

Handicap & politique

Edition 1
février 2020



En point de mire

Ménage à trois

Pour surmonter les difficultés liées à un handicap, un couple a besoin de beaucoup d'amour, de solidarité, de respect et de résilience. Rechercher une ou un partenaire s'avère certes plus épineux, mais c'est un peu comme pour tout le monde finalement.

Table des matières

Éditorial

La même gageure pour tout le monde _____ 3
Stephan Hüsler

En point de mire

Le bon moment _____ 4
Judith Hanhart

Lorsque les apparences sont trompeuses _____ 6
Suzanne Auer

Lorsque l'amour résiste à toute épreuve _____ 8
Catherine Rouvenaz

L'inclusion, autrement _____ 11
Suzanne Auer

Politique sociale

Assurances sociales:
happy end terminologique en vue? _____ 12
Judith Hanhart

Politique sociale

Dossier électronique du patient (DEP):
la révolution aura-t-elle lieu au printemps? _____ 14
Catherine Rouvenaz

L'autonomie est-elle menacée? _____ 17
Simone Leuenberger

Égalité

Convention relative aux droits des personnes
handicapées: État et société civile sollicités! _____ 19
Judith Hanhart

Les coulisses du handicap

Le handicap comme cadeau _____ 22
Barbara Maria Vogt

Un siècle d'existence _____ 25
Suzanne Auer

Bien handicapé, ou quoi?

Recherche perle rare _____ 26
Silvia Raemy

Éditorial

La même gageure pour tout le monde



Stephan Hüsler

Président, AGILE.CH

Photo: màd

À la fin janvier dernier, le Conseil fédéral faisait savoir que «le mariage pour tous devait être mis en place rapidement.» Le gouvernement entend bien sûr par là le mariage entre couples homosexuels, qui devraient pouvoir entre autres adopter des enfants et avoir accès à la procréation médicalement assistée, au même titre que les couples hétérosexuels.

Et qu'en est-il des personnes en situation de handicap? Selon l'article 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), les États parties doivent garantir que les personnes handicapées puissent choisir elles-mêmes, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où, et avec qui, elles vont vivre. «Le mariage pour tous» ne mentionne explicitement pas les personnes en situation de handicap et en dépit des belles phrases de la CDPH, nombreuses sont les personnes handicapées en Suisse qui sont encore privées de cette forme d'autodétermination.

Les êtres humains sont sexués. Ils ont besoin d'amour, de tendresse et d'être entourés. Cela vaut naturellement aussi pour les personnes en situation de handicap.

«Les êtres humains sont sexués. Ils ont besoin d'amour, de tendresse et d'être entourés.»

Ce nouveau numéro de «Handicap & politique» met en lumière les défis auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap qui vivent en couple, ou qui recherchent un ou une partenaire. À deux voix, ils expliquent comment ils et elles font face aux difficultés liées à la maladie et qui entravent considérablement leur quotidien. Le partenaire «en bonne santé» est-il un amoureux ou un assistant? Quelle place a le handicap dans une relation et comment les couples le vivent-ils? De par mon activité de conseiller auprès de personnes qui vivent avec une dégénérescence rétinienne, je sais combien le handicap, lorsqu'il survient, peut devenir un fardeau pour un couple. Il n'est du reste pas rare qu'il provoque une rupture. Dans les nouvelles situations des séniors célibataires, et surtout si le poids des ans se fait sentir comme disent certains, il est tout

sauf aisé de trouver une nouvelle ou un nouveau partenaire. Et comme dans de nombreux domaines, les femmes sont là aussi défavorisées. D'une part les femmes sont plus attentionnées et donc plus susceptibles d'aborder un homme handicapé, et d'autre part, les femmes en situation de handicap craignent davantage d'être agressées par des partenaires potentiels. Lorsqu'elle rencontre un homme inconnu, cette femme malvoyante n'est pas à même de juger la manière dont il se comporte.

En tous les cas, ce sujet est une gageure pour tout le monde. Les auteures des articles sont parvenues à décrire de manière instructive et captivante les défis que pose une relation de couple dont l'une des personnes est handicapée. Je vous souhaite une bonne lecture! ◀



En point de mire

Le bon moment

Anna*, qui vit seule depuis qu'elle s'est séparée du père de ses enfants devenus adultes, souhaite retrouver un homme. Or, son handicap de la vue complique sa recherche de partenaire. Lors de rencontres personnelles, Anna dépend toujours du fait qu'on s'adresse à elle. Et sur Internet, la question se pose toujours de savoir à quel moment elle doit mentionner sa déficience visuelle. Anna confie à «Handicap & politique» un petit aperçu de sa recherche.

«Récemment, j'ai lu que le site de rencontre pour personnes handicapées n'est pas rentable parce que nous sommes trop difficiles à caser. Ça m'a beaucoup tracassée. N'avons-nous donc aucune valeur pour la société? Cela m'interpelle d'autant que je suis à la recherche d'un partenaire. Je ne veux plus être seule. Oui, nous aussi, personnes en situation de handicap, ressentons ce besoin si humain de proximité et de complicité avec quelqu'un. Ce serait tellement agréable de partir en excursion, de cuisiner, de rire, de partager ses soucis avec quelqu'un, et d'avoir une vie sexuelle. Vivre ensemble n'est pour moi pas une priorité car je vis seule depuis si longtemps. Mais je voudrais pouvoir répondre plus souvent à la question «on va chez moi ou chez toi?»»

Recherche un prince charmant et non un assistant personnel

«L'homme de mes rêves doit être curieux et ouvert à la nouveauté. Il doit pouvoir supporter beaucoup de choses, car ce n'est pas tous les jours rose de vivre avec un handicap. Et il devrait pouvoir laisser libre cours à ses sentiments. Je n'aime pas du tout les hommes à l'apparence négligée. Il peut aussi avoir un handicap, mais ce n'est pas une condition préalable, car ce n'est pas si facile lorsque deux personnes qui vivent ensemble doivent faire face à des limitations. Je ne cherche absolument pas un homme pour m'assister dans les contraintes imposées par mon handicap. Pour cela, j'ai mon chien, des aides et des assistant.e.s. Je suis une femme très indépendante – et je veux que cela reste ainsi.»

Le handicap a-t-il sa place dans un profil de recherche en ligne?

«J'ai déjà essayé de trouver un partenaire. Dans les

rencontres personnelles, cependant, faire connaissance implique presque toujours un contact visuel. Pour une femme handicapée de la vue, ce qui est mon cas, il est donc difficile d'apprendre à connaître quelqu'un simplement en sortant ou dans la vie de tous les jours. J'ai donc choisi de recourir aux sites de rencontre en ligne et à une agence de rencontre chrétienne, qui organise des excursions en groupe. La responsable a lancé un appel pour savoir qui pouvait m'accompagner. Nous nous étions mises d'accord sur ce point lors de mon inscription, et elle m'avait assuré que cela m'aiderait à établir un premier contact avec de gentils messieurs. Mais seules des femmes se sont portées volontaires. Je n'ai pas rencontré un seul homme lors de ces voyages, bien que le groupe ait été composé exclusivement de personnes à la recherche d'un.e partenaire. Après un certain nombre d'excursions, accompagnée par des femmes toutes très serviables, je me suis désinscrite de l'agence chrétienne. Finalement, l'offre était assez chère.

Sur Internet, ma cécité n'est pas mentionnée dans mon profil. Mon handicap ne doit pas être au centre de ma recherche de partenaire. Je craignais également de ne pas obtenir de réponse du tout si j'en parlais. J'ai eu des contacts répétés avec des hommes, avec lesquels nous nous sommes écrits plusieurs fois. Mais dès qu'une rencontre réelle a été prévue, j'ai bien dû en parler. Et cela a presque toujours mis un terme aux échanges. Trois hommes ont tout de même accepté de me rencontrer, mais n'ont pas donné suite au premier rendez-vous. Parfois, je me demande s'il n'est pas plus difficile pour un homme de s'engager avec une personne un peu différente.»

Un partenaire avec un handicap similaire, un choix évident?

«J'ai connu mon ex-mari, avec qui j'ai eu trois enfants, pendant mes études. Il est alors atteint d'une déficience visuelle sévère. Cela s'est donné ainsi car les personnes handicapées n'avaient que peu de contacts avec les personnes non handicapées à l'époque. L'inclusion n'existait encore pratiquement pas. Je suis allée à l'école dans un internat pour enfants aveugles et mal-voyants, et j'ai ensuite suivi une formation dans un établissement spécialisé dans l'intégration.»

Lorsqu'on est handicapée, il est difficile de trouver un partenaire

«Je ne désespère pas de trouver un partenaire et je continue mes recherches. Je ne sais juste pas vraiment comment procéder. Je peux demander à une personne de confiance de m'aider dans ma recherche. Sur Internet, il faut être vigilant, c'est pourquoi je suis devenue plus prudente. Une plate-forme qui s'adresse explicitement aux personnes handicapées pourrait être une option.

