

Procap

Le magazine
pour personnes
avec handicap

1/20



Focus

La visibilité
sous la loupe

Dossier

Proches aidants et
bénéficiaires PC

A la une

Des gens et
des médias



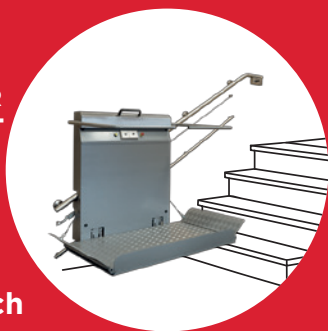
HÖGG
LIFTSYSTEME

REPRÉSENTANT
SODIMED

CH-1032 ROMANEL
TÉL. 021 310 06 06

MONTE-ESCALIERS

FAUTEUILS
ÉLÉVATEURS
ELÉVATEURS POUR
FAUTEUIL ROULANT
ASCENSEURS
VERTICAUX



www.hoegglift.ch

SWISS ENGINEERING +

Préservez votre mobilité avec nous!

Dès qu'il s'agit d'adapter un environnement à des personnes en fauteuil roulant, un monte escaliers à plateforme peut être la bonne solution. Ils peuvent être installés à l'intérieur ou à l'extérieur à ciel découvert. Nos produits sont conçus pour offrir à nos clients un sentiment de liberté et d'indépendance.



Pour une consultation
gratuite contactez-nous.

HERAG AG
HERAG Romandie
Rte. de la Ferme 2
1470 Estavayer-le-Lac
sales@stannah.ch
www.stannah.ch

Uetikon am See
044 512 52 27

Estavayer-le-Lac
021 510 78 90

Lugano
091 210 72 44



 **HERAG**
L'entreprise Suisse
du groupe **Stannah**



Plongez dans notre univers de voyage

Depuis 25 ans, Procap Voyages organise des vacances pour les personnes en situation de handicap. Laissez-vous inspirer par nos offres et partez en voyage, seul ou en groupe. **Pour en savoir plus: www.procap-voyages.ch**

25

ans
Procap
Voyages



Pour personnes avec handicap. Sans conditions.



Editorial

Cérémonie des Oscars 2020, Shia LaBeouf et Zack Gottsagen montent sur scène pour présenter le prix du meilleur court métrage de fiction. Deux acteurs dans un des événements les plus attendus du cinéma. Jusqu'à là, rien de bien particulier dans ce monde où l'image est reine. Quel lien avec le handicap? En 92 éditions, Zack Gottsagen est le premier acteur avec trisomie 21 qui a présenté un prix aux Oscars. Cette nouvelle bienvenue place sous le feu des projecteurs la visibilité des personnes en situation de handicap et questionne le regard que notre société leur porte. Ce numéro se penche ainsi sur cette thématique aux multiples dimensions à travers différents angles: identité, image, représentation et expérience personnelle. Un voyage à travers les images et le temps, pour le meilleur comme le pire.

Corinne Schüpbach,
Communication et marketing Suisse romande

Contenu

Brèves	4
National Winter Games 2020	22
<hr/>	
Focus	
Voir et être vu'e's	6
A l'image du handicap	15
Visibilité médiatique	20
<hr/>	
Dossier Politique sociale	
Amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches: un aperçu	11
<hr/>	
Parte italiana	
Focus: Visibilità	26
Guida giuridica	29
Dalle sezioni: 40° anniversario Procap Ticino	30
<hr/>	
Service	
Guide juridique	19
Bilan du sondage auprès des lectrices et lecteurs	24
Carte blanche	31



Procap Ticino, 40 ans et un concert

Dans le cadre des 40 ans de Procap Ticino, ses membres ont eu l'occasion d'assister en novembre au concert d'Orchestra della Svizzera italiana (OSI), dirigé par Julian Rachlin, dans la splendide salle de théâtre du LAC à Lugano. Grâce à l'excellente collaboration avec l'OSI, Procap Ticino a pu offrir 20 billets à ses membres. En 2018, l'OSI et la section Procap Ticino s'étaient déjà rencontrés afin de créer de nouvelles synergies. Le programme de concerts de l'orchestre prévoit des réductions pour les personnes avec handicap et la salle de théâtre du LAC est adaptée aux personnes en fauteuil roulant. Mais les concerts de l'OSI restent peu connus des membres de Procap.

L'OSI partage avec Procap la conviction que l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la vie sociale et culturelle doit être encouragée, y compris par la musique. Plus d'informations sur les concerts de l'OSI sur www.osi.swiss

Handicap de la vue: un prix pour les projets innovants

Le 17 septembre 2020, l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA décernera pour la huitième fois le Prix de la Canne blanche. Elle distingue ainsi des projets innovants, solidaires et porteurs d'avenir en faveur des personnes aveugles, malvoyantes et sourdaveugles de Suisse. Les projets peuvent être proposés tant par des organisations et des institutions que par des particuliers. Le prix distingue des projets dans les domaines suivants: construction adaptée aux personnes handicapées de la vue, communication, information, politique sociale, culture ou engagement idéal exceptionnel de personnes, d'entreprises et d'organisations en faveur des personnes concernées; développements de moyens auxiliaires dans le domaine technique ou électronique; recherches et publications dans le domaine des sciences médicales, sociales ou humaines.

Le délai de dépôt des projets est fixé au 23 mars 2020.

Plus d'informations sur www.ucba.ch



Félicitations!

586 personnes ont participé au sondage du magazine des membres de Procap. Un grand merci à toutes et à tous d'avoir pris le temps d'y répondre. Ainsi, nous avons pu collecter une multitude de conseils et suggestions ainsi que quelques compliments qui nous aideront à améliorer la qualité du magazine. Parmi tous les questionnaires reçus, c'est celui de Madame Regula Lehmann de Bischofszell qui a été tiré au sort. Celle-ci remporte un bon Procap Voyages d'une valeur de 200 francs. Félicitations à elle! Vous trouverez les résultats détaillés du sondage aux pages 24 et 25 de ce numéro.



Voyager sans obstacles avec les CFF

Dans le cadre du changement d'horaire applicable depuis le 15 décembre 2019, les informations relatives aux voyages sans obstacles (www.sbb.ch/fr/handicap) ont elles aussi été restructurées et enrichies. Détail des nouveautés:

- un plan utile avec les gares d'appui, les horaires de service, le détail des prestations d'assistance, les points de rencontre et la description de l'accessibilité des gares. Cette carte est actualisée en permanence et inclut aussi les chemins de fer privés et le statut en direct des ascenseurs de 33 gares;
- deux vidéos expliquant comment contrôler l'accessibilité des trains dans l'application Mobile CFF et dans l'horaire en ligne;
- toutes les informations sur les voyages sans obstacles ont été rassemblées;
- la brochure «Voyager sans barrières» est disponible en ligne et imprimée en facile à lire et à comprendre.



La diversité au festival de danse Steps

Fondée en 1987, l'AXIS Dance Company associe le monde de la danse contemporaine à celui du handicap. La compagnie californienne est aujourd'hui devenue l'une des troupes internationales les plus réputées de danseuses et danseurs avec et sans handicap. Dans le cadre du festival de danse Steps du Pour-cent culturel Migros, l'AXIS Dance Company présente trois spectacles: «Flutter», «Petrichor – the smell of earth after rain» et «Radical Impact» (première suisse). Steps sera en tournée du 23 avril au 16 mai 2020 avec 80 représentations dans 32 villes et villages de Suisse. A l'exception du ThiK Theater im Kornhaus à Baden et du TPR Beau-Site à La Chaux-de-Fonds, tous les théâtres partenaires de Steps disposent de places accessibles en fauteuil roulant. Plusieurs théâtres disposent par ailleurs d'une boucle magnétique pour les visiteurs munis d'appareils auditifs.

Achat de billets et programme détaillé sur www.steps.ch. La rubrique «Inclusion» du site internet contient un guide «Pour une sortie culturelle accessible».



VOIR ET ETRE VU·E·S

L'image a pris de plus en plus d'importance dans notre société. Avec elle, la visibilité des personnes en situation de handicap au sein de l'espace public et médiatique est devenue cruciale.

Texte Corinne Schüpbach **Photos** #ToyLikeMe/BethMoseleyPhotography

Les photos de cet article sont tirées d'une campagne menée par l'organisation britannique «Toy like me», qui milite pour une plus grande inclusion et davantage de diversité dans les jouets pour enfants. Vous trouverez plus d'informations et de photos sur le site www.toylikeme.org

Pour pouvoir faire entendre sa voix et ses revendications, il est nécessaire d'exister aux yeux de la société. Occuper l'espace public, c'est également offrir une vision du handicap plus réaliste. Elle permet ainsi aux personnes vivant des situations similaires de diminuer un sentiment d'isolement, parfois très lourd, et dans certains cas de pouvoir s'identifier. Il est ainsi particulièrement important d'avoir une véritable visibilité, autant pour la lutte pour les droits des personnes avec handicap que pour les personnes concernées et leur entourage. Mais quelle place occupent les personnes en situation de handicap dans l'espace public helvétique? Comment sont-elles présentes et représentées?

La manière d'aborder le handicap a beaucoup changé au fil des années. Les débats se sont ouverts et différentes formes de handicap ont été reconnues. Bien qu'il reste une grande marge de progression, les handicaps invisibles sont, par exemple, de mieux en mieux pris en compte. Des maladies professionnelles, comme le burnout, ont enfin été reconnues et les classes inclusives se multiplient dans les établissements scolaires. Même le langage témoigne de cette évolution. Les termes «invalides» ou «handicapés» ont petit à petit été remplacés par celui de «personnes en situation de handicap». Un changement qui place littéralement la personne avant son handicap.

