

# *Handicap & politique*

Edition 3  
septembre 2019



*En point de mire*

## *Élections fédérales 2019: l'heure est venue de changer de cap!*

**«Vous qui vivez avec un handicap, allez donc voter! Participez à la vie politique, endossez vos responsabilités citoyennes. Exprimez-vous dans les urnes et contribuez à former le terreau duquel pourrait émerger une politique du handicap digne de ce nom. C'est cela, l'inclusion.»**

# Table des matières

## Éditorial

Élections 2019 – Rien sur nous sans nous \_\_\_\_\_ 3  
Stephan Hüslér

## En point de mire

Qui, au Parlement, s'engage pour les  
personnes en situation de handicap? \_\_\_\_\_ 4  
Simone Leuenberger

Voter et faire voter \_\_\_\_\_ 8  
Silvia Raemy

S'exprimer lors des élections?  
Oui, bien sûr! Mais comment s'y prendre?  
Et à qui donner sa voix? \_\_\_\_\_ 16  
Simone Leuenberger

## Politique sociale

Participer à l'évolution de la société \_\_\_\_\_ 18  
Judith Hanhart, Simone Leuenberger, Catherine Rouvenaz

## Égalité

«Les personnes handicapées votent. Et sont  
éligibles!»: itinéraire d'une pétition \_\_\_\_\_ 22  
Catherine Rouvenaz

Il est temps que la langue des signes soit  
enfin reconnue \_\_\_\_\_ 25  
Annika De Maeyer

Informations électorales accessibles \_\_\_\_\_ 28

## Formation

Vie publique et politique: la participation,  
ça s'apprend! \_\_\_\_\_ 29  
Catherine Rouvenaz

## Les coulisses du handicap

Utiliser les élections comme un instrument  
politique en faveur des personnes  
handicapées \_\_\_\_\_ 30  
Alexander Ahrens, Martin Ladstätter

Aide et informations pour les personnes  
concernées \_\_\_\_\_ 33  
Suzanne Auer

## Bien handicapé, ou quoi?

Aujourd'hui, c'est encore un de ces jours... \_\_\_\_\_ 34  
Thj Leu

## Éditorial

# Élections 2019 – Rien sur nous sans nous



**Stephan Hüsler**  
Président d'AGILE.CH  
Photo: màd

L'article 29 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (CDPH) exige que les personnes en situation de handicap puissent participer aux élections et votations sur un pied d'égalité avec les autres. Cela signifie que les personnes handicapées peuvent voter et être elles-mêmes élues. Les élections et les votations se doivent donc d'être totalement accessibles.

Le 20 octobre prochain, il sera à nouveau temps pour le peuple suisse de renouveler son Parlement. De nombreux parlementaires sortants se représentent, d'autres démissionnent. Quelle que soit leur orientation politique, nous leur devons, à toutes et à tous, respect et remerciements pour leur énorme engagement.

Pour les électrices et les électeurs, la question se pose maintenant de savoir quelles sont les personnes qui représentent le mieux leurs intérêts. Est-ce un parti dans son ensemble? Ou des individus qui s'y engagent? Ou, est-ce que ce sont des personnes qui vivent elles-mêmes avec un handicap? C'est dans la pile volumineuse de listes électorales que nous devons trouver «notre» représentante ou représentant.

La présente édition de «Handicap & politique» a pour but d'aider les lecteurs à faire leur choix. Notre petite enquête auprès des partis représentés au Conseil national et au Conseil des États a révélé que 24 candidates et candidats qui se présentent sous la coupole fédérale vivent avec un handicap, travaillent pour une organisation de personnes en situation de handicap ou ont un lien étroit avec le handicap. Ce qui est particulièrement intéressant selon moi, est le fait qu'un seul parti – oui, celui à l'inénarrable pomme – n'a aucune idée de si une personne handicapée présente éventuellement sa candidature. Pour ce parti, la politique en matière de handicap signifie encore apparemment réorganiser l'assurance-invalidité en luttant contre les abus, limiter l'accès aux prestations d'assurances et réduire les rentes.

*«Donnons une chance aux partis et aux personnalités vivant avec un handicap évoqués dans nos articles. Ce n'est que de cette manière que nous parviendrons à changer la politique et la société.»*

«Handicap & politique» a demandé à cinq candidat-e-s vivant avec un handicap de préciser comment ils et elles souhaitent s'impliquer au Parlement. Leurs réponses montrent également que l'inclusion est comprise de manière différenciée par chacune et chacun.

Je recommande, tout comme Martin Ladstätter de BIZEPS – Zentrum für Selbstbestimmtes Leben (Centre pour la vie autonome), d'utiliser les prochaines élections comme un instrument de politique du handicap. Donnons une chance aux partis et aux personnalités vivant avec un handicap évoqués dans nos articles, y compris à celles et ceux qui personnellement ou professionnellement connaissent le sujet. Mettez leurs noms sur votre bulletin de vote. Ce n'est que de cette manière que nous parviendrons à changer lentement mais sûrement la politique, et donc aussi la société. ◀



*En point de mire*

# Qui, au Parlement, s'engage pour les personnes en situation de handicap?

**Savez-vous qui, sous la Coupole fédérale, s'engage réellement pour nous, les personnes avec handicap? Nous avons sûrement toutes et tous une petite idée, mais se confirme-t-elle? AGILE.CH a passé en revue les interventions parlementaires pour vous permettre de vous préparer aux élections fédérales d'octobre prochain.**

Chaque parlementaire peut déposer des interventions pendant la durée de son mandat. Elles peuvent prendre la forme de questions, d'interpellations, de postulats, de motions ou d'initiatives parlementaires. Ces différents instruments permettent aux membres des deux Chambres d'exprimer leurs préoccupations sans que la question ne figure sur la liste de négociation. D'une simple question à laquelle le Conseil fédéral répond oralement durant l'une de ses séances, à une demande d'examiner une question spécifique, en passant par une proposition concrète de modification de loi, tout est possible. Et ces instruments sont largement utilisés. De décembre 2015 à juin 2019, plus de 150 interventions ont été suivies par AGILE.CH, en raison de leur importance pour la politique du handicap et 36 d'entre elles sont encore en cours de traitement. Pour effectuer notre analyse, nous avons réparti les initiatives en différentes catégories: celles qui soutiennent notre cause («en faveur des personnes en situation de handicap»), celles qui ne la soutient pas («en défaveur des personnes en situation de handicap»), et celles qui, soit posent des questions objectives, soit considèrent la question du handicap comme marginale ou dont l'impact potentiel n'est pas clair («neutre»).

## L'assurance-invalidité dans le viseur

La plupart des interventions, à savoir 82, ont été déposées en lien avec l'assurance-invalidité (AI), alors que 42 relevaient de l'égalité. Le fait que seule une bonne moitié des interventions concernant l'AI aillent dans notre sens montre une fois de plus à quel point cette assurance sociale est controversée. Par contre, l'égalité n'a été remise en question qu'au travers de

deux interventions (voir diagramme «Nombre d'interventions par thème»).

## Vigueur à gauche, frugalité à droite

Mais qui dépose toutes ces interventions? Les parlementaires PS (39) et PDC (38) se talonnent au sommet, suivis du PLR (27) et de l'UDC (26). Ce qui frappe toutefois, est le fait qu'une seule initiative soumise par l'UDC, et uniquement 4 par le PLR, aillent dans notre sens (voir diagramme «Nombre d'initiatives par parti»). Si on regarde le pourcentage des initiatives déposées par partis, le PEV plafonne au sommet (100 %). En deuxième position, on trouve le PS avec 82 % des initiatives en faveur des personnes en situation de handicap, suivi des Vert'libéraux (74 %), des Verts (70 %) et du PBD (67 %) (voir diagramme des «Initiatives par parti en %»). Il est intéressant de noter que 4 des 6 initiatives issues du PBD ont été déposées par une seule personne (la Conseillère nationale Rosemarie Quadranti). Le PDC compte également un loup solitaire: 11 des 28 initiatives déposées en notre faveur émanent du Conseiller national Christian Lohr. Sans l'engagement de ces deux parlementaires, le bilan de leurs partis serait indubitablement plus mauvais. Au PS et chez les Verts, les propositions sont clairement mieux réparties. Deux meneuses se profilent tout de même: la Conseillère nationale Silvia Schenker et la Conseillère aux États Pascale Bruderer Wyss.

## C'est le contenu qui compte

La quantité est une chose, la qualité en est une autre. Sur les 150 interventions déposées, presque toutes portent sur d'anciens thèmes connus. Seules 20 inter-

ventions peuvent être qualifiées d'avant-gardistes, voire de révolutionnaires. À ce propos, l'écart droite-gauche est net (voir diagramme «Nombre d'initiatives par orientation»). En tirant un parallèle entre la taille du parti et le nombre d'initiatives déposées, Les Verts font particulièrement preuve d'innovation en matière de politique du handicap. La moitié de leurs interventions portent sur des nouvelles revendications. En chiffres absolus, le PDC est en tête, grâce au Conseiller national Christian Lohr à qui nous devons 5 des 7 propositions soumises. Si ce parti devait perdre cette voix si importante pour les personnes en situation de handicap, ce serait alors un sacré coup dur. Plus à droite, le menu

est encore plus frugal. Aucune trace de progrès. La liste comporte au contraire quelques freins à la politique du handicap.

### Allez voter!

Des résultats aussi limpides rendent toute recommandation de vote superflue. Ainsi, la seule et unique que nous vous donnerons est la suivante: n'oubliez pas de vous rendre aux urnes, chères électrices et chers électeurs en situation de handicap! ◀

**Simone Leuenberger**

Collaboratrice scientifique, AGILE.CH

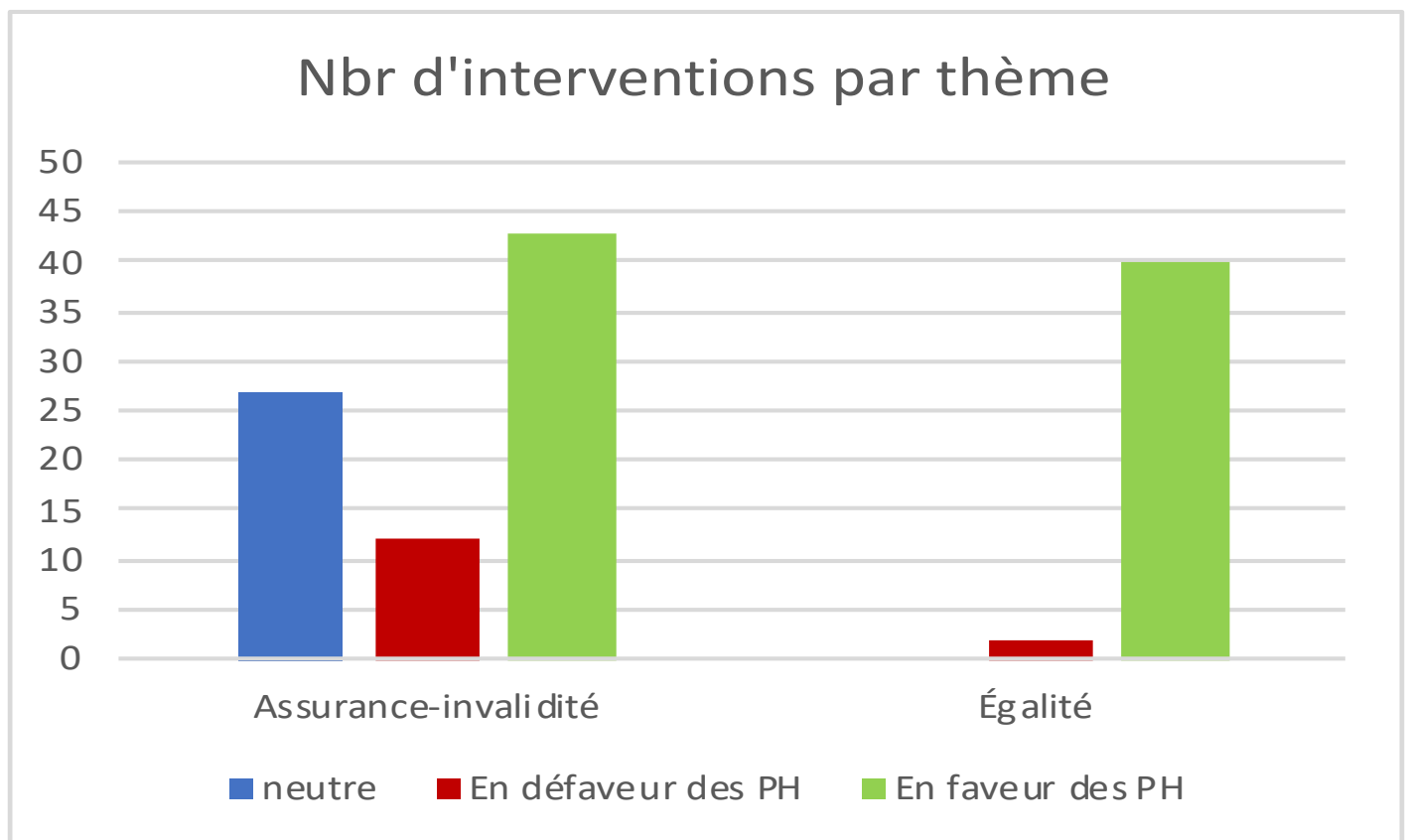


Diagramme «Nombre d'initiatives par thème» (PH= personnes handicapées)

