

L'ÉGALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES: FEMMES



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Secrétariat général SG-DFI
**Bureau fédéral de l'égalité pour
les personnes handicapées BFEH**



AI / LAI	Assurance-invalidité / Loi fédérale sur l'assurance-invalidité
BFEG	Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes
BFEH	Bureau fédéral de l'égalité pour les handicapés
CDPH	Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
Cst.	Constitution fédérale
LEg	Loi fédérale sur l'égalité entre femmes et hommes
LHand	Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées
LPP	Loi fédérale sur la prévoyance vieillesse, survivants et invalidité (2 ^e pilier)
OBSAN	Observatoire suisse de la santé
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OHand	Ordonnance sur l'égalité pour les handicapés
OMS	Organisation mondiale de la santé



	CONDITIONS ET CADRE	DOMAINES ET THÈMES CHOISIS	PERSPECTIVES
2	Abréviations	20 Vue d'ensemble : Les droits de l'Homme comme boussole	56 Bilan : rendre les femmes et les filles handicapées plus visibles – dans leur féminité
4	Préface		
6	Les femmes handicapées en Suisse, une première approche	22 Education et formation : une équation à plusieurs inconnues 25 Recommandations	60 Changement de perspective : n'ayons pas peur de la pluridimensionnalité !
9	Égalité des droits, inégalité des conditions	29 Accès au travail rémunéré : des chiffres et des femmes 35 Recommandations	62 Portraits 66 Sources et références
13	L'égalité des chances, le véritable enjeu	36 Santé et prévention : un secteur-clé par pour l'égalité 39 Recommandations	68 Adresses 69 Impressum, remerciements
18	La Convention relative aux droits des personnes handi- capées, un espoir pour les femmes et les filles	45 Défense des intérêts : on n'est jamais mieux servi que par soi-même 52 Les femmes handicapées dans les médias : des rôles figés 55 Recommandations	



Préface : égalité sans barrières, égalité sans œillères

Personne ne devrait être discriminé en raison de son sexe ou d'un handicap. Pour les femmes handicapées, le défi est double et il reste bien du chemin à parcourir. Pourquoi ? Comment changer les choses ? Ce dossier fournit un éclairage précieux en présentant, sous un angle nouveau, des aspects connus et moins connus de l'égalité.

Quand on entend le mot « égalité », on pense souvent d'abord à l'égalité entre les femmes et les hommes. Normal, puisque l'égalité salariale, la conciliation entre le travail et la famille, la place des femmes dans les entreprises, les hautes écoles et le monde politique, sans oublier la lutte contre la violence domestique sont des thèmes d'actualité et qui nous concernent toutes et tous.

Si on entend moins parler de l'égalité des personnes en situation de handicap, elle n'en est pas pour autant moins importante. D'ailleurs, le droit des handicapés à être traités sur un pied d'égalité est inscrit dans la loi depuis 2004. La loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) met l'accent sur les mesures visant à améliorer leur accès à leur environnement, aux infrastructures et aux prestations. Mais la véritable égalité va plus loin, c'est pourquoi la loi vise à permettre aux handicapés de participer de manière autonome à la vie en société, et ce à tous les niveaux : travail, loisirs, formation, famille, par exemple.

Egalité entre les femmes et les hommes, égalité des handicapés – ces deux domaines ont-ils d'autres points communs que l'unique revendication d'égalité ?

« La manière dont le handicap influence le parcours personnel d'une personne handicapée dépend aussi de son sexe. »

Evidemment ! Pour s'en rendre compte, il suffit de jeter un œil aux thèmes de ce dossier et aux attentes qui y sont formulées par les femmes handicapées. En fait, ce sont les mêmes thèmes que ceux de l'égalité femmes-hommes, si ce n'est que le handicap vient s'y ajouter. A moins que ce ne soit les questions de genre qui s'ajoutent aux questions de handicap ? Une chose est sûre : genre et handicap sont deux domaines qui peuvent s'éclairer mutuellement. D'ailleurs, la manière dont le handicap influence

le parcours personnel d'une personne handicapée dépend aussi de son sexe.

Ce n'est pourtant pas ainsi que les choses sont généralement perçues. S'agissant des handicapés, tout semble toujours tout à fait différent. Tellement différent d'ailleurs qu'on en oublie qu'ils veulent d'abord être perçus comme des hommes et des femmes. Le handicap est un filtre puissant. Ainsi, les personnes concernées constatent régulièrement que leur handicap prend le pas sur toutes les autres particularités qui font un individu. Notamment sur son sexe.

