise de décision inclusive. Par chance, nous avons été contactés par suffisamment de personnes des trois groupes qui souhaitent s'impliquer dans cet objectif de collaboration participative. Et avec ces personnes, nous avons créé un groupe de travail, ainsi qu'un groupe d'accompagnement.

L'objectif de l'avant-projet est le suivant:

- Promotion de l'autonomisation des personnes concernées

- Adaptation des structures participatives existantes
- Clarification de termes tels qu'«autoreprésentation» et «participation»
- Préservation et développement de l'échange d'expériences
- Constitution d'une voix commune pour des préoccupations communes

Des personnes provenant de municipalités de différentes tailles, de diverses organisations de personnes avec handicap et des auto-représentant.e.s de toutes les régions du pays ont participé au premier atelier du groupe de travail, qui n'a malheureusement pu avoir lieu que virtuellement en raison de la crise sanitaire. Ils et elles ont échangé leurs points de vue sur des questions comme: qui travaille de manière participative et comment? Qui propose quelles idées d'amélioration? Et plus généralement: quelles expériences en matière de collaboration participative ont été faites jusqu'ici? Les participant.e.s ont trouvé cet échange très enrichissant – et chez AGILE.CH, nous considérons avoir déjà atteint un premier objectif: démontrer les avantages d'un tel échange d'expériences.

En conclusion, les participant.e.s ont apporté de nombreuses idées sur la manière de façonner la participation afin qu'elle soit fructueuse à long terme et ne soit pas affaiblie par de fausses attentes, des frustrations ou des malentendus.

Ces éléments seront ensuite complétés par les remarques du groupe d'accompagnement. Au cours de la prochaine étape, il s'agira de préciser comment les structures participatives existantes peuvent être développées et quels thèmes de la CDPH doivent être mis en œuvre au niveau local et au sein des organisations de personnes avec handicap.

Au terme de l'avant-projet, certains points seront clarifiés dans un projet de suivi, ainsi que les mesures nécessaires pour garantir à long terme une coopération institutionnalisée, un environnement favorable aux personnes handicapées dans les organisations et l'autonomisation des personnes handicapées en tant qu'expertes dans leur propre domaine. ◀

Herbert Bichsel

Chargé égalité, AGILE.CH



Comment parvenir à l'égalité pour les personnes en situation de handicap?

Du langage non discriminatoire aux cabinets accessibles – AGILE.CH propose des réponses essentielles relatives au thème de l'égalité dans ses brochures «Les mots sont trompeurs» et «Votre cabinet est-il accessible?»



Couverture «Les mots sont trompeurs»

© AGILE.CH

Appelle-t-on une personne atteinte d'une déficience auditive «sourde-muette»? Les personnes en fauteuil roulant sont-elles des «infirmes»? Handicap est-il synonyme de maladie? Non, non et non! Cependant, il existe encore des termes qui sont perçus par les personnes handicapées comme discriminatoires et dévalorisants. Les personnes en situation de handicap ont le droit, et elles le revendiquent, d'être traitées avec le même respect que les personnes non handicapées. Et ce même lorsqu'on parle d'elles et qu'on écrit à leur sujet.

Alors, comment faire juste et éviter de commettre un impair? Dans sa brochure «Les mots sont trompeurs», AGILE.CH liste les expressions à bannir et celles qui les remplacent, afin d'éviter malentendus, déceptions et vexations.

La version imprimée de la brochure peut être commandée en français, allemand ou italien auprès du **secrétariat d'AGILE.CH** au prix de 8 francs. La brochure est également disponible gratuitement en **format électronique** sur notre **site Internet**. Aidez-nous à changer les manières de parler et de penser!



Votre cabinet est-il accessible?

Conseils et suggestions pour la prise en charge des patientes et patients en situation de handicap

Couverture «Votre cabinet est-il accessible?»

