

# Procap

## Edition spéciale

Juin 2023



### Initiative pour l'inclusion

100 000 signatures pour plus d'égalité  
dans les faits

procap



## Editorial

« Qui veut l'inclusion trouve un moyen. Qui ne la veut pas trouve des excuses », déclare le militant allemand pour l'inclusion Raúl Aguayo-Krauthausen dans son nouveau livre portant ce titre. C'est précisément pour ces raisons que l'initiative pour l'inclusion a été lancée fin avril et que des signatures sont récoltées depuis dans toute la Suisse. Les personnes en situations de handicap en ont assez des excuses qui tentent de justifier pourquoi la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées n'a été mise en œuvre que très lentement jusqu'ici ou pourquoi le droit à l'égalité est difficilement invocable.

Les personnes concernées, leurs soutiens et les organisations de personnes avec handicap ont désormais jusqu'à l'automne 2024 pour récolter les 100 000 signatures requises. Ce n'est qu'ensuite que l'initiative pour l'inclusion pourra être déposée. Pour écrire, espérons-le, un nouveau chapitre de l'égalité en Suisse. Aussi consacrons-nous ce numéro du magazine Procap à cette initiative : il s'agit de comprendre pourquoi elle est nécessaire du point de vue des personnes concernées et comment nous pouvons la faire décoller ensemble. Car chaque signature compte !

Sonja Wenger  
Responsable Communication de l'association et médias

# Un mandat constitutionnel clair pour l'égalité dans les faits

«Egalité, participation et autodétermination : maintenant!» : l'initiative pour l'inclusion entend contraindre les législateurs·trices de la Confédération et des cantons à garantir l'égalité de droit et de fait des personnes en situations de handicap. Elle exige en outre le droit aux adaptations et aux prestations de soutien nécessaires à cet effet. Mais que cela signifie-t-il exactement ? Et pourquoi les textes de loi actuels ne sont-ils pas suffisants ?

Notre société actuelle s'est largement construite sans tenir compte des besoins des personnes avec handicap. Certes, avec la Constitution fédérale, la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand) et la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, la Suisse dispose déjà de plusieurs textes qui protègent dans une certaine mesure les droits des personnes en situations de handicap. Mais celles-ci sont pourtant exclues dans tous les aspects de la vie sociale et leurs droits humains fondamentaux sont bafoués.

## Mise en œuvre hésitante

Les personnes en situations de handicap continuent d'être désavantagées malgré la LHand. Ceci, pour plusieurs raisons. Par exemple, la conception de la discrimination à l'encontre des personnes avec handicap retenue par le Tribunal fédéral (TF) se révèle très étroite. Selon le TF, il n'y a discrimination que lorsque quelqu'un agit intentionnellement de manière malveillante à l'égard de ces personnes. Si des adaptations pour parvenir à

l'égalité de fait ne sont pas mises en œuvre, le TF ne reconnaîtra pas une situation de discrimination. De plus, des modifications législatives s'avèrent nécessaires depuis des années, tant au niveau fédéral que cantonal. Par exemple, la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) devrait être ajustée. Mais on observe peu d'évolution, même sur le plan cantonal : vingt-trois ans après l'entrée en vigueur de la Constitution fédérale, seuls quatre cantons ont adopté des lois cantonales portant sur l'égalité des personnes en situations de handicap.

## Un mandat plus ferme est nécessaire

Les bases légales actuelles ne suffisent manifestement pas à garantir l'égalité, la participation et l'autodétermination des personnes en situations de handicap. Ainsi, l'initiative pour l'inclusion demande au peuple de décider s'il entend continuer à accepter l'exclusion qui persiste. Ou s'il souhaite enfin renforcer les droits des personnes



Jonas Gerber, co-responsable de la communication chez Inclusion Handicap

de la Constitution, pour que celles-ci puissent participer pleinement et de manière autonome à la vie sociale.