Et quand, une fois n'est pas coutume, tel n'est pas le cas et qu'elles sont aussi perçues comme des hommes et des femmes, les voilà alors confrontées aux clichés sur la répartition des rôles entre les sexes. D'où l'importance de tenir compte du handicap en tant que facteur connexe dans l'élaboration des mesures de promotion de l'égalité entre les sexes. Et inversement. En d'autres termes : il faut une approche globale et des mesures



Andreas Rieder, BFEH



Sylvie Durrer, BFEG

coordonnées qui tiennent compte des deux domaines.

Les deux bureaux de l'égalité de la Confédération, le BFEG et le BFEH, ont donc à cœur de mettre en lumière les points de convergence entre les deux problématiques.

Le présent dossier thématique entend donc donner un aperçu de la situation des femmes handicapées en Suisse. Il aborde la question des causes et des conséquences de la perception asexuée des personnes en situation de handicap et montre qu'il est important, pour garantir l'égalité, d'associer genre et handicap dans la réflexion.

Or qui pourrait mieux fournir ces informations que des femmes handicapées directement concernées et ce, au quotidien ? Nous sommes donc très heureux que le réseau pour les femmes et les filles handicapées, *avanti donne*, ait accepté de participer à la réalisation de ce dossier thématique. Non seulement les femmes qui ont apporté leur contribution savent de quoi elles parlent, mais elles apportent aussi une touche

personnelle et donnent un visage à cette thématique, ce qui nous semble aussi important que les informations de fond qui y sont données. L'égalité n'est pas un concept théorique, elle concerne des personnes bien réelles, en chair et en os !

C'est *avanti donne* qui s'est chargée de choisir les thèmes et de leur donner plus ou moins de

« Pour nous non plus, il n'est pas si simple d'avoir une approche conjointe du genre et du handicap. »

poids, car ce que nous souhaitons en premier lieu en réalisant cette publication, c'est apprendre quelque chose. Pour nous non plus, il n'est pas si simple d'avoir une approche intégrée du genre et du handicap.

Ce souhait s'est réalisé. Le dossier, qui traite des thèmes concernant à la fois le BFEG et le BFEH, formule aussi des recom-

mandations concrètes qui nous permettront d'aborder l'égalité en oubliant ces tiroirs dans lesquels on aimerait tout ranger de manière différenciée. Lutter conjointement pour l'égalité des femmes et des hommes, avec ou sans handicap, serait mission impossible sans l'engagement de nos partenaires. Nous espérons que la présente publication contribuera à faire tomber les barrières physiques et mentales, à supprimer les œillères, quelles qu'elles soient.

Mais ce que nous espérons avant tout, c'est que vous aurez plaisir à lire ce dossier et en retirerez une vision nouvelle de l'égalité. De l'égalité tout court.

Bonne lecture !

Sylvie Durrer,
directrice du BFEG

Andreas Rieder,
responsable du BFEH

Les femmes handicapées en Suisse : une première approche

Le présent dossier thématique est consacré aux femmes porteuses de handicap. Qui sont ces femmes ? Et que signifie l'égalité pour elles ?

Autant le dire tout de suite : la « femme porteuse de handicap » n'existe pas, car les femmes handicapées sont aussi différentes les unes des autres que les autres femmes et vivent de manières aussi diverses qu'elles. De plus, la classification dans un groupe donné est souvent arbitraire. Certaines caractéristiques, qui évoquent le handicap dans l'esprit des gens, déterminent qui porte l'étiquette « handicapé » et qui ne la porte pas : il suffit d'un fauteuil roulant, d'un bâton blanc, de certaines particularités physiques ou d'un comportement inhabituel pour que le verdict tombe. On voit qui est handicapé et qui ne l'est pas, qui est en bonne santé et qui ne l'est pas, en un mot : on sait qui mettre dans quelle catégorie.

UN TERME PROBLÉMATIQUE

Cela n'est qu'un leurre, évidemment. Pensons par exemple aux innombrables formes de handicap invisibles. Ou à l'idée très répandue, mais erronée, que « handicap = rente AI ». Ou encore aux différentes théories qui distinguent être handicapé et devenir handicapé (cf. modèles de théorisation du handicap, p. 8). Quel que soit le point de vue adopté, une constante s'impose : dans notre société, le « handicap » a une connotation exclusivement négative. La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, cf. p. 18) changera peut-être cette manière d'envisager le handicap, mais le chemin est encore long.

Se classer soi-même ou classer les autres dans des groupes déterminés – dans le sien ou dans un autre – en fonction de certaines caractéristiques fait partie du processus de formation de l'identité. La classification devient cependant problématique

lorsque d'autres décident qui nous sommes et comment nous devons vivre. Ou lorsqu'une seule caractéristique masque toutes les autres, comme cela arrive souvent avec les porteurs de handicap. Or, il se trouve que les filles et les femmes handicapées ne vivent pas cette situation exactement de la même manière que les garçons et les hommes, d'où l'intérêt d'aborder leur situation spécifique dans ce dossier.