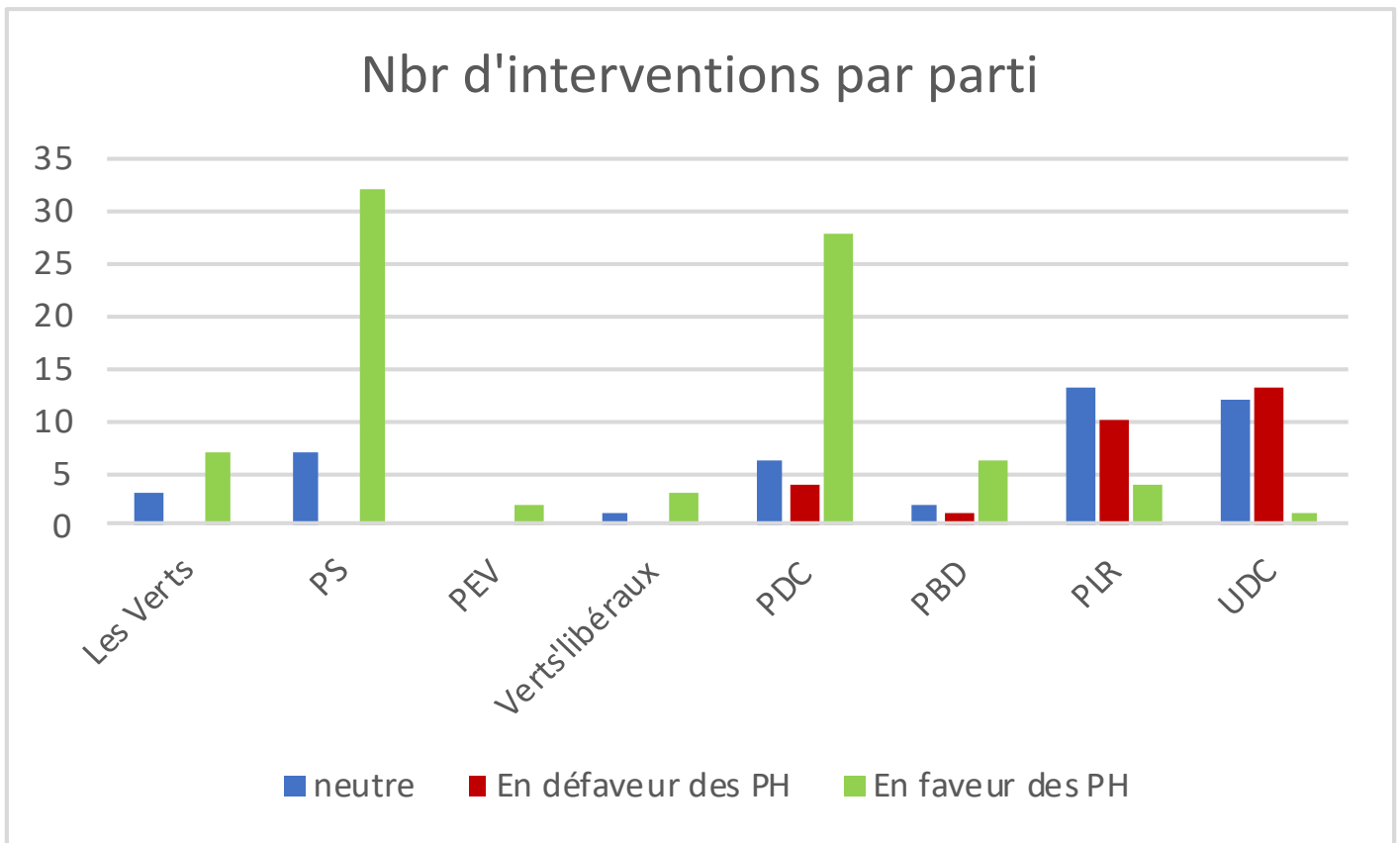


Diagramme «Nombre d'interventions par parti»

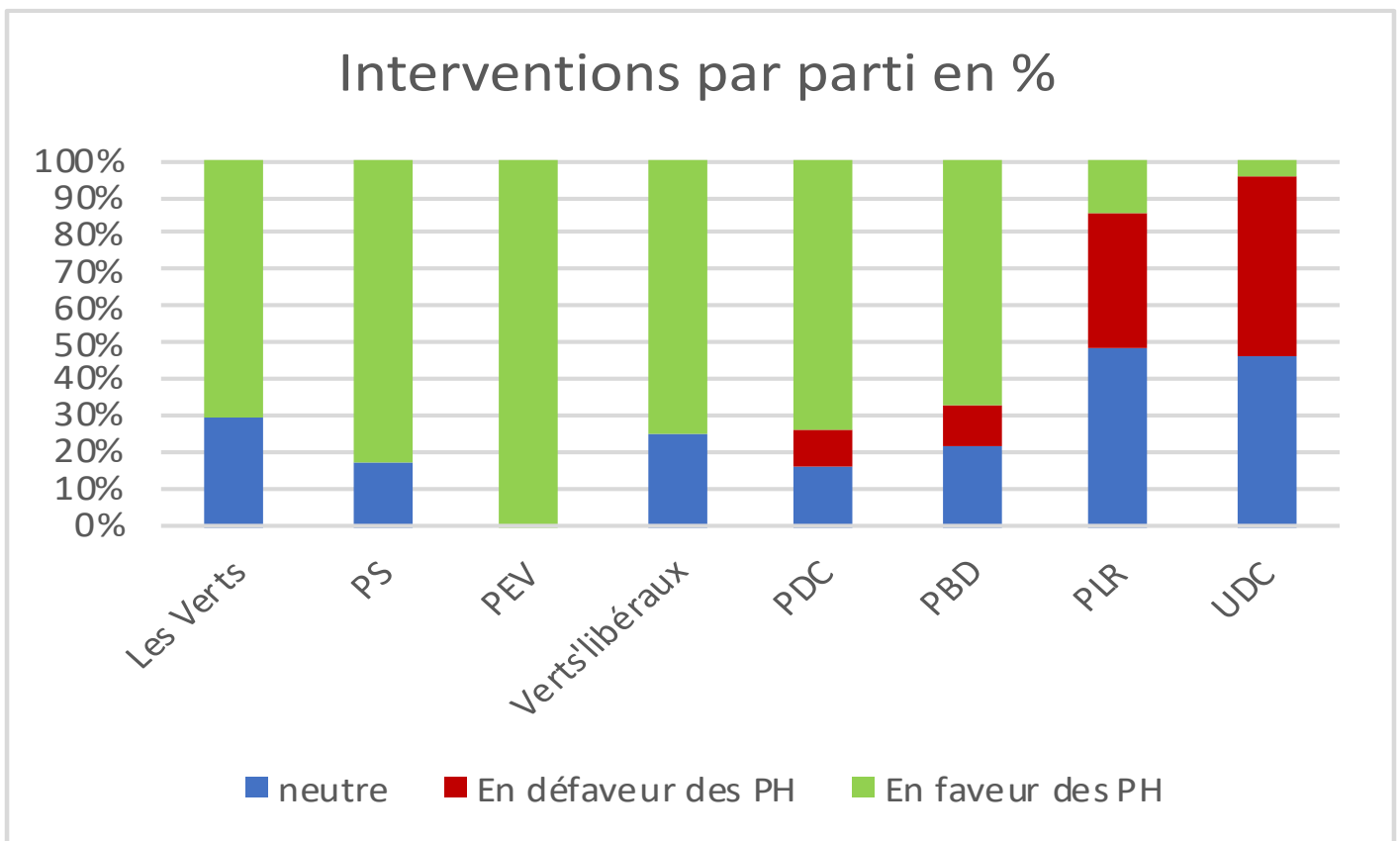


Diagramme «Nombre d'interventions par parti en %»

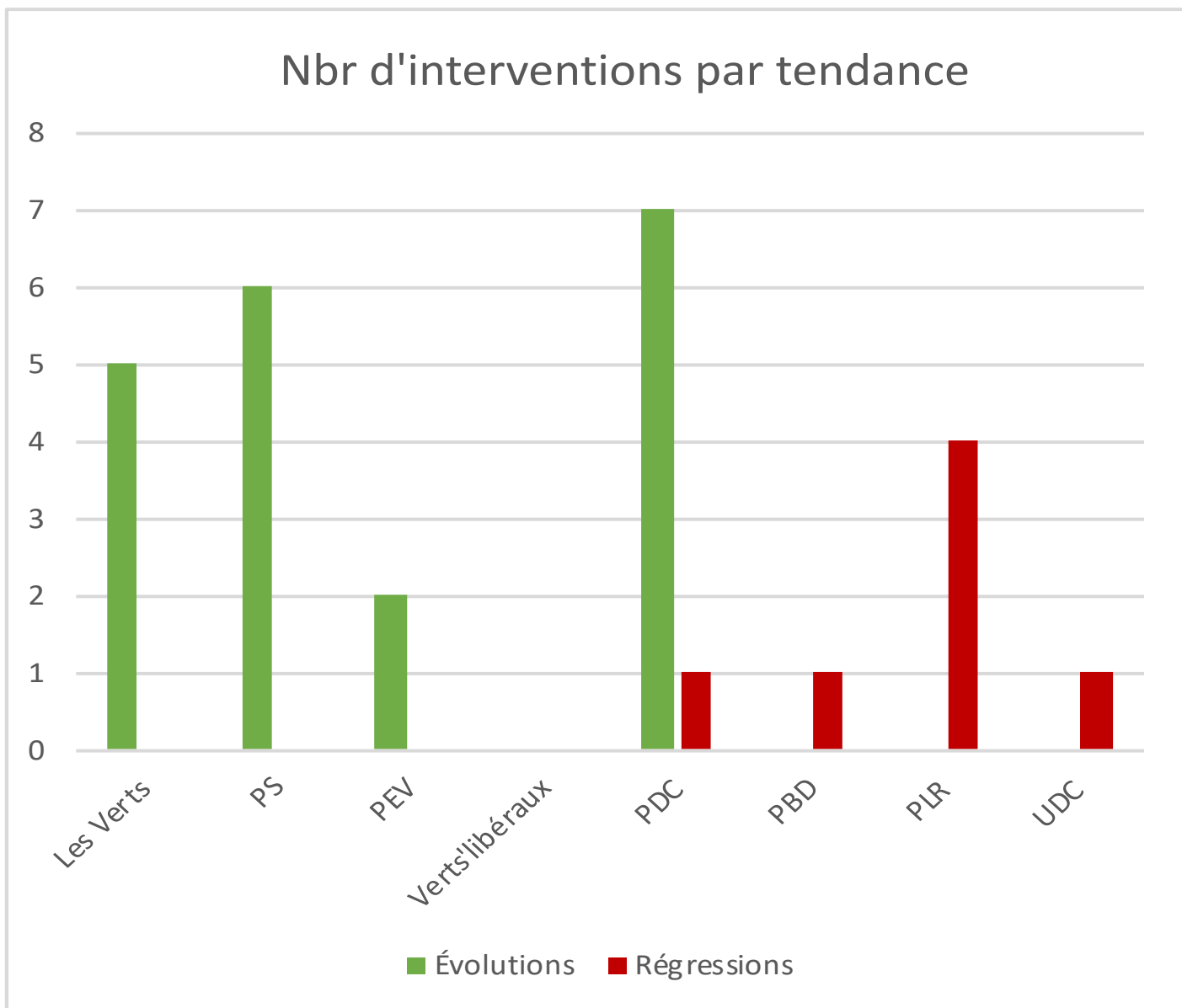


Diagramme «Nombre d'interventions par tendance»



*En point de mire*

## Voter et faire voter

**Quels sont les partis qui suppriment les barrières, luttent contre les préjugés et promeuvent la participation politique des personnes en situation de handicap? Qui leur fait place sur les listes afin que le peuple helvétique puisse en élire au Parlement? Comment les candidates et candidats en situation de handicap aux Conseils national et des États entendent s'engager?**

1,8 million de personnes handicapées vivent actuellement en Suisse. Un bon cinquième de la population. Un chiffre énorme, non? Si ces 1,8 million de personnes et leurs proches voulaient ensemble marquer leur présence, elles représenteraient la plus grande force politique du pays. Une force qui, au même titre que les divers courants politiques et les régions linguistiques, devrait être représentée dans les plus hautes sphères, notamment au Conseil fédéral.

«Handicap & politique» s'est informé sur l'état de la situation en ce qui concerne les candidatures au Parlement, au cours d'une enquête menée en deux étapes: en premier lieu, la rédaction a demandé aux partis politiques lesquels, parmi leurs candidates et candidats vivaient avec un handicap.