© AGILE.CH

«Évidemment que mon cabinet est accessible!», pensent la plupart des médecins. «Il n'y a aucun seuil, ni escaliers qui empêchent l'accès aux patientes et patients en chaise roulante, lesquelles peuvent sans problème pénétrer dans l'ascenseur». Garantir l'accessibilité va cependant plus loin. Cela signifie notamment que les personnes malvoyantes peuvent trouver l'ascenseur sans difficulté ou qu'elles reçoivent l'aide nécessaire pour remplir les formulaires lors de leur première visite chez le médecin.

Avec la brochure «Votre cabinet est-il accessible?», l'objectif d'AGILE.CH est de contribuer à ce que les 1,7 million de personnes en situation de handicap en Suisse aient un accès facile et sans barrière aux soins médicaux ambulatoires, car les médecins et les dentistes leur sont très importants.

La brochure contient des conseils et des suggestions qui sensibilisent les médecins à ces problèmes et leur donnent 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 check-lists permettent de vérifier facilement si les cabinets sont sans barrières, tant dans la zone d'entrée, les toilettes, l'environnement et les espaces extérieurs.

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. Pour toute personne intéressée, elle est disponible sur notre site Internet en [allemand](#), [français](#) et [italien](#). ◀

Silvia Raemy

Responsable communication, AGILE.CH



Les coulisses du handicap

Une âme libre malgré les ailes rognées

Rita Tresch, 59 ans, se trouvait à mi-parcours de son existence lorsque le diagnostic de SLA est tombé. Pourtant, cette Uraoise a choisi de s'engager pour défendre les droits des personnes en situation de handicap, en même temps qu'elle se bat pour sa propre vie.

C'est avec des mots emplis de mélancolie d'Annegret Kronenberg que Rita Tresch accueille les lectrices et lecteurs sur sa page d'accueil. Ces mots, on pourrait les traduire de la façon suivante: «Ailes rognées – toi, papillon qui danse en apesanteur, parfois ici, parfois là. Tu as vu la larme qui perle dans mon œil. La larme qui a coulé lorsque j'ai réalisé que mes ailes étaient rognées» [notre traduction]. Rita sait ce que l'on ressent quand on vit avec des ailes coupées: alors qu'elle venait d'avoir 40 ans, on lui a diagnostiqué une sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot.

Depuis cette nouvelle dévastatrice, sa musculature s'est sensiblement détériorée. Aujourd'hui, elle est pratiquement paralysée, assise dans un fauteuil roulant et n'a pas assez de force pour boire ou manger de façon autonome. Plusieurs assistantes et assistants, ainsi que les soins à domicile la soutiennent au quotidien. Elle doit régulièrement faire de la physiothérapie, de l'ergothérapie et de la logopédie.

La SLA est une maladie neurodégénérative incurable qui perturbe les connexions entre cerveau, moelle épinière et musculature squelettique. Il en résulte une atrophie des muscles, une paralysie et une défaillance inexorable de la musculature globale. D'autres symptômes sont des troubles de la parole et de la déglutition. En Suisse, environ 700 personnes sont touchées par cette maladie rare. Dans la plupart des cas, la paralysie respiratoire progressive met fin à la vie de la personne. L'espérance de vie après l'apparition de la maladie est généralement de trois à quatre ans.

Mais il y a des exceptions et Rita Tresch en est la preuve éclatante: nous rencontrons cette femme radieuse de 59 ans assise dans son fauteuil roulant, qui contemple son jardin et les montagnes environnantes, dont les

sommets s'élèvent à pic dans le ciel bleu profond. Elle considère comme un miracle le fait d'être toujours en vie depuis son diagnostic, il y a près de 20 ans. En ce mois d'août 2001, le neurologue ne lui a pas laissé beaucoup d'espoir quant à son espérance de vie. Est-ce son amour de la vie, sa force ou son environnement familial solide qui la maintiennent en vie? Ou est-ce son attitude positive? Elle nous répond: «J'ai regardé la brutale vérité en face pour parvenir à vivre avec elle. Après mon diagnostic, j'ai rapidement su à quoi nous devons nous attendre, ma famille et moi. Depuis lors, la SLA fait partie de ma vie.»