Dans l'œil des médias

Si le langage s'est amélioré en mettant l'accent sur la personne sans la résumer à un handicap, la présence des personnes concernées dans l'espace médiatique reste délicate. Télévisions, radios, journaux, romans, films et séries abordent régulièrement le sujet – mais sous un angle bien particulier.

Le parcours et la situation de personnes avec handicap sont ainsi périodiquement mis en lumière dans différents reportages et émissions (Temps présent, les Docs, etc.) et dans des films comme «Intouchables» et «Hors normes» ont remplis les salles de cinéma. Les situations réelles ou romancées y sont présentées avec sérieux et bienveillance.

Lors d'émission de débats concernant le handicap, les personnes directement concernées sont également régulièrement invitées pour témoigner de leur vécu. Les associations et les initiatives pour les personnes avec handicap ont aussi leur place dans différentes programmations (Ensemble, Couleurs locales, etc.). De plus, l'actualité replace ponctuellement le handicap sur le devant de la scène – notamment en abordant des questions politiques, d'accessibilité ou de santé. En 2019, les réformes de l'Assurance-Invalidité et des prestations complémentaires ainsi que l'accessibilité des nouveaux trains Dosto des CFF ont régulièrement eu leur place dans l'agenda médiatique.

Un sentiment mitigé

S'il est très positif de voir le handicap et ses thématiques apparaître ainsi dans les médias, lorsqu'on s'intéresse d'un peu plus près à la raison pour laquelle les personnes concernées sont présentes, le sentiment est mitigé.

Les personnes représentées dans ces exemples le sont pour la bonne raison qu'elles ont un handicap. Or, le handicap disparaît des écrans et des articles lorsqu'il n'est pas spécifiquement le sujet. En d'autres mots, pas d'espace pour une présence «ordinaire» ou «banale» de personnes avec handicap. Elles deviennent visibles aux yeux des médias lorsqu'elles sont extra-ordinaires,

lorsque le handicap peut servir de support pour exposer des portraits héroïques et des situations poignantes. Le handicap n'est jamais un non-sujet, simplement présent – sans héroïsme ni misérabilisme. Les personnes avec handicap sont certes visibles, mais principalement réduites à leur handicap.

Dans l'émission «Tataki» (RTS) sur le handicap, Mallick Reinhard, jeune journaliste de 20 ans, témoigne de ce phénomène et à longtemps hésité avant de répondre à cette demande d'interview. «Aujourd'hui, on est pas encore capable de mettre en avant [...] quelqu'un pour autre chose que sa différence. Je suis journaliste culturel. On ne m'invite jamais pour parler de culture. Si vous m'invitez pour parler de musique, on parlera de musique. Vous n'allez pas commencer à trouver un angle d'attaque pour parler de mon handicap avec la musique.»

Un commissaire en chaise roulante?

Pour se rendre compte de cette invisibilité, il suffit de réfléchir à différentes situations communes et se demander si elles ont déjà été rencontrées avec handicap. Avez-vous déjà vu un·e expert·e, avec un handicap visible, intervenir dans une émission sans que le handicap ne soit le sujet? Dans une fiction, aperçu un personnage avec un handicap visible jouer sans que le handicap ne fasse explicitement partie du scénario? Probablement pas – et si oui, rarement.

Deux exercices difficiles qui ne concernent que les situations de handicap visible, facilement identifiables sur le petit écran. La chose se complique d'autant plus lorsqu'il s'agit des représentations de handicap invisible. Dans la fiction, même lorsqu'un handicap invisible est au cœur du scénario, il est bien souvent mélangé à un imaginaire problématique. On assiste alors à des associations dangereuses: la schizophrénie devient un pouvoir de prédiction et l'autisme une caractéristique des sociopathes. Des exemples qui sont loin de promouvoir l'inclusion des personnes avec handicap ou de lutter contre certaines croyances absurdes liées aux handicaps invisibles.

Des représentations qui accentuent les différences plutôt que de les rendre ordinaires. Ce manque de représentations banales des personnes avec handicap explique en partie pourquoi lutter contre des a priori négatifs et limitants est si dure. L'imaginaire collectif lié au mot «handicap» fait remonter ces figures de héros aux vies difficiles où les luttes sont quotidiennes.

Bien évidemment, les situations difficiles et les combats courageux des personnes avec handicap sont une réalité. Il est important d'en parler et de relever les problématiques rencontrées. Mais il est également nécessaire que le handicap évoque dans nos esprits des situations heureuses et banales, où il n'est qu'une condition parmi d'autres. Le handicap n'empêche ni le bonheur, ni les qualités, ni les compétences.



Du monde des adultes à celui des tout petits

Les médias ne sont qu'un des espaces publics où la visibilité s'exerce. Nous avons vu plus haut que les personnes avec handicap ont occupé une place importante dans les débats politiques en 2019. Or, sans qu'il soit au cœur des débats, le handicap s'est également invité dans la course aux Conseils national et des Etats. Plus d'une douzaine de candidat·e·s de tous horizons se sont ainsi présenté·e·s sans cacher leur handicap. Toutefois, seul Christian Lohr (PDC) a été réélu au Conseil national. Ainsi, en Suisse, bien que des personnes avec handicap soient engagées en politique, peu parviennent à siéger.

Avant d'être en âge de s'intéresser activement à la politique, les enfants apprennent à vivre ensemble à l'école. Avec une volonté des cantons d'augmenter le nombre de classes inclusives au sein des établissements classiques, les petit·e·s Helvètes ont désormais de plus en plus la chance de vivre une véritable inclusion scolaire de leurs camarades avec handicap. Cette dernière débute dès le plus jeune âge («Dossier Politique sociale», magazine n°4/2019) et banalise les différences tout en adaptant les structures aux besoins spécifiques.

A présent, il est également possible de trouver des jouets dits «inclusifs» et des émissions avec des personnages avec handicap. Le dessin animé «Will», par exemple, suit les aventures d'un jeune en chaise roulante. Cette série est par ailleurs actuellement diffusée par la RTS. De grandes marques de jouets avec des produits comme Lego, Barbie ou encore Playmobile ont sorti des nouveaux jouets pour mieux représenter la diversité. Les plus jeunes peuvent désormais jouer avec une Barbie en fauteuil roulant ou encore un Playmobile accompagné de son chien d'assistance. Une manière de rendre visible le handicap de manière ludique et dès le plus jeune âge. Les enfants avec et sans handicap ont ainsi accès à des figures plus représentatives de la diversité humaine. Pour celles et ceux concerné·e·s par le handicap, c'est également l'occasion de s'identifier.

Visibilité, une question d'équilibre

La manière de mettre en lumière les personnes en situation de handicap est ainsi un sujet délicat. Informer des difficultés et des problématiques propres au handicap sans réduire les personnes à celui-ci est un équilibre difficile à trouver. Une meilleure visibilité des per-



sonnes avec handicap dès le plus jeune âge et une représentation plus équilibrée des différentes situations participe à trouver cette juste balance. Pour que la mention du handicap ne soit plus, en soi, limitante et ne fasse plus obstacle à l'épanouissement des qualités et des compétences de toutes et tous.

Il s'agit ainsi de continuer les efforts de sensibilisation au handicap et aux besoins spécifiques, sans pour autant marginaliser les personnes concernées. Autrement dit de continuer sur la voie de l'inclusion.



«Notre combat»

Depuis 90 ans, Procap s'engage dans l'intérêt de ses membres, à travers l'échange direct et le conseil individuel, en politique et jusque devant les tribunaux. Dans chaque numéro du magazine, la série «Notre combat» présentera une nouvelle thématique en montrant les conséquences des décisions de politique sociale ou des dispositions légales sur le quotidien de nos membres.

Concilier activité professionnelle et prise en charge de proches: vue d'ensemble

Une nouvelle loi fédérale ainsi que des modifications dans la révision des prestations complémentaires allègent la charge financière pesant sur les personnes avec handicap et améliore la situation des proches aidants.

La nouvelle loi fédérale visant une «amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches» devrait entrer en vigueur le 1^{er} janvier 2021. Effectivement, elle améliorera sensiblement la situation de nombreuses personnes. Selon l'Office fédéral de la statistique, plus de 1,9 million de personnes, soit 35% de la population, prennent régulièrement soin de leurs proches, adultes ou enfants. Bon nombre d'entre elles exercent parallèlement une activité professionnelle. Ces tâches supplémentaires vont souvent bien au-delà de ce qui pourrait être pris en charge par le système de santé et entraîne une surcharge de travail massive pour les personnes



L'allocation pour impotent et le supplément pour soins intenses seront à l'avenir versés lorsqu'une longue hospitalisation d'un enfant exige la présence de ses parents à l'hôpital.

concernées. A cela s'ajoute le fait que jusqu'à présent, elles n'avaient pas d'autre choix que de prendre des vacances non payées ou de renoncer provisoirement ou entièrement à leur activité professionnelle pour accomplir ces tâches. Une telle décision fragilise l'existence matérielle et la santé des proches aidants, de même que celle de leurs familles et de leurs proches.

Pour décharger ces personnes, le Conseil fédéral a transmis en mai 2019 le message relatif à la loi fédérale «Mieux concilier activité professionnelle et prise en charge de proches» au Parlement. Cette nouvelle loi règle la poursuite du versement du salaire en cas d'absences de courte durée et aménage un congé de prise en charge payé pour les parents d'enfants gravement malades ou accidentés. Les bonifications d'assistance de l'AVS sont en outre élargies et les conditions pour l'obtention d'une allocation pour impotent (API) et d'un supplément pour soins intenses (SSI) sont adaptées.

Mesures d'aide financières et temporelles

Concrètement, les nouvelles mesures comprennent un congé de quatorze semaines pour les parents qui soignent leur enfant gravement atteint dans sa santé en raison d'une maladie ou d'un accident ainsi que la possibilité de prendre congé jusqu'à dix jours par année (au maximum trois jours par cas) pour assister et soigner des membres de la famille (proches en ligne ascendante ou descen-

dante, frères et sœurs, époux-épouse, partenaire enregistré-e, beaux-parents) ainsi que de leur partenaire enregistré/e atteints dans leur santé.