**L'UDC** nous a recommandé de «... contacter directement les partis cantonaux pour avoir un meilleur aperçu de toutes les nouvelles candidatures en lien avec le handicap». Ah! Nous nous épargnerons ce travail...

Après plusieurs tentatives, le **PLR** nous a dit vouloir procéder à un sondage auprès de ses candidates et candidats, sondage dont nous attendons toujours les résultats à ce jour...

Le **PEV** a répondu à notre question un mois et demi plus tard: «Veuillez excuser cette réponse tardive. De notre point de vue, en sa qualité de présidente d'INSOS, Marianne Streiff répond aux critères. Sinon je ne connais malheureusement pas de personne directement concernée. Mais le PEV soutient explicitement les efforts en vue de l'égalité.»

Chez les **Verts'libéraux**, «...[on] ne peut exclure qu'une personne en situation de handicap figure sur l'une des listes cantonales au Conseil national, mais malheureusement [on] n'en connaît pas. Notre Conseiller national Beat Flach a un lien très fort avec les personnes handicapées et s'engage personnellement de manière en leur faveur». Non, surtout n'excluez rien, ni personne, chers Verts'libéraux. Mieux vaut se renseigner, encourager et soutenir. Par exemple, les recherches de «Handicap & politique» ont abouti sur Peter Fischer, candidat Vert'libéral au Conseil national à Zurich, qui vit avec un handicap.

Au **PBD**, ce fut différent. Une enquête auprès des partis cantonaux a permis d'obtenir la liste suivante:

- Maya Balli, candidate argovienne aux Conseil national et aux États, présidente de l'association argovienne des entrepreneurs avec un mandat social (AVUSA),
- Isabelle Heer, candidate bernoise au Conseil national, infirmière diplômée niveau 2 qui vit avec une sclérose en plaque,
- Edith Gugelmann-Battaglia, candidate grisonne au Conseil national, membre du conseil de Fondation de Scalottas (école spécialisée et foyer pour enfants et adultes handicapés).

Le **PS** nous remercie «de soulever activement ce thème qui demande d'urgence davantage de pression. [Notre] demande a été transmise à tous les partis cantonaux et [nous] serons recontactés lundi dans une semaine». Deux semaines plus tard, AGILE.CH a reçu cette compilation:

- Esad Sadikovic, candidat PS au Conseil national sur la liste argovienne «Migrantes et migrants», vit avec une paralysie cérébrale,
  - Christine Blum, candidate du canton de Berne au Conseil national, députée au Grand Conseil, membre d'un groupe de travail du Forum Handicap bernois (kgk), membre d'Entraide Berne et de la direction de la Fondation Schürmatt Zetzwil (accompagnement d'enfants handicapés),
  - Ueli Egger, candidat bernois au Conseil national, député au Grand Conseil, membre du comité de Pro Cerebral Berne,
  - Hasan Candan, candidat lucernois au Conseil national, coach de l'équipe suisse de football en salle pour malentendants,
  - Franziska Roth, candidate soleuroise au Conseil national, enseignante spécialisée, membre du Conseil de la Fondation Discherheim (atelier et foyer pour adultes handicapés) et du comité de patronat de diverses associations pour personnes en situation de handicap,
  - Peter Gomm, candidat soleurois au Conseil national, ancien président de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS), ancien Conseiller d'État, membre de Fragile Suisse et de [touché.ch](http://touché.ch) (association du Coup du lapin),
  - Ursula Keller-Schiller, candidate schwytzoise au Conseil national, travailleuse sociale, superviseuse en formation socio-pédagogique, travaille au contact de personnes en situation de handicap,
  - Stéphane Faustinelli, candidat valaisan au Conseil national sur la liste PS 60+, ancien directeur de la Fédération suisse des sourds FSS-SGB, lui-même malentendant,
  - Olivier Ranger vit avec une paralysie cérébrale, il est candidat zougais au Conseil national,
  - Islam Alijaj se lance dans la course au National à Zurich. Il est également atteint d'une paralysie cérébrale,
- caps physiques), avocat spécialisé dans les dossiers relevant des constructions sans barrière,
- Simon Kälin-Werth, candidat au Conseil national à Zurich, physicien EPF en nature et environnement, malvoyant,
  - Hasim Sancar, candidat bernois au Conseil national, responsable du service de conseil de Pro Infirmis en Ville de Berne et membre du comité de Forum Handicap Bern Ville et région,
  - Jonas Kiener, candidat soleurois au Conseil national, développeur de formations et pédagogue des médias, engagé au sein de PluSport et Procap,
  - Roland Müller, candidat au National à Schaffhouse, enseignant spécialisé entre autres à l'École professionnelle pour les étudiantes et étudiants avec difficultés d'audition et de communication (BSFH).

Trois personnes avec handicap sont candidates pour sur des listes **PDC**:

- Christian Lohr, Conseiller national sortant thurgovien,
- Iris Bachmann, candidate au National, canton d'Argovie,
- Manuela Leemann, candidate au National, canton de Zoug,
- Bojan Lutz, candidat au Conseil national, canton de Bâle-Ville.

Ce n'est qu'à l'heure de mettre sous presse que nous apprenons la candidature de Maud Theler, qui se présente aux élections au Conseil national pour le parti **Centre Gauche-PCS Valais romand**. Maud Theler est travailleuse sociale et préside le Forum Handicap Valais/Wallis. Membre de l'exécutif sédunois, elle vit avec un handicap et se déplace en fauteuil roulant.

### «Et comment ces candidates et candidats s'engagent en faveur des personnes en situation de handicap?»

Dans une deuxième étape, nous avons abordé [Peter Fischer \(Verts/libéraux/ZH\)](#), [Isabelle Heer \(PBD/BE\)](#), [Oliver Ranger \(PS/ZG\)](#), [Simon Kälin-Werth \(Verts/ZH\)](#) et [Manuela Leemann \(PDC/ZG\)](#) pour leur poser quelques questions.

La réponse des **Verts** met plus de temps à nous parvenir. Nous recevons cependant les contacts suivants:

- Raphaël Mahaim, candidat vaudois au Conseil national, membre du Conseil de fondation de la Cité radiieuse (Institution pour personnes avec handi-

## Quelles sont vos priorités politiques?



Peter Fischer.  
Photo: màd

**Peter Fischer:** en tant que personne handicapée, j'ai toujours lutté pour une vie autodéterminée, une notion qui devrait aller de soi mais qui reste le fruit d'un combat acharné. C'est la raison pour laquelle je m'engage en faveur de l'autodétermination de chacune et chacun. Pour les personnes avec et sans handicap, pour les personnes issues de la migration, pour les hommes et les femmes. Toutes et tous devraient pouvoir vivre de manière autodéterminée et traités sur un pied d'égalité.



Simon Kälin-Werth.  
Photo: màd

**Simon Kälin-Werth:** dans le contexte des personnes handicapées, je m'engage pour qu'il y ait davantage d'emplois à part entière afin que chacune et chacun puisse faire valoir ses compétences et ses talents spécifiques en fonction de ses capacités individuelles. En tant que membre du comité de l'association de piétons à Zurich, je m'engage pour supprimer les barrières dans l'espace public et éviter les planifications erronées. Lorsqu'on conçoit des espaces de mobilité, des places et des parcs de haute qualité, les besoins des personnes handicapées doivent être pris en compte dès le départ.



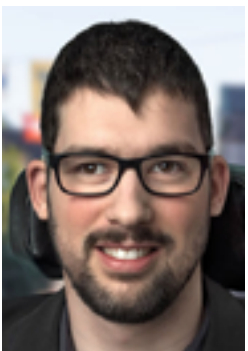
Isabelle Heer.  
Photo: màd

**Isabelle Heer:** en raison de ma situation personnelle et du fait que je me déplace en fauteuil roulant, l'inclusion des personnes handicapées dans la société est une priorité.



Manuela Leemann.  
Photo: màd

**Manuela Leemann:** je m'engage pour une Suisse durable offrant une haute qualité de vie, une lucidité financière et des valeurs de solidarité. L'égalité pour les personnes en situation de handicap, la compatibilité entre vie de famille et vie professionnelle, de bonnes conditions cadres économiques et une formation visionnaire sont particulièrement importantes à mes yeux.



Oliver Ranger.  
Photo: màd

**Olivier Ranger:** la sensibilisation pour l'inclusion entre personnes avec et sans handicap.

*Où voyez-vous un besoin d'action pour l'inclusion des personnes handicapées dans les secteurs public et privé?*

**Peter Fischer:** il n'y a pas d'autodétermination pour une personne qui vit en foyer, qui ne s'y sent pas à l'aise et n'a pas la possibilité de déménager. Chacune et chacun doit pouvoir décider de son lieu de vie. Il en va exactement de même pour le monde du travail. Où les personnes avec handicap peuvent-elles encore travailler? Comment peuvent-elles choisir un métier? Si on opte pour une vie autodéterminée, on ne peut pas

simplement s'arrêter à mi-chemin. C'est un domaine dans lequel il y a beaucoup à faire. Il en va de même en ce qui concerne la répartition des richesses. Pour une personne en situation de handicap, il n'y a quasiment pas de chance de travailler sans craindre qu'on lui diminue sa rente AI. En plus, il est presque impossible de constituer un deuxième pilier digne de ce nom.

**Isabelle Heer:** je vois avant tout un besoin d'agir dans le cadre de la Loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand), qui est encore loin d'être complètement mise en œuvre.

**Olivier Ranger:** il y a encore souvent un manque d'assurance dans l'interaction entre personnes avec et sans handicap. Il est généré par le stress et le fait de devoir faire face à une situation nouvelle.

**Simon Kälin-Werth:** il faut agir dans de nombreux domaines. Par exemple, il est inadmissible que des personnes en situation de handicap n'aient pas accès à certains espaces de loisirs comme les cinémas, les théâtres ou même des commerces, faute d'une législation plus souple. Il faut davantage de compréhension humaine et de bon sens, de solutions pragmatiques. Il est également inacceptable que des barrières presque insurmontables soient érigées dans les espaces publics suite à une mauvaise planification ou par pure négligence. Ceci pourrait être évité par des mesures simples. Lors de l'aménagement et de la construction de lotissements, de quartiers et d'immeubles, les besoins des personnes en situation de handicap doivent être pris en compte et respectés. Ils doivent peser davantage. Nous avons besoin de plus de place et d'une meilleure planification des zones de mobilité accessibles.

**Manuela Leemann:** il y a déjà de nombreuses directives légales en ce qui concerne l'espace public. Les lacunes concernent avant tout leur mise en œuvre. En revanche, il me paraît important d'agir au niveau privé, notamment pour la vie autodéterminée, la suppression des barrières architecturales, la formation et les opportunités de travail, ainsi que les offres de loisirs.

*Comment allez-vous vous engager politiquement pour cela?*

**Peter Fischer:** mes actions se basent toujours sur des réflexions inclusives. Il est vrai que je partage la plupart

des valeurs des Verts'libéraux, mais je n'oublie jamais les obstacles qui empêchent les personnes handicapées de vivre en société. C'est pourquoi il est important qu'elles soient aussi représentées au Parlement.

**Isabelle Heer:** puisque je n'ai actuellement aucun mandat politique, je m'investis avant tout au niveau du parti pour atteindre ces buts. Si je suis élue au Parlement, je m'engagerais évidemment en faveur de cette importante cause. D'une part, de manière proactive par le biais d'interventions, et d'autre part, en collaboration avec les organisations suisses de personnes handicapées.

**Olivier Ranger:** le matériel d'information est lacunaire. Diverses situations liées aux personnes handicapées nécessitent des solutions et davantage de sécurité. Des ateliers pourraient contribuer à transmettre des informations pertinentes. Certaines connaissances préalables évitent les inhibitions.

**Simon Kälin-Werth:** il faut plus de pression politique à tous les niveaux: les revendications des personnes en situation de handicap sont toujours reprises à zéro dans les processus politiques comme dans les situations individuelles et lors de la planification de projets. Il faut penser autrement pour sensibiliser les autorités. En tant que membre du conseil législatif en ville de Zurich, des Verts et du conseil d'administration de l'Association des piétons, je m'engage politiquement pour la réalisation de ces exigences, en collaboration avec la faîtière Mobilité piétonne Suisse et les organisations de personnes handicapées. En tant que conseiller général, j'accorde une attention particulière à la planification et à la conception d'espaces de mobilité sans obstacle les plus sûrs possibles dans l'espace public, de même qu'à des places offrant une grande qualité d'accès.

**Manuela Leemann:** en tant que politicienne, je peux déposer des interventions visant à changer les lois. Pour qu'une modification de loi soit acceptée par la majorité parlementaire, il faut effectuer un gros travail de sensibilisation. Si les gens commencent à penser autrement, ils seront aussi prêts à modifier la législation et à la mettre en œuvre.