Rita Tresch et son mari Piet.
Photo: Barbara Maria Vogt

Ce jour-là, après le rendez-vous chez le médecin, elle quitte l'hôpital et son mari Piet l'attend dans la voiture. Elle semble calme, mais lorsqu'il lui demande ce qui ne va pas, elle prend alors conscience de l'ampleur de la maladie et se met à pleurer. «C'est horrible de devoir dire à la personne que vous aimez que vos projets d'avenir commun sont anéantis», se souvient-elle. Piet l'a épaulée à l'époque déjà, comme aujourd'hui. «Mon mari a toujours été d'un grand soutien, dans toutes les situations de la vie.»



Rita Tresch, jeune et en bonne santé, assise sur sa Harley Davidson.
Photo: Piet Tresch

Enceinte à 17 ans

Rita et Piet étaient très jeunes lorsqu'ils se sont rencontrés dans une fête de carnaval et sont tombés amoureux. Piet Tresch rit en racontant que sa Rita était un sacré numéro, une vraie rockeuse, habillée tout en cuir, dévorant la vie à pleines dents, franchissant les cols à l'arrière de sa Harley Davidson, cheveux au vent. Rita avait à peine 17 ans lorsqu'elle est tombée enceinte, juste avant d'obtenir son diplôme de l'école de commerce. Une chance que les jeunes parents n'ont pas mesuré à l'époque, car Rita Tresch, alors jeune maman en bonne santé, a pu accompagner son fils jusqu'à l'âge adulte, avant que la maladie ne se déclare.

Lors de notre conversation, Rita Tresch porte une légère jupe d'été et nous offre de fines pâtisseries de la région d'Uri. À l'arrière de son fauteuil roulant, il y a un autocollant représentant une Harley Davidson. «Je vais juste un peu moins vite», plaisante-t-elle. Son mari Piet est aussi présent. Il lui ôte doucement une mouche du visage, tient le verre d'eau et s'assure que la paille qui s'y trouve est bien dirigée vers sa bouche. Piet est son meilleur infirmier, son meilleur cuisinier et son traducteur le plus patient. Car Rita a de plus en plus de mal à parler, à articuler les mots distinctement. Pourtant,

elle aimerait partager ses pensées et ses émotions avec d'autres. Précisément sur le thème des droits humains, elle aurait beaucoup de choses à dire. «Cela me frustre quand je ne parviens pas exprimer mes idées, émettre des suggestions ou des points de vue, ou défendre une cause. Je perds de plus en plus mon pouvoir de persuasion.»

Néanmoins, la combativité et la volonté coulent dans ses veines. Après tout elle est une Uranaise pure souche. Pendant des années, elle a défendu l'autoreprésentation et la participation des personnes en situation de handicap. Selon elle, il y a encore trop de choses qui se décident sans qu'elles ne soient concertées. «Je me demande souvent où les gens obtiennent le droit de décider pour autrui, alors même qu'ils ne sont pas dans la même situation que nous.»

Elle aimerait que les personnes concernées soient davantage impliquées dans les organisations d'entraide et autres organismes, afin qu'elles puissent avoir leur mot à dire dans les décisions. «Nous savons mieux que quiconque ce dont nous avons besoin.» L'automne dernier, avec son assistante, elle a fait trois fois le long voyage d'Uri à Berne pour participer à un cours spécia-

lisé sur l'autoreprésentation organisé par AGILE.CH et Sensability. Sa connaissance de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées est un outil important pour son engagement. Son crédo: «La Suisse est un si petit pays, abolissons les frontières entre les cantons et remplaçons le 'cantonalisme' par un pays libre et sans barrières.»