Selon moi, il est clair que trouver un partenaire est beaucoup plus difficile pour les personnes handicapées, et particulièrement pour les personnes avec une déficience visuelle. Nous ne pouvons nous rendre seuls qu'à des endroits que nous connaissons. C'est un obstacle considérable pour un première rencontre, qui devrait être aussi spontanée et simple que possible. En été, je partirai en voyage avec un groupe. Ce n'est pas dans un contexte de recherche d'un partenaire. Mais ce serait bien que j'y rencontre un homme et que nous puissions tomber amoureux.» ◀

Judith Hanhart

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH

* Nom connu de la rédaction



En point de mire

Lorsque les apparences sont trompeuses

Brigitte K.* et Markus B.* vivent en couple depuis plusieurs décennies et forment une équipe bien rodée. Cela a joué en leur faveur lorsqu'on a diagnostiqué la maladie de Parkinson à Markus B., il y a neuf ans.

Un cadre idyllique. Un des plus beaux quartiers résidentiels d'une grande ville de Suisse. Des maisons cosues, des jardins bien entretenus. Des enfants sur le chemin de l'école, des femmes d'un certain âge en route pour leur cours de pilates ou pour une promenade matinale avec leur ami à quatre pattes. Tous paraissent heureux, en forme et en bonne santé. Tout va bien.

C'est dans ce bel environnement que la rédaction de «Handicap & politique» a rencontré Brigitte K., pour une conversation qui montre que les belles apparences sont parfois trompeuses.



Un couple en apparence parfait.
Photo: màd

Situation loin d'être dramatique, mais...

«Nous avons appris en octobre ou novembre 2010 que Markus était atteint de la maladie de Parkinson. C'est un étrange tremblement qu'il ressentait parfois dans les jambes en conduisant qui l'a poussé à consulter. Le diagnostic n'a pas été surprenant. La maladie est apparemment présente dans les gènes de la famille de Markus; son cousin paternel en est également atteint. L'apprendre n'a donc donné lieu à aucun drame. Mais ce que nous ne savions pas à l'époque, c'est que la

maladie de Parkinson présente de nombreux symptômes.

Par hasard, nous avons rendez-vous avec notre banque le jour même où nous avons appris la maladie de Markus. Cela faisait un certain temps que nous voulions acheter un appartement. Il n'était tout simplement plus possible de rester dans l'ancien et nous savions qu'il nous fallait un logement sans barrières. Ce que nous avons aujourd'hui, et qui convient très bien.

Au moment du diagnostic, Markus avait 67 ans. Le médecin nous a dit que la maladie ne poserait aucun problème jusqu'à l'âge de 80 ans environ, que la vie continuerait sans problème jusqu'à cet âge. Bien sûr, j'ai commencé à me renseigner sur la maladie de Parkinson. Et j'ai alors pris conscience qu'il s'agissait d'une maladie grave. J'imagine que Markus a aussi lu des choses de son côté, mais je n'en suis pas sûre.»

Faire face à la maladie

«Juste après le diagnostic, Markus a dit: «Je vais prendre mes médicaments, et je serai tranquille pendant 10 ans.» Pour lui, l'affaire était réglée. Nous n'en avons pas parlé plus que ça à l'époque et nous ne l'avons pas non plus fait depuis. Markus n'a voulu aborder le sujet avec personne. Et en fait, il a raison: parler ne fait qu'empirer les choses et ça n'aide vraiment pas. C'est comme ça, on ne peut rien changer. On ne peut pas se débarrasser de la maladie.

La maladie de Parkinson ralentit les mouvements. Mais Markus a toujours été lent en tout. Ainsi, sa maladie n'est pas du tout visible, d'autant plus que ses mains ne tremblent pas. La plupart de nos amis et famille pensent probablement que Markus vieillit peu à peu. Ils ne pensent pas que ça pourrait être la maladie de

Parkinson. Seule ma sœur, qui exerce une profession médicale, en a reconnu les symptômes. Si quelqu'un venait vers moi pour m'en parler, je le dirais. J'imagine que certaines personnes de notre entourage ont tout de même des soupçons. Mais ils ne poseraient jamais la question.

Ce qui est particulièrement dur pour moi, c'est de ne pouvoir rien faire, à part observer. Par exemple, la motricité fine de Markus s'est détériorée, ce qui se manifeste surtout au moment du repas. Nous ne mangeons les spaghettis qu'à la maison, et même pour manger la soupe c'est devenu compliqué. Marcher est également de plus en plus difficile pour lui, ses pieds lui font mal. Il a récemment commencé à porter des bas de contention. Je l'aide à les mettre. Et parfois, je suis autorisée à l'aider à enfiler son manteau. Certains jours, il n'a presque plus de voix. Mais il ne fait pas encore de logopédie.

Markus veut toujours tout faire par lui-même, il est vraiment très indépendant. Il a toujours le sentiment qu'il peut encore tout faire. Il est le calme incarné, c'est quelqu'un d'extrêmement pointilleux. Pour moi au contraire, tout doit aller très vite. Ensuite, il me reproche bien sûr de ne pas avoir de patience avec lui. Par exemple, lorsqu'il vide le lave-vaisselle ou qu'il change une ampoule, il le fait avec une patience d'ange. Ou alors, lorsqu'on veut partir en voyage, il peut passer des heures à chercher les meilleurs vols. Ça me dérange et je peux à peine le regarder. La douche et le rasage du matin prennent également plus de temps. De manière générale, tout prend beaucoup plus de temps aujourd'hui qu'auparavant. Pour certaines choses plus difficiles, on peut même trouver des petites astuces. Markus a, par exemple de la peine à couper sa viande. Il a donc acheté un couteau spécial, que j'emporte toujours dans mon sac à main lorsque nous sortons.»

Un mélange de positif et de négatif

«Markus prend toujours le même médicament qu'au début, à une dose légèrement plus élevée. Son médecin est étonné de voir à quel point il va bien. Mais je constate une légère aggravation et une augmentation des symptômes. Markus en revanche, fait comme si de rien n'était et ne veut surtout pas y penser.

Notre relation n'est pas très différente aujourd'hui de ce qu'elle était avant le diagnostic. Markus est resté le pacha qu'il a toujours été... Peut-être nous autorisons-nous un peu plus de luxe, par exemple dans les voyages. C'est vraiment impressionnant tout ce que nous avons réussi à faire ces dernières années. Nous avons beaucoup voyagé, grâce à la passion de Markus pour les voitures de collection. Lorsque nous assistons à des événements, il est toujours très présent et actif. Son engagement dans le milieu des voitures de collection lui fait du bien et lui confère une reconnaissance. C'est également formidable que nous ayons pu rencontrer autant de personnes et vivre tant de choses passionnantes au fil des ans. Avec Markus, tout tourne autour des voitures. C'est sa passion, son monde! À la fin, c'est lui qui décide ce qu'il veut, comment et combien. Dans toutes ses activités aujourd'hui, c'est lorsqu'il conduit qu'il est le plus sûr. C'est uniquement pour parquer qu'il montre des signes de lenteur. Je ne peux parfois à peine regarder lorsqu'il manœuvre pour entrer notre voiture dans le box du garage souterrain. Si, un jour, il ne peut plus conduire, il sera alors face à un immense problème, et ça, ça me fait vraiment peur.

Moi-même, je puise ma force dans mes hobbies. J'aime lire des romans policiers, marcher, me balader en ville, cuisiner et voir mes amis. Je n'ai pas envie d'aller dans un groupe de soutien pour les proches. Tout au plus discuter avec une seule personne qui se trouve dans la même situation que moi. Pourquoi? Car j'ai peur des effets négatifs que cela pourrait avoir. J'ai peur que cela me tire vers le bas. Et je ne veux pas me rendre la vie encore plus difficile. C'est pourquoi je vais continuer à faire ce que je fais, aussi bien et aussi longtemps que je le peux. Si la situation peut être dure parfois, elle est encore loin d'être tragique. Markus et moi nous faisons beaucoup de choses et ça aide.

Chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson est différente, ce qui rend tout pronostic difficile, voire impossible. Mais cela ne nous facilite pas les choses.» ◀

Suzanne Auer

Secrétaire générale, AGILE.CH

* Noms connus de la rédaction



En point de mire

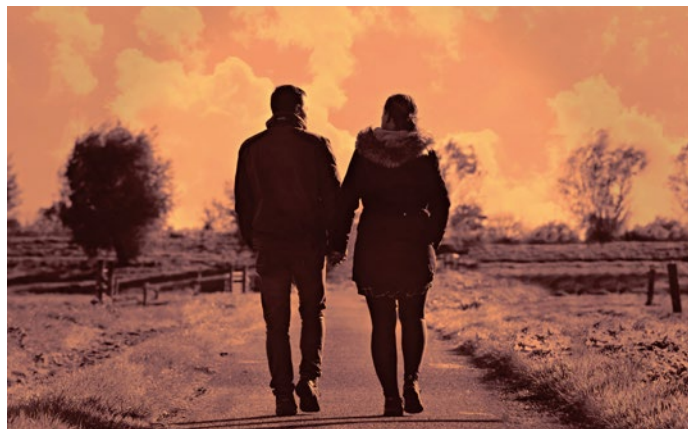
Lorsque l'amour résiste à toute épreuve

Marie-Claude* vit depuis vingt ans avec plusieurs maladies psychiques. Elle a rencontré Gérard* il y a sept ans et ce fut le coup de foudre. Depuis, ils ne se sont plus quittés. Dans leur appartement d'une petite ville romande, ils répondent aux questions d'AGILE.CH sur la place du handicap dans leur couple. Vive émotion de toutes parts!