Les conditions pour les bonifications d'assistance de l'AVS pour les proches aidants ont en outre été élargies. A l'avenir, le droit à une allocation pour impotent de degré léger de la personne à soigner suffira déjà pour pouvoir en bénéficier. Jusqu'à présent, une impotence de degré moyenne au moins était nécessaire. Le droit aux bonifications d'assistance est également étendu au ou à la partenaire, pour autant que cette personne fasse ménage commun avec le ou la bénéficiaire depuis au moins cinq ans. Cette adaptation ne tient toujours pas entièrement compte des réalités familiales modernes, mais constitue au moins une amélioration.

Et fait réjouissant, le Parlement est même allé plus loin en matière d'API et de SSI. Contrairement à ce que proposait le Conseil fédéral, le droit sera à l'avenir aussi valable en cas de longues hospitalisations des enfants, qui exigent en général la présence des parents à l'hôpital. Procap Suisse s'était engagée depuis trois ans et avec insistance pour que ces indemnités pour les enfants ne soient plus supprimées dès le premier jour d'hospitalisation. «Nous sommes très soulagés qu'à l'avenir, les API et les SSI soient versés lors de la présence des parents à l'hôpital, aussi en cas d'hospitalisations de longue durée», indique Sara Schmid, responsable politique sociale de Procap Suisse. «Avec

cette adaptation, les enfants en situation de handicap et leurs familles n'auront plus à assumer une charge financière accrue en cas d'hospitalisation, un événement particulièrement éprouvant.»

Loyers: adaptations à posteriori des montants maximaux

Le Parlement a profité du projet pour corriger une erreur involontaire qui s'était glissée dans la révision des prestations complémentaires (PC) conclue en mars 2019 mais qui n'était pas encore entrée en vigueur. Procap Suisse s'était vivement engagée à différents niveaux pour qu'une correction soit apportée aux montants maximaux des loyers.

En effet, les montants maximaux pris en compte au titre du loyer avaient été adaptés pour la dernière fois en 2001. Depuis, les loyers ont augmenté de plus de 20%. Cette hausse constante constitue un problème de taille, particulièrement pour les bénéficiaires de PC. Il arrive souvent, aujourd'hui, que le montant maximal pris en compte au titre du loyer dans le calcul des PC ne suffise plus à couvrir ces frais. Bon nombre des personnes concernées sont contraintes, depuis des années déjà, d'utiliser l'argent nécessaire aux dépenses de la vie quotidienne pour financer leur logement. Procap demande donc depuis longtemps une augmentation des montants maximaux des loyers.

Ces revendications ont partiellement été prises en considération dans le cadre de la réforme des PC. Le Parlement a en effet décidé de relever les montants en question (à différents niveaux, suivant les régions). Cette mesure améliore enfin la situation, souvent précaire, de nombreux bénéficiaires de PC. Concrètement, elle rend meilleure la situation des familles bénéficiaires de PC et celle des bénéficiaires de PC vivant seuls. Il est toutefois apparu que la nouvelle formule de calcul pour les montants maximaux représentait un grand problème pour les personnes vivant en collocation.

Pour garantir que les formes d'habitat communautaire restent abordables pour les bénéficiaires de PC, le Parlement a décidé à posteriori, dans le cadre de ce projet, de fixer des montants minimaux pour ces personnes vivant en communauté avec d'autres. Pour les personnes seules en collocation, la correction prévoit les montants mensuels suivants, indépendamment du nombre de personnes habitant dans l'appartement:

- Grande ville (région 1): 810 francs
- Ville (région 2): 787.50 francs
- Campagne (région 3): 730 francs

Ces montants sont calqués sur ceux alloués aux personnes vivant en concubinage ou dans un ménage de deux personnes tels qu'ils sont prévus

Une nouvelle réglementation contribuerait à assurer la qualité des expertises AI.



dans la révision des PC. Comparé aux montants de la réforme des PC, ils représentent un progrès de taille, surtout pour les personnes vivant en collocation avec trois personnes ou plus. Pour les familles et les personnes seules, les nouveaux montants relevés lors de la réforme restent applicables (voir à ce sujet le magazine Procap n°2/2019 «Réforme des PC: L'heure du bilan»).

Procap Suisse se félicite que grâce à la nouvelle forme de calcul, l'habitat communautaire reste à l'avenir abordable pour les bénéficiaires de PC. «Les contributions restent justes, mais cette adaptation permet à de nombreux bénéficiaires de PC de conserver leur cadre de vie stable et d'éviter d'être contraints de déménager dans des logements individuels plus onéreux, mais mieux financés», constate Alex Fischer, responsable du secteur Politique sociale de Procap Suisse.

D'autres mesures restent à prendre

Dans l'ensemble, la nouvelle loi fédérale «Mieux concilier activité professionnelle et prise en charge de proches» représente un pas important dans la bonne direction. Cependant, de nombreuses personnes concernées restent exclues des mesures définies. Ainsi, le projet n'a qu'un effet minime sur la situation difficile des personnes actives qui s'occupent de leurs parents ou partenaires gravement malades. Elles auraient elles aussi besoin de pouvoir prétendre à un congé de prise en charge. Par ailleurs, les mesures décidées sont bien

souvent insuffisantes. Un enfant cancéreux a, par exemple, besoin de la présence de ses parents à ses côtés bien plus longuement que les quatorze semaines prévues.

De plus en plus de proches aidants souffrent d'une double charge en devant gérer dans le même temps activité professionnelle et soins. Les effets négatifs sur leur santé sont fréquents: leur propre activité professionnelle ainsi que leur capacité à soigner leurs proches s'en ressentent. Procap Suisse va donc poursuivre son engagement pour les intérêts des personnes concernées aux côtés de la Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants (CI-Proches).

Le 20 décembre 2019, le Parlement a adopté la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches au vote final. Le délai référendaire court jusqu'au 30 avril. Il semblerait cependant que le projet puisse entrer en vigueur au 1er janvier 2021.

La révision des PC entrera définitivement en vigueur le 1er janvier 2021. Un délai transitoire de trois ans est prévu à partir de cette date pour les personnes qui verraient leur situation se détériorer en raison de la réforme des PC. A partir du 1er janvier 2024, les montants indiqués ci-dessus s'appliqueront. Pour les personnes qui ont nouvellement droit à des PC, les nouveaux montants s'appliqueront directement à compter de janvier 2021.

Les débats sur le développement de l'AI sur le point de se terminer

En décembre 2019, le Parlement a pris des décisions importantes dans le cadre du développement de l'AI. Celles-ci permettront de mieux protéger les personnes en situation de handicap des conséquences d'expertises médicales superficielles à l'avenir. Les entretiens entre les auteurs des expertises et les assuré·e·s pourront à l'avenir être consignés sous forme d'enregistrements sonores, dans la mesure où la personne concernée y consent. Cette mesure est une protection pour les assuré·e·s, mais aussi pour les médecins travaillant sérieusement. La nouvelle réglementation est une amélioration fondamentale de l'assurance de la qualité des expertises AI. Ces dernières sont un élément important de la décision d'accorder ou non une rente AI à un·e assuré·e, lui permettant, ou non, d'assurer son existence.

Procap Suisse salue par ailleurs la décision de laisser les rentières et rentiers AI de plus de 55 ans dans le système de rentes en vigueur actuellement et de ne pas les transférer dans le nouveau système de rentes linéaires. L'association est de plus soulagée que le Parlement se soit opposé à la réduction drastique des rentes pour enfant d'un quart de leur montant total.

En revanche, elle a de la peine à comprendre pourquoi le Conseil national continue de tenir à ce que les rentes pour enfant soient renommées «Compléments de rentes pour les parents». Ce changement entraînerait des dépenses conséquentes inutiles pour des raisons administratives.

Le Parlement doit en principe achever la révision de l'AI en mars 2020.

A l'image du handicap



Les regards sont furtifs, parfois curieux ou compatissants, parfois étonnés ou moqueurs. L'image associée aux personnes en situation de handicap sans jugement est capitale dans la construction de l'identité et la valorisation des personnes concernées. Leurs représentations visuelles influencent la manière dont la société les perçoit et la place qu'elle leur accorde.

Texte Sonja Wenger **Photos** Pro Infirmis/mad

«Un handicap. Aucune limite». La campagne actuelle de Pro Infirmis intitulée «A nous la publicité!» résume parfaitement cette idée. En Suisse, près d'une personne sur quatre vit avec un handicap. Pourtant, les personnes en situation de handicap sont très peu visibles dans les médias, ou alors seulement lorsqu'il s'agit de parler de handicap, en tant que victimes de l'arbitraire des autorités ou de discriminations. Aujourd'hui, en Suisse, de nombreuses personnes avec handicap vivent sereinement et en toute autonomie. Elles sont présentes sur les médias sociaux ou s'engagent sans relâche en faveur d'une meilleure inclusion, de la participation à la vie politique ou culturelle et d'une plus grande sensibilisation sur le thème du handicap. Mais elles sont rarement connues du grand public.

Avec sa campagne, Pro Infirmis a justement mis l'accent sur ce qui s'impose à nos yeux au quotidien, la publicité. L'organisation suisse de l'aide privée aux personnes handicapées écrit sur son site Internet que la publicité n'est pas seulement de la réclame servant à vendre un produit. Elle est aussi une projection de nos désirs et

le reflet de la société. En tant que telle, elle définit ce qui est beau et désirable. La publicité crée des modèles et des figures d'identification, un aspect qui manque aux personnes en situation de handicap en Suisse.