*Quelles sont vos revendications concrètes en rapport avec la participation des personnes handicapées à la formation, au marché du travail et à la société?*

**Peter Fischer:** les personnes en situation de handicap sont stigmatisées dès leur plus jeune âge. Nous sommes relégués en institutions et sortons alors à peine de ce monde parallèle. Nous sommes marqués par le sceau du handicap et ne parvenons pas à nous en débarrasser tout au long de notre vie. La vraie égalité, qui promeut également les femmes d'une juste manière, n'exclut pas les personnes handicapées. Je souhaite que lors d'une postulation pour un emploi, la question du handicap ne soit pas prise en compte. Tant que l'on travaille bien, il ne doit jouer aucun rôle. Parce que le potentiel économique est là. Mais personne ne l'utilise. La participation au marché du travail estompe aussi les limites de la société.

**Isabelle Heer:** avant de parler de participation, il faut assurer la mobilité des personnes concernées. Je pense là tout particulièrement à la mise en œuvre de la LHand dans les transports publics. On sait que d'ici 2023, elle devrait répondre aux besoins des personnes handicapées. Compte tenu de la manière de traiter le sujet jusqu'à maintenant, et au vu de la situation actuelle, j'ai les plus grands doutes quant à l'atteinte de cet objectif. En ce qui concerne la formation, il faut faire en sorte que les enfants et les étudiants avec handicap puissent aussi avoir accès à l'enseignement public. Et le marché primaire de l'emploi devrait naturellement offrir des postes appropriés à ces personnes. Mais n'oublions pas qu'en général, il s'agit des offres et de l'accessibilité offertes aux personnes en situation de handicap dans la société en général. Le fait que les personnes se déplaçant en fauteuil roulant se voient par exemple refuser l'accès à certains bâtiments pour des raisons de sécurité est inexcusable. Ma devise est quoi qu'il en soit «ça va pas) n'existe pas!»

**Olivier Ranger:** le système de calcul des rentes tel que pratiqué dans les prestations complémentaires et l'assurance-invalidité ne correspond plus à la réalité sociale actuelle, ni aux besoins de la société. Cela entrave souvent le processus de réintégration dans le marché primaire du travail, ainsi que les possibilités de mener une vie autonome.

**Simon Kälin-Werth:** la LHand est une bonne base. Sa mise en œuvre est toutefois lente et elle est encore lacunaire dans plusieurs domaines! La limitation de la liberté de mouvement est par exemple la réalité quotidienne de nombreuses personnes en situation de handicap. Au niveau de la formation, du marché du travail et de la société en général, il y a encore de nombreuses et subtiles formes de discrimination, d'exclusion et de limitation de personnes handicapées. Elles concernent toutes les personnes qui, d'une manière ou d'une autre, ne correspondent pas à la soi-disant «norme». Les offres de formation doivent être conçues de sorte à permettre concrètement à un maximum de personnes handicapées d'y participer. Pour cela, il faut mettre en place des mesures à plusieurs niveaux. Pour promouvoir les capacités et les talents et parvenir à une intégration dans le quotidien professionnel, il faut avoir d'une part la volonté de prendre en compte dès le départ et de manière plus vaste les besoins spécifiques des personnes handicapées; et d'autre part, les institutions de formation doivent être davantage soutenues financièrement par les pouvoirs publics pour prendre des mesures concrètes. Pour les plus grands employeurs, un quota d'emplois destinés aux personnes en situation de handicap est une voie envisageable. Globalement, il est important que notre société soit plus sensibilisée aux demandes des personnes vivant avec divers handicaps ou limitations. Le thème des personnes en situation de handicap, de la solidarité et des actions solidaires doit être intégré dans le plan d'études élémentaire et pratiqué au quotidien par tout le monde.

**Manuela Leemann:** dans le domaine de la formation et du travail, il y a avant tout besoin de sensibilisation. Les préjugés empêchent les employeurs d'embaucher des personnes handicapées. En outre, les employeurs n'ont la plupart du temps aucune idée de comment employer une personne qui ne dispose pas de sa pleine capacité de travail. En ce qui concerne les loisirs, j'exige qu'ils soient accessibles aux personnes handicapées sans contrainte supplémentaire inutile (par exemple, des bains avec élévateur, des billets pour des événements disponibles sur Internet comme tous les autres billets, etc.) Dans le domaine du sport, il n'existe que des offres séparées pour les personnes avec ou sans handicap. Dans bien des domaines, le fait de mélanger les catégories serait pourtant possible, spécialement chez les catégories amateurs. Par exemple, pourquoi

une personne doit-elle se déplacer en train jusqu'à Kriens pour pouvoir jouer dans un club de tennis de table pour chaises roulantes? Cela devrait être possible dans un club pour «piétons» à Zoug. Enfin et surtout, nous avons besoin d'un environnement sans barrière. Ainsi, tous les bâtiments accessibles au public par exemple (pas seulement en cas de rénovation ou de nouvelle construction), devraient être adaptés sans barrière, dans une mesure proportionnée. Par exemple, je ne comprends pas pourquoi les restaurants, magasins, cinémas, etc. qui n'ont qu'une seule marche ne peuvent pas l'enlever.

*Comment allez-vous garantir le droit des personnes handicapées à un mode de vie autonome et indépendant?*

**Peter Fischer:** les personnes en situation de handicap doivent enfin s'entendre sur le plan politique. Nous devons exiger notre droit à une vie autodéterminée et ne pas penser que le monde politique va la régler sans nous. C'est pourquoi la participation politique doit être le but premier. Nous devons défendre nos revendications au sein des partis politiques et montrer aux politiciens que nous avons nos objectifs et que nous ne permettrons de faire n'importe quoi avec nous. Cela, bien sûr, exige une éducation politique et des connaissances de tous les partis accessibles.

**Isabelle Heer:** en tant que Conseillère nationale, je vais bien sûr m'engager pour cet objectif important. Mais comme nous le savons, le processus politique, en particulier à l'échelle nationale, est basé sur le principe de réciprocité. Donc, tout au plus, je pourrais contribuer aux solutions et même faire des propositions. Malheureusement, cela n'offre pas de garantie d'obtenir ce droit, qui pourtant va de soi.

**Olivier Ranger:** les conditions-cadres qui déterminent le droit à des prestations liées à l'invalidité doivent être adaptées et redéfinies.

**Simon Kälin-Werth:** les organes de médiation jouent un rôle très important dans la mise en œuvre du droit à un mode de vie autodéterminé et indépendant. Ces institutions ont également fait leurs preuves dans d'autres domaines et peuvent aider de manière simple, compétente et gratuite les personnes concernées dans toute une série de problèmes. L'accès à un médiateur

spécialisé dans les questions relatives aux personnes handicapées doit être assuré dans chaque commune et canton. Et il faut veiller à ce que les médiateurs disposent d'un personnel suffisant pour traiter les demandes de renseignements et les affaires aussi rapidement et efficacement que possible. Cela exige une volonté politique d'investir dans le système de médiateurs spécialisés. Les autorités locales doivent également disposer de règles claires pour déterminer qui est responsable de gérer les plaintes ou les demandes. Il est également important que les bureaux des organes de médiation soient réellement faciles d'accès pour toutes les personnes qui vivent avec différents handicaps. Cela nécessite une communication adaptée aux besoins spécifiques des personnes handicapées.

**Manuela Leemann:** le droit à un mode de vie autodéterminé est fort heureusement toujours d'actualité. Les personnes handicapées devraient avoir le choix de vivre en institution ou de façon indépendante. Pour que cela devienne réalité à un moment donné, des services de soutien plus modernes et plus flexibles sont nécessaires. J'appelle la Confédération et les cantons à s'engager en ce sens.

*Concernant le système de sécurité sociale, quelles sont vos idées et vos exigences pour l'avenir?*

**Peter Fischer:** ça ne peut pas durer plus longtemps. Nous devons penser à l'avenir, explorer d'autres systèmes. Mais le monde politique a peur. Aujourd'hui, on considère que la vie humaine se justifie uniquement par la force de travail. Il y a de moins en moins d'emplois et une automatisation croissante, et à un moment donné, cela ne fonctionnera plus. Par conséquent, il est nécessaire de repenser la question. Même une personne qui ne travaille qu'à mi-temps - ou qui ne peut pas travailler du tout - et une personne handicapée doivent pouvoir mener une vie digne. C'est pourquoi nous aurons besoin à l'avenir d'un revenu de base inconditionnel pour tout le monde - sans, bien entendu, que cela n'affecte les prestations complémentaires pour les personnes handicapées. Voilà ce pourquoi je m'engage.

**Isabelle Heer:** il est clair qu'on aura toujours besoin d'un système de sécurité sociale efficace. Il est essentiel de veiller à ce que ce soit le cas. L'AVS doit être stabilisée, le Conseil fédéral ayant déjà pris les mesures nécessaires dans sa réforme AVS 21. Il s'agit notam-

ment de l'harmonisation de l'âge de la retraite des femmes et des hommes à 65 ans. Parce que je suis fondamentalement en faveur de l'égalité des droits, je suis favorable à une telle solution. Bien entendu, en ce qui concerne les prestations complémentaires, je me réjouis moi aussi du fait que certaines mesures d'austérité au détriment des personnes handicapées aient été abandonnées. Il est également important de prévenir efficacement tout abus dans les régimes de sécurité sociale. En fin de compte, cela n'est que justice.

**Olivier Ranger:** après examen du dossier personnel et de la fortune du requérant, une rente AI est fixée sur une base individuelle. Toute personne qui décide de gagner sa vie sur le marché primaire du travail devrait en même temps recevoir un montant minimum pour toute dépense bureaucratique supplémentaire. En cas de modification du contrat de travail, le droit à la rente AI pourrait ainsi être rapidement réactualisé. Le salaire actuel ne serait pas affecté, et la rente d'invalidité ne servirait que de système de récupération.

**Simon Kälin-Werth:** il y a un urgent besoin de réforme vers un système d'assurance véritablement philanthropique, moins compliqué et plus accessible. Le concept de l'assurance invalidité en tant que tel devrait être réformé et remplacé par une gradation plus fine, avec des options de soutien financier beaucoup plus souples et adaptées à chaque situation. Dans le cadre du système AI actuel et de l'accès à une rente, il y a un besoin urgent de renforcer la solidarité sociale. La pertinence du système actuelle doit être remise en question, de même que celui des médecins-conseils. Les seuils d'accès à un soutien financier de l'AI, qui étaient déjà très élevés, ont encore été surélevés dernièrement. Quelques cas d'abus ont conduit à une suspicion générale qui touche toutes les personnes handicapées. En outre, les démarches sont également enlisées par des procédures bureaucratiques qui fonctionnent parfois au ralenti et menacent de laisser les gens sur le carreau. Les trous dans le filet social sont parfois énormes et doivent à tout prix être comblés.

**Manuela Leemann:** je soutiens les efforts visant à éviter les incitations négatives à exercer une activité lucrative. Cependant, le système actuel qui fait que deux personnes dont la situation est similaire reçoivent des prestations différentes, en fonction du moment et de la façon dont leur handicap survient, et du fait qu'elles

perçoivent des prestations de différentes assurances sociales. Pour y remédier, il faut complètement revoir le système de sécurité sociale. Toutefois, au vu de la situation politique actuelle, je crains que l'on introduise davantage de détérioration dans ce système qui en comporte déjà. Je préconise plutôt le développement de la contribution d'assistance (plus d'heures et de personnes à embaucher), car elle permet de contribuer de manière significative à un mode de vie autodéterminé.

*Comment pensez-vous pouvoir assurer des soins de santé accessibles et abordables pour les malades chroniques et/ou les personnes en situation de handicap?*

**Isabelle Heer:** comme je l'ai dit, je ne peux rien garantir en faisant cavalier seul, mais je peux au mieux contribuer à des solutions appropriées. Mais il me tient également à cœur d'éviter que toute nouvelle mesure d'économie prise pour financer notre système social ne commence pas toujours par des restrictions sur le dos des malades et des plus faibles.

**Olivier Ranger:** il faut une base de données dont les algorithmes permettront aux patients actuels et aux futurs d'accéder plus rapidement aux études et aux méthodes de traitement. Les patients seront ainsi traités plus efficacement.

**Simon Kälin-Werth:** il est urgent de réformer le système d'assurance-maladie et de soins de santé, car les primes continueront d'augmenter. Premièrement, le secteur public doit mettre plus d'argent à disposition pour réduire les primes et alléger la charge pesant sur un nombre grandissant de ménages. Ceci vaut également pour la classe moyenne et les familles. Deuxièmement, il faut continuer à investir d'importants moyens dans les hôpitaux publics afin d'éviter une médecine à deux vitesses. Les traitements médicaux pour les personnes handicapées doivent rester entièrement accessibles et abordables en tout temps. Les mesures d'économies ne doivent pas toucher les prestations médicales, car cela affecterait beaucoup plus les personnes handicapées! Et il faut s'assurer politiquement que des mesures d'économies ne puissent pas servir de base à une discrimination des personnes handicapées par les caisses-maladie, en refusant des traitements. Là aussi, un organe de médiation pourrait s'avérer utile.

**Manuela Leemann:** la Suisse doit être en mesure de contenir l'augmentation constante des coûts de la santé et de les maintenir à un niveau raisonnable. Pour moi, des franchises différentes pour les personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap ne sont pas une option. Les subsides pour les primes et les prestations complémentaires garantissent d'ores et déjà à toutes les citoyennes et les citoyens suisses l'accès aux soins de santé. Ce système ne doit pas se détériorer.

