

La révision de l'AI en cours n'intégrera pas totalement les personnes handicapées. Témoignage

«LES BUS PEU ACCESSIBLES»

PHILIPPE BOEGLIN

Invalidité ▶ «Ah, j'ai pensé que c'était vous.» La voix est pétilante, le ton avenant. Assise dans sa chaise roulante, Marie* vient à notre rencontre dans un café genevois, le visage habillé d'un sourire contagieux. «J'ai une maladie neuromusculaire génétique. Tous mes muscles sont atteints d'une forme de dégénérescence: le cœur, les poumons, mais aussi la déglutition sont touchés. Les deux premiers types de la pathologie peuvent entraîner la mort très jeune. J'ai le type 3, donc de la chance dans mon malheur.»

La phrase pose Marie. La jeune trentenaire explique ouvertement son handicap physique qui la frappe depuis la naissance. Elle en parle sans s'apitoyer sur son sort. «Je ne suis pas du tout paralysée, mais j'ai globalement très peu de force. Je ne peux par exemple pas soulever davantage qu'un ou deux litres d'eau depuis le sol.»

Infirmitté congénitale

La grave maladie de Marie est reconnue, il s'agit d'une infirmité congénitale. L'assurance-invalidité (AI) la soutient financièrement. Heureusement pour la Genevoise, cet appui ne devrait pas faiblir: la réforme de l'AI en cours ne prévoit pas de coupes financières – pour l'instant du moins. Le parlement doit encore apposer sa patte sur le projet du Conseil fédéral. Au contraire, cette nouvelle révision, traitée ven-

dredi par la commission compétente du Conseil national, et qui s'adresse aux enfants, jeunes et malades psychiques, poursuit d'autres priorités.

Lors de maladies complexes, l'idée est de mieux coordonner les différents traitements médicaux, afin d'aider les premiers concernés et leurs familles. De même, le Conseil fédéral veut renforcer le conseil et le suivi en vue de la réinsertion professionnelle. Tout cela doit permettre une meilleure réadaptation et des économies à long terme, sans sabrer dans les rentes.

Ce concept, plutôt apprécié en consultation, ne suffit pas cependant pour garantir une intégration complète dans la société. L'exemple de Marie le démontre. Les infrastructures, par exemple, ne jouent pas toujours le jeu. Notamment les transports publics.

L'humeur du chauffeur

«Il arrive parfois que je doive laisser passer un tram: il y en a encore certains qui n'ont pas de plancher abaissé. Les bus à plancher bas, munis d'une rampe, sont introduits petit à petit, mais l'aide du chauffeur reste nécessaire.»

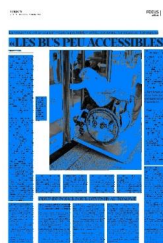
Et c'est parfois là que ça coïncide. «Il suffit que le conducteur soit de mauvaise humeur ou en retard, et il me demande de passer mon tour ou me fait bien comprendre son mécontentement. En plus, aux heures de pointe, je dois éviter le bus, car avec mon fauteuil, je prends de l'espace. On me l'a déjà fait sentir.»

Ce qu'il faudrait, en somme, c'est améliorer et multiplier les accès. «Les Etats-Unis sont carrément en avance. On entre facilement presque partout: dans les bâtiments, les transports publics, et même dans une partie des taxis à New York. En Suisse, en revanche, j'ai l'impression que ces accès sont une épine dans le pied des architectes et ingénieurs. Pourtant, tout le monde peut être concerné un jour: les gens avec des poussettes, les personnes âgées...»

C'est peut-être pour toutes ces raisons que Marie est devenue architecte d'intérieur. «Cela me permet de régler directement les problèmes auxquels je suis confrontée au quotidien.» Mais là encore, dans le monde professionnel, l'insuffisance des aménagements lui pose problème. «Une fois mon diplôme en poche, certaines études d'architecte étaient intéressées à m'engager mais aucune n'était accessible, elles étaient à l'étage, n'avaient que des escaliers, etc.» La jeune femme ne se laisse pas abattre. «Je me suis mise à mon compte, et je décroche de plus en plus de mandats.» La phrase semble bien coller au personnage.

Regards insistants

Elle rit, souvent. L'émotion est cependant bien présente, quand elle parle de son handicap et du regard des autres. «Des gens se bloquent et ne savent pas com-



ment m'aborder. Leur regard peut se faire désagréable, insistant, tout en faisant mine de ne pas me fixer. Un peu voyeur.»

La puberté représente un tournant. «C'est la période où j'ai accepté mon handicap. J'ai passé une adolescence normale, comme tout le monde», poursuit-elle.