## Une norme pour toute la Suisse

Les personnes en situations de handicap aspirent à ce qui va de soi depuis longtemps pour de nombreuses personnes sans handicap. Elles revendiquent la liberté de choix en matière de logement et le droit aux mesures de soutien nécessaires à l'égalité, comme l'exige également l'initiative pour l'inclusion. Ce n'est certainement pas trop demander et cela fait bien longtemps que ces dispositions devraient être la norme en Suisse.





# Chaque signature compte !

Aujourd'hui encore, les personnes en situations de handicap sont discriminées à de nombreux égards. L'initiative pour l'inclusion demande que l'égalité entre les personnes avec handicap et celles sans handicap dans tous les domaines de la vie soit inscrite dans la Constitution.

Texte Procap Suisse Illustration Eugen Fleckenstein

Cet article a été écrit peu avant le lancement de l'initiative pour l'inclusion le 27 avril dernier. Lorsque vous tiendrez ce magazine entre vos mains, les médias en auront déjà parlé pendant plusieurs semaines et la récolte de signatures aura débuté.

Néanmoins, Procap souhaite inviter une nouvelle fois tous ses membres et toutes les personnes intéressées à participer à la collecte de paraphes. Pourquoi ? Parce que le droit à l'autodétermination des personnes avec handicap est un « droit humain fondamental », comme l'a souligné Markus Schefer, professeur de droit public et administratif à l'Université de Bâle, dans une interview très remarquée accordée début avril au magazine alémanique des consommateurs

## Pression sur les politiques

L'initiative pour l'inclusion exige un nouvel article dans la Constitution qui stipule le principe « d'égalité de droit et de fait entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées dans tous les domaines de la vie ». Le droit à l'assistance ainsi que le libre choix du type de logement et du lieu de résidence y sont spécifiquement mentionnés. Selon Markus Schefer, le libre choix du logement est on ne peut plus

important, parce qu'« on ne pense généralement pas qu'il pourrait être un droit, puisqu'il va de soi pour la plupart des gens ».

L'initiative pour l'inclusion est soutenue par une large alliance non partisane d'autoreprésentant·e·s, de fondations, d'organisations spécialisées et d'associations, parmi lesquelles Inclusion Handicap, dont Procap est membre. Elle a été lancée en raison de la mise en œuvre très lente voire « inexistante », depuis des années, de la loi sur l'égalité des personnes handicapées et de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Aujourd'hui encore, les personnes en situations de handicap sont discriminées à de nombreux égards.

L'objectif de l'initiative pour l'inclusion est de donner aux personnes avec handicap les ressources personnelles et techniques leur permettant de participer pleinement et de manière autonome à la société, à la politique, à l'économie et à la culture, et de développer leur potentiel. Pour atteindre ce but, une « déclaration explicite du peuple et des cantons » est nécessaire, selon Markus Schefer. Ainsi, l'initiative doit faire pression sur les politiques, pour que le Parlement et le Conseil fédéral aillent de l'avant et que la Suisse remplisse ses obligations légales.

## Un changement de mentalité indispensable

L'initiative pour l'inclusion offre à la société la possibilité de reconsidérer sa définition du « handicap ». Ce n'est pas une déficience physique ou mentale qui handicape une personne, mais plutôt le fait que son environnement n'est pas adapté à ses besoins particuliers. Un changement de mentalité simplifierait beaucoup de choses, alors que 22 % de la population est concernée par une forme de handicap.

« La plupart d'entre nous serons un jour en situation de handicap d'une manière ou d'une autre »,

relève Markus Schefer dans l'entretien accordé au Beobachter. La cause du handicap n'a pas d'importance : « Qu'il soit lié à la santé ou présent dès la naissance, que l'on ait été victime d'un accident ou que les facultés aient diminué avec l'âge, cela ne fait aucune différence sur le plan juridique. »

Le droit à l'autodétermination concerne tous les êtres humains. Faisons donc décoller ensemble l'initiative pour l'inclusion ! Le délai de récolte des signatures court jusqu'au 25 octobre 2024. D'ici là, chaque signature compte !