Gérard a 46 ans. Il travaille à 100% en usine, avec un horaire «trois fois huit», donc irrégulier (24 heures divisées en trois tranches de huit heures). Les deux enfants qu'il a eus d'un premier mariage et dont il a la garde vivent avec lui et Marie-Claude, 44 ans. D'abord diagnostiquée borderline à l'âge de 22 ans, Marie-Claude souffre aussi de troubles bipolaires, maladie qui a été reconnue en 2012 seulement. À cela s'ajoutent des troubles de la concentration et de l'attention. En plus, elle souffre de dépression et a tendance à l'automédication, voire à l'absorption de ce qu'elle appelle des «substituts», lorsque l'anxiété la submerge. Ainsi, elle peut passer d'une minute à l'autre d'une attitude apathique à ce qu'elle appelle un «pétage de plomb», lors duquel elle devient selon ses propres dires exécration, agressive, vulgaire, et ne supporte plus personne autour d'elle. Ces crises sont inopinées. Elles peuvent se produire n'importe où et n'importe quand, et sont très déstabilisantes pour son entourage, à commencer par Gérard. Lorsque le lendemain d'une crise il lui demande si elle se rend compte de ses changements d'humeur, Marie-Claude se fâche. D'abord parce qu'elle-même ne sent pas venir la crise, et qu'après elle ne s'en souvient pas, mais aussi parce qu'elle se sent désarmée. Elle n'y peut rien. Tous les deux parlent ouvertement de leurs difficultés quotidiennes inhérentes aux handicaps de Marie-Claude, mais souhaitent garder l'anonymat, pour préserver leur entourage.

Le handicap, cet intrus

Même si les crises de Marie-Claude ne sont pas quotidiennes, Gérard appréhende chaque jour de rentrer du travail, ne sachant pas dans quel état il va trouver sa compagne.



Un couple chemine ensemble main dans la main.
Photo: màd

De son côté, Marie-Claude évoque les problèmes de garde des enfants et de la gestion du quotidien qui la stressent et lui provoquent des angoisses. Le fait qu'elle soit bien consciente de la détresse de son compagnon face à cette situation et de son impuissance à y remédier ne fait qu'augmenter son angoisse et elle se sent démunie. «Cela fait deux ans que je fais une grosse dépression, je me sens comme dans un engrenage, je n'arrive pas à m'en sortir, je n'ai envie de rien. Je n'ai pas de vie. Je ne fais même plus la cuisine, alors qu'avant, j'adorais cuisiner et faisais le ménage tous les jours, mais maintenant que dalle. Je gère en général les achats et les repas lorsque je suis seule avec les enfants, mais à part ça c'est Gérard qui s'occupe de tout. Aujourd'hui, je me suis habillée, mais c'est plutôt l'exception.»

Gérard admet que la charge est considérable et qu'il a parfois l'impression de vivre avec deux Marie-Claude. Celle qui est dans la lumière, en phase maniaque, et celle qui est dans l'ombre, lors des phases dépressives. Il voit aussi parfois les handicaps de sa compagne

comme une entité indésirable, un intrus, «mais il faut faire avec».

Pourtant, les handicaps de Marie-Claude étaient déjà bien présents au moment de leur rencontre. En ont-ils parlé? Gérard se rappelle qu'ils n'en n'ont pas parlé le premier jour mais qu'il a remarqué assez vite qu'il y avait quelque chose. Et puis, «en parler c'est une chose, mais le vivre, c'est autre chose!» Il avoue avoir eu des hésitations à s'engager dans cette relation, mais sept ans après, il a toujours espoir que ça aille mieux et trouve qu'il y a assez de bons côtés qui compensent les mauvais moments.

Sur le qui vive

Si par exemple le couple prévoit d'aller ensemble faire des achats lorsque Gérard rentre du travail l'après-midi, il arrive qu'à son retour il remarque que Marie-Claude ne va pas bien. Alors là, il est préférable de ne pas sortir mais le plus difficile est de le lui faire admettre. En effet, Gérard perçoit les signes avant-coureurs d'une crise et expérience faite, il sait que cela peut rapidement dégénérer. Marie-Claude est-elle dans le déni? «Non», dit-elle, «mais je ne capte tout simplement pas». D'après Gérard, «quand c'est comme ça, c'est mieux qu'elle aille se coucher et qu'on attende quelques heures, voire un jour. Mais ce n'est pas évident.»

Oui, Gérard perçoit les signes annonciateurs d'une crise de colère et d'anxiété, lors desquelles Marie-Claude perd tous ses moyens, comme si elle était dans un blackout total. Il lui est arrivé une fois de l'amener en urgence à l'hôpital psychiatrique mais ce ne fut pas simple de l'y faire admettre. «Il a fallu batailler». Pourtant il était hors de question qu'il ramène Marie-Claude à la maison dans un tel état de décompensation.

La famille, un cadre rassurant?

Cette question, le psychiatre de Marie-Claude la lui pose souvent mais elle peine à y répondre. C'est selon. Elle aime beaucoup les enfants de Gérard, qu'elle voit grandir depuis sept ans. Ils sont au courant de l'état de

santé psychique de leur belle-mère, mais le couple évite d'en parler. Marie-Claude culpabilise parfois car elle a l'impression qu'ils sont un peu «trimbalés à gauche et à droite» parce que «leur belle-mère n'a pas tous les neurones connectés». Elle réalise aussi que sa maladie interfère dans la relation entre Gérard et ses enfants, mais là aussi, elle est impuissante. Il lui arrive parfois de rêver d'un appartement où elle vivrait seule et s'est déjà demandé si ce ne serait pas la meilleure solution pour tous les quatre. Mais elle ne se voit pas vivre sans Gérard. Lorsqu'elle a des idées noires et envie de tuer tout le monde, y compris elle-même, elle demande à être hospitalisée, ce qui lui permet de s'isoler momentanément.

En ce qui concerne la famille élargie, Marie-Claude entretient une bonne relation avec la maman de Gérard, qui lui rend service en gardant parfois les enfants. Elle

se sent à l'aise dans sa belle-famille. En revanche, les choses sont moins évidentes dans sa propre famille. La relation avec sa maman est distendue, et Marie-Claude pense que son papa ne comprend pas bien la situation, bien qu'elle reçoive beaucoup d'affection de sa part. Entre ces deux, on se chaille souvent, mais on s'aime quand même. Marie-Claude peut toujours compter sur lui et sur sa compagne lorsqu'il s'agit de prendre une décision, ou de lui donner un petit coup de pouce financier.

Mais la personne à laquelle elle est le plus attachée et avec laquelle elle peut parler de sa maladie en toute confiance, c'est sa sœur.

Les échappatoires

AGILE.CH a souhaité savoir si l'un et l'autre recevait un soutien externe pour les aider à tenir le coup. Marie-Claude participe à un groupe de parole à l'hôpital psychiatrique où elle est suivie. Quant à Gérard, il n'éprouve pas le besoin de parler, ni des handicaps de Marie-Claude, ni des problèmes qu'ils engendrent. Sa soupape à lui, c'est la moto. «J'en ferais aussi si je n'avais pas de soucis, mais ma moto remplace tous les psychiatres. La situation, je la gère bien ou mal, mais je la gère.» Avant, ils faisaient de la moto ensemble mais

«Ce qui me fait le plus sauter au plafond, c'est quand mon père et Gérard me demandent si je me rends compte de mes sautes d'humeur. Mais oui, j'ai une maladie de l'humeur, quoi. Pas une maladie du colon!»

depuis qu'elle a été opérée d'une hernie discale, Marie-Claude a dû y renoncer. Elle est toutefois contente que Gérard puisse se défouler: «lorsqu'il est tendu et part à moto, quand il revient, on voit tout de suite qu'il est apaisé.»

Sinon, à part quelques sorties quand Marie-Claude va bien, et un récent voyage intercontinental, le couple a peu d'activités à l'extérieur. Gérard apprécie de rester à la maison lorsqu'il est fatigué. Le repos, c'est indispensable pour recharger les batteries et tenir le coup! Et ça tombe bien, puisque Marie-Claude est un peu agoraphobe.

Le chemin de la résilience

Marie-Claude n'aurait pas envie qu'on la guérisse de sa maladie comme par enchantement. D'après elle, ses troubles psychiques l'ont en quelque sorte construite. «C'est ma maladie qui fait ce que je suis maintenant», dit-elle. Même si c'est encore peu perceptible, elle a le sentiment d'avoir beaucoup évolué par rapport à sa vie d'avant, d'avoir fait du chemin. Cela fait dix ans qu'elle ne s'automutile plus, par exemple. Et la dernière fois qu'elle a eu envie de mourir, c'était en 2012. «Si, quand même une fois depuis!», rectifie Gérard avec douceur et une pointe d'humour. Lui trouve qu'il y a pire, comme maladie. Tous deux acceptent donc les handicaps de Marie-Claude. Ils les reconnaissent et ensemble, ils y font face du mieux qu'ils peuvent.

Amour, solidarité et respect mutuel

On sait que les troubles bipolaires provoquent souvent une rupture affective, ce qui plonge la personne concernée dans la solitude et l'isolement. Eh bien c'est un sentiment tout autre qui émane lorsqu'on rencontre Marie-Claude et Gérard. On a l'impression que l'amour qui les soude est résistant à toute épreuve et maintient non seulement leur espoir, mais aussi leur volonté de vivre des jours meilleurs. Ils en ont tous deux tellement besoin.