### **Pour qui allez-vous voter?**

Informez-vous et allez voter! Dans l'article de Simone Leuenberger en page 16, vous trouverez des informations sur la manière de voter et sur ce à quoi vous devez faire attention. Et n'oubliez pas: votre voix compte pour que les personnes en situation de handicap aient enfin leur mot à dire au Parlement. ◀

#### **Silvia Raemy**

Responsable communication, AGILE.CH

---

## *i*

---

Malgré nos recherches intenses, nous n'avons trouvé que deux personnes en situation de handicap qui figurent sur des listes électorales pour les cantons romands. Maud Theler, candidate au Conseil national pour le parti Centre Gauche-PCS Valais romand, et Stéphane Faustinelli, ancien directeur de la Fédération des sourds FSS-SGB, candidat sur la liste valaisanne «PS 60+» pour le Conseil national, qui s'est manifesté, sans pour autant être en mesure de nous faire parvenir une contribution.

---



## En point de mire

# S'exprimer lors des élections? Oui, bien sûr! Mais comment s'y prendre? Et à qui donner sa voix?

**Allez-vous voter le 20 octobre prochain? Ou appartenez-vous à cette catégorie d'abstentionnistes notoires qui pensent que «là-bas à Berne, ils font de toute façon ce qu'ils veulent», perdant ainsi une occasion d'influencer le résultat du scrutin? Convaincue que votre voix compte, AGILE.CH présente quelques stratégies électorales.**

Appartenez-vous à cette catégorie de gens qui se contentent de mettre de côté le matériel électoral? Mais, à un certain moment, l'heure de vérité finit par sonner: soit vous votez, soit vous mettez le matériel électoral au vieux papier. Cette dernière action n'étant pas une option en soi, prenons donc ensemble le matériel électoral dans les mains - qui représente quatre bons centimètres de documents rédigés en caractère 10, voire moins, me semble-t-il. Pas des plus engageants, je vous le concède. Et sur toutes les pages figurent des visages au sourire éclatant, pour me persuader qu'ils ont bien leur place à Berne.

### Nombreuses stratégies

Et si je redéposais le matériel électoral en haut de la pile des dossiers en suspens? Je pourrais bien potasser tout cela une autre fois. Finalement, par courrier A, l'enveloppe devrait arriver encore à temps. Ou sinon, je peux aussi me rendre au bureau de vote. Mais remettre à plus tard ne veut pas dire renoncer. Alors autant le faire tout de suite!

### Élire en fonction de sa sympathie

Quelle est votre stratégie électorale? Mon voisin, lui, étale à chaque fois les dépliants avec toutes les têtes éligibles sur sa grande table de cuisine, prend une liste vide et commence à remplir les lignes avec les noms des candidates et des candidats qui lui semblent les plus sympathiques. Pour ce faire, il tient compte avant tout de leur profession et de leur formation, tout en prenant soin de bien mélanger les âges. Ainsi se dres-

se une liste conforme au paysage des partis politiques suisses.

### Élire en fonction de références

Autre variante: choisir tous simplement les personnes que nous connaissons. Et celles que nos connaissances connaissent, ou les amis de nos connaissances, ou la tante de l'ami d'une connaissance, ou la cousine de la tante de l'ami d'une connaissance. Grâce à ces références piquées tous azimuts, notre confiance en les personnes élues s'accroît. La liste devient aussi colorée que celle de mon voisin. Je pourrais aussi bien laisser mes voisins choisir des candidates et candidats à ma place et je n'aurais plus qu'à signer le bulletin. Est-ce que cela serait vraiment mon choix? Pas si sûr...

### Élire en fonction de son propre profil

Pour élire des candidates et des candidats qui correspondent le mieux à ses représentations politiques, il est conseillé d'aller faire un tour sur [Smartvote](#). Avant les élections, cette plate-forme pose des questions relatives à des thèmes de politique actuelle. Pour répondre à ces questions, les électrices et les électeurs doivent créer leur propre profil, qui est ensuite comparé à celui des candidates et des candidats. De là émerge une recommandation de vote personnalisée. En procédant de la sorte, on a la garantie de ne donner sa voix qu'à des personnes qui partagent nos idées. Cette procédure électorale demande un investissement considérable puisqu'il faut remplir le questionnaire de Smartvote au préalable. Pour que les résultats soient

sérieux, il faut donc réfléchir à ses propres priorités politiques concernant les thèmes actuels. Et tout cela prend un certain temps.

### Élire rapidement

Le plus simple et le plus rapide est de glisser telle quelle dans l'urne ou dans l'enveloppe, la liste pré-imprimée de son parti préféré. Cette variante me permet de procéder à l'élection en deux minutes, pour autant que je sache à quel parti je souhaite donner ma voix. Si je souhaite investir un peu plus de temps, je peux adapter la liste. Je peux y faire figurer des noms à double (cumul), ou y ajouter les noms issus d'autres listes (panachage). Je dois toutefois faire attention de ne pas avoir plus de candidates et de candidats que le bulletin ne compte de lignes. En outre, chaque personne ne peut figurer que deux fois sur une liste. Mais revenons à la stratégie: si les personnes ajoutées sur une liste (panachage) n'émanent pas de mon parti préféré, je prive ce dernier de ma voix, en les donnant au parti de la personne panachée (et non à celui de la liste que j'utilise).

### La procédure électorale est déterminante

Je pense être une personne rationnelle, efficace et logique. Comme je vis avec un handicap et que je me heurte quotidiennement à des obstacles, il me paraît normal – et cela relève de la logique – d'élire des personnes qui s'engagent en faveur de la politique du handicap. Mais cela requiert une certaine efficacité, et pas seulement en ce qui concerne l'élection. Par mon modeste nombre de voix, j'entends accomplir le maximum possible.

Pour savoir comment y parvenir au mieux, il faut réfléchir à la tactique électorale. Les mandats au Conseil national sont attribués aux partis en fonctions des voix obtenues. Plus un parti reçoit de voix, plus il aura de mandats. Les sièges reviennent ensuite aux candidates et candidats qui ont reçu le plus de voix à l'intérieur d'un parti.

### Quelle stratégie est la bonne?

En quoi une stratégie peut modifier mon comportement électoral? Étant donné que seules les personnes élues pourront s'investir en notre faveur au Parlement, j'es-

saie de ne donner ma voix qu'à celles qui ont une réelle chance d'être élues. Je les fais figurer deux fois sur ma liste pour les pousser le plus possible.

Pour que mes favorites et favoris soient élus, il est donc nécessaire qu'avant tout, leur parti reçoive suffisamment de voix pour obtenir un bon nombre de sièges. Mes voix ont donc davantage de poids si je les donne à un seul parti.

Je ne fais donc pas comme mon voisin. Je vote de manière compacte et non dispersée. Je ne vote pas non plus comme mes connaissances, parce que je veux décider par moi-même. Smartvote me donne au mieux une idée de celles et ceux qui pourraient figurer parmi mes favoris. Mais je fais avant tout attention à ce que leurs positions en matière de politique sociale et du handicap concordent avec les miennes.

### Le plus important: voter!

La question du choix du parti reste ouverte. Nous, les Suissesses et les Suisses, restons très attachés au secret des urnes. Je ne vais donc pas dévoiler ici le nom du parti que j'ai choisi et je me contenterai de vous renvoyer à l'article «Qui, au Parlement, s'engage pour les personnes en situation de handicap?» dans ce numéro de «Handicap & politique», pour savoir quels partis et parlementaires défendent – ou non – les questions de politique du handicap.

Et surtout, n'oubliez pas que les absents ont toujours tort! Chères lectrices, chers lecteurs, prenez vos responsabilités et aller voter le 20 octobre. Ce n'est vraiment pas difficile et relativement vite fait. Une majorité compacte de parlementaires représentant rationnellement nos intérêts influencera de manière déterminante l'équilibre des pouvoirs sous la Coupole fédérale durant la prochaine législature. Ça y est, c'est parti! ◀

**Simone Leuenberger**

Collaboratrice scientifique, AGILE.CH



## Politique sociale

# Participer à l'évolution de la société

**Nous pouvons toutes et tous contribuer à façonner l'évolution de la société en participant aux élections et aux votations, en soutenant les initiatives et, si besoin, les référendums, en exprimant publiquement nos préoccupations et en adhérant à des organisations qui défendent nos intérêts en politique.**

### **Initiative d'allègement des primes et initiative populaire pour la protection contre la discrimination liée à l'âge.**

Toute personne qui souhaite que la Constitution fédérale soit modifiée ou qu'une loi votée par le Parlement n'entre pas en vigueur, peut recueillir des signatures. 100 000 signatures doivent être récoltées dans un délai de 18 mois pour qu'une initiative populaire aboutisse, alors que 50 000 signatures récoltées dans un délai de 100 jours sont nécessaires pour faire voter un référendum.

Depuis un certain temps déjà, la récolte classique de signatures dans la rue est complétée par une option numérique: toute personne souhaitant soutenir une initiative doit remplir un maximum de quatre champs sur le site Internet de l'initiative (prénom, nom, courriel et téléphone), imprimer le formulaire, ajouter son prénom et son nom à la main, le signer et l'envoyer sans frais de port. Ce nouveau procédé simplifie la récolte de signatures. On ne sait toutefois pas très bien comment cela affectera le nombre d'initiatives et de référendums à long terme.

Le comité «Non à la RFFA» n'a obtenu que très peu de signatures par voie numérique pour le référendum contre le paquet alliant réforme fiscale et financement de l'AVS. Ce qui n'a toutefois pas empêché de le faire aboutir et le 19 mai 2019, le peuple suisse a pu se prononcer dans les urnes sur la RFFA. Cette réforme a été acceptée à 66,4 %. Elle permettra à l'AVS, qui a urgemment besoin de nouvelles recettes, d'obtenir 2 milliards de francs supplémentaires à partir de 2020.

AGILE.CH soutient idéologiquement deux récoltes de signatures qui sont en cours: [l'Initiative d'allègement](#)

[des primes](#) du PS et l'initiative populaire «[Protection contre la discrimination liée à l'âge](#)» (site en construction) lancée par l'Alliance contre la discrimination liée à l'âge.

L'initiative d'allègement des primes vise à limiter les primes à la charge des assurés à maximum 10 % du revenu imposable des ménages, et à inscrire ce principe dans la Constitution. L'initiative, qui a pour slogan «10 % du revenu d'un ménage pour les primes d'assurance-maladie au maximum», exige en outre que le financement des réductions de primes individuelles soit réglementé plus clairement et que les cantons et la Confédération soient investis d'une plus grande responsabilité. Ces dernières années, certains cantons ont progressivement réduit leur participation aux primes, ce qui a entraîné une inégalité de traitement entre les assurés, bien que l'assurance-maladie soit obligatoire pour tous. À une époque où les revenus restent les mêmes mais les dépenses augmentent, de nombreuses familles connaissent des difficultés financières en raison des coûts de santé élevés qu'elles doivent assumer elles-mêmes, et des primes d'assurance-maladie. La relation déséquilibrée entre le revenu et les coûts des soins de santé, qui menace les moyens de subsistance de nombreuses personnes, doit absolument être corrigée.

Au moment de mettre sous presse, 85 000 des 100 000 signatures requises d'ici août 2020 pour l'initiative d'allègement des primes ont déjà été recueillies. AGILE.CH vous invite à signer l'initiative et à la faire signer autour de vous, afin qu'elle puisse aboutir. Vous trouverez l'argumentaire, ainsi que les feuillets de signatures, en cliquant [ici](#).

Le projet d'initiative «**Une 13<sup>e</sup> rente AVS s'impose**» prône une augmentation des rentes AVS. AGILE.CH s'engage pour que l'initiative populaire de l'Union syndicale suisse inclue également les rentes AI.

### Consultations en cours

L'initiative «**Pour des soins infirmiers forts**» a formellement abouti fin 2017. Le Conseil fédéral a toutefois recommandé de la rejeter. Début 2019, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national a décidé d'élaborer un contre-projet indirect. Les autorités, offices et organisations ont été invités à faire part de leurs observations sur la proposition dans le cadre du processus de consultation d'ici à la mi-août. AGILE.CH a également pris part à la **consultation «Pour des soins infirmiers forts»**.

En septembre et octobre 2019, AGILE.CH participera à d'autres procédures de consultation:

- Concernant la modification de l'**Ordonnance sur les prestations complémentaires à l'assurance-vieillesse, survivants et invalidité (OPC-AVS/AI)**,

AGILE.CH exigera notamment que le problème des montants maximaux reconnus au titre du loyer pour les personnes habitant en communauté soit résolu au niveau de l'ordonnance (voir aussi l'**interpellation 19.3436** de la Conseillère nationale Rosmarie Quadranti (BDP/ZH) à ce sujet). Si les montants pour les loyers ont finalement été augmentés de manière significative avec la réforme des PC, la situation des personnes vivant en communauté s'est nettement détériorée, car les montants qu'elles recevront désormais seront nettement plus bas. Les communautés permettent aux personnes en situation de handicap d'organiser conjointement une aide liée au handicap dans le sens d'une vie autodéterminée. Le délai pour cette consultation est fixé au 19 septembre 2019.