QUELQUES CHIFFRES

Il existe de nombreuses manières de concevoir le handicap et de le définir. La loi sur l'élimination des inégalités frappant les handicapés (LHand ; cf. p. 9) en donne la définition suivante : « Est considérée comme personne handicapée au sens de la présente loi toute personne dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités. »

L'Office fédéral de la statistique (OFS) recourt à une formulation semblable : dans ses statistiques, est considérée comme handicapée toute personne qui déclare avoir un problème de santé qui dure depuis longtemps et qui se dit limitée (faiblement ou fortement) dans les activités que les gens font habituellement. Selon cette définition, près de 1,2 million de personnes handicapées vivent en Suisse, 700 000 femmes et 500 000 hommes. Elles sont environ 730 000 dans le groupe d'âge des 15 à 64 ans, 410 000 femmes et 320 000 hommes,

dont 135 000 femmes et 129 000 hommes fortement handicapés. ^[1]

Même si ces chiffres ne sont que des estimations, ils révèlent un fait : les femmes handicapées forment une part significative tant de la population en général que des femmes vivant en Suisse. Et pourtant, c'est en vain qu'on cherche leur trace dans la plupart des statistiques et des rapports administratifs, économiques ou sociétaux traitant des femmes. Ne pas être considérées comme des femmes, mais – lorsqu'elles sont enfin prises en considération – comme des handicapées asexuées est une expérience blessante et marquante pour nombre d'entre elles.

L'ÉGALITÉ, UNE URGENCE

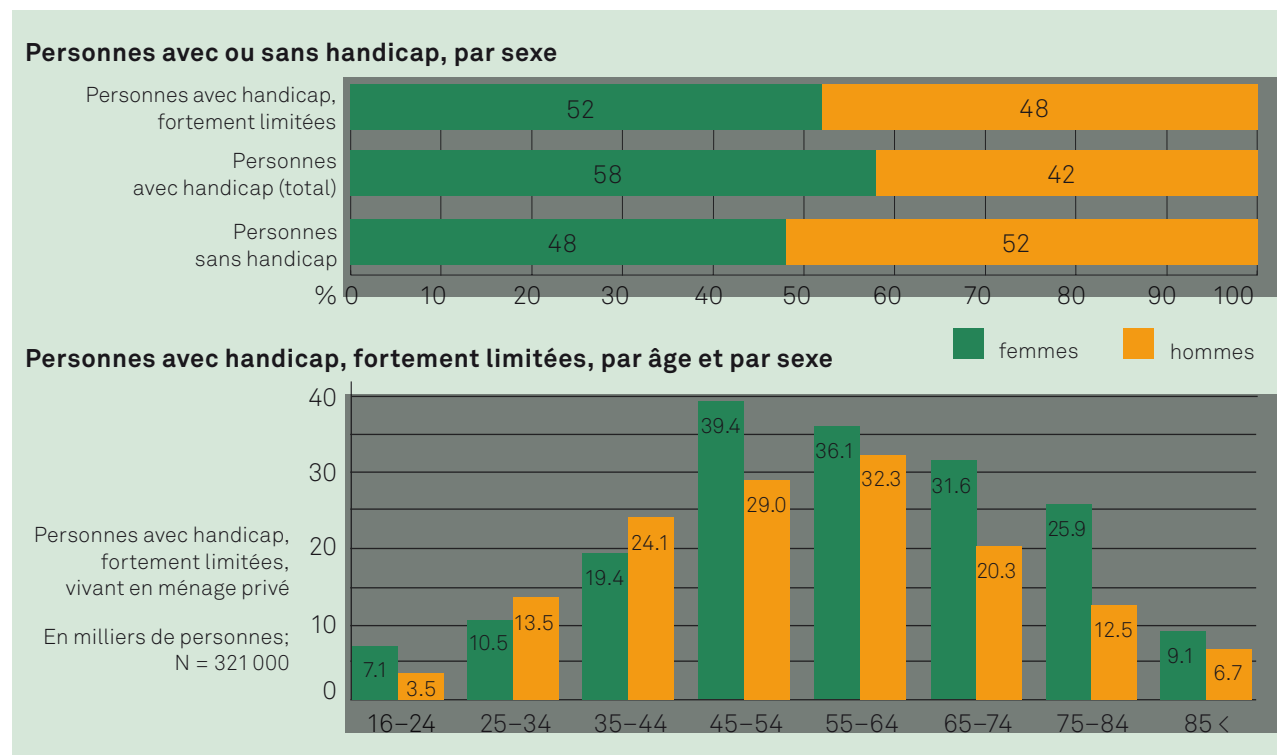
On peut par conséquent affirmer que l'égalité des femmes et des filles porteuses de handicap est doublement nécessaire. La plupart des bases légales existent. Mais par où commencer ? Par l'égalité en tant que femme ou par l'égalité en tant que personne porteuse de handicap ? Y a-t-il d'autres manières d'envisager et d'aborder la chose ? Et que dit la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ? Autant de

questions auxquelles les chapitres de ce dossier tentent d'apporter une réponse.