Marie-Claude et Gérard s'épaulent mutuellement, et le moins qu'on puisse dire est qu'ils surmontent admirablement leurs difficultés quotidiennes, leurs doutes et leurs peurs. Ensemble, ils se rassurent. Ces deux s'aiment profondément et cela se voit.

Toutes et tous les psychiatres le diront: une situation affective stable est un facteur protecteur pour les personnes qui vivent avec un handicap psychique, dans la mesure où elle atténue les rechutes et les phases aiguës de la maladie, notamment les troubles du caractère. Marie-Claude et Gérard en sont un exemple probant, même si le bout du tunnel est encore loin. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

* Noms connus de la rédaction



En point de mire

L'inclusion, autrement

Anna aimerait bien trouver un partenaire. Markus domine sa compagne et se comporte comme un pacha. Marie-Claude aime profondément Gérard, mais doit faire face à de nombreux problèmes. Ce sont trois personnes en situation de handicap. Qu'y a-t-il de si différent pour elles par rapport aux personnes non handicapées? Commentaire.

Trouver des personnes se prêtant à une interview sur le thème du couple et du handicap n'a pas été chose facile. Cela a même été très difficile. Voilà apparemment un sujet sur lequel les gens, et les femmes en particulier, peinent à s'exprimer tant la stigmatisation est tenace: lorsqu'on vit avec un handicap, on ne peut pas avoir de relation de couple.

Pourtant, les handicaps n'ont rien à voir avec l'amour que l'on éprouve pour une personne. L'amour ne tient compte ni des apparences, ni des choses superficielles et sans importance. «Rêve toujours», direz-vous de l'auteure de ces lignes au cœur d'artichaut. Mais n'est-il pas vrai que l'amour naît du cœur et du sentiment que l'on développe pour une personne? Et que l'apparence physique ou les limites imposées par le handicap ou la maladie n'ont aucune importance? L'essentiel n'est-il pas d'aimer cette personne au plus profond de soi et de désirer passer au moins une partie de sa vie avec elle? Tout le reste n'est-il pas secondaire? Et cela fonctionne. Marie-Claude et Gérard en sont un magnifique exemple. Si leur vie est tout sauf simple, l'amour, la solidarité et le respect mutuels les aident à surmonter leurs difficultés.

Les choses ne sont pas aussi roses pour Brigitte et Markus. Chez eux, c'est le déni et la dissimulation qui dominant. Et cela va tellement loin que Brigitte est désormais convaincue que parler ne fait qu'empirer les choses et n'aide en rien. Bien sûr, elle a raison sur un point: on ne peut pas se débarrasser de la maladie de Parkinson. Mais on peut en parler! Il est temps que Markus comprenne que le handicap n'est pas une tare,

afin d'aider Brigitte à l'affronter. On peut s'adapter à chaque handicap et faire front commun. Pratiquer la politique de l'autruche peut rendre la relation insoutenable et la vouer à l'échec. Et justement: Markus et Brigitte sont loin d'être seuls dans cette galère. Il n'est en effet pas rare que les personnes sans handicap soumettent leur relation de couple à une politique répressive, parce que ce que mêmes chez elles, l'inavouable est inadmissible.

Anna pense qu'il est beaucoup plus difficile pour les personnes handicapées de trouver un ou une partenaire. Ce n'est probablement qu'en partie vrai. Même les personnes non handicapées ont souvent du mal à trouver «chaussure à leur pied». Elles restent parfois aussi célibataires pendant des années avant d'être frappées par le fameux coup de foudre. Un bon tiers des ménages helvétiques ne sont composés que d'une seule personne, et ces célibataires-là ne vivent certainement pas toutes et tous avec un handicap. Les personnes en situation de handicap qui recherchent un ou une partenaire doivent être ouvertes et honnêtes par rapport à la question du handicap. Quelle que soit sa forme ou son intensité, le handicap doit être abordé dans le cadre d'une relation. Le plus tôt est le mieux. Les handicaps ne peuvent être étouffés, ni cachés à long terme. Ils ne devraient, et ne doivent, d'ailleurs pas l'être. Honnêteté et confiance en soi sont nécessaires. Et cela s'applique également aux personnes non handicapées. ◀

Suzanne Auer

Secrétaire générale, AGILE.CH



Politique sociale

Assurances sociales: happy end terminologique en vue?

Le Comité de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées veut savoir, d'ici à l'été 2020, ce que la Suisse compte entreprendre pour supprimer le terme «invalidé», particulièrement stigmatisant, de sa législation. Même la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-E) est d'avis que la terminologie de la Loi sur l'assurance-invalidité (LAI) doit être actualisée. La discussion lancée par le Conseil national dans le cadre de la 7e révision de l'AI, sur l'adaptation des termes dénigrants tels qu'«invalidé» et «impotent» dans les assurances sociales finira-t-elle en happy end?

La CSSS-E est restée fidèle à sa ligne. Lors de son débat de la mi-janvier 2020, elle a à nouveau rejeté le changement d'appellation de «rente pour enfants» en «complément de rente pour les parents» comme l'exigeait le Conseil national. Elle propose également à son conseil de charger le gouvernement d'examiner comment la LAI peut être modernisée sur le plan linguistique. Outre le terme de «rente pour enfant», d'autres jugés péjoratifs doivent également être examinés (voir [postulat 20.3002](#).) AGILE.CH espère que des termes discriminatoires, tels «invalidé» et «impotent» soient enfin bannis de la législation helvétique.

Avec la 7e révision de l'AI, le Conseil fédéral visait à «*prévenir l'invalidité et renforcer la réadaptation*». C'est ce qu'on peut lire sur la page du [site Internet de l'Office fédéral des assurances sociales \(OFAS\)](#). Déjà lors des précédentes révisions de l'AI, l'intégration avait été intensifiée sans que l'impact des mesures prises ait été examiné de manière systématique et sur l'ensemble des cantons. La Conseillère nationale Yvonne Feri demande un tel examen des mesures d'intégration de l'AI dans un [postulat](#), soutenu par AGILE.CH.

La présentation du rapport sur les expertises de l'AI a engendré de nombreuses interventions déposées lors de la session d'hiver 2019, notamment les interpellations «[Corriger les dysfonctionnements dans le domaine des expertises AI](#)» et «[Expertises AI. La désignation aléatoire des experts est-elle la solution?](#)» Le Conseil fédéral est désormais prié de répondre aux questions

légitimes des parlementaires et d'introduire de nouvelles améliorations dans ce domaine. Pour ce faire, il peut s'appuyer sur les amendements déjà adoptés par le Parlement lors de la 7e révision de l'AI. Le Conseil national et le Conseil des États se sont en effet prononcés en faveur d'une plus grande transparence, traçabilité et qualité dans le domaine des expertises, en rendant les statistiques obligatoires, en autorisant les enregistrements audio des entretiens et en créant une commission.

Des corrections dans la réforme des prestations complémentaires

La réforme des prestations complémentaires (PC) entrera en vigueur en 2021. Dans l'ensemble, il s'agit clairement d'un vaste plan d'économie. Mais la réforme apporte une amélioration majeure sur un point important: les montants maximaux pris en compte au titre du loyer dans le calcul des PC seront enfin relevés. Malheureusement, une erreur a été commise dans la nouvelle réglementation de ces montants maximaux. Si la situation s'améliore pour les ménages d'une personne et pour les familles, elle se détériore considérablement pour les personnes qui vivent dans des grandes colocations. Ce n'était pas l'intention du Parlement. La CSSS-N a sorti de son chapeau une solution très pragmatique en proposant une adaptation de la réforme des PC déjà adoptée mais pas encore entrée en vigueur, en marge du débat sur la loi fédérale sur «[l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches](#)». Et voilà que les deux Chambres

ont accepté la proposition et ainsi évité une diminution drastique de dernière minute des montants maximaux pris en compte au titre de loyer pour les grandes colocations. AGILE.CH est soulagée que les personnes qui perçoivent des PC puissent continuer à vivre en communauté.

Dépôt de l'initiative d'allègement des primes

Plus de six mois avant la fin du délai pour la récolte de signature (26 août 2020), l'initiative d'allègement des primes du PS a été remise à la Chancellerie fédérale le 23 janvier 2020. L'initiative demande qu'aucun ménage en Suisse n'ait à consacrer plus de 10% de son revenu pour les primes d'assurance maladie. AGILE.CH soutient les exigences de l'initiative, voir [AGILE.CH News du 23 mars 2019](#), et continuera à faire pression pour qu'elle aboutisse.

Réforme de la prévoyance professionnelle: ouverture de la procédure de consultation

À la mi-décembre, le Conseil fédéral a ouvert la consultation sur la réforme de la prévoyance professionnelle dont le délai court jusqu'au 27 mars 2020. La pression pour agir sur le deuxième pilier est grande car les avoirs de vieillesse accumulés individuellement ne suffisent plus à financer la prévoyance professionnelle obligatoire. La proposition mise en consultation est basée sur un compromis entre les partenaires sociaux (l'Union patronale suisse, l'Union syndicale suisse et Travail. Suisse). La proposition vise à garantir le financement de la prévoyance professionnelle, maintenir le niveau des rentes et à améliorer la protection sociale des travailleuses et travailleurs à bas salaires. AGILE.CH participera à la procédure de consultation. ◀

Judith Hanhart

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



Politique sociale

Dossier électronique du patient (DEP): la révolution aura-t-elle lieu au printemps?