## Recommandations pour la récolte de signatures

### Où obtenir du matériel pour la récolte de signatures ?

Vous pouvez commander des feuilles de signatures et du matériel d'information sur [www.procap.ch/inclusion](http://www.procap.ch/inclusion).

### Qui peut récolter des signatures ?

Tout le monde.

### Qui peut signer ?

Les personnes majeures ayant le droit de vote en Suisse.

### Collecter des signatures en groupe

Ensemble, c'est plus agréable. Contactez votre section Procap pour savoir où et quand des événements de récolte de signatures sont organisés.

### Remplir les feuilles à la main

Chaque personne doit signer à la main et de manière lisible.

### Matériel d'écriture

Seuls les stylos à bille de couleur bleue ou noire peuvent être utilisés.

### Un formulaire distinct pour chaque commune politique

Seul·e·s les citoyen·ne·s d'une même commune politique peuvent signer sur une même feuille de signatures. Emportez suffisamment de feuilles de signatures et un bon sous-main.

### Envoyer rapidement les feuilles

Même partiellement remplies, les feuilles de signatures doivent être envoyées rapidement à l'adresse suivante : Inklusions-Initiative, case postale 528, 8430 St. Margrethen.

### Connaître l'initiative

Prenez un peu de temps avant la récolte de signatures pour comprendre le projet et préparez des réponses aux éventuelles questions qui vous seront posées.

### Aller droit au but

Abordez les gens avec le sourire et demandez directement : « Avez-vous déjà signé l'initiative pour l'inclusion ? » Si une personne ne souhaite pas signer, ce n'est pas grave. Remerciez-la et poursuivez la récolte.

### Ne pas oublier vos ami·e·s et votre famille

N'hésitez pas à récolter des signatures auprès des membres de votre famille et de vos connaissances, lors de fêtes ou de soirées. Ayez toujours sur vous quelques feuilles de signatures et des stylos.



# Une situation gagnante pour tout le monde

Faire partie de la société de manière égale est un droit fondamental inscrit dans de nombreuses lois. Or, pour les personnes en situations de handicap, la réalité est autre. Vanessa Grand raconte son parcours semé d'embûches.

**Texte** Vanessa Grand **Photos** Markus Schneeberger





Fin mars, Vanessa Grand fut parlementaire d'un jour lors de la session des personnes en situations de handicap.

**« Dans le foyer pour personnes en situations de handicap, je me suis sentie prisonnière, ma vie quotidienne étant déterminée par d'autres. Si je n'avais pas vécu cette expérience moi-même, je ne la croirais pas. »**

Mon CV n'a rien à envier aux autres: jardin d'enfants, école obligatoire, maturité, études, formations continues, plusieurs langues et un handicap. Mais, au lieu de mes compétences, c'est principalement ce dernier élément «handicap» qui a influencé et influence encore de manière déterminante mes chances dans le jeu de la vie.

Je suis née en 1978 en Valais avec la maladie des os de verre. C'est grâce à l'engagement indéfectible et à la détermination de mes parents que j'ai pu aller à l'école comme tous mes camarades sans handicap. Maman et papa étaient là pour moi 24 heures sur 24. Tous deux m'ont apporté soins, encadrement, soutien et bien plus encore. Ils m'ont accompagnée sur le chemin de l'école et lors des excursions scolaires. Pourtant, la commune ne leur a pas facilité la tâche. Avant d'accepter de transformer le bâtiment scolaire pour le rendre accessible aux personnes à mobilité réduite, les autorités se sont d'abord prononcées en ces termes: «Nous avons construit des établissements pour de telles personnes.» Heureusement, la visite du collège à Brigue s'est ensuite déroulée de manière positive. Le rectorat s'est

montré prêt à accueillir une élève en situation de handicap et a veillé à éliminer les obstacles.