DES VOIX ET DES VISAGES

Quand on parle de handicap, on a tendance à se focaliser sur les éléments structurels et sociétaux qui empêchent l'égalité et discriminent les porteurs de handicap. Ce qui compte cependant, c'est que l'égalité se concrétise dans la vie de ces femmes, de ces filles, de ces hommes et de ces garçons. Les expériences de femmes concernées par le handicap trouvent par conséquent la place qui leur revient dans les chapitres de ce dossier.

Dix femmes ont en outre accepté que leur photo illustre cette brochure. Ces quelques portraits suffisent à refléter la grande variété de personnes qui se cachent derrière l'étiquette « femme porteuse de handicap ». Nous avons choisi de présenter des images plutôt que des récits de vie détaillés, que l'on trouve déjà dans des livres et d'autres supports. Ces femmes ne sont pas des personnalités connues ; elles n'ont pas non plus l'intention de représenter les femmes handicapées ou les femmes ayant un certain type de handicap : ce serait bien prétentieux si l'on pense à l'hétérogénéité des



Aperçu statistique : il y a généralement plus de femmes que d'hommes en situation de handicap. (OFS, 2010)

Les différents modèles de théorisation du handicap

Les débats scientifiques et sociaux des cinquante dernières années ont été influencés par différents modèles et visions importants pour la compréhension des questions d'égalité.

LE MODÈLE INDIVIDUEL

Le modèle individuel (ou modèle médical), apparu au lendemain de la Première Guerre mondiale, se fonde sur une approche biomédicale et une logique de cause à effet : une maladie ou un traumatisme provoque une déficience de l'organisme, il en résulte une incapacité à faire certaines choses, ce qui conduit à un désavantage social ou handicap. Le handicap est donc clairement le résultat de la déficience de l'individu. Les interventions proposées sont principalement liées aux soins et visent, à terme, la guérison de la personne ou du moins sa réadaptation à la société telle qu'elle existe pour les « valides ».

LE MODÈLE SOCIAL

En réaction à cette vision très médicale du handicap est apparu, dès les années 1960, dans différents mouvements de personnes handicapées, le modèle social qui considère le handicap comme le résultat de l'inadéquation de la société aux spécificités de ses membres. L'origine du handicap est donc externe à l'individu. Le type d'interventions proposées va ainsi se modifier : l'approche sociale va abandonner l'idéal de guérison et favoriser le développement des capacités restantes de la personne dans le but de la rendre autonome dans sa vie quotidienne. Ce modèle prône également la suppression des barrières physiques et sociales.

Il s'agit d'adapter l'environnement et les services, de les rendre accessibles et utilisables pour les personnes ayant des incapacités physiques ou psychiques.

LES MODÈLES INTERACTIFS

Un troisième type de modèle s'est développé en réaction aux visions partielles que peuvent offrir ces deux modèles traditionnels. La nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, ou CIDH II) de l'OMS tente de tenir compte des aspects individuels et environnementaux dans sa définition du handicap. Le modèle « Processus de production du handicap » (PPH), développé depuis les années 1980 au Québec par Fougere et ses collaborateurs, va quant à lui plus loin dans la prise en compte de l'interaction entre les différents facteurs conduisant à la situation de handicap. Ces nouvelles approches se veulent intégratives et dynamiques, et tentent de dépasser le déterminisme individuel du modèle médical et le déterminisme externe du modèle social. Plus proches de la réalité vécue par les personnes handicapées, elles prennent en outre mieux en compte certaines formes de déficiences que les modèles traditionnels ou les modèles polarisateurs, qui peuvent à leur tour être source d'exclusion.

(Source : BFEH)

situations que vivent les handicapées. L'influence sur la formation de l'identité et les défis à relever sont en effet foncièrement différents, selon qu'une personne est handicapée de naissance ou est devenue handicapée au cours de sa vie, par accident ou maladie, ou encore du fait de l'âge. Le type de handicap joue également un rôle pour bien des aspects de l'égalité. On comprend donc que les femmes dont le visage apparaît dans cette brochure ont parfois des idées très tranchées sur l'égalité. Ces femmes partagent toutefois le fait

d'être confrontées aux questions d'égalité, d'y réfléchir et de s'engager, chacune à sa manière, pour faire de cet idéal une réalité. Elles ont une autre caractéristique commune : elles ne veulent pas être définies par leur handicap. Il n'est cependant pas du tout évident, surtout pour les plus jeunes d'entre elles, d'accorder une grande importance à la lutte pour l'égalité. Cette similitude avec l'histoire du mouvement d'émancipation des femmes rend d'