Le mode de représentation

C'est là que le bât blesse. Il n'est pas seulement question de la visibilité des personnes en situation de handicap, mais aussi de la manière dont elles sont représentées et perçues dans l'opinion publique et dans la société. Si nous remontons le fil de l'histoire, nous nous apercevons que les personnes avec handicap ont toujours été visibles. Mais ce que pensait la société des handicaps et la manière dont elle se comportait avec les personnes concernées fait froid dans le dos – de l'Antiquité aux Temps modernes et parfois même encore aujourd'hui. Ainsi, jusqu'à la fin du 18^e siècle, le handicap et la maladie étaient considérés comme une punition pour un comportement immoral ou comme des signes annonciateurs d'événements dramatiques tels que des guerres ou des catastrophes naturelles.

Les peintures, les dessins et les tracts du Moyen Age montrent que les personnes avec handicap étaient considérées comme des idiots, des «simples d'esprit ignorants de Dieu» en raison de leur handicap. Elles étaient soit stigmatisées et exclues de la société, soit exhibées dans des fêtes foraines ou soit prises en pitié. Certaines d'entre elles parvenaient à gagner leur vie dans les cours princières en tant que fous du roi, nains ou «sujets hors du commun» à l'instar du «Sauvage». Elles ont même parfois acquis une certaine notoriété. Mais, dans la plupart des cas, elles étaient enfermées avec des lépreux ou des malades chroniques dans des hôpitaux, des asiles de pauvres ou des «maisons de fous» et n'avaient pas leur place dans la société.

«Sciences» et foires aux monstres

À partir du 17^e siècle, les Temps modernes sont marqués par le développement des sciences naturelles et des sciences humaines. Les personnes malades et handicapées ont alors commencé à être étudiées pour la première fois. Les scientifiques s'intéressaient de plus en plus à l'être humain en tant qu'individu. Ils cherchaient à comprendre le fonctionnement du corps afin de permettre une meilleure utilisation de la main-d'œuvre humaine. Ceux qui étaient différents de quelque façon que ce soit, ne correspondaient pas à la norme de l'époque ou s'en écartaient étaient étudiés et classés en différentes «catégories et particularismes». On a longtemps cru que l'apparence corporelle avait un lien avec la personnalité. Les images de cette époque représentent souvent les personnes avec handicap de façon caricaturale, assimilant le handicap à la folie, la bêtise ou la méchanceté. Cela est particulièrement évident dans le portrait de

Jusepe de Ribera (1622). Il montre un homme affligé d'un goitre (grosseur à la base du cou) souffrant d'un trouble de la thyroïde. Les traits de l'homme sont exagérés. Il est bizarrement représenté et porte un chapeau pointu et une collerette, habillement particulier des personnes atteintes de nanisme autrefois.

Les recherches menées à cette époque n'ont que très peu contribué à l'intégration des personnes en situation de handicap dans la société. Au contraire, de plus en plus de cirques et de foires aux monstres (exposition d'êtres humains comportant des aspects physiques sortant de l'ordinaire) sont apparus à partir du 19^e siècle. Des personnes handicapées ou malades y étaient exhibées, comme dans les fêtes foraines du Moyen Age. Ainsi, le pionnier du cirque américain, P. T. Barnum, a eu beaucoup de succès avec ses «freak shows», au cours desquels il exposait «Tom Pouce, l'homme le plus petit du monde», des jumeaux siamois ou encore un homme à trois jambes. Parallèlement à cela, au début du 20^e siècle, des villes de lilliputiens, dans lesquelles des personnes de petite taille pouvaient être observées dans leur quotidien par des spectateurs,



L'action menée avec des mannequins de vitrine moulés aux mesures de personnes avec handicap a beaucoup fait parler d'elle en 2013. Vous trouverez de très belles vidéos à ce sujet sur YouTube en tapant les mots clés: Pro Infirmis «Qui donc est parfait?».



Portrait de Petrus Consalvus, le «Savage du roi» (vers 1580), qui a notamment vécu en France à la cour du Roi Henry II.



Il existe peu de sources sur le thème des moyens auxiliaires au Moyen Age. Les possibilités offertes aux personnes handicapées dépendaient de leur position sociale. L'homme sur la photo utilise des appuis en bois aux pieds et aux mains comme moyens auxiliaires.

Le «nain Perkeo», célèbre pour sa résistance à l'alcool, a vécu à la cour du Prince électeur Charles III Philippe du Palatinat. Il gardait le grand tonneau du château de Heidelberg.



Jusepe de Ribera, «Grande tête grotesque», 1622.



Campagnes de dons de 1940 jusqu'à 1984 (de gauche à droite). Des symboles à la place des personnes avec handicap.

Grand, coloré et joliment photographié: le corps des personnes avec handicap est visible pour la première fois dans l'espace public.



Dans le «Royaume des nains», une centaine de personnes de petite taille vive dans un parc de loisirs près de la ville chinoise de Kunming. Ils divertissent le public chaque jour lors d'un show.



Le pionnier du cirque américain, Phineas Taylor Barnum, a souvent engagé des interprètes présentant des caractéristiques physiques particulières, comme «Tom Pouce, l'homme le plus petit du monde».



Frank Lentini était italo-américain. Il est né en tant que jumeau siamois avec un «frère parasite» partiellement développé et possédait trois jambes de longueur différente. Il est notamment apparu dans les spectacles de P. T. Barnum.

ont été construites dans le monde entier. En Allemagne, la dernière «ville» de ce type a disparu en 1996. En Chine, elles sont toujours populaires et accueillent des centaines de milliers de visiteurs chaque année.

Ce rapide survol historique montre que les personnes en situation de handicap ont fait l'objet de représentations artistiques depuis l'Antiquité, parce qu'elles étaient considérées comme une sorte de contre-pied exotique aux stéréotypes de beauté et d'idéal corporel en vigueur. Le fait que les personnes en situation de handicap jouent un rôle actif et créatif dans l'art est récent et contribue à modifier le futur regard de la société.

Entre norme et normalité

Toute représentation implique le regard d'une tierce personne. Ainsi, le corps des personnes en situation de handicap est depuis toujours exposé aux regards publics. Il est minutieusement analysé, comparé et jugé. Positifs ou négatifs selon la situation, il existe une multitude de regards différents. Il y a le regard curieux et étonné, le regard compatissant, médical ou destructeur, mais il y a aussi le regard neutre ou complice. Des images sociales ou personnelles, souvent marquées par la peur du handicap, sont projetées sur les personnes en situation de handicap.

Les images sont des témoins de notre temps et de notre pensée. Elles façonnent les opinions. Elles évoluent à mesure que notre société se développe. En Suisse, des années 50 aux années 80, les appels aux dons faisaient encore appel à des symboles tels qu'une aile enchaînée ou un soleil qui sourit pour représenter les personnes atteintes de handicap. Puis, le langage visuel a totalement changé à partir de la fin des années 90.

Les personnes en situation de handicap étaient alors représentées sur de grandes affiches colorées et joliment photographiées. Le corps des personnes en situation de handicap n'était plus un tabou, mais une réalité.

Depuis, la première génération de personnes avec handicap, pour qui l'égalité des droits est une évidence, a grandi et revendique ces droits. Cela comprend aussi de choisir ou de pouvoir s'opposer la manière d'être représenté sur les images ou dans les histoires. Tous ces efforts convergent dans un seul et unique but: que le handicap ne soit plus considéré comme une différence par rapport à la norme, mais qu'il fasse partie de ce qui est normal.

Sources:

- «Das Bildnis eines behinderten Mannes – Bildkultur der Behinderung vom 16. bis ins 21. Jahrhundert», Petra Flieger, Volker Schönwiese, AG SPAK Bücher, Neu-Ulm 2007.
- Pro Infirmis, campagne «Un handicap. Aucune limite.», 2019.
- Présentation «Bilder von Behinderung» de Wiebke Schär, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland, Berlin 2014.
- Présentation: «Vom Krüppel zum Model. Darstellung von Behinderung in der Öffentlichkeit. Eine Bilderreise». Alex Oberholzer, Zurich 2019.

Allocation pour impotent pour mineurs



Karin Wüthrich,
avocate

D'après l'ergothérapeute de notre fils, nous pouvons faire une demande d'allocation pour impotent auprès de l'AI. De quoi faut-il tenir compte?

Le principe de l'assurance-invalidité est que toute personne qui veut solliciter une prestation doit en faire expressément la demande, même si elle est déjà au bénéfice d'une autre prestation de l'AI.

Impotence et allocation pour impotent

La loi considère comme «impotente» toute personne qui a besoin de l'aide régulière et importante de tiers pour accomplir des actes élémentaires de la vie quotidienne (se vêtir et se dévêtir, se lever/s'asseoir/se coucher, manger, faire sa toilette, aller aux toilettes, se déplacer ou entretenir des contacts sociaux). Les soins permanents et la surveillance personnelle sont d'autres critères. L'allocation pour impotent est une indemnité de l'AI calculée en fonction du besoin d'assistance (impotence légère, moyenne ou

grave). Pour les mineurs, elle est versée sous forme de forfaits journaliers que les parents peuvent utiliser librement.

L'aide de tiers

Procap recommande de se faire conseiller au plus tôt, car ce n'est pas seulement l'aide directe qui compte mais aussi l'aide indirecte. Celle-ci entre en jeu quand une personne physiquement capable d'exécuter seule un acte élémentaire de la vie quotidienne ne le fait pas de sa propre initiative, pas complètement ou pas au bon moment. Les injonctions et instructions font notamment partie de l'aide indirecte.

Il est crucial ici de donner des indications précises, ce qui est souvent délicat. Vous devez impérativement observer votre quotidien et noter où, à quelle fréquence, pour quel acte et combien de temps vous apportez à votre enfant une aide tant directe qu'indirecte. Le temps investi est un critère déterminant du supplément pour soins intenses, versé en complément de l'allocation pour impotent pour un besoin d'aide quotidien d'au moins quatre heures.