Solidement ancrée dans le réseau SLA

En 2016, Rita Tresch a créé un groupe d'autoreprésentation dans le canton d'Uri, à l'initiative de deux étudiants de la Haute école spécialisée de Lucerne, dans le cadre d'un projet de travail social. Le groupe traite d'une grande variété de sujets et a déjà accompli de nombreuses choses. Par exemple, lors de la construction de toilettes dans un restaurant au bord du lac, il a pu faire part de ses souhaits et suggestions.

C'est un petit pas, mais qui rend Rita Tresch heureuse: «Mon handicap m'a appris à être plus patiente avec les autorités et mes semblables.» Elle met tout son cœur à défendre les intérêts des personnes atteintes de la SLA. Elle a fondé l'association ALS Community, qui met en relation les personnes atteintes de SLA, leurs proches, les parents qui ont perdu un.e proche et les personnes travaillant avec des patient.e.s. «L'échange est extrêmement important pour nous», souligne-t-elle.

Grâce à son esprit progressiste, une table ronde sur la SLA et un chat WhatsApp ont également été créés. Son mari Piet note que sa femme est perçue par les personnes touchées comme une «maman SLA». Une profonde amitié s'est nouée avec beaucoup d'entre elles, dit-il. Et il a également fallu dire au revoir à bon nombre d'entre elles. «Ça fait mal de voir mourir des ami.e.s de longue date, mais nous devons les laisser partir.»

Pour Rita Tresch, il n'est pas toujours facile de trouver la force de continuer et de dépendre des autres. Mais quand elle traverse son jardin, elle oublie tous ses soucis et toutes ses douleurs. Elle aime particulièrement

passer du temps sous l'abri que Piet lui a aménagé avec beaucoup d'amour, et sur le mur auquel est accroché un panneau décoratif disant «Place préférée». De là, elle observe comment la faune et la flore se développent au printemps et comment la nature se replie lentement sur elle-même en automne.

Vivre jusqu'à 100 ans

Rita Tresch pense-t-elle parfois à la mort? Elle répond par la négative. Pendant le confinement – alors que le monde qui l'entourait est devenu silencieux et qu'elle a formé un cocon autour de son petit monde – elle a eu le temps de réfléchir à sa vie. «La mort ne me surprendra pas», dit-elle avec lucidité. Même si elle a grandi dans la foi catholique, elle ne croit ni au paradis, ni à l'enfer. Elle espère plutôt que son âme continuera à vivre sur terre et que les gens se souviendront d'elle d'une bonne manière. Elle souhaite donc que ses cendres soient dispersées.

Elle dit vouloir vivre jusqu'à 100 ans, ce qui paraît bien audacieux. Mais sa soif de connaissance et sa curiosité pour la vie sont encore si grandes. Elle aimerait pouvoir admirer les alpes uranaises pendant longtemps et respirer l'odeur du foin montant de la vallée en contrebas. Sentir la main de son mari dans la sienne pendant longtemps et laisser ses cheveux flotter au vent lorsqu'elle est assise à côté de lui dans une décapotable. La SLA a peut-être rogné les ailes de Rita Tresch, mais son âme continue de voler. Car, après tout, les papillons sont aussi ses animaux préférés. ◀

Barbara Maria Vogt

Collaboratrice égalité, AGILE.CH

i

Plus d'informations sur la SLA et sur Rita Tresch sur le site www.ritatresch.ch (en allemand uniquement). On y trouve des publications de son journal intime sur plusieurs années.



Les coulisses du handicap

Non à la pression psychologique

Les personnes vivant avec des troubles de l'anxiété et de panique ont besoin de soutien. L'Association Angst- und Panikhilfe Schweiz (aphs) leur prodigue aide et conseils. Cette année, elle fête ses 20 ans d'existence.