Entrée en vigueur en 2017, la Loi sur le dossier électronique du patient (LDEP) prévoit l'ouverture des premiers dossiers pour avril 2020. Il reste donc moins de deux mois pour inciter les praticiens du secteur ambulatoire d'utiliser le DEP, mais aussi pour résoudre les délicates questions de la sécurité des données et du financement des plateformes de cybersanté.

Nous le relevions dans nos éditions [2/2017](#) et [4/2017](#), le dossier électronique du patient (DEP) est un dossier virtuel permettant de rendre accessibles en ligne des données médicales pertinentes. Le DEP a pour but, grâce à la mise en réseau des informations, de renforcer la qualité des soins, d'améliorer les processus thérapeutiques, d'augmenter la sécurité des patients et d'accroître l'efficacité du système de santé. Mais surtout: les informations immédiatement accessibles aux professionnel.le.s de santé permettent d'éviter des interventions inutiles ou inadéquates.

Chaque personne est libre d'ouvrir un DEP, et d'en autoriser l'accès aux médecins et thérapeutes de son choix. La détentrice ou le détenteur d'un DEP peut aussi y ajouter les informations qu'il ou elle juge pertinentes. Ainsi, si vous êtes hospitalisé.e en urgence, même loin de votre domicile, le personnel médical qui vous prend en charge peut savoir en un seul clic si vous êtes diabétique, si vous souffrez d'une insuffisance cardiaque, ou si vous avez fait une radiographie récemment. Il saura aussi si vous êtes hémophile, si vous avez une allergie ou une phobie, des difficultés auditives ou cognitives, de même que les médicaments qui vous sont prescrits. Ces données essentielles sont non seulement vitales, mais elles permettent d'éviter des erreurs de diagnostic ou de prescription. Le DEP sera particulièrement utile aux personnes qui vivent avec une maladie chronique et/ou un handicap, à plus forte raison si ceux-ci sont invisibles.

Médecins de famille priés d'abandonner le fax

Tous les hôpitaux seront tenus de travailler avec le DEP à partir du 15 avril 2020, alors que les EMS et les mai-

sons de naissance ont jusqu'à 2022 pour rejoindre une plateforme de cybersanté appelée communauté de référence. Les tâches des communautés de référence sont définies par la LDEP: s'assurer que les données soient accessibles par le DEP, consigner chaque traitement de données, gérer les consentements et les révocations des patientes et des patients et leur permettre d'y ajouter les informations qu'elles et ils souhaitent.

En revanche, la LDEP ne contraint pas les prestataires de soins du secteur ambulatoire d'adhérer à une communauté de référence, ce qui peut rendre le DEP moins utile. Pour y remédier, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) a déposé une [motion](#) demandant que tous les fournisseurs de prestations de santé soient affiliés à une communauté de référence. Cette motion a été acceptée par la Chambre basse en septembre 2019. Il est en effet prépondérant, pour un maximum d'efficacité, que le DEP soit utilisé par le plus grand nombre de praticiens, à commencer par les médecins de famille, puisque la gestion des cas leur incombe.

L'Office fédéral de la santé publique a annoncé par [communiqué](#) du 16 décembre 2019 que près d'un tiers des données échangées par les médecins de premier recours (généralistes, médecins de famille, pédiatres) avec les hôpitaux sont encore transmises par fax ou par la poste. Ces chiffres sont révélés par les résultats d'une enquête internationale réalisée en 2019 dans 11 pays du Commonwealth. Cette enquête établit également que 46% des médecins de premier recours en Suisse prévoient de se raccorder au DEP dans les pro-

chaines années. À noter qu'il s'agit là d'une question générationnelle, les jeunes médecins étant plus enclins à gérer leurs dossiers médicaux sous forme électronique et à échanger des données avec d'autres prestataires de soins. Si la motion de la CSSS-N est acceptée par le Conseil des États, la LDEP sera modifiée et les médecins de premier recours seront alors tenus de rejoindre une plateforme de cybersanté et de nourrir les DEP.

i

En Suisse, près d'un tiers des données échangées entre médecins généralistes et hôpitaux sont encore transmises par fax ou par la poste.

Sécurité des données: une condition sine qua non Fédéralisme oblige, il n'a pas été possible de créer une seule plateforme de cybersanté au niveau national. À l'heure actuelle, il existe sept communautés de référence régionales et une nationale. Cinq cantons romands – sauf Neuchâtel qui a créé sa propre communauté – ont rejoint la plateforme de cybersanté **Cara**. La majeure partie des cantons alémaniques sont regroupés chez **axsana** (site uniquement en allemand), unique plateforme nationale, et la coopérative professionnelle des pharmaciens suisses (Ofac) a lancé sa propre plateforme nommée **Abilis**. Pour être fonctionnelles le 15 avril 2020, ces communautés de référence doivent d'abord être certifiées afin de garantir une protection des données maximale. Le hic, c'est que pour pouvoir certifier, il faut des certificateurs, et ces derniers n'ont eux-mêmes pas encore été certifiés! Mais la sécurité de données si délicates vaut bien un peu de patience et le DEP n'a de sens que si les données médicales échangées sont totalement sécurisées. Il n'est peut-être pas inutile de rappeler que les assureurs n'auront aucun accès au DEP.

... et qui paie tout ça?

La Confédération a chargé **eHealth Suisse**, centre de compétence et de coordination de la Confédération et des cantons, de mettre en place le DEP, conformément à la LDEP, en accordant un soutien financier de 300 millions de francs pour le lancement du projet. Ce financement n'inclut évidemment pas les coûts de fonctionnement des communautés de référence, et cette

question n'est pas encore réglée, ou de moins pas de manière uniforme. Si certains cantons ont décidé de cracher au bassinet, d'autres n'ont pas encore formellement pris de décision quant à leur participation financière. **eHealth Suisse** a élaboré un modèle de financement des communautés de référence, qui prévoit différentes variantes selon que les cantons considèrent ou non le DEP comme une prestation des services publics de santé. Le canton du Valais par exemple versera 80% de sa part de financement à la plateforme de référence, les 20% restant seront répartis entre les différents fournisseurs de soins (hôpitaux, EMS, CMS, pharmaciens, etc.). Selon Simon Zurich, vice-président de la Fédération suisse des patients (FSP), un financement étatique des communautés de référence est indispensable pour encourager les prestataires de soins à y adhérer. **AGILE.CH** partage cet avis.



La cybersanté est en marche.
Photo: màd

La patience est la mère des vertus... des patient.e.s

Dans sa **Stratégie Santé2030** publiée début décembre 2019, le Conseil fédéral définit la numérisation comme une nouvelle priorité. Mais passer de la parole aux actes prend du temps, dans un état fédéral habitué à la politique des petits pas... Il y a donc fort à parier que l'ouverture des premiers DEP soit reportée de quelques mois.

Si vous souhaitez toutefois ouvrir votre DEP dès le printemps prochain, consultez le site **dossierpatient.ch**. Vous y obtiendrez toutes les informations nécessaires. Et surtout: tenez-nous au courant de vos expériences en tant que patient ou patiente en situation de handicap. Vos témoignages serviront à d'autres, et permet-

tront d'apporter des améliorations à ce système qui comporte de nombreux avantages, malgré quelques tousotements au démarrage. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Sources: l'Agefi, le quotidien La Liberté, sites Internet de l'OFAS, de l'OFSP, de eHealth Suisse, de la Fédération suisse des patients (FSP)



Politique sociale

L'autonomie est-elle menacée?

Les conditions de travail dans l'économie domestique sont toujours plus dans le viseur des médias et de la politique. Les migrantes pendulaires et les nounous seraient exploitées, et leurs droits fondamentaux bafoués. Il s'agit donc de renforcer la législation pour les protéger. Cela nous concerne. Nous, les personnes qui vivons avec une assistance, voulons avoir voix au chapitre.

«L'objectif de la politique en faveur des personnes handicapées est de permettre à ces dernières de participer pleinement, sur un pied d'égalité et en toute autonomie à la vie politique, économique, sociale et culturelle. Cet objectif ne pourra être atteint que par la collaboration de toutes les actrices et tous les acteurs.» Voilà ce qu'on peut lire dans le prospectus du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH). Pour parvenir concrètement à cette égalité, les personnes avec handicap ont souvent besoin d'une assistance personnelle. Les assistantes et assistants prennent en charge toutes les tâches que nous ne pouvons pas exécuter en raison de notre handicap. Cela va des soins corporels aux tâches administratives, en passant par la tenue du ménage et la garde d'enfants, jusqu'à l'accompagnement et au service de garde. Et cela, pas seulement à domicile, mais aussi sur le lieu de travail et durant les loisirs.

À qui demandez-vous de régler votre réveil?

Cela ne suffit de loin pas pour vivre sur un pied d'égalité avec les autres. L'assistance personnelle, il faut l'organiser de manière autodéterminée. Cela implique que nous définissons nous-mêmes, d'après nos besoins, de qui nous voulons de l'aide, quelle aide, où, quand et pour quelle durée. L'autonomie n'est pas un droit accessoire, mais elle nous permet simplement de décider et de mener notre vie de manière aussi autonome possible, ce qui va de soi pour les personnes sans handicap. Ou alors qui laisserait une autre personne régler son réveil à sa place avant de dormir? Pour que mon propre réveil ne faillisse pas à sa tâche, je dois demander à mon assistante d'être là au moment où il sonne. Sinon, je ne sors pas du lit. C'est ça l'autonomie! Grâce à la contribution d'assistance de l'AI, cette autonomie existe depuis 2012. Nous, personnes avec han-

dicap, pouvons nous-même chercher et engager nos assistantes et assistants.