- Dans la réponse à la consultation sur le **message concernant l'encouragement de la culture pour la période 2021-2024 (Message culture)**,

AGILE.CH exigera que le droit des personnes handicapées de participer à la vie culturelle sur un pied d'égalité avec les autres soit respecté, comme consacré par l'article 30 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Le délai pour cette réponse est fixé au 20 septembre 2019.

- AGILE.CH salue la proposition du Conseil fédéral d'allouer **une prestation transitoire pour chômeurs âgés**, c'est-à-dire les personnes de plus de 60 ans qui ont épuisé leur droit à des indemnités de chômage, pour éviter qu'elles soient trimbalées entre différents services sociaux. Le délai pour cette consultation est fixé au 26 septembre 2019.
- AGILE.CH salue vivement la décision du Conseil fédéral de permettre aux médecins généralistes de prescrire dorénavant des traitements de psychothérapie; en ces sens, nous allons donc également soutenir la modification correspondante proposée par le Conseil fédéral dans notre réponse à la consultation, dont le délai est fixé au 17 octobre 2019.
- AGILE.CH préconise également un **accès facilité au cannabis médical**, qui est utilisé, entre autres, pour réduire la spasticité dans la sclérose en plaques. La consultation sur la modification de la loi sur les stupéfiants (LStup) se poursuit jusqu'au 17 octobre 2019.

AGILE.CH est toujours reconnaissante aux organisations membres et aux personnes concernées pour leurs suggestions sur les consultations en cours. Des points de vue différents contribuent généralement à des opinions plus différenciées. Une fois ces différentes prises de positions finalisées, elles seront publiées en temps utile sur notre site Internet [www.agile.ch](http://www.agile.ch)

### 7<sup>e</sup> révision de l'AI et amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches

Les politiciennes et politiciens que nous avons élus au Parlement il y a à peine quatre ans débattent et prennent des décisions actuellement, entre autres sur la **7<sup>e</sup> révision de l'AI et l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches**.

La Commission de la sécurité sociale et la santé publique du Conseil des États (CSSS-E) a entamé les discussions sur le **développement continu de l'AI**, qu'elle devrait clore peu avant la publication de ce numéro de «Handicap & politique» lors de sa séance du 3 septembre 2019. Si la CSSS-E parvient à respecter cet ambitieux calendrier, le Conseil des États examinera le projet lors de la session d'automne.

Fort heureusement, la CSSS-E s'est prononcée à l'unanimité contre la décision du Conseil national de diminuer les rentes pour enfants et de les rebaptiser «allocation parentale». En approuvant le système de rentes du Conseil fédéral, la Commission a malheureusement raté l'occasion d'introduire un système plus simple et équitable. Toujours est-il qu'elle a heureusement rejeté une proposition visant à fixer à 80 % le degré d'invalidité à partir duquel la rente entière est versée. Ainsi, selon la CSSS-E, les personnes concernées devraient continuer à recevoir une rente complète à partir d'un degré d'invalidité de 70 %. Le fait que la CSSS-E n'ait pu se résoudre à inscrire dans la loi la durée de la formation professionnelle des jeunes en situation de handicap nous paraît totalement incompréhensible. La Commission a apporté une première amélioration aux dispositions relatives aux expertises: il sera possible à l'avenir de produire des enregistrements sonores des entretiens. Le communiqué de presse d'AGILE.CH sur les délibérations de la CSSS-E est disponible [ici](#).

AGILE.CH rappellera les préoccupations des personnes handicapées durant ces débats cruciaux, durant le sprint final des discussions au Conseil des États et lors de l'élimination des divergences entre les deux chambres.

La CSSS-N s'est emparé fin août de la Loi fédérale sur **l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches**. Le message présenté en mai 2019 par le Conseil fédéral prévoit d'ancrer dans la loi le principe d'un congé de courte durée (3 jours maximum) pour les personnes prenant en charge un proche. Le gouvernement propose également un congé de 14 semaines au maximum pour la prise en charge d'un enfant malade ou accidenté. Ces congés devraient être financés par les allocations pour perte de gain (APG). Parallèlement, les bonifications pour tâches d'assistance dans l'AVS devraient être étendues aux cas d'impotence légère et attribuées également aux concubin-e-s. Finalement, le versement de l'allocation pour impotent et du supplément pour soins intenses de l'AI ne devrait être suspendu qu'après un mois d'hospitalisation d'un enfant.

Tous ces éléments constituent des améliorations pour les personnes salariées qui fournissent des tâches d'assistance. Cependant, il est surprenant qu'aucune mesure n'ait été proposée pour l'assistance sur la durée,

justement. La possibilité de rémunérer les prestations d'aide fournies par des proches par le biais de la contribution d'assistance, comme le réclame le Conseiller national Christian Lohr avec son **initiative parlementaire** déposée au printemps 2012 déjà et relayée par nombre de réponses à la consultation, n'a pas trouvé grâce aux yeux du Conseil fédéral. AGILE.CH abordera cette question avec les parlementaires pour qu'elle soit débattue, et accompagnera le processus parlementaire en collaboration avec d'autres organisations membres de la CIPA (Communauté d'Intérêts Proches Aidants).

Le Parlement sera renouvelé le 20 octobre 2019. Nous toutes et tous avons l'opportunité de désigner les politiciennes et politiciens qui seront amenés à se déterminer, durant les quatre années à venir, sur des enjeux aussi importants que la réforme AVS 21, par exemple, ou celle du deuxième pilier.

### **Entrée en vigueur de l'article sur la surveillance des assurés**

À partir du 1<sup>er</sup> octobre 2019, date de l'entrée en vigueur de l'article sur la surveillance des assurés dans la **Loi sur la partie générale du droit des assurances sociales LPGA**, les assurances sociales pourront mener des surveillances secrètes. AGILE.CH observera de manière critique l'application de ces nouvelles dispositions et interviendra au besoin. AGILE.CH exigera que la lutte contre la fraude soit menée de manière pragmatique et mesurée également, y compris dans l'AI, étant donné que la proportion d'assurés percevant indûment des prestations AI est très faible.

### **Contribution d'assistance**

Afin d'améliorer les conditions de travail des migrantes et migrants pendulaires, le Secrétariat d'État à l'économie (SECO) a élaboré un contrat-type de travail pour les salariés de l'économie domestique, en priant les cantons d'établir comment ils allaient l'intégrer dans leurs contrats-types cantonaux. Le SECO était surtout préoccupé par les conditions déplorables dans lesquelles travaillent principalement des femmes originaires d'Europe de l'Est, qui prennent soin de personnes âgées dans des ménages helvétiques, souvent sept jours sur sept et vingt-quatre heures sur vingt-quatre. La Confédération n'avait cependant pas tenu compte de la contribution d'assistance qui permet à des personnes handicapées de vivre de manière autonome, en dehors d'une institution. En particulier, les dispositions

proposées pour l'indemnisation du temps de présence dépassent largement les prestations qui peuvent être financées par la contribution d'assistance de l'AI. La Conseillère nationale Rosemarie Quadranti (PBD/ZH) a signalé cette contradiction dans son interpellation «**Mieux coordonner l'action de l'État dans le domaine des contributions d'assistance**». Entre temps, la Conférence des chefs des départements cantonaux de l'économie publique (CDEP) et la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) ont été informées. À l'initiative d'AGILE.CH, certains parlements cantonaux ont déposé des propositions d'harmonisation, ou tout au moins attiré l'attention sur le manque de coordination.

Parallèlement, les représentantes et représentants des organisations de personnes avec handicap, dont AGILE.CH, sont en discussion avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) pour savoir si et comment

l'indemnisation de nuit peut être adaptée aux recommandations du SECO. Nous espérons vivement que des solutions adaptées à la vie quotidienne puissent être trouvées, afin que nous, les personnes en situation de handicap, puissions continuer à vivre une vie autodéterminée, et employer nos assistantes et assistants à des conditions acceptables et compétitives. ◀

**Judith Hanhart**

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH

**Simone Leuenberger**

Collaboratrice scientifique, AGILE.CH

**Catherine Rouvenaz**

Secrétaire romande, AGILE.CH



# «Les personnes handicapées votent. Et sont éligibles!»: itinéraire d'une pétition

**Le 8 septembre 2015, AGILE.CH et Procap remettaient une pétition et un manifeste à la Chancellerie fédérale, pour demander une véritable participation politique des personnes en situation de handicap. Chronique de son parcours lent et sinueux.**

En 2015, la Suisse comptait 1,2 million de personnes handicapées, à savoir près de 15 % de la population. Afin qu'elles soient dûment représentées sous la Coupole fédérale, il aurait fallu 37 parlementaires en situation de handicap, pour les 246 sièges que comptent au total les deux Chambres. Mais à la fin de la précédente législature, les parlementaires avec un handicap visible n'étaient que deux sous la coupole: le Conseiller national Christian Lohr (PDC/TG) et le Conseiller aux États Luc Recordon (Verts/VD). Pour les organisations de personnes avec handicap, il fallait à tout prix améliorer cette représentation en vertu de l'art. 29 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Cet article stipule en effet que les États Parties doivent «faire en sorte que les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres...».

## Plus qu'un manifeste: une pétition

Initialement, Procap et AGILE.CH prévoyaient de publier un **manifeste**, sorte de catalogue de revendications demandant une série de mesures pour encourager la participation politique des personnes en situation de handicap. Sur recommandation de M. Stéphane Rossini, alors président du Conseil national, ce manifeste a été transformé en pétition, que les présidents des deux Chambres ont remise à la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS). Pour rappel, les deux organisations d'entraide appelaient (extrait de la pétition):

- les électrices et électeurs à élire de préférence des personnes avec handicap au Parlement;

- les partis à éliminer activement les obstacles, à lutter contre les préjugés, ainsi qu'à encourager la participation politique des personnes handicapées; les directions des partis ainsi que leurs membres à s'informer et à se sensibiliser;
- la Confédération, les cantons et les communes à éliminer activement les obstacles, notamment les barrières architecturales, techniques, linguistiques et de communication, afin de permettre la participation politique des personnes handicapées;
- les partis et leurs élus à endosser le rôle de facilitateurs pour une participation politique pleinement inclusive et équitable des personnes handicapées;
- les partis à poursuivre activement une politique de l'égalité ayant pour but l'égalité des chances des personnes handicapées.

## Quatre ans plus tard...

Non seulement les demandes des personnes en situation de handicap sont restées lettre morte, comme en témoigne le résultat des urnes au soir du 1<sup>er</sup> octobre 2015, mais Luc Recordon n'a pas été réélu. Depuis, à notre connaissance, le Parlement helvétique ne compte plus qu'un Conseiller national en situation de handicap. Entre temps, selon l'Office fédéral de la statistique (OFS) de 2018, ce sont désormais 1,8 million de personnes handicapées qui vivent en Suisse, sur une population de 8,5 millions d'âmes, ce qui représente plus de 20 % de la population. Il ne faudrait donc plus seulement 37 parlementaires pour les représenter dignement dans les instances politiques nationales, mais 55. Moralité: une pétition, ça ne suffit pas.



Hans Frei, président de Procap et Stephan Hüsler, président d'AGILE.CH, remettent la pétition «Les personnes handicapées votent. Et sont éligibles!» à MM. Stéphane Rossini et Claude Hêche, respectivement présidents du Conseil national et du Conseil des États, le 8 septembre 2015, devant le Palais fédéral. Photo: màd

### Les méandres parlementaires de la pétition

La pétition d'AGILE.CH et de Procap (15.2030) a suivi son chemin parlementaire, qui s'est révélé tortueux. Remise en septembre 2015, elle figurait à l'ordre du jour de la séance de la CSSS du Conseil des États (CSSS-E) du 30 août 2016. Son traitement a été repoussé une première fois au 14 novembre 2016, puis au 26 octobre 2017. Suite à cette séance, et après avoir auditionné une représentante et un représentant des deux organisations pétitionnaires, la CSSS-E propose dans ses **considérations** de ne pas y donner suite, estimant qu'«il n'y a pour l'heure aucune nécessité de prendre des mesures législatives». Néanmoins, la commission reconnaît qu'«il existe toujours des obstacles à la participation des personnes handicapées à la vie publique et politique». Elle adresse donc le 27 octobre un postulat au Conseil fédéral (17.3972), chargeant le Gouvernement d'examiner les mesures qui permettraient de lever ces obstacles. Un mois plus tard, le Conseil fédéral propose d'accepter ce postulat, qui est un instrument parlementaire contraignant. Quant à la

pétition, elle est définitivement enterrée les 14 et 15 décembre 2018 par le Conseil National et le Conseil des États.