J'ai ensuite étudié les sciences de la communication et des médias à l'Université de Fribourg, laquelle s'est vivement engagée en faveur de l'inclusion et de l'accessibilité. C'est à cette époque que s'est posée la question du logement. Puisque j'avais besoin d'une aide pour les soins, j'ai vécu dans un foyer pour personnes en situations de handicap. Durant cette période, je me suis sentie prisonnière, ma vie quotidienne étant déterminée par d'autres. Je ne pouvais pas moi-même organiser mon emploi du temps ni recevoir de visites. Ma chambre ne pouvant pas être fermée à clé, je manquais d'intimité. Les heures de repas fixes ne s'accordaient souvent pas avec mes heures de cours: je me couchais donc régulièrement la faim au ventre. A cela s'ajoutaient les heures de coucher imposées, ou le personnel soignant qui changeait constamment. Même les sorties avec des ami·e·s m'étaient interdites sous prétexte que venir me rechercher au restaurant ou au cinéma coûtait cher. Tel était mon quotidien dans le foyer pour personnes en situations de handicap. Si je n'avais pas vécu cette expérience moi-même, je ne la croirais pas. Et je n'exagère pas en disant que, si j'ai bien supporté le temps passé dans le foyer, c'est grâce aux cours que je partageais avec mes camarades et parce que je savais que je pourrais quitter l'établissement une fois mes études terminées.

### **Désillusion et réorientation**

Après mes études, je suis retournée en Valais chez mes parents, pleine d'entrain, avec l'objectif de me lancer sur le marché primaire de l'emploi. Mais toutes mes candidatures sont restées infructueuses. Les motifs de refus étaient multiples et discriminatoires. On me disait, par exemple, que j'étais



trop malade et que je serais souvent absente, que le lieu de travail n'était pas accessible ou qu'une autre personne était plus qualifiée. Ou, au contraire, que j'étais surqualifiée.

Je n'ai reçu aucun soutien de la part de l'AI ou d'une organisation d'aide aux personnes en situations de handicap. On m'a dit ceci: «Nous ne t'aiderons que si nous pouvons te placer dans un cadre protégé, c'est-à-dire sur le deuxième marché du travail.» Or, ce n'était pas une option pour moi, craignant d'être exclue de la société. Par conséquent, je suis rentière AI malgré mon diplôme universitaire et je m'adonne à ma passion de chanteuse de variétés. Mais le secteur de la musique m'a également mis des bâtons dans les roues. L'art et la culture sont fortement marqués par le validisme, et nos spectacles et nos œuvres sont souvent dévalorisés par l'ajout de la mention «réalisé par une personne handicapée».

**« Pendant longtemps, toutes mes candidatures sont restées infructueuses. Par conséquent, je suis rentière AI malgré mon diplôme universitaire. »**

Oui, je ressens de la frustration. Et oui, je veux changer les choses. Grâce à ma maladie/mon handicap, je dispose désormais d'un savoir et d'une expertise qui ne figurent dans aucun manuel. J'ai donc rejoint le conseil consultatif des patients de l'Organisation suisse des patients (OSP). Et l'an passé, j'ai postulé – avec succès – pour un poste à 20 % au centre de compétences «Soins de santé participatifs» de la Haute école spécialisée bernoise (BFH). Ce poste est parfaitement compatible avec mon handicap, il m'offre une grande flexibilité et un «salaire conforme au marché». De plus, ma place de travail a été adaptée selon mes désirs sans que j'en fasse la demande au préalable. Depuis, je fais les trajets entre le Valais et Berne. Je suis par ailleurs active dans le mouvement des droits des personnes avec handicap et je m'engage pour l'élimination de toutes sortes d'obstacles via la sensibilisation, l'information, la tenue de conférences et la création de projets.

### **Egalité effective**

Mon témoignage ne livre qu'un aperçu des défis quotidiens auxquels les personnes en situations de handicap sont confrontées. Nous sommes encore loin de l'égalité des droits inscrite dans la Constitution fédérale. Certes, la Suisse dispose de la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées et a ratifié la CDPH de l'ONU. Mais jusqu'ici, les dispositions ont été peu mises en pratique. Et alors que la Confédération «doit assurer» l'égalité entre hommes et femmes, elle doit seulement «prévoir des mesures» en vue de l'égalité des personnes en situations de handicap.