Et pour que l'autonomie soit réellement possible, il faut que les dispositions relatives au droit du travail ne l'empêchent pas.

L'économie domestique n'est pas une zone de non-droit

D'après le Code des obligations, le contrat est parfait lorsque les parties ont, réciproquement et d'une manière concordante, manifesté leur volonté. Si l'employeur ou l'employeuse et le travailleur ou la travailleuse ne sont pas d'accord, il n'y a pas de contrat. Le Code des obligations (CO) contient des directives contraignantes pour protéger les travailleuses et travailleurs. Il règle les modalités du temps d'essai, des vacances et du temps libre, du versement du salaire en cas de maladie, de la protection contre le licenciement, du certificat de travail, etc. Nous payons des cotisations aux assurances sociales sur chaque franc de salaire. L'attestation de salaire à la fin de l'année confirme le revenu à déclarer aux impôts. Les contrats-types de travail de la Confédération pour les personnes employées dans l'économie domestique prévoient même des salaires minimaux. Donc les rapports de travail dans l'économie domestique sont tout sauf une zone de non-droit.

En outre, chaque canton a élaboré un contrat-type pour les salariés et salariées de l'économie domestique. Heureusement, les dispositions de ces contrats-types ne sont actuellement pas encore obligatoires. Elles peuvent être remplacées par d'autres dispositions dans les contrats individuels de travail. La contribution d'assistance de l'AI ne pourrait pas satisfaire toutes ces exi-

gences, comme par exemple le versement du 13e salaire, d'un supplément de nuit et de jours fériés ou l'obligation de payer le temps de présence. Seules les heures réellement travaillées peuvent être payées par la contribution d'assistance et son tarif horaire est limité. Si un supplément devait être versé pour certaines heures, il faudrait baisser le tarif pour les heures normales. Cela augmenterait la bureaucratie sans apporter grand-chose aux assistantes et assistants. Les heures durant lesquelles aucun travail n'est effectué ne peuvent pas être facturées à l'AI.



Sans participation sur un pied d'égalité, pas moyens de passer une soirée avec des amis.

Photo: Andi Weiland, Gesellschaftsbilder.de

Participation égalitaire ébréchée

Certaines directives interfèrent douloureusement avec l'autonomie. Ainsi, certaines réglementations exigent qu'aucun travail ne soit planifié entre 23 heures et 6 heures. Certains contrats-types imposent même que le temps de travail se termine à 20 heures. Tant que j'ai besoin d'aide pour me mettre au lit, ma «pleine participation, en toute autonomie et sur un pied d'égalité à la vie politique, économique, sociale et culturelle» est donc d'entrée utopique. Pas de séance de cinéma en soirée, pas de concert, pas d'assemblée communale qui se prolonge un peu, pas de soirée de parents, pas de fête de Nouvel-An. Même une invitation à manger, je ne pourrais pas l'accepter.

D'autres dispositions concernent les congés à accorder: chaque semaine de travail devrait compter au minimum un jour et demi de congé, qu'on ne peut pas reporter. Le temps de repos quotidien doit être en moyenne de onze heures consécutives. Si je veux respecter ces dispositions, je devrais engager au moins

deux assistant.e.s pour partir en vacances ou même pour passer une nuit ailleurs. Ceci n'est financièrement pas pensable et peut devenir délicat du point de vue organisationnel et personnel.

24/7/52 – tout au long d'une vie

Il va de soi que nous voulons offrir de bonnes conditions de travail à nos assistantes et assistants. Rares sont les employeurs et employeuses qui travaillent en si étroite collaboration avec leur personnel. Il est particulièrement important pour nous que nos assistantes et assistants aillent bien. Si c'est le cas, nous aussi allons mieux. Les assistantes et assistants ont toutes et tous des soirées libres et des vacances. Nous, les personnes avec handicap, ne pouvons pas laisser notre handicap au travail. Il ne nous laisse aucune soirée libre, aucune vacances. Nos handicaps accompagnent la plupart d'entre nous durant toute la vie. Nous ne nous débarassons pas de nos handicaps en passant à l'âge adulte. Nous vieillissons et nos handicaps s'accroissent. Nous dépendons toute notre vie de l'aide d'autrui, pas seulement lorsque nous sommes malades jusqu'à ce qu'on guérisse ou après un accident ou dans le grand âge. Si notre autonomie est ébréchée, cela nous concerne 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 et 52 semaines par an. C'est la raison pour laquelle nous insistons tant sur «la pleine participation des personnes handicapées, en toute autonomie et sur un pied d'égalité à la vie politique, économique, sociale et culturelle». Toute notre vie. Nous ne sommes pas des personnes à horaires fixes. C'est la raison pour laquelle nous ne pouvons pas envisager des lois faites pour des travailleuses et travailleurs à horaires fixes et les appliquer à des assistantes et assistants à horaires fixes.

Dans son article 19, la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées nous soutient en exigeant «l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société». Et la vie autodéterminée est également un thème prioritaire pour le BFEH. Nous espérons être impliqué.e.s dans ce processus en tant qu'«actrices et acteurs concerné.e.s». ◀

Simone Leuenberger

Collaboratrice scientifique, AGILE.CH



Convention relative aux droits des personnes handicapées: État et société civile sollicités!

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est entrée en vigueur en Suisse le 15 mai 2014. Elle contraint la Suisse à veiller à ce que les personnes en situation de handicap puissent participer à la vie politique, économique, sociale et culturelle sur un pied d'égalité, de manière autodéterminée, sans obstacle ni discrimination. En 2020, le Comité de la CDPH examinera si la Suisse a bien fait ses devoirs en ce qui concerne la mise en œuvre de la Convention. Le Pr Dr Markus Schefer, membre du Comité, répond aux questions de «Handicap & politique».



Markus Schefer.
Photo: màd

Quelle est l'utilité de la CDPH pour les personnes handicapées en Suisse?

La CDPH formule les droits à l'égalité des personnes handicapées et les obligations de la Suisse dans ce domaine. Elle aborde des sujets très concrets de la vie quotidienne, comme l'audiodescription des films. Bien que la CDPH soit un instrument international, elle est très proche notre réalité de vie.

*Cette année a lieu la première **procédure de présentation du rapport** sur la mise en œuvre de la CDPH par la Suisse. Selon vous, cela permet-il à la Suisse d'avancer?*

Oui, j'en suis convaincu. La procédure de présentation du rapport contraint la Confédération et les cantons de se pencher sur la CDPH de manière approfondie. Dans un premier temps, le gouvernement a dû préparer un rapport sur la mise en œuvre de la CDPH. Actuellement le gouvernement et les cantons doivent répondre au

questionnaire (qu'on appelle «list of issues» ou liste des points à traiter) du Comité de l'ONU d'ici au 8 juin 2020. À l'automne, ils devront répondre aux questions du Comité à Genève. Tout au long du processus, un dialogue s'instaurera avec la société civile, en particulier avec les organisations de personnes handicapées. Cette discussion approfondie permet de clarifier pour tous les acteurs concernés les questions les plus importantes en matière d'égalité en Suisse, mais aussi de démontrer que la question de l'égalité pour les personnes handicapées est extrêmement importante.

Cette fameuse «list of issues» à laquelle la Suisse est contrainte de répondre, est-elle une sorte de questionnaire standard soumis à tous les pays?

Non, absolument pas. La «list of issues» est élaborée pour chaque pays, au cours d'un processus très intensif. Un membre du Comité et une personne du secrétariat préparent chacun conjointement un premier projet, qu'ils discutent ensuite avec les autres membres et les ONG. Une fois que le projet est prêt, il est examiné phrase par phrase par l'ensemble du Comité, puis adopté. Dans le cas de la Suisse, c'est un membre australien du Comité qui a la charge du dossier.

Et comment se déroulera l'audition de la Suisse?

La Suisse devra répondre à des questions supplémentaires, lors de la 24e séance du Comité qui aura lieu entre le 17 août et le 11 septembre 2020 à Genève. Cette audition durera deux fois trois heures et sera traduite dans quatre langues de l'ONU, à savoir l'anglais, le français, le russe et l'espagnol. J'espère vivement que de nombreuses personnes handicapées feront le déplacement et seront présentes lors des deux jours où la Suisse devra fournir au Comité des informations sur la mise en œuvre de la CDPH. Une salle comble serait sensationnel. Après l'audition, le Comité formulera des recommandations à l'attention de la Suisse. La Confédération n'a pas encore décidé quelle suite elle va donner à ces recommandations. Elle devra décider lesquelles elle accepte et comment elle va les mettre en œuvre.

En ce qui concerne la procédure de présentation du rapport sur la Suisse, vous vous êtes récusé et vous n'évaluerez donc votre pays. Êtes-vous personnellement satisfait de la mise en œuvre de la CDPH en Suisse?

Non, en comparaison avec d'autres pays, la Suisse n'est pas encore très avancée en termes d'égalité pour les personnes handicapées. Toutes les personnes concernées sont appelées à apporter leur contribution à la mise en œuvre de la CDPH.