### Le rapport du Conseil fédéral

Qui dit postulat dit examen du Conseil fédéral, lequel promet depuis longtemps un programme de politique nationale du handicap. Le **rapport du Gouvernement** est publié le 9 mai 2018, en réponse au postulat (13.4245) déposé en 2013 par Christian Lohr (avant les élections de 2015), qui demandait une politique du handicap cohérente. Les thèmes prioritaires du programme gouvernemental 2018 sont l'égalité des chances dans le monde du travail, l'autonomisation des personnes handicapées et l'amélioration des mesures dans le domaine de la communication accessible. Le rapport ne contient rien de spécifique sur la participation des personnes handicapées à la vie publique et politique. En outre, plus d'un an après sa publication, nous manquons d'indications sur les étapes concrètes de sa mise en œuvre.

### On n'est jamais mieux servi que par soi-même!

AGILE.CH n'a pas attendu le rapport du Conseil fédéral pour encourager la participation des personnes en situation de handicap à la vie publique et politique, qu'il s'agisse d'exercer leur droit de vote ou d'éligibilité.

Un Forum romand de politique sociale a été consacré à ce thème en septembre 2017, avec une présentation de l'ex-Conseiller aux États Luc Recordon. Un autre «forpolsoc» a été organisé à Martigny en mai 2018 pour tirer un bilan de la pétition «Les personnes handicapées votent. Et sont éligibles!», avec la participation de l'ancien Conseiller national (et futur directeur de l'Office fédéral des assurances sociales) Stéphane Rossini. AGILE.CH a également consacré sa Conférence des présidentes et présidents 2018 aux «Élections 2019 dans le contexte de l'autoreprésentation: inclusion des personnes handicapées et contenus». Ce fut l'occasion, entre autres, d'interpeller les partis politiques sur leur programmes électoraux respectifs et de leur rappeler de prendre en compte les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, qui forment un électorat important.

Enfin, AGILE.CH a consacré le [numéro 4/2018 de sa revue «Handicap & politique»](#) à l'exercice des droits politiques, tels que promus par la CDPH. Ce numéro contient entre autres les résultats d'une enquête menée

auprès de plusieurs partis politiques cantonaux, sur la manière dont ils envisagent la participation des personnes en situation de handicap. Nous vous en recommandons vivement la lecture avant de vous rendre aux urnes le 20 octobre prochain, date à laquelle le peuple suisse renouvellera son Parlement. AGILE.CH soutient sans réserve la candidature des personnes handicapées au Conseil national et au Conseil des États, mais aussi bien entendu les candidates et candidats sans handicap qui partagent nos valeurs et s'engagent à représenter nos intérêts (voir article en page 4). La politique du handicap revêt une dimension horizontale importante qui doit s'articuler dans de nombreux domaines (politique sociale et de santé, aménagement, transports, formation, emploi, etc.).

Nous l'avons vu: notre pétition de 2015 a abouti dans une impasse. Cette année, au lieu d'une pétition, nous vous recommandons de participer activement. Exercez vos droits politiques le 20 octobre, allez voter, renseignez-vous sur les programmes des partis et sur les intentions des candidates et candidats. Et surtout, n'oubliez pas que la seule véritable ennemie de la participation, c'est l'abstention! ◀

**Catherine Rouvenaz**

Secrétaire romande, AGILE.CH



# *Il est temps que la langue des signes soit enfin reconnue*

**La Suisse est l'un des derniers pays d'Europe à ne pas avoir reconnu ses langues des signes à l'échelle nationale. Au niveau cantonal, la langue des signes est mentionnée dans les constitutions respectives de Genève et Zurich. Dans les cantons de Berne et Vaud, des initiatives ont récemment été déposées dans le but d'élaborer une loi sur la reconnaissance officielle de la langue des signes.**

La **Fédération suisse des sourds (FSS-SGB)** s'engage depuis de nombreuses années pour l'égalité des personnes sourdes et malentendantes en tant que membres à part entière de la société en Suisse. Un des thèmes principaux de cet engagement est la reconnaissance officielle de la langue des signes suisse à l'échelle nationale.

Près de 10 000 personnes sourdes vivent en Suisse, de même qu'environ 1 million de personnes avec une déficience auditive allant de légère à profonde. Plus de 10 000 d'entre elles utilisent la langue des signes comme langue première ou maternelle et se considèrent comme membres d'une minorité culturelle et linguistique, la communauté suisse des sourds. La culture et la langue étant indissociables, la langue des signes fait partie intégrante de l'identité culturelle de la communauté sourde suisse.

Les langues des signes sont des langues visuelles à part entière. Tout comme les langues parlées, elles se développent au sein d'une communauté linguistique régionale. Il y a donc trois langues des signes en Suisse:

- Deutschschweizer Gebärdensprache (DSGS) (langue des signes suisse alémanique)
- Langue des signes française (LSF)
- Lingua dei Segni Italiana (LIS) (langue des signes italienne)

## **Développements (politiques) récents**

Il y a quelques années seulement, la FSS-SGB a créé son propre département des affaires publiques, qui,

comme le service juridique, relève directement du directeur général et est impliqué dans tous les sujets. Depuis lors, la FSS-SGB s'est également montrée plus active sur le plan politique. Par exemple, un groupe parlementaire «Langue des signes» a été formé, présidé par Pascale Bruderer Wyss (PS/AG). L'équipe des affaires publiques travaille depuis un certain temps déjà à assurer sa relève, la Conseillère nationale argovienne ayant annoncé sa démission. Le nom de la personne qui lui succèdera sera rendu public après les élections.

En 2018, le FSS-SGB a intensifié ses efforts pour obtenir la reconnaissance légale des langues des signes suisses. Dans un premier temps, un avis juridique externe a été demandé pour analyser de quelle façon cette reconnaissance pourrait se faire. Cela a servi de base à la planification stratégique. C'est dans ce contexte qu'un «Café des Signes» a été organisé au Palais fédéral à la fin 2018, en collaboration avec Samuel Bendahan (PS/VD). Les visiteurs ont appris à passer leur commande à l'aide d'une tablette et avec la collaboration du personnel de service, lui-même atteint de surdit . La FSS-SGB a ainsi pu approfondir ses relations avec différents membres du Parlement et compléter la première prise de contact par courriel par une touche plus personnelle.

En 2018, gr ce aux relations que nous entretenons depuis longtemps avec Rebekka Wyler (co-secr taire g n rale du PS), le Parti socialiste Suisse a, pour la premi re fois, eu recours   des interpr tes en langue des signes lors de son Assembl e des d l gu s (AD). Cette prestation est d sormais pr vue pour toutes les prochaines AD, sur demande. Sous la pression de l' qui-



Dépôt du postulat exigeant la reconnaissance de la langue des signes au Palais fédéral. De gauche à droite: Regula Rytz, Barbara Gysi, Mathias Reynard, Marco Romano, Christian Lohr et Béatrice Wertli, avec Annika De Maeyer et Serafine Duss (Affaires publiques FSS-SGB). Photo: FSS-SGB

pe des affaires publiques et à la suite d'une première rencontre, la présidente des Verts, Regula Rytz, a également produit une vidéo en langue des signes sur Twitter. D'ailleurs, les Verts prévoient également d'engager des interprètes en langue des signes lors de leur prochaine AD.

Chaque année en mai, la FSS-SGB organise son AD nationale, et les interventions sont traduites en six langues (3 langues parlées et 3 langues signées). Plus de 180 participant-e-s venu-e-s de toute la Suisse ont participé pour la première fois en 2019 à une table ronde politique sur la reconnaissance des langues des signes en Suisse, [diffusée en direct](#).

L'équipe du département des affaires publiques a invité tous les partis représentés au Parlement, ainsi que les présidentes et les présidents de groupes, à une table ronde. Au final, des représentantes et représentants de cinq partis et un représentant d'Inclusion Handicap étaient présents:

- Barbara Gysi (vice-présidente PS, Conseillère nationale)
- Regine Sauter (Vice-présidente du PLR, canton de Zurich, conseillère nationale)
- Anita Luginbühl (président du groupe PBD, Conseillère d'état, canton Berne)
- Regula Rytz (présidente des Verts, Conseillère nationale)
- Béatrice Wertli (présidente de la section bernoise du PDC)
- Verena Kuonen (alors vice-présidente d'Inclusion Handicap)

Par exemple, bien que l'UDC n'ait pas été en mesure d'envoyer des représentant-e-s, l'équipe des affaires publiques a rencontré Verena Herzog à une date ultérieure, laquelle a promis d'apporter un soutien aux interprètes en langue des signes sur le terrain. L'invitation à la table ronde a également abouti à une rencontre avec le président des Verts'libéraux, Jürg Grossen. Le

politicien a montré un intérêt particulier pour le thème de l'embauche de personnes sourdes dans les entreprises. Pour la FSS-SGB, il s'agit là d'un autre thème central. Nous voulons aider les entreprises à créer un concept de diversité durable et favorable aux person-



### *Plus d'informations sur la reconnaissance de la langue des signes*

---

nes sourdes et malentendantes, et à promouvoir les compétences des départements des ressources humaines afin d'employer davantage de personnes ayant une déficience auditive.

#### **Un postulat pour la langue des signes**

Les discussions lors de la table ronde ont généré des échanges intenses entre la FSS-SGB et le PDC (Béatrice Wertli), les Verts (Regula Rytz) et le PS (Rebekka Wyler, Barbara Gysi) en particulier, afin de favoriser la reconnaissance des langues des signes le plus rapidement possible. C'est ainsi qu'est née l'idée de soumettre une proposition au cours de la session d'été. En tant qu'unique parlementaire en situation de handicap, Christian Lohr (PDC), en accord avec Béatrice Wertli, a logiquement été choisi pour soumettre la proposition. En collaboration avec Barbara Gysi et Regula Rytz, il a été décidé de formuler un postulat. Il n'exige pas directement la reconnaissance, mais répond à un rapport du Conseil fédéral qui pose des questions importantes sur l'égalité et les possibilités de reconnaissance des langues des signes suisses. Le **postulat** a finalement été soumis en trois langues (D, F, I) par cinq politiciennes et politiciens de partis et de régions linguistiques différents:

- Christian Lohr (PDC)
- Regula Rytz (Les Verts)
- Mathias Reynard (PS)
- Marco Romano (PDC)
- Barbara Gysi (PS)

46 Conseillères et Conseillers nationaux ont signé le postulat. Dès son adoption en séance, on peut s'attendre à une réponse du Conseil fédéral dans un délai de 1 à 2 ans. Dans l'intervalle, la FSS-SGB intensifiera ses contacts avec les politiciennes et politiciens, et se consacrera avant tout à des thèmes concrets (par exemple le travail) par l'intermédiaire du groupe parlementaire «La langue des signes». En outre, le FSS-SGB prévoit de traiter plus en profondeur avec les politiciens qui seront élus ou réélus cet automne. Nous voulons aussi les familiariser avec la langue des signes et les sensibiliser aux problèmes quotidiens auxquels sont confrontées les personnes sourdes et malentendantes.

#### **Résumé**

Il est important que la FSS-SGB travaille avec tous les partis au niveau national et qu'elle encourage ses membres à faire de même aux niveaux cantonal et régional. Bien que certains partis ne soient pas encore nécessairement en faveur d'une reconnaissance générale des langues des signes, ils soutiennent des projets concrets (par exemple sur le marché du travail) qui sont tout aussi importants pour l'égalité des personnes sourdes.

En tant qu'organisation faîtière nationale, et dans le sens de la participation politique, il est particulièrement important pour la FSS-SGB que les personnes sourdes et malentendantes puissent non seulement recevoir tout le matériel électoral en langue des signes et que les partis les défendent, mais aussi qu'elles puissent se porter elles-mêmes candidates aux élections. Contrairement à d'autres pays, la Suisse n'a encore jamais eu de politiciennes ou politiciens sourd-e-s ou malentendant-e-s au niveau national. Le FSS-SGB a l'intention de s'engager pour changer cette donne au cours de la prochaine législature. ◀

#### **Annika De Maeyer**

Responsable des affaires publiques, Société suisse des sourds FSS-SGB



## *Informations électorales accessibles*

Le portail d'information [ch.ch](http://ch.ch) a publié de nouvelles informations sur les élections fédérales du 20 octobre sous une forme accessible aux personnes handicapées, sur sa page consacrée aux [Élections 2019](#). Outre des informations générales, on y apprend comment remplir correctement le bulletin de vote, tant pour le Conseil

national que pour le Conseil des États. Le portail propose des vidéos explicatives en langue des signes et sous-titrées, mais également en langue simple. Cette plate-forme, qui devrait être totalement accessible, est le fruit d'une collaboration entre la Chancellerie fédérale et les cantons. ◀



## Formation

# *Vie publique et politique: la participation, ça s'apprend!*

**«Participer pour faire bouger les choses». Ainsi s'intitule la journée de formation continue en défense des intérêts proposée cette année par AGILE.CH. À vos agendas!**

Comment fonctionne le système politique helvétique? Qu'attendent les membres d'un parlement cantonal d'une ou d'un lobbyiste en situation de handicap? Comment s'investir au niveau de son canton? Comment aborder les autorités pour faire évoluer l'inclusion des personnes handicapées?