Ces «mesures» comprennent notamment la création de structures institutionnelles – des structures dans lesquelles les personnes avec handicap se retrouvent «entre elles», c'est-à-dire dans un «monde parallèle», avec peu ou pas d'autodétermination, exactement comme je l'ai vécu durant mes études. De telles structures institutionnelles sont financées par la Confédération et les cantons, et il y a peu d'intérêt à un changement. Une autre mesure consiste à créer et à promouvoir des structures de travail spécifiques, à savoir des ateliers. Les personnes en situations de handicap y travaillent également «entre elles», accomplissant des tâches souvent inférieures à leurs capacités et très mal rémunérées.

### **Les temps changent**

Les personnes en situations de handicap réclament donc l'égalité devant la loi. Et c'est précisément ce que demande l'initiative pour l'inclusion. Les personnes avec handicap revendiquent la participation, l'autodétermination et la liberté de choix. Elles veulent décider elles-mêmes de l'heure à laquelle le réveil sonne, de la personne qui leur prodigue les soins le matin, du lieu où elles vivent et elles travaillent et si elles rentrent spontanément à trois heures du matin après une fête.

Pour garantir cette autodétermination, des ressources humaines et techniques sont nécessaires, grâce à des assistant·e·s et/ou à des moyens auxiliaires. L'accès au logement, à l'éducation, à la santé, aux transports publics, à la culture, etc. ainsi qu'à la politique avec une participation active font également partie des éléments constituant «l'égalité devant la loi».

Les craintes souvent exprimées de coûts élevés pour de telles mesures sont infondées, car une inclusion complète dans la société permet de décharger le

**« Les personnes en situations de handicap veulent décider elles-mêmes de l'heure à laquelle le réveil sonne, de la personne qui leur prodigue les soins le matin, du lieu où elles vivent et elles travaillent et si elles rentrent spontanément à trois heures du matin après une fête. »**

système des rentes AI. L'inclusion dans la société favorise l'économie, les personnes en situations de handicap participant à la vie « ordinaire » et dépensant de l'argent pour des biens de consommation. Elle permet également un transfert positif : l'aide financière de la Confédération va moins aux structures spécifiques telles que foyers et ateliers, mais davantage aux personnes concernées. C'est une situation gagnante pour tout le monde.

Pour atteindre l'égalité des droits, il est donc indispensable d'augmenter la pression sur la Confédération et les cantons afin qu'ils passent à l'action. Ainsi, l'égalité des droits des personnes en situations de handicap doit être inscrite dans la Constitution fédérale.

---

[www.vanessa-grand.ch](http://www.vanessa-grand.ch)



Vanessa Grand veut changer les choses pour les personnes en situations de handicap et milite sans relâche pour pour l'élimination de toutes sortes d'obstacles.

# Engagez-vous pour une politique inclusive !



Laurent Duvanel  
Président Procap Suisse

Après une assemblée de Procap Grischun, j'ai eu le temps d'échanger avec une dame en chaise roulante intéressée à la politique. A l'assemblée, j'avais dit qu'il fallait que Procap sorte dans la rue pour récolter des signatures. Elle souhaitait aller plus loin, se présenter aux élections nationales cet automne.

Son idéal était le conseiller national Christian Lohr (Centre/TG). Elle avait été jadis en formation avec lui. Elle le connaissait, mais n'osait pas le déranger pour lui dire qu'elle aimerait être sur une liste politique.

Je l'ai encouragée à contacter Monsieur Lohr, président de la session extraordinaire pour les personnes avec handicap du 24 mars à Berne. Car cette femme en chaise roulante sait très bien ce qu'elle veut.

En la voyant – je ne sais pourquoi – j'ai pensé qu'elle vivait en institution. Elle a rigolé : elle habitait seule, prenait le train seule. « C'est pourquoi j'irai faire signer l'initiative pour l'inclusion », m'a-t-elle dit. « C'est super important d'avoir son logement et de décider de façon autonome. J'ai vécu assez longtemps en institution. »