À ce jour, la Confédération a encore du mal à transposer les exigences juridiques de la CDPH dans nos lois, car la loi sur l'égalité des personnes handicapées ne couvre de loin pas tout. Et les cantons n'ont pas encore suffisamment rempli leur mandat législatif non plus. Pourtant, la Constitution fédérale les oblige à promulguer des lois pour éliminer les discriminations à l'égard des personnes handicapées. À ce jour, un seul canton dispose d'une loi complète sur les droits des personnes handicapées, à savoir le canton de Bâle-Ville.

Et les organisations de personnes handicapées doivent cesser de se concentrer sur l'AI et s'atteler aux questions d'égalité. Contrairement à l'AI, le cadre juridique de l'égalité est encore nouveau et parfois encore manquant. Les organisations de personnes handicapées doivent aller à la conquête de ce nouveau domaine, et ce faisant, elles doivent se débarrasser de ce à quoi

elles sont habituées. Une planification minutieuse est nécessaire pour une politique d'égalité cohérente et une bonne coopération, sinon il y a un risque d'échec. Environ 20% de la population suisse vit avec un handicap. Toutes ces personnes réunies peuvent initier un grand mouvement.

Où voyez-vous en Suisse le plus grand besoin d'action en matière d'égalité?

Pour moi, il y a quatre sujets prioritaires que la Suisse doit traiter de toute urgence. Premièrement, les employeurs qui emploient des personnes en situation de handicap sont beaucoup trop peu nombreux. Deuxièmement, les services privés tels que les restaurants ou les cinémas ne sont souvent pas accessibles aux personnes handicapées. Troisièmement, il faut un changement majeur dans les institutions, car très souvent les personnes souffrant de handicaps psychosociaux et intellectuels en particulier, ne peuvent pas y vivre une vie autodéterminée. Et quatrièmement, des améliorations sont nécessaires dans le domaine des traitements médicaux sous contrainte et des placements à fin d'assistance.

De manière générale, je constate que la sensibilisation au problème de l'égalité des personnes handicapées est encore peu développée en Suisse.

Le 12 juin 2018, vous avez été élu au Comité de la CDPH en tant que représentant de la Suisse. Pourquoi vous engagez-vous dans ce Comité?

La Suisse en est encore à ses débuts en matière d'égalité pour les personnes handicapées, et il y a un grand besoin d'action. Ma nomination au sein du Comité de la CDPH contribue à donner du poids à cette question à l'échelle nationale. En outre, mon expertise juridique est actuellement très demandée au sein du Comité.

La Suisse n'aurait-elle pas dû déléguer plus tôt un représentant des personnes handicapées au sein du Comité?

L'autoreprésentation des personnes handicapées est en effet une revendication très importante. Pendant trop longtemps, les décisions concernant les personnes handicapées ont été prises sans qu'elles soient impliquées dans les processus. Mais l'imbrication de ces

divers organismes est également importante. Les personnes handicapées devraient être représentées dans tous les comités, y compris, par exemple, celui de la Convention relative aux droits de l'enfant ou de la Convention sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique. Comment considérer les personnes handicapées est une question qui concerne l'ensemble de la société, et pas seulement les personnes handicapées elles-mêmes. Mais bien sûr, je pense que c'est une bonne chose que de nombreuses personnes concernées soient représentées au sein du Comité de la CDPH. Sur les 18 membres, 16 vivent avec un handicap. ◀

Judith Hanhart

Responsable politique sociale et défense des intérêts, AGILE.CH



Markus Schefer est professeur de droit public et constitutionnel à l'Université de Bâle. Depuis près de deux décennies, les questions d'égalité pour les personnes handicapées sont l'un de ses sujets principaux. Le 12 juin 2018, il est devenu le premier suisse à être élu au Comité des droits des personnes handicapées pour une période de quatre ans. Il s'est récusé pour la procédure de présentation du rapport et mise en œuvre nationale de la CDPH.



Les coulisses du handicap

Le handicap comme cadeau

Thomas Z’Rotz a 55 et vit à Stans. Son arthrogrypose congénitale ne l’empêche pas de s’engager politiquement pour défendre les droits des personnes en situation de handicap. Il s’oppose avec véhémence aux placements en institutions. Lui-même a grandi dans un foyer et sait donc de quoi il parle.

En cette magnifique matinée pré-printanière, le soleil brille au-dessus du Stanserhorn. «C’est le bon moment pour faire une photo. Allons dans le jardin», dit Thomas Z’Rotz sur un ton déterminé. Il se soulève de sa chaise pour monter sur son tricycle, roule tout droit vers le jardin, se met en place et sourit à l’objectif.



Thomas Z’Rotz sur son tricycle de fabrication maison, dans son jardin. Sa chienne Wendy a aussi participé à l’entretien.
Photo: Barbara Maria Vogt

Thomas Z’Rotz sait ce qu’il veut. C’est un battant qui ne se laisse pas décourager par les défaites. Cela fait certes partie de son ADN mais c’est également dû au fait qu’il a appris très tôt à lutter pour ses droits, en dépit de son handicap. Depuis sa naissance, ce quinquagénaire vit avec une raideur dans les articulations des bras et des jambes. Cette maladie s’appelle arthro-

grypose congénitale multiple. Il ne peut pas plier ses coudes et ne peut faire qu’un usage limité de ses bras. Le service de soins à domicile vient deux fois par semaine pour le soutenir dans ses activités quotidiennes.

Thomas peut à peine marcher. Son corps ne lui permet pas de faire plus de dix pas à la fois. Son bureau, son fauteuil roulant et son tricycle sont devenus une partie de sa vie. «Le tricycle», explique Thomas Z’Rotz, «je l’ai conçu moi-même alors que j’étais adolescent.» S’il n’avait pas eu ce handicap, il aurait bien voulu devenir menuisier, un métier qui laisse beaucoup de place à la créativité. Au lieu de cela, il a fait carrière dans la gestion informatique en entreprise, où il a pu tout autant laisser cours à sa créativité.

À l’hôpital dans une corbeille à pain

Sa jeunesse n’a pas été facile. Cadet de dix enfants, Thomas a grandi au sein d’une remuante famille de paysans. Dans cette ferme du canton de Nidwald, on savait ce que travailler voulait dire. Mamie Anna, comme la nomme le père Z’Rotz dans ses mémoires, se réjouissait de la naissance du benjamin. «Ce sera un enfant turbulent», disait-elle en riant, pendant sa grossesse. L’accouchement fut cependant difficile, et lorsque Thomas vint enfin au monde, ses parents remarquèrent que ses bras et jambes étaient «différents» de ceux des autres enfants. Dans leur affolement, ils amenèrent le nouveau-né à l’hôpital pédiatrique de Zurich, chaudement emmitoufflé dans une corbeille à pain.

Après moult examens et opérations, les parents décidèrent d’amener leur plus jeune fils dans un service de l’hôpital pédiatrique de Zurich, à Affoltern-am-Albis. C’est là qu’il grandit au milieu d’autres enfants qui avaient besoin de soins. Il ne rejoignait sa famille que durant les vacances. C’est des années plus tard, alors

qu'il était adolescent, que Thomas Z'Rotz revint en Suisse centrale.

Dans ce foyer pour enfants, il s'ennuyait. Sa famille lui manquait, de même qu'une vie quotidienne normale. Au sein du foyer, les enfants se consolait les uns les autres, et Thomas était comme dans un nid douillet. «J'étais le petit roi, qui indiquait le chemin», dit-il en riant. «J'étais déjà une forte tête à l'époque.» À 14 ans, Thomas retourne vivre à la maison, mais fréquente encore durant deux ans une école privée, à Flüeli-Ranft. Il se rappelle avoir franchi des étapes importantes en ce temps-là: C'est la première fois qu'il entre en contact avec des personnes sans handicap. Le nid douillet n'existait plus. Il était un enfant du foyer, un handicapé harcelé et mobbé, un marginal. Aujourd'hui, Thomas Z'Roth se bat vigoureusement contre les institutions et les solutions spéciales pour personnes handicapées. «Les enfants devraient pouvoir grandir au sein de leur famille. C'est important qu'ils aient des contacts avec des personnes sans handicap, dès le bac à sable. Ceci est profitable aux deux groupes.»

L'été au bord du lac de Zoug

L'appartement de Thomas Z'Rotz à Stans est de plain-pied. Il est aussi chaleureux que confortable. Depuis longtemps déjà il a fait la paix avec son père. Il lui a pardonné de l'avoir rejeté, alors qu'il était enfant. Aujourd'hui, Thomas a sa propre famille: une épouse et quatre enfants adultes qui vivent à proximité. Il aime la vie, dit-il subtilement. «Je suis un bon vivant. Quelqu'un qui adore le soleil et se baigner avec sa voiture de plage dans le lac de Zoug, les jours de grande chaleur.» Est-ce que son handicap le limite-t-il dans sa vie? «Non. Au contraire. Je le considère comme un grand cadeau. Mon handicap ouvre les cœurs. Les gens se confient à moi, me racontent des choses qu'ils ne diraient à personne d'autre, ou du moins pas si vite.»

Il a offert à sa fille un livre sur la politique active. Lui-même a envie de faire de la politique. Ce faible pour la politique, il espère l'avoir transmis à ses enfants. Comme il a dû quitter son emploi de spécialiste en informatique commerciale qu'il a occupé durant 23 ans, et qu'il perçoit aujourd'hui une pleine rente AI, il peut désormais se consacrer exclusivement aux questions liées au handicap. Il est notamment co-fondateur et responsable du point de contact du Forum Handicap

de Suisse centrale, dirige l'association Architecture sans obstacle de Nidwald et Obwald et est membre du comité de l'association Cerebral Suisse et Suisse centrale. Et il a apporté une contribution importante à la création du Ranft-Mobil, sorte de fauteuil électrique qui permet aux personnes handicapées et âgées de se rendre au Ranft, l'ermitage de Nicolas de Flue.