Nous avons certainement tous ressenti de la peur à un moment ou à un autre de notre vie. D'une grande araignée noire, d'une échelle vacillante, d'une épreuve difficile, d'incertitudes sur l'avenir... Ces peurs ne sont toutefois en rien comparables à celles que vivent les personnes souffrant de troubles anxieux et de paniques. Soudain, elles ont des palpitations cardiaques, vertiges et sueurs, la sensation de s'évanouir, voire même de mourir sur place, apparaît. De tels symptômes peuvent en outre se produire en tout temps et en tous lieux. Les personnes souffrant de troubles anxieux et de panique doivent donc faire face à une énorme souffrance, mais bien souvent, elles rechignent à attirer l'attention sur leur problème, ce qui peut avoir de graves conséquences: elles se retirent du monde du travail, parfois ne parviennent même pas à quitter leur domicile, leurs couples et leurs amitiés sont mis à rude épreuve et les échecs professionnels sont souvent inévitables.

Les crises d'anxiété et de panique ne sont pas déclenchées par des menaces tangibles. Il s'agit de craintes infondées, irréalistes ou exagérées vis-à-vis de choses dont les autres n'ont généralement pas peur. Les causes de ces attaques sont multiples. Une prédisposition génétique est possible, mais des expériences traumatisantes dans l'enfance, des maladies physiques, des restrictions psychologiques ou des circonstances extérieures stressantes peuvent également être déclencheurs. Il est très difficile de poser un diagnostic fiable, et de nombreuses personnes touchées doivent attendre des mois, voire des années, pour que cela soit possible et pour recevoir un traitement adéquat.

aphs, une bouée de sauvetage

Des personnes concernées ont fondé l'Association aphas en 2000. L'organisation défend les intérêts de personnes souffrant de troubles anxieux et de panique et propose aide, conseils, informations et espaces d'échanges entre les personnes concernées, les proches et des spécialistes. L'association gère des groupes d'entraide, au sein desquels les personnes concernées se réunissent régulièrement, et qui apportent aux membres un soutien professionnel et financier. Par ailleurs, l'aphs travaille en collaboration avec de nombreux centres d'entraide. La ligne téléphonique de l'aphs, point de contact pour tous les groupes cibles, joue également un rôle central. L'aphs oriente également les personnes vers des thérapeutes spécialisés.

Joyeux anniversaire!

L'Association aphas est membre d'AGILE.CH depuis 2007, ce qui représente plus de la moitié de son existence. Nos deux organisations sont notamment liées par un contrat de sous-traitance de prestations, conformément à l'art. 74 de la Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées.

La vie de l'aphs n'a pas toujours été un long fleuve tranquille et a traversé plusieurs périodes de turbulences avec des changements de personnel, du comité et de présidence. Nous lui souhaitons de se laisser porter par des vents plus calmes désormais. Chère aphas, nous avons plus que jamais besoin de toi, de toute urgence! ◀

Suzanne Auer

Secrétaire générale, AGILE.CH



Les coulisses du handicap

«Rendre AGILE.CH plus agile encore...»

... tel est le vœu de Raphaël de Riedmatten, qui reprendra les rênes d'AGILE.CH le 1er octobre prochain.

Pour succéder à l'actuelle secrétaire générale Suzanne Auer, qui prendra sa retraite en novembre, le comité d'AGILE.CH a nommé Raphaël de Riedmatten au poste de directeur. Spécialiste du handicap et de langue maternelle française, M. de Riedmatten maîtrise parfaitement l'allemand et l'anglais. Il a un riche parcours professionnel et militant à son actif et accorde une importance particulière à l'entraide.



Raphaël de Riedmatten.
Photo: mäd

développé de grandes compétences en stratégie, gestion de projets, planification, financement et ressources humaines.

Lui-même concerné par le handicap, Raphaël de Riedmatten a publié en 2002 un ouvrage intitulé *Une nouvelle approche de la différence*. Amoureux des arts vivants, il est aussi membre actif de BewegGrund, compagnie de danse inclusive.