Quelques pistes seront évoquées, sur la base d'un projet concret en cours d'élaboration, vendredi 25 octobre 2019 de 9 h 30 à 17 h 00 à Neuchâtel, avec la participation de Florence Nater, députée au Grand Conseil neuchâtelois, et de Fabien Bertschy, membre du Forum Handicap Neuchâtel.

Le programme de cette journée est en ligne sur notre [site](#), et les inscriptions ouvertes jusqu'au 11 octobre 2019. Pour tout complément d'information, adressez-vous à [catherine.rouvenaz@agile.ch](mailto:catherine.rouvenaz@agile.ch).

Au plaisir de vous rencontrer nombreuses et nombreux lors de cette journée! ◀

**Catherine Rouvenaz**  
Secrétaire romande, AGILE.CH



## Les coulisses du handicap

# Utiliser les élections comme un instrument politique en faveur des personnes handicapées

Comment les organisations de personnes handicapées de nos pays voisins encouragent-elles les personnes qu'elles représentent à se rendre aux urnes? Et comment influencent-elles la politique actuelle en faveur du handicap dans le cadre des élections? Deux exemples à suivre, en Allemagne et en Autriche.



Alexander Ahrens.  
Photo: Association  
ISL / Franziska Vu.

«Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.» (ISL) est une organisation d'entraide axée sur les droits humains. Le «handicap» y est considéré comme un thème de droits humains et sa version médicale est rejetée. L'ISL est la faîtière des centres pour la vie autodéterminée et représentante allemande des organisations d'entraide pour les personnes handicapées,

regroupées sous la bannière de «Disabled Peoples' International» (DPI).

L'ISL préside cette année le secrétariat du Conseil allemand des personnes handicapées (DBR), alliance active qui fédère au niveau national les organisations de personnes handicapées, les organisations d'entraide et les organisations d'autoreprésentation allemandes ayant des revendications communes.

Ces dernières années, diverses possibilités ont été utilisées pour encourager les personnes handicapées à voter ou pour influencer les politiques actuelles en matière de handicap lors de processus électoraux. Quelques initiatives des associations sont présentées ici:

### Pierres angulaires

Pour les élections européennes de 2014, le DBR a dressé une liste des priorités: toutes les candidates et tous les candidats à une élection au Parlement eu-

ropéen ont dû prendre position sur la législation anti-discrimination à l'accessibilité, jusqu'à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Les réponses des partis ont été publiées. Pour voir la liste de ces questions-réponses, cliquez [ici](#) (les liens de cet article ne sont disponibles qu'en allemand).

### Vérification de l'accessibilité du matériel de campagne électorale

La Fédération allemande des aveugles et malvoyants (DBSV) a examiné l'accessibilité du matériel de campagne des partis en lice pour les élections européennes de 2019. Ensuite, des utilisatrices et utilisateurs de lecteurs d'écran leur ont attribué des notes, qui ont été rendues publiques. Pour de plus amples informations (en allemand), voir [l'accessibilité dans la campagne électorale européenne](#).

### Conversations confidentielles

Toute personne qui cherche à s'entretenir avec des porte-paroles de la politique du handicap et d'autres fonctionnaires du parti peut s'informer sur les sujets qui sont actuellement à l'ordre du jour. Cela permet à l'organisation d'attirer l'attention de manière ciblée grâce à son propre travail de relations publiques.

### Prises de positions écrites

L'accent sur les points critiques de projets de loi peut être renforcé par la transmission et la publication simultanée des prises de positions, et par le biais de propositions concrètes de modifications de textes.

D'une part cela épargne au destinataire une partie du travail et d'autre part, on publie des revendications ciblées de manière constructive. En voici un exemple: [le communiqué de presse sur la prise de position de l'ISL à propos de la Loi sur l'aide aux proches](#).

### Transmettre des interventions parlementaires à l'opposition

Lorsqu'on entretient des contacts fiables avec des parlementaires, des fonctionnaires de partis ou leurs collaborateurs au Parlement, on peut les utiliser pour soumettre une «question parlementaire», une «petite question», ou une «grande question», au gouvernement. La réponse de ce dernier doit être rapide et nous l'utilisons ensuite pour notre propre travail médiatique. En voici un exemple: [une publication d'une petite enquête sur le thème de l'accessibilité](#).

### Recherche ciblée

Le Forum des juristes handicapés (FbJJ) a présenté des propositions d'améliorations lors de sa conférence de presse à l'occasion du 10ème anniversaire de la ratification de la CDPH par l'Allemagne. Les dispositions en faveur des personnes handicapées qui n'avaient pas été bien mises en œuvre ont été clairement identifiées, et complétées par des propositions juridiquement fondées. [Propositions du forum des juristes en situation de handicap](#).

#### Alexander Ahrens

Responsable des relations publiques et de la communication politique pour l'Association ISL



Martin Ladstätter.  
Photo: màd

### Dans quelle mesure les élections peuvent-elles utiles à la politique du handicap?

Le centre autrichien pour la vie autonome [BIZEPS – das österreichische Zentrum für Selbstbestimmtes Leben](#) ( que l'on peut traduire par «Centre autrichien pour la vie autonome») prouve qu'un engagement pour une politique du handicap commence des mois avant l'élection; il nous expose sa liste de tâches pendant la campagne électorale.

#### Tâche n° 1: être informé et savoir ce qui se passe

Une fois la date d'une élection connue, nous envoyons des listes de questions sur les sujets liés au handicap aux président-e-s des partis et nous publions les réponses.

#### Tâche n° 2: s'engager pour l'avenir politique implique un regard critique sur le passé

Afin d'évaluer ce qui doit changer, nous analysons les promesses du gouvernement en place en termes de politique du handicap, ce qui a été mis en œuvre et

comment. Lorsqu'une élection est imminente, jeter un coup d'œil sur le programme du gouvernement précédent est une étape importante.

#### Tâche n° 3: formuler et transmettre les revendications

Nous qui sommes expertes et experts dans notre domaine, nous savons par expérience quels sont les chantiers en cours pour les personnes handicapées dans la société. Il est important pour nous d'approcher ouvertement les dirigeants politiques et de formuler nos revendications et préoccupations. C'est pourquoi nous mettons nos connaissances à disposition des partis dès l'élaboration des programmes électoraux. Cela inclut un contenu concret ainsi qu'un soutien pour l'usage d'un langage simple et de formulations non discriminatoires. Dès que nous savons quel parti va être au pouvoir, nous lui communiquons ce qui nous motive en matière de politique du handicap et ce qui sera important pour nous à l'avenir.

#### Tâche n° 4: faire monter d'autres journalistes à bord

Nous essayons de motiver d'autres journalistes à inclure des questions sur le thème du handicap dans leurs interviews avec des politiciennes et politiciens.

**Tâche n° 5: participation politique active**

Dans le but de pouvoir façonner le paysage politique, nous motivons les personnes handicapées à s'inscrire sur les listes électorales et, si c'est le cas, nous le communiquons au moyen de notre couverture médiatique.

**Tâche n° 6: observation de la campagne**

Nous commentons l'évolution de la campagne électorale et la commentons de manière critique et fondée par le biais de communiqués de presse.

**Tâche n° 7: pouvoir se rendre aux urnes de manière autonome et pleinement informé.**

Pour que les personnes handicapées puissent exercer leur droit de vote en Autriche, il faut, outre des informations suffisantes, des conditions d'accès sans bar-

rière. Le vote sans barrière comprend, entre autres, une accessibilité structurelle, des informations sur les élections en langue facile à lire et à comprendre, des vidéos en langue des signes ou des versions audios pour les personnes ayant une déficience visuelle. Nous attirons l'attention sur ces différents critères.

**Tâche n° 8: un coup d'œil aux résultats**

Une fois les élections terminées et que le nouveau gouvernement est en place, nous effectuons une analyse critique de son programme, en particulier en ce qui concerne le point de vue de notre collectivité. ◀

**Martin Ladstätter**

BIZEPS - Zentrum für Selbstbestimmtes Leben (Centre pour la vie autonome)



## Les coulisses du handicap

# Aide et informations pour les personnes concernées

**L'ataxie de Friedreich est une maladie rare, donc peu connue du public, à tel point que même les médecins ont parfois du mal à poser un diagnostic. L'Association Suisse de l'Ataxie de Friedreich (aCHaf) s'engage depuis 20 ans pour défendre les intérêts des personnes concernées.**

Avez-vous déjà entendu parler d'une maladie du nom d'ataxie de Friedreich? Non? Ce n'est pas surprenant car il s'agit d'une maladie génétique récessive qui ne touche que 50 000 personnes, dont à peine 200 en Suisse.

L'ataxie de Friedreich a été décrite pour la première fois en 1863 par le neurologue allemand Nicolaus Friedreich. Il s'agit d'une maladie neurodégénérative progressive du système nerveux central et du cervelet. Les premiers signes, qui apparaissent généralement dès l'enfance ou au début de l'âge adulte, sont des troubles de la marche et de l'équilibre, et des problèmes de coordination avec les mouvements des bras. Plus tard, peuvent s'ajouter des difficultés d'élocution, la sensation de froid dans les pieds, ainsi qu'une grande fatigue. L'évolution de la maladie varie considérablement d'un patient à l'autre et peut progresser à des rythmes différents. À l'heure actuelle, il n'est toujours pas possible d'en guérir.

### Soutien et assistance

En 1999, un petit groupe de proches et d'amis de personnes touchées par l'ataxie de Friedreich a fondé l'association aCHaf, dont les objectifs sont les suivants:

- Créer une plateforme d'échange pour les patients
- Diffuser des informations
- Prodiguer du soutien moral et de l'aide matérielle ponctuelle à ses membres
- Promouvoir la recherche

Depuis plusieurs années, l'aCHaf s'engage également pour que la substance Idébénone soit remise sur la LS (Liste des Spécialités) par SwissMedic. Ce médicament est particulièrement efficace chez les patients souffrant d'ataxie et de cardiomyopathie. De 2004 à 2011, il était remboursé par l'assurance-maladie de base, avant que SwissMedic ne décide de le retirer de la LS, ce que l'aCHaf refuse bien entendu d'accepter.

Le comité de l'aCHaf est composé de membres bénévoles. Ils sont tous directement ou indirectement concernés par l'ataxie de Friedreich. L'association finance toutes ses activités grâce à des dons et aux cotisations de ses membres. Pour ces derniers, elle offre une plateforme importante pour l'échange d'expériences et d'informations.

L'aCHaf a rejoint AGILE.CH comme membre solidaire peu après sa création, en 2001. Nous espérons pouvoir compter encore longtemps sur sa fidélité et la félicitons pour ce vingtième anniversaire. ◀

### Suzanne Auer

Secrétaire générale, AGILE.CH

## Bien handicapé, ou quoi?

# Aujourd'hui, c'est encore un de ces jours...

Je me réveille en sachant que je vais recevoir une visite, qui ne me fera pas plaisir. Et pourtant, cette visiteuse, elle vient tout de même me trouver, de temps à autre. Et parfois même plusieurs fois dans la même journée. Ce sentiment, je le connais bien.

Pourquoi vient-elle aujourd'hui? Je n'en sais rien. Elle ne me demande jamais quand est-ce que ça m'arrange. Ça ne l'intéresse pas.

Personne d'autre ne la verra, nous nous connaissons déjà trop bien pour cela. Mais elle cherchera à prendre le contrôle de mes pensées, et parviendra même parfois à les dominer. Alors j'emporte dans mon sac à dos le matériel nécessaire pour l'affronter. Je me prémunis...

Dans le bus qui m'emmène au travail, elle s'assied pour la première fois tout contre moi. Je peux sentir son souffle. Mes cheveux se dressent, mes poils se hérissent. Je ne l'aime pas, et en même temps, je ne suis pas étonnée qu'elle vienne se blottir contre moi.

Mon cœur se met à battre plus vite, mon souffle se fait plus court. Mes mains s'engourdissent, c'est comme si elles ne m'appartenaient plus. En moi, une tempête fait rage, une tempête noire.

La personne assise en face de moi laisse tomber son livre. Je me baisse pour le ramasser et le lui tends en souriant. Il me remercie et poursuit sa lecture. Il ne remarque rien car personne ne peut la voir, sauf moi. J'arrive à Schaffhouse. Elle est partie. Mais je sais qu'aujourd'hui je la reverrai.

Je suis à deux doigts de faire demi-tour, de rentrer chez moi, d'aller me terrer. Mais elle viendrait me traquer, et peut-être même de façon encore plus intime, plus intrusive. Alors je choisis de pas fuir; ni ma route, ni mon travail, ni le quotidien.

Je décide de me mettre au travers de son chemin, de la confronter. Nous nous bagarrerons et nous réconcilierons. C'est une relation faite de bons et de mauvais jours.

Elle sera toujours là, mais je ne l'aimerai jamais...

C'est le rapport que j'entretiens avec mon « amie », la crise de panique. Un cliché. Nous ne pouvons vivre, ni ensemble, ni séparées. Une relation d'amour-haine. ◀

### Thjf Leu

Présidente de l'association Angst und Panikhilfe Schweiz et membre du comité d'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 | 68<sup>e</sup> 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](mailto:info@agile.ch)