Seul le besoin d'aide et de surveillance personnelle excédant celui d'enfants sans handicap du même âge est pris en compte. Vous devez décrire ce besoin supplémentaire à l'AI et pouvoir permettre à une personne tierce de le comprendre et de le visualiser.

Un arrêt clé du Tribunal fédéral

Le risque de litiges ne peut être totalement exclu, même avec une bonne préparation. Le problème

tient souvent à la frontière délicate entre surveillance personnelle permanente et aide indirecte de tiers sous la forme d'instructions et de contrôle. Heureusement, le Tribunal fédéral a rejoint l'avis de Procap dans un arrêt du 11 décembre 2019. Il s'agissait de déterminer si un enfant né en 2011 avait besoin d'une aide considérable de tiers pour accomplir l'acte ordinaire de la vie quotidienne «se lever/s'asseoir/se coucher», lequel comprend aussi «aller se coucher» et «sortir du lit». Pour l'AI, le fait que les parents devaient rester auprès de l'enfant jusqu'à ce qu'il s'endorme et le calmer pendant la nuit relevait de la surveillance personnelle. Néanmoins, le Tribunal fédéral a suivi l'argumentation de Procap et constaté que les rituels pour l'aider à s'endormir (rester avec l'enfant, le prendre dans ses bras, le cajoler) et le fait de se lever pendant la nuit pour le calmer constituaient une aide indirecte. Dans ce cas concret, les parents avaient besoin de plus d'une demi-heure pour que l'enfant retrouve son calme et cette aide était nécessaire tous les jours en raison du handicap. Grâce à cette décision, l'enfant a désormais droit à une allocation pour impotent de degré grave.

www.procap.ch/conseil-juridique

«Mes peurs se sont volatilisées»

Les médias dénoncent régulièrement les abus de rapports d'expertise médicale et des décisions douteuses de certains offices AI. Dès lors qu'un cas est rendu public, les choses peuvent bouger au niveau politique. Mais comment cette visibilité soudaine affecte-t-elle les personnes concernées?

Interview et Photos Sonja Wenger

Franziska Schwägli, membre Procap de Sissach (BL), vit avec une sclérodémie systémique depuis 27 ans, une maladie auto-immune incurable qui épaissit le tissu conjonctif et engendre de graves troubles circulatoires. Jusqu'en 2014, cette mère de cinq enfants adultes a perçu sans problème une allocation pour impotent (API) de degré moyen et une contribution d'assistance de l'office AI du canton de Soleure.

Jusqu'au jour où ses prestations sont réexaminées et subitement réduites suite à son déménagement dans le canton de Bâle-Campagne. Avec l'aide du service juridique de Procap, elle s'oppose à cette décision, finalement annulée en justice en août 2018. Mais la procédure prend du retard, l'office AI attendant le printemps 2019 pour demander à Franziska Schwägli de passer de nouveaux examens médicaux.

Malgré plusieurs rappels de l'avocat de Procap, celle-ci attend toujours son rapport d'expertise huit mois plus tard. En novembre 2019, sa fille cadette décide de médiatiser l'affaire. Tout va alors très vite: le 18 novembre, le «Blick» publie le premier de trois articles qui susciteront une immense vague de solidarité à l'égard de Franziska Schwägli. Le 22 novembre, le rapport confirmant son droit à une API de degré élevé tombe soudain sur le bureau de l'office AI.

Procap: Franziska Schwägli, qu'est-ce que les articles du «Blick» ont changé pour vous?

Franziska Schwägli: Ce n'est certainement pas un hasard si le rapport est arrivé quelques jours à peine après la parution du premier article. Il a, en quelque sorte, dé-

clenché le processus. Entre-temps, l'aide financière qui m'est due a été versée rétroactivement, ce qui soulage au moins les finances familiales. Mais avec le stress et la pression de ces derniers mois, j'ai connu plusieurs nouvelles poussées de la maladie qui ont détérioré mon état de santé.

Quelles ont été les réactions autour de vous?

Un véritable raz-de-marée! Ma fille et moi étions sans cesse interpellées en ville, dans la rue ou au supermarché. C'est rapidement devenu difficile à gérer, même si toutes les réactions étaient positives. Nous n'avions pas imaginé que ça puisse prendre une telle ampleur.

Qu'en est-il aujourd'hui, plusieurs mois après?

Très rapidement, les gens ont cessé de s'y intéresser. Hormis mes proches, plus personne n'a cherché à





connaître le fin mot de l'histoire. Ce contraste m'a tout de même un peu étonnée.

Vous aviez exprimé certaines réserves avant la publication. Pourquoi?

J'avais très peur des éventuelles conséquences, surtout de la part de l'AI. Je n'avais personnellement pas le droit de m'exprimer publiquement tant que la procédure était en cours. Ma fille, en revanche, n'était pas concernée par cette restriction, et je lui suis très reconnaissante d'avoir pris cette initiative. Grâce à cette expérience, les peurs qui, avant, me paralysaient se sont volatilisées. Début décembre, quand l'AI s'est mise à exiger de nouveaux examens malgré un rapport d'expertise clair, j'ai envoyé un e-mail au conseiller fédéral Alain Berset pour lui signaler cette terrible injustice. A mon grand étonnement,

j'ai reçu une réponse une semaine plus tard de Stefan Ritler, vice-directeur de l'OFAS. Au nom du conseiller fédéral Berset, celui-ci indiquait clairement que trop de temps s'était écoulé entre les différentes étapes de la procédure et que le retard du rapport d'expertise s'avérait injustifié. Il assurait avoir ordonné à l'AI de rendre sa décision dans les plus brefs délais.

Après l'article du «Blick», plusieurs personnes ont proposé des dons que vous avez refusés.

Ces gestes de solidarité m'ont beaucoup touchée, mais tout ce que je voulais, c'était que l'AI verse mon dû. On ne peut pas accepter que des particuliers doivent aider financièrement quelqu'un parce qu'une autorité prend trop de temps ou qu'un expert ne fait pas son travail.

Que reprenez-vous de cette expérience?

Nous avons eu la chance que l'article paraisse au bon moment: les médias s'intéressaient beaucoup à la question des rapports d'expertise en novembre en vue du vote du Parlement prévu en décembre. Le timing est donc aussi un élément de poids. Sans oublier toutefois que le phénomène est de courte durée. Une histoire fait vite le buzz, mais le public s'en désintéresse tout aussi rapidement. Elle aura peut-être fait bouger quelques lignes, mais c'est tout le système qu'il faudrait modifier.

Conseil face aux médias

Face aux médias, les particuliers sont soumis à d'autres règles que les personnes dont les actes relèvent de l'intérêt public, par exemple les élu·e·s politiques ou les représentant·e·s de grandes sociétés ou d'entreprises publiques. Il est important de bien connaître ses droits en matière de protection de la personnalité et de protection des données lors de tout contact avec les médias (presse, radio ou télévision). Vous devez être conscient·e de l'objectif de l'article et des réactions à attendre du grand public.

C'est la raison pour laquelle Procap vous recommande, lors de toute demande médiatique, de prendre contact avec le département Communication du secrétariat central, qui se fera un plaisir de vous conseiller et de vous soutenir. Contact: kommunikation@procap.ch ou tél.: 032 328 73 09



HOP! HOP! HOP!

Cinq disciplines de sports d'hiver, 615 sportives et sportifs et une série de médailles: plusieurs équipes des groupes sportifs de Procap ont participé à l'édition 2020 des National Winter Games à Villars-sur-Ollons avec à la clef de très bonnes performances.

Texte Sonja Wenger **Photos** Valentin Flauraud, Marie-France Millasson, Sonja Wenger

Les cloches des vaches, la communion des équipes avant le départ et l'incontournable «Hop! Hop! Hop!» sur le bord de la piste: au premier regard, les National Winter Games organisés par la Fondation Special Olympics Switzerland fin janvier à Villars-sur-Ollon/VD ne se distinguent pas des autres manifestations sportives de haut niveau. Pendant quatre jours, 615 athlètes venus de toute la Suisse et de neuf pays se sont affrontés dans leur discipline respective pour se hisser aux premières places du classement. Quelque 250 coachs sportifs ont essayé de mettre de l'ordre dans ce va-et-vient incessant d'athlètes aux tenues multicolores. Un enneigement parfait sous un soleil rayonnant a assuré une très bonne ambiance, parfois à plus de 1800 mètres d'altitude.

Les manifestations sportives du Special Olympics Switzerland se déroulent au même rythme que les Jeux

olympiques internationaux. Lors des Jeux d'été et d'hiver organisés en alternance en Suisse et à l'étranger, des personnes en situation de handicap mental peuvent se mesurer à d'autres sportifs dans un environnement respectueux et adapté. La Fondation offre aux organisations sportives pour personnes avec handicap la possibilité de participer à des événements sportifs en Suisse et à l'étranger et ainsi de partager des moments uniques. Une cérémonie d'ouverture est même organisée avec de la musique, des drapeaux et la flamme olympique. Au programme de cette année, cinq sports d'hiver étaient proposés: ski alpin, ski de fond, snowboard, raquette à neige et unihockey.

Plusieurs équipes des groupes sportifs de Procap étaient présentes à Villars-sur-Ollon. Au total, 21 personnes de 17 à 51 ans du domaine Polysport de Procap



s'encouragent mutuellement. Les membres de la famille et les amis donnent de la voix, tandis que d'autres commencent spontanément à danser lors du concert live à côté de la piste de ski. Comme l'explique Frank Studer de Polysport La Broye: «Lors de ces manifestations, le plus important est la joie, le fairplay et la chance de pouvoir vivre des expériences et de bons moments tous ensemble autour du sport.»

Tous les résultats disponibles sur
www.specialolympics.ch > Manifestations.

Sport Région La Broye se sont mesurées aux autres athlètes de ski de fond et d'unihockey, sous la direction de Frank Studer, Corinne et Sarah Finger. L'équipe Procap de dix personnes du club d'unihockey de Sarganserland et ses entraîneurs Rolf Schlumpf, Martin Büchel et Marco Kipfer ont remporté la deuxième place de leur catégorie. Les 10 membres d'une équipe spécialement formée par les membres de l'Art21 (l'Association Romande Trisomie 21) s'entraînaient en ski alpin depuis 2018 avec le soutien de Procap Sport, avec le soutien de Procap Sport, sous la houlette de Nicole Guélat, Justin Pecora et Martin Michiels.

Cet entraînement n'est pas uniquement axé sur la condition physique, mais permet aussi d'apprendre à gérer la déception. «Les sportives et sportifs ont bien conscience de la valeur des médailles», explique Nicole Guélat. «La déception peut donc être compliquée à gérer.» Ceux qui ne parviennent pas à monter sur le podium sont toutefois récompensés de leurs efforts par un ruban.

Pour ce qui est des critères de réussite, les deux premières journées des Special Olympics sont toujours consacrées au «divisioning», afin de tenir compte – autant que possible – des capacités individuelles des participant·e·s. L'objectif est de former des groupes homogènes, dans lesquels les participant·e·s disposent des mêmes capacités et d'une force similaire. Les sportives et les sportifs peuvent ainsi effectuer deux fois le slalom en ski alpin. Leur meilleur temps détermine ensuite la catégorie, dans laquelle ils affronteront leurs adversaires.

Grâce au divisioning, la condition physique des sportifs est prise en compte le jour J, tout comme le fait de devoir s'habituer à un nouvel environnement ou à la compétition. L'ambiance est au rendez-vous. Les équipes

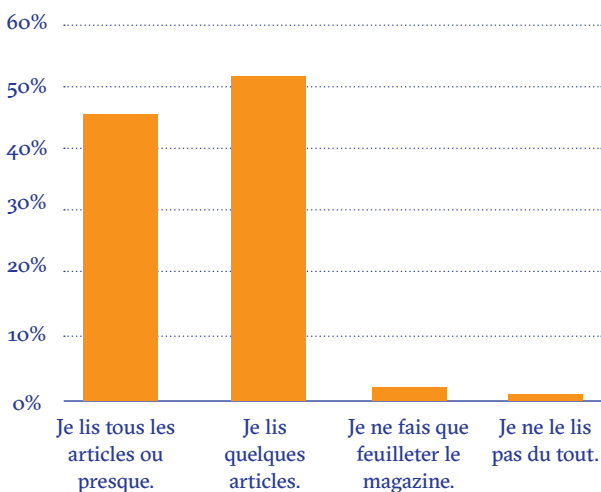


Les prochains Special Olympics, les prochaines compétitions sportives et, surtout, les journées rencontre et mouvements Procap à Tenero, se préparent déjà. Vous trouverez une large offre sportive pour les personnes avec handicap chez Procap Sport ou dans les groupes sportifs locaux et régionaux de Procap. Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.procap.ch/sport ou par e-mail à sport@procap.ch

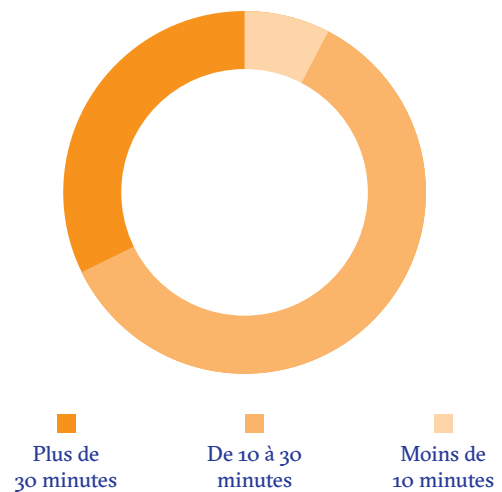
Une grande reconnaissance et un mandat clair

Nous vous remercions pour vos nombreux et précieux commentaires concernant le magazine Procap. Nous sommes ravis que la combinaison entre reportages et informations sur les offres Procap soit autant appréciée. Le sondage montre que le guide juridique et les articles consacrés à des questions de politique sociale retiennent particulièrement votre intérêt. Vous êtes également nombreuses et nombreux à souhaiter que le magazine Procap soit envoyé sans film plastique. Nous prenons bonne note de cette demande et nous renseignerons sur les autres possibilités.

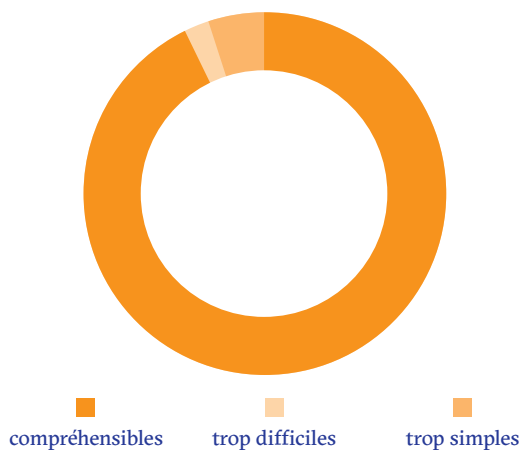
Réponses à la question «Que lisez-vous du magazine»:



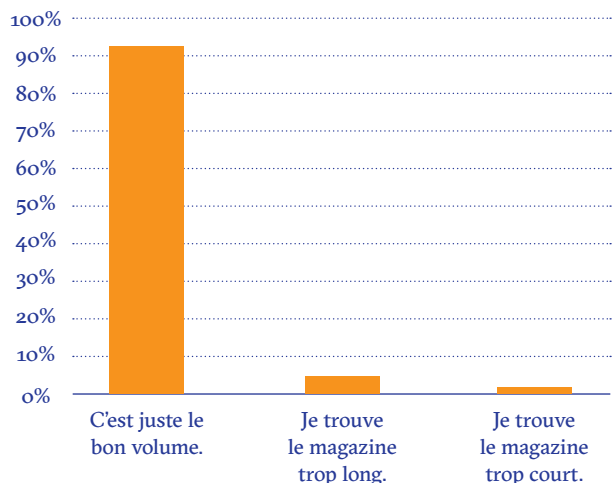
Réponses à la question «Combien de temps passez-vous en moyenne sur un numéro?»



Réponses à la question «Les articles/textes du magazine sont»:

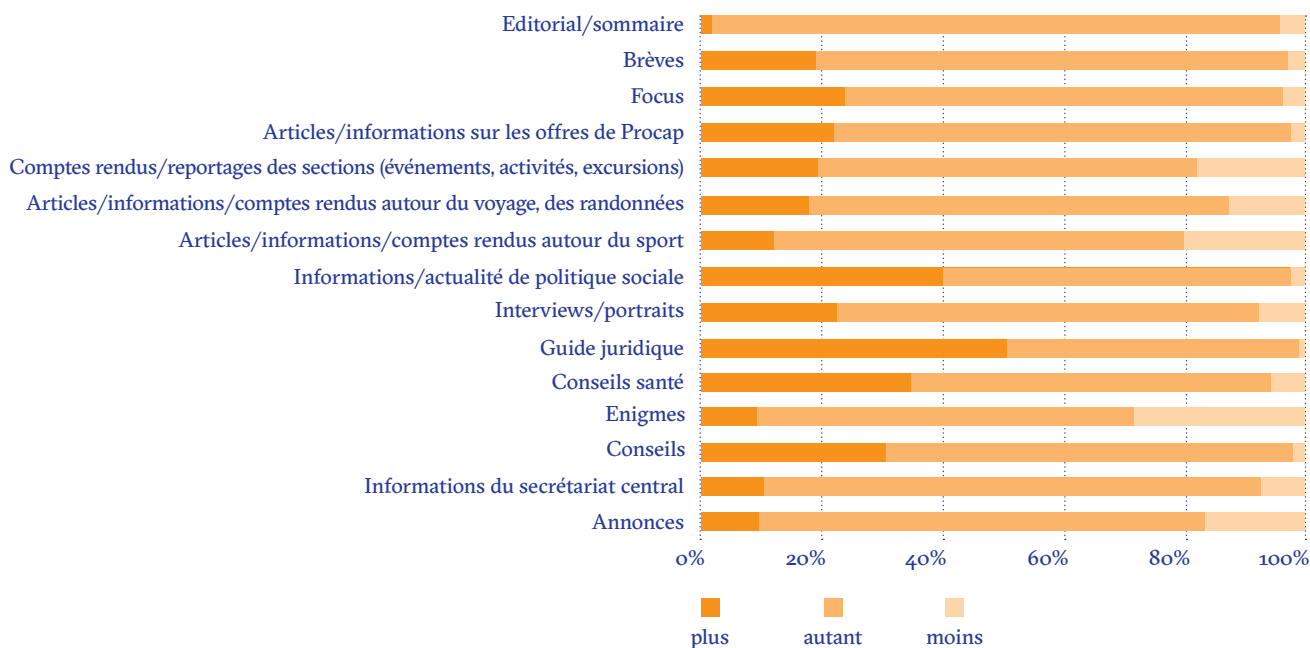


Réponses à la question «Le magazine Procap compte en général 32 pages.»

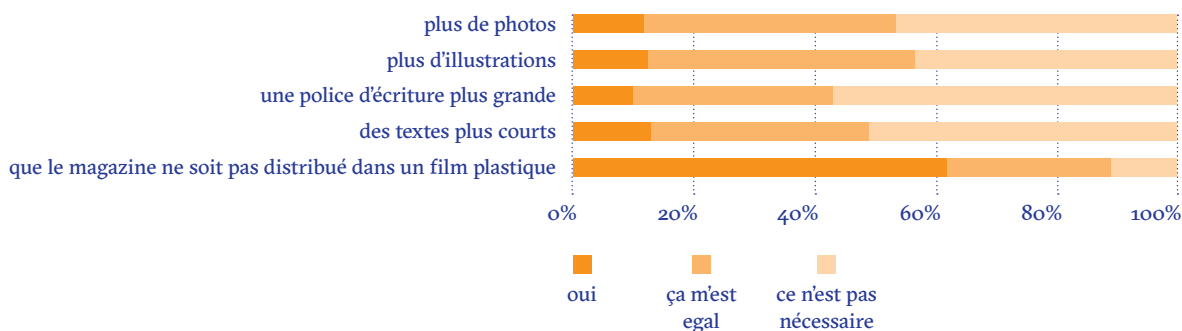


Réponses à la question

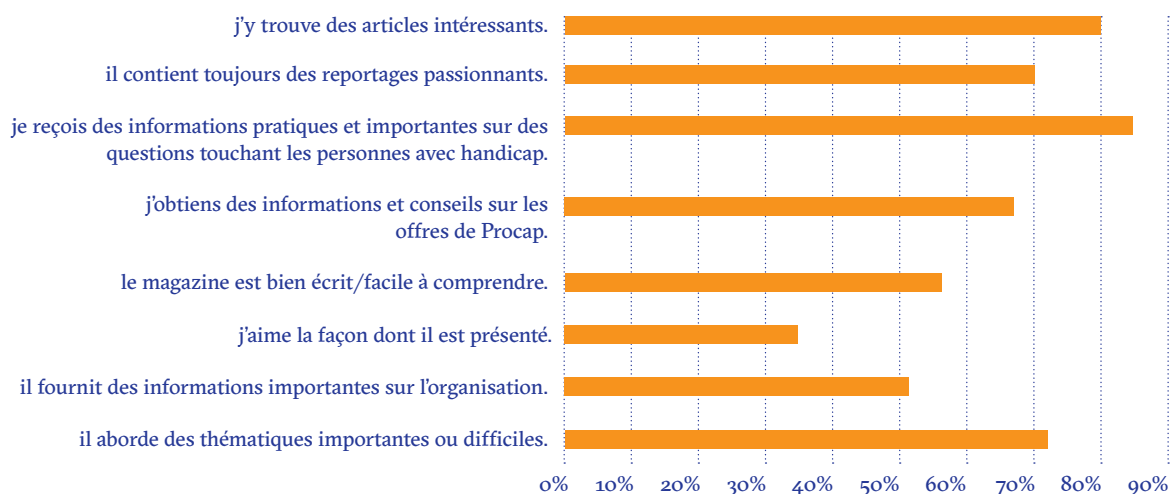
«Quelle place devrait être accordée aux domaines ci-dessous?»



Réponses à la question «J'aimerais... »



Réponses à la question «Je lis le magazine des membres parce que... »



586 personnes de Suisse alémanique et romande ont participé au sondage, soit un taux de 2,45%.
 Vous trouverez le nom de la gagnante du tirage au sort en page 4.



VEDERE ED ESSERE VISTI

L'immagine ha assunto una crescente importanza nella nostra società. Di riflesso, la visibilità delle persone con disabilità in seno allo spazio pubblico e mediatico è diventata fondamentale.

Testo Corinne Schüpbach **Foto** #ToyLikeMe/BethMoseleyPhotography

Per far sentire la propria voce è necessario esistere agli occhi della società. Occupare lo spazio pubblico significa anche offrire una visione più realistica della disabilità e permettere a chi ne è affetto di sentirsi meno isolato e potersi identificare. Ma quale posto occupano le persone disabili nello spazio pubblico svizzero? In che modo vi sono presenti e rappresentate?

Nel corso degli anni, l'approccio alla disabilità è cambiato radicalmente. Il dibattito si è aperto e sono state riconosciute varie forme di handicap. Benché vi sia ancora un ampio margine di miglioramento, i progressi compiuti sono notevoli: le disabilità invisibili sono maggiormente considerate, le malattie professionali come il burnout sono riconosciute e a scuola le classi inclusive sono sempre più diffuse. Anche il linguaggio è cambiato: termini come «invalido» o «handicappato» hanno lasciato il posto a espressioni come «persone con disabilità» che antepongono le persone alle proprie disabilità.

Nell'occhio dei media

Se il linguaggio è migliorato ponendo l'accento sulla persona senza ridurla a una disabilità, la presenza dei diretti interessati nello spazio mediatico resta una questione delicata. Televisioni, radio, giornali, film, serie e perfino la letteratura affrontano regolarmente l'argomento, ma da un'angolazione particolare.

Programmi e documentari (Storie, il Quotidiano) trattano regolarmente il percorso e la situazione delle persone con disabilità, mentre film come «Quasi amici» e «The Specials» riempiono le sale cinematografiche. Si tratta di situazioni reali o romanzate presentate con serietà e sensibilità.

Nei dibattiti sulla disabilità i diretti interessati vengono invitati regolarmente per parlare delle loro esperienze e anche le associazioni e le iniziative per le persone con disabilità trovano spazio nella programmazione (Insieme ecc.). Inoltre, il tema della disabilità torna puntualmente d'attualità, in particolare in relazione con questioni politiche, legate all'accessibilità o alla salute. Nel 2019 il problema dell'accessibilità dei treni bipiano delle FFS e le riforme dell'assicurazione invalidità e delle prestazioni complementari hanno trovato ampio spazio nei media.

Una sensazione ambivalente

L'interesse dei media per il tema della disabilità è sicuramente positivo, eppure approfondendone le ragioni si prova una sensazione ambivalente.

Si constata infatti che le persone con disabilità sono coinvolte unicamente quando si affronta la tematica dell'handicap, mentre vengono dimenticate se l'argomento è un altro. In altre parole, non c'è spazio per le persone con disabilità in situazioni «banali» o «normali». Agli occhi dei media diventano visibili unicamente se risultano «speciali», cioè se l'handicap può servire da supporto alla presentazione di ritratti eroici o situazioni strazianti. L'handicap non è mai semplicemente presente senza che ci sia un comportamento da ammirare o una situazione da commiserare.

Nella trasmissione «Tataki» sulla disabilità, diffusa dalla Radiotelevisione romanda, un giornalista ventenne di nome Malick Reinhard ha affrontato l'argomento: «Non siamo ancora in grado di dare spazio [...] a qualcuno se non per la sua diversità. Sono un giornalista cultu-





rare, ma non mi si invita mai per parlare di cultura. Se mi invitate per parlare di musica, parleremo di musica, senza che troviate un pretesto per parlare della mia disabilità associandola alla musica.»

Un commissario in carrozzina?

Per farsi un'idea di questa invisibilità basta pensare a una qualsiasi situazione e chiedersi se l'handicap vi trova spazio. Avete mai visto un esperto con disabilità evidenti prendere la parola in una trasmissione che non parlasse di handicap? Oppure un attore disabile recitare in un film che non trattasse l'argomento? Probabilmente no e se sì sì, raramente.

Quelli menzionati sono due esempi che riguardano unicamente le disabilità evidenti, facilmente individuabili allo schermo. Le cose si complicano ulteriormente quando le disabilità sono invisibili, spesso ricondotte a un immaginario problematico. Si assiste allora ad associazioni pericolose: la schizofrenia diventa chiaroveggenza e l'autismo un disturbo della personalità. Questo atteggiamento è lungi dal promuovere l'inclusione delle persone con disabilità o dal combattere certe credenze assurde legate alle disabilità non evidenti.

Così facendo si accentuano le differenze anziché attenuarle. Il fatto di non riuscire a coinvolgere le persone con disabilità in situazioni comuni e banali spiega almeno in parte perché sia così difficile lottare contro pregiudizi negativi e riduttivi. L'immaginario collettivo legato alla parola «disabilità» rimanda all'idea di eroi che vivono un'esistenza difficile, costellata di battaglie quotidiane.

Certo, le persone con disabilità vivono situazioni difficili e conducono battaglie coraggiose, ma la disabilità deve richiamare alla nostra mente anche realtà felici e semplici, nelle quali l'handicap è una condizione tra le tante. La disabilità infatti non preclude né la felicità, né le qualità, né le competenze.

Dal mondo degli adulti a quello dei bambini

I media sono solo uno degli spazi pubblici dove si esercita la visibilità. Come detto, le persone con disabilità hanno occupato uno spazio importante nei dibattiti politici del 2019. Più di una dozzina di candidati con disabilità evidenti appartenenti a tutti gli schieramenti si è inoltre presentata alle recenti elezioni federali, anche se è stato rieletto solo Christian Lohr (PPD), nella Camera bassa, a conferma del fatto che in Svizzera sono poche le persone con disabilità che riescono a ottenere un seggio.

Prima di interessarsi attivamente di politica, i bambini imparano a vivere insieme a scuola. Grazie alla volontà dei Cantoni di aumentare il numero di classi inclusive negli istituti scolastici classici, gli allievi svizzeri hanno sempre più opportunità di condividere le esperienze d'inclusione dei loro compagni con disabilità. L'inclusione fin dalla prima infanzia fa in modo che le differenze siano accolte adeguando le strutture ai bisogni specifici.

Sul mercato si trovano giocattoli inclusivi e i media propongono trasmissioni per bambini con personaggi disabili, come la serie animata televisiva «Le storie di Anna» che narra la vicenda di una bambina in sedia a rotelle. Lego, Barbie e Playmobil hanno realizzato giocattoli che rappresentano meglio la diversità, come Barbie in sedia a rotelle o un personaggio Playmobil accompagnato da un cane d'assistenza. In questo modo si tematizza la disabilità in modo ludico fin dai primi anni di vita permettendo a chi ne è toccato in prima persona di indentificarsi.