Les membres du comité et le personnel du secrétariat d'AGILE.CH se réjouissent d'avoir à la tête de leur faîtière un directeur aux compétences et aux expériences si vastes. Doté d'une forte personnalité, M. de Riedmatten entend renforcer la position d'AGILE.CH dans le domaine de l'entraide, et le moins qu'on puisse dire est qu'il ne manque pas d'idées pour y parvenir! ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Titulaire d'un master en relations internationales, Raphaël de Riedmatten est actuellement responsable des publications et de la promotion chez Public Eye, ONG qu'il a rejoint alors qu'elle s'appelait encore Déclaration de Berne, et qu'il a accompagnée dans cet important changement.

Avant cela, M. de Riedmatten a été entre autres chargé de communication et porte-parole romand de Pro Infirmis Suisse, puis chef de projet de soutien à la société civile chez Handicap International (Humanité & Inclusion), pour qui il a notamment travaillé au Kosovo.

Outre son engagement depuis des décennies pour l'égalité des chances et l'autodétermination, M. de Riedmatten connaît bien le monde associatif, dans lequel il a

Bien handicapé, ou quoi?

Bureaucratie aigüe, ou comment l'AI sacrifie les arbres

Un courrier de l'assurance-invalidité (AI). J'ouvre l'enveloppe avec une certaine appréhension, comme toujours lorsque je lis le nom de cet expéditeur. Étonnée, j'en sors quatre feuilles de papier. Une lettre d'accompagnement et trois formulaires pour le remboursement des frais d'amortissement de ma voiture. C'est l'AI qui les prend en charge car j'ai besoin de mon véhicule adapté pour aller travailler. Chaque année, je dois facturer ces frais par le biais d'un formulaire ad hoc. Je sais pourtant que je viens de l'envoyer dûment rempli pour 2020, par courriel à l'AI. Aurais-je oublié quelque chose? Je lis: «Nous avons reçu votre facture et l'avons transmise pour le versement.» Bon, alors il ne s'agit pas de ça. Je continue de lire: «Les formulaires de facturation de l'AI ont été modifiés à des fins de convivialité». Dès maintenant, je dois utiliser uniquement les formulaires joints.

Je ne comprends plus le monde. C'est alors que ma collègue arrive avec un courrier de sa banque. Pour protéger l'environnement, elle opte pour un mode communication sans papier. À l'AI, le monde tourne à l'envers. En réponse à ma demande adressée sans papier, je reçois un courrier de quatre pages. Et c'est censé être plus convivial? J'apprends à mes étudiantes et étudiants que la communication conviviale consiste à opter pour le moyen de

communication de la clientèle. En ce qui me concerne, c'est le courriel. Il doit s'agir d'un malentendu. J'empoigne le téléphone et appelle l'office AI. Je demande de bien vouloir m'envoyer le formulaire par courriel. Réponse: «Pas possible». Quelque peu perplexe, je demande pourquoi. «Pour des raisons de protection des données». Justement, ils n'ont pas de formulaire vierge et celui qui comporte mes données, ils ne peuvent pas me l'envoyer. De plus en plus insistante, je demande de m'indiquer le lien vers le formulaire. Finalement, jusqu'à ce jour, j'ai envoyé ce fameux formulaire par voie électronique. Si cela ne devait plus être possible, cela deviendrait tout sauf convivial. Alors OK pour le formulaire, mais pas celui qui est rempli avec vos données, me répond-on. «Je peux bien les ajouter moi-même», dis-je un peu sèchement.

Peu après, je reçois effectivement le formulaire par courriel. Ou presque. Il s'agit d'un autre formulaire, que je sauvegarde quand même sur mon ordinateur pour l'année prochaine. Quant aux quatre feuilles de papier, elles atterrissent dans ma corbeille. ◀

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
Silvia Raemy
Simone Leuenberger
Suzanne Auer
Judith Hanhart

Traduction:
Christie Cardinali Ringger

Relecture:
Catherine Rouvenaz

Paraît 4 × par an | 69e 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