Il aide à réaliser des rêves

Son vœu le plus cher, c'est l'inclusion et l'égalité pour les personnes handicapées. Il sort de ses gonds lorsqu'il rencontre des gens qui affichent une attitude égoïste et ignorante envers des personnes défavorisées. Mais Thomas voit aussi quelques progrès: «les cantons par exemple réalisent la nécessité d'avoir des arrêts de bus accessibles. Nous ne sommes plus simplement considérés comme des mendiants. Nos revendications sont prises au sérieux. Je sens que nous sommes sur la bonne voie.» Avec d'autres personnes partageant les mêmes idées, il tente de convaincre toujours plus de personnes concernées de s'engager de manière accrue et responsable dans la société.

Thomas Z'Rotz regarde toujours devant lui. Co-initiant de l'initiative populaire cantonale «pour des logements accessibles à Nidwald», il a perdu la votation mais il ne baisse pas les bras. Car ce n'est que goutte à goutte que l'eau creuse la pierre. Il attire continuellement l'attention sur l'importance de bâtir des logements accessibles pour les personnes handicapées et âgées. «Ces logements sont la clé de l'autonomie pour les personnes dont la liberté de mouvement est limitée.»

L'un de ses dadas est son activité de modérateur dans le cadre de WINklusion.ch, un projet de planification personnelle. Avec l'aide de modérateurs et d'un groupe de soutien, une personne tente de réaliser ses rêves. Le projet est basé sur une société inclusive, ce qui veut dire que toute personne est la bienvenue, quelles que soient ses origines culturelles, son parcours de vie ou son handicap. Le plus précieux, selon Thomas Z'Rotz, c'est qu'il ressort souvent quelque chose d'inimaginable d'une situation tout à fait banale. «Planifier l'avenir aide à faire bouger les choses.» Lors d'une de ces planifications, un homme qui vivait avec un handicap psychique cherchait un travail. Il était désespéré, parce qu'il ne savait pas lire et qu'il était de ce fait deux fois plus difficile pour lui de trouver un emploi. Un des par-

participants, banquier de son état, a eu alors une idée géniale: cet homme serait la personne idéale pour détruire des documents confidentiels. «Ce travail lui plaît. Il a une fonction importante et lorsqu'il entre à la banque, il contamine tout le monde avec son positivisme», s'enthousiasme Thomas.

Il est plus simple de faire des choses ensemble. C'est ce que Thomas a déjà vécu durant son enfance, même si c'était difficile. Dans tous les cas, il souhaite pouvoir mener ses activités sociales le plus longtemps possible. C'est la raison pour laquelle il prévoit déjà maintenant de fonder une communauté de personnes âgées. «Je ne veux pas vivre seul. Cela ne fait aucun sens pour moi, parce que j'ai besoin d'un environnement social.» Ce n'est pas pour rien que Thomas Z'Rotz se qualifie lui-même de petit roi, avec un clin d'œil. ◀

Barbara Maria Vogt

Collaboratrice administrative spécialisée, AGILE.CH



Les coulisses du handicap

Un siècle d'existence

Intégrer, informer et mettre en réseau les personnes vivant avec un handicap auditif. Telle est la mission de pro audito suisse depuis 100 ans. Et le moins qu'on puisse dire est que l'organisation a encore du pain sur la planche.

En Suisse, 1,3 million de personnes vivent avec un trouble de l'audition. Elles doivent avoir les mêmes chances de pouvoir s'intégrer dans la société, que les personnes qui ont une bonne ouïe. C'est à cela que s'engage **pro audito suisse** depuis ses débuts.

L'organisation a été fondée en 1920 sous le nom de «Bund Schweizerischer Schwerhörigen-Vereine (BSSV)», organisation nationale d'entraide pour personnes sourdes et malentendantes. En 2002, elle prend le nom de pro audito suisse et devient membre solidaire d'AGILE.CH. À cette époque, pro audito suisse comptait quelques 8000 membres répartis en 60 associations. Aujourd'hui, elle en compte encore plus de 4000 dans 26 associations régionales de Suisse alémanique et du Tessin.

Un engagement à plusieurs niveaux

pro audito suisse est une organisation active dans différents domaines, mais qui se concentre avant tout sur le soutien aux personnes concernées, notamment en diffusant des informations, en prodiguant des conseils, en donnant des cours et des séminaires sur la préservation et l'amélioration de la capacité auditive. Des audiologistes enseignent, lors d'entraînements auditifs et de cours de lecture labiale, comment contourner les principales difficultés du quotidien. pro audito suisse propose en outre des formations individuelles après la pose d'implants cochléaires et des formations continues pour les professionnels de la santé et les institutions sociales. L'organisation met également à disposition des conseillères pour répondre à toutes questions sur la perte auditive; et dans certains cas, ces conseillères sont elles-mêmes concernées par une perte auditive. Des conseils sociaux et juridiques font également partie de l'offre de prestations.

Un trouble de l'audition peut rapidement devenir extrêmement coûteux. Lorsque tout a été tenté, pro audito suisse

soutient les personnes qui ont besoin d'aide par le biais du fond Irma Wigert. La fondation «Hören und verstehen» (entendre et comprendre) de l'organisation encadre les personnes sourdes et malentendantes dans les régions de Soleure, d'Argovie et de Haute-Argovie, alors que c'est le fond «Geschwister-Roos» qui aide les personnes concernées dans le canton de Berne.

pro audito suisse propose également un service de transcription simultanée de la parole, par le biais de transcriptrices ou de transpositeurs qui traduisent des propos tenus oralement par écrit, à la vitesse de la parole. Les personnes concernées lisent la transcription sur leur propre ordinateur portable ou sur celui de la transcriptrice/du transpositeur et reçoivent ensuite une version électronique du document pour lecture.

Mais ce n'est pas tout: pro audito suisse poursuit également des activités de lobbying politique pour une meilleure égalité des chances. L'organisation s'engage pour défendre les intérêts des personnes malentendantes au niveau fédéral, cantonal, dans le domaine des assurances, et le marché des aides auditives. Elle fournit également informations et soutien aux spécialistes du domaine, médecins, audiologistes, centres spécialisés, etc.

Et pour les cent prochaines années!

AGILE.CH souhaite un merveilleux anniversaire à pro audito suisse. Que la jubilaire puisse toujours rester aussi attentive aux intérêts et aux problèmes des personnes concernées, comme elle l'a été au cours des 100 dernières années. ◀

Suzanne Auer

Secrétaire générale, AGILE.CH

Bien handicapé, ou quoi?

Recherche perle rare

Anita en a trouvé une, de perle rare. Elle – ou plutôt il – marche sur ses deux jambes, il est grand, athlétique et si sensible qu'il sait parfois mieux qu'elle-même ce qui est bon pour elle.

L'autre jour, dans un grand magasin, Anita avait besoin d'aller aux toilettes. Eh mince, voilà qu'il faut descendre trois marches avec élévateur pour fauteuils roulants. C'est trop compliqué pour Anita. «Bah, je n'ai pas tant besoin que ça», dit-elle. Et la perle lui répond: «Mais bien sûr que tu vas aller aux toilettes ici. Je vais t'aider avec l'élévateur, et tout ira bien.»

Eh oui, il est comme ça la perle rare d'Anita. S'il est là, elle ira vite. Elle pourra facilement utiliser les transports publics sans avoir à prévoir le déplacement plusieurs jours à l'avance. Elle ne devra dépendre d'aucune aide tierce, ni d'aucun élévateur car elle l'a lui, la perle. Il pousse, tire, hisse de haut en bas, il explique les choses aux gens de leur âge qui manquent de compréhension, il la divertit et lui donne le sentiment d'être un membre à part entière de la société. «Nous sommes une seule entité. Il me facilite la vie, avec ma sclérose en plaques.»

«En échange, grâce à moi, mon mari a appris ce qu'est la véritable liberté d'une vie sans barrières et où nous, les personnes en situation de handicap, sommes toujours laissées pour compte. Entre temps, il me fait voir des choses que je ne remarque même plus ou auxquelles je ne pense plus, parce que c'est comme ça.»

Lorsqu'Anita parle de sa perle, dans ses yeux on voit de l'intérêt, de l'empathie, du respect, de la considération et de la bienveillance. Des valeurs qui se sont beaucoup perdues dans notre société. Comment expliquer sinon que l'inclusion des personnes en situation de handicap – et pas seulement elles – ne soit pas une évidence?

Petite parenthèse: bien sûr que même avec les perles rares, tout ne se passent pas toujours sans heurts. Mais c'est une autre histoire... ◀

Silvia Raemy

Responsable communication, AGILE.CH

Impressum



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

► Secrétariat général
► Effingerstrasse 55
► 3008 Berne

► Téléphone 031 390 39 39
► Fax 031 390 39 35

► info@agile.ch
► www.agile.ch

► PC 30-16945-0

Edition:
AGILE.CH
Les organisations de personnes
avec handicap

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

Traduction:
Christie Cardinali Ringger

Relecture:
Catherine Rouvenaz

Paraît 4 × par an | 69e année

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

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

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

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