Visibilità: una questione di equilibrio

La modalità con cui le persone con disabilità sono messe in luce è una questione delicata. È difficile infatti trovare il giusto equilibrio informando sulle difficoltà e sulle problematiche legate all'handicap senza ridurre le persone unicamente a quella condizione. Sicuramente una migliore visibilità delle persone con disabilità fin dalla prima infanzia e una rappresentazione più equilibrata delle diverse realtà contribuiranno a fare in modo che menzionare la disabilità non sia più limitante e d'ostacolo all'espressione delle qualità e delle competenze di tutti gli esseri umani.

È importante quindi proseguire gli sforzi di sensibilizzazione e continuare a percorrere la via dell'inclusione.

Assegno per grandi invalidi minorenni



Karin Wüthrich,
avvocata

Secondo l'ergoterapista di nostro figlio avremmo diritto all'assegno per grandi invalidi dell'AI. Di cosa dobbiamo tenere conto?

In linea di principio, chiunque desideri ottenere una prestazione dell'assicurazione per l'invalidità deve farne domanda. Una domanda è raccomandata anche se i minori sono già annunciati all'Ufficio AI del Cantone, ad esempio a causa di un'infermità congenita.

Grande invalidità e assegno per grandi invalidi

Per legge sono considerate «grandi invalidi» le persone che hanno bisogno dell'aiuto regolare e notevole di terzi per compiere gli atti ordinari della vita (vestirsi/svestirsi, alzarsi in piedi/sedersi/sdraiarsi, mangiare, provvedere alla propria igiene personale, espletare funzioni fisiologiche, spostarsi/curare i contatti) e il loro stato richiede inoltre cure permanenti o una sorveglianza personale. L'assegno per grandi invalidi è una prestazione in denaro che l'AI calcola in base al biso-

gno di assistenza (lieve, medio o elevato). Nel caso di beneficiari minorenni l'assegno per grandi invalidi è computato come forfait giornaliero e può essere utilizzato liberamente dai genitori.

Aiuto di terzi

Procap raccomanda di chiedere una consulenza per tempo. Per determinare il grado di invalidità non ci si basa infatti solo sulle citate prestazioni dell'aiuto diretto, ma anche sull'aiuto indiretto di terzi. Necessitano di aiuto indiretto le persone che, pur riuscendo a eseguire fisicamente un determinato atto ordinario della vita, non sono in grado di compierlo in maniera autonoma, completa e al momento opportuno. Nell'aiuto indiretto di terzi rientrano le istruzioni e il controllo.

La precisione delle informazioni fornite è fondamentale. Vi consigliamo pertanto di osservare e annotare quante volte, per quanto tempo e per quali attività aiutate vostro figlio direttamente e indirettamente nel corso di una giornata. Il tempo impiegato è determinante per il supplemento per cure intensive. Questo supplemento è una prestazione aggiuntiva all'assegno per grandi invalidi, accordata a minorenni che necessitano di un'assistenza quotidiana di almeno quattro ore.

Può tuttavia essere conteggiato unicamente il maggior bisogno d'aiuto e di sorveglianza personale che un minorenne con disabilità necessita rispetto a un coetaneo senza disabilità. Questo maggior bisogno d'aiuto dev'essere dimostrato per iscritto all'AI e provato in modo evidente e comprensibile a un perito esterno.

Una sentenza del Tribunale federale che farà storia

Non sempre un'attenta preparazione è sufficiente per evitare controversie, dettate spesso dalla complessa distinzione tra sorveglianza personale permanente e aiuto indiretto di terzi sotto forma di controllo e istruzioni. Fortunatamente, l'11 dicembre 2019 il Tribunale federale ha dato ragione a Procap. La sentenza riguardava il caso di un bambino nato nel 2011 al quale veniva contestato il notevole bisogno di aiuto di terzi per compiere atti ordinari della vita quali alzarsi in piedi, sedersi e sdraiarsi, inclusi andare a letto e alzarsi dal letto. Secondo l'AI, la presenza dei genitori durante la fase di addormentamento e nella notte rientrava nella sorveglianza personale. Secondo il Tribunale federale invece, che ha accolto le argomentazioni di Procap, i rituali della buonanotte (stare vicini al bambino, coccolarlo, accarezzarlo) e l'alzarsi regolarmente durante la notte per calmarlo – di durata superiore a una mezz'ora e necessari tutti i giorni in ragione della sua disabilità – sono aiuti indiretti di terzi. Grazie a questa sentenza, il bambino in questione beneficia ora di un assegno per grandi invalidi di grado elevato.

www.procap.ch/consulenza-giuridica

40° anniversario di Procap Ticino – Concerto dell’OSI: Inclusione delle persone portatrici di handicap

Testo OSI/Sezione Ticino Foto OSI



L’Orchestra della Svizzera italiana nella Sala Teatro del LAC a Lugano il 21 novembre 2019.

Nell’ambito dei festeggiamenti per il 40° anniversario di Procap Ticino, i suoi membri hanno avuto la possibilità di assistere il 21 novembre 2019 al concerto dell’Orchestra della Svizzera italiana (OSI), diretto da Julian Rachlin, tenutosi nella splendida Sala Teatro del LAC di Lugano. Grazie alla proficua collaborazione intrapresa con l’OSI, si è potuto così realizzare il principio dell’inclusione delle persone portatrici di handicap, offrendo 20 biglietti ai membri di Procap Ticino per detto concerto.

Già nel 2018 l’OSI e la sezione Procap Ticino si erano incontrate con l’obiettivo di creare nuove sinergie. Se da un lato la ricca programmazione concertistica dell’Orchestra prevedeva già riduzioni di prezzo per i portatori di handicap e la Sala Teatro del LAC era già attrezzata per i suoi ospiti in carrozzina, dall’altro lato né queste opportunità né i Concerti dell’OSI erano sufficientemente conosciuti dai membri di Procap.

Le prime iniziative condivise sono state perciò all’insegna di una migliore e più capillare informazione

dei membri della sezione ticinese di Procap, cercando inoltre di stimolare il loro interesse invitandoli in occasione d’importanti appuntamenti concertistici. L’OSI condivide con Procap la convinzione che debba essere incentivato l’inserimento delle persone portatrici di handicap nella vita sociale anche attraverso la musica.

La serata prevedeva un programma ricco e articolato, dal cuore classico-romantico, incentrato sul capolavoro sinfonico di Schubert (la Sinfonia Incompiuta) e su uno dei concerti per violino e orchestra più popolari del repertorio ottocentesco.

Il pubblico entusiasta ha applaudito a lungo il virtuosismo dei musicisti ed è tornato a casa convinto di aver potuto vivere un’esperienza musicale di rara qualità.

Informazioni sui Concerti dell’OSI sono disponibili su www.osi.swiss.

Identifier le handicap, un défi



Laurent Duvanel
Président Procap Suisse

Vous avez sûrement déjà croisé une personne malentendante sans le savoir. Cela m'est arrivé en janvier au secrétariat de Procap Suisse. Pour m'informer, j'ai demandé à une nouvelle collaboratrice quel lien elle avait avec le monde du handicap. Elle a gentiment mis un doigt sur son oreille gauche. Là, tilt, j'ai compris.

Au fond, il n'y a que deux catégories de personnes avec handicap: celles dont la difficulté saute aux yeux et celles dont le désavantage passe inaperçu. On voit les aveugles, mais on n'entend pas les sourds. Bref, compliqué de savoir au premier contact si la personne devant vous est handicapée ou pas. Cet obstacle a des effets redoutables.

Prenez le fameux expert, aussi appelé médecin-conseil, qui peut décider si vous êtes handicapé ou pas. Il suffit qu'il ne perçoive pas correctement votre problème, malgré ses examens, IRM ou analyses. Et paf, moins d'aide à l'insertion ou pas de rente.

Identifier le handicap reste un défi, pour un médecin comme pour nous tous.

Impressum

Editrice Procap Suisse **Tirage** 24 500 (global, 4600 version française); paraît quatre fois par année **Edition et rédaction** Magazine Procap, Frohburgstrasse 4, 4600 Olten, procapromand@procap.ch, tél. 062 206 88 88, www.procap.ch **Compte pour les dons** IBAN CH86 0900 0000 4600 1809 1 **Direction de rédaction** Sonja Wenger **Ont collaboré à ce numéro** Laurent Duvanel, Franziska Lüthy, Fritz Vischer, Sabrina Salupo, Sara Schmid, Corinne Schüpbach, Karin Wüthrich **Photo titre** Shutterstock **Concept et layout** Claudia Nopper **Correction** Merkur Druck AG **Annonces** Fachmedien, Zürichsee Werbe AG, Laubisrütistrasse 44, 8712 Stäfa, tél. 044 928 56 11, info@fachmedien.ch **Impression et expédition** Merkur Druck AG, Gaswerkstrasse 56, 4900 Langenthal, CP 8326, 3001 Berne **Changement d'adresse** à signaler au Secrétariat romand de Procap, tél. 032 322 84 86 **Abonnement** non-membres (par année) CHF 20.-, à l'étranger CHF 40.-, ISSN 1664-4603 **Délai de rédaction du n°2/2020** 6 mai 2020; parution 5 juin 2020

Le focus
du prochain magazine:
Edition anniversaire





Roulez à 9 km/h avec
notre modèle SWT-1S.



SWISS-TRAC®

Trouvez un distributeur et faites un essai: www.swisstrac.ch

Restez mobile.

Vous trouvez chez nous le scooter électrique adapté à votre excursion.



Rue de Morat 7 | 2502 Bienne | 032 323 14 73 | www.sanitas-botta.ch

sanitas  botta