«Aux heures de pointe, je dois carrément éviter l'autobus»

Marie*

Et puis, certaines personnes ont le contact moins pesant que d'autres. «Ça se passe en général bien avec les enfants en bas âge, ils sont spontanés et sans retenue. Quand ils me voient rouler vite avec mon fauteuil, ils le commentent à haute voix. Leurs parents leur demandent

soit de se taire, soit ils essaient de leur expliquer, soit ils leur disent d'aller me demander ce que j'ai. Dès que les enfants ont leur réponse, ils passent à autre chose et se concentrent sur les commandes de ma chaise.»

Son fauteuil roulant, Marie en aura besoin toute sa vie. Elle n'a pas beaucoup de force, et sait qu'elle n'en aura jamais davantage. «Je dois veiller à maintenir du mieux possible ma musculature.» Cela passe par des mouvements réguliers, et plus généralement, par un mode de vie autonome, «inculqué par ma mère».

Besoin de plus de place

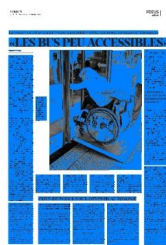
L'assurance-invalidité lui verse une allocation pour impotents de 1880 francs par mois. «Même si j'avais un job à 100%, l'allocation continuerait d'être payée. Elle sert à couvrir les dépenses causées par mon handicap, comme payer une femme de ménage pour l'entretien de l'appartement, se faire livrer les

courses ou contribuer au loyer, puisque je dois viser un appartement de 3-4 pièces: quand on se déplace en fauteuil, il faut avoir de l'espace autour des meubles.»

En plus du forfait mensuel, l'assurance finance les aménagements de sa voiture, de son appartement ou de son fauteuil roulant. «Attention, je ne peux pas changer de voiture ou déménager chaque année. Il y a des délais. J'ai par exemple le droit à de nouveaux aménagements de logement tous les 10 à 15 ans.»

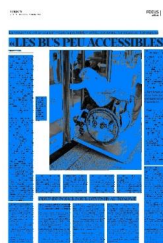
Suivie de très près par l'AI, dont les médecins contrôlent régulièrement qu'elle ne dissimule pas une amélioration de sa santé, la jeune trentenaire ne se plaint pas. Au contraire. «Sans l'AI, je ne serais pas là où je suis aujourd'hui». I

* Nom d'emprunt. Le vrai nom est connu de la rédaction.



**Pour pouvoir
entrer dans
l'autobus,
les personnes
handicapées
doivent
compter
sur le bon
vouloir
du chauffeur.**
KEYSTONE-PHOTO
PRÉTEXTE





COUP DE POUCE POUR DEVENIR AUTONOME

Les cours de sport aident les jeunes souffrant d'autisme. Mais l'assurance-invalidité a resserré les cordons de sa bourse.

C'est une halle de sport en périphérie de Berne. Un petit groupe s'adonne au kung-fu, stimulé par sa dynamique instructrice. A première vue, les six jeunes hommes ne présentent aucun trait particulier. Ils sont pourtant atteints d'un trouble du développement, l'autisme, synonyme de difficultés dans la communication et les interactions sociales, et générateur de comportements restreints et répétitifs. Le sport peut leur être d'une grande aide, soutient la fondation bernoise Autismuslink.

Problème: l'assurance-invalidité (AI), principal pourvoyeur de fonds, vient de resserrer les cordons de la bourse. Les cours de sport auxquels nous avons assisté il y a quelque temps n'existent plus aujourd'hui. «L'AI a introduit, au 1^{er} août 2018, des tarifs plus restrictifs pour le coaching, et cela a entraîné la suppression de nos cours de sport. Payer les professeurs et la halle est devenu trop cher», explique Monika Lorenzen, directrice de la fondation. «Nous restons convaincus qu'il est très important pour les autistes Asperger de faire du sport. Dès que nos

finances le permettront, nous aimerions relancer les programmes sportifs.»

Deux participants nous confirment apprécier le mouvement. Jean*, 18 ans, constate que «le sport lui permet de rester concentré à l'école», où il est en train de passer une maturité fédérale. Yves*, 26 ans, bachelier d'une haute école en poche, vient au cours de sport «pour perdre du poids avant tout, mais aussi parce que ça me fait du bien à la tête».

Cela dit, la réforme en cours de l'AI n'envisage aucune péjoration de grande ampleur pour les autistes, rassure l'Office fédéral des assurances sociales. Il n'empêche que, de l'avis de certains autistes, la situation actuelle pourrait être améliorée, via des mesures assez simples.

Yves aimerait «un peu plus d'aide administrative de la part de l'AI: il faut tout trouver soi-même, ce à quoi on a droit, etc.» Jean remarque: «C'est ma mère qui s'est occupée des démarches avec l'AI.» Ces jeunes autistes ne réclament pas de rentes élevées. Plutôt des coups de main pour développer leur autonomie. **PBO**

* Prénoms d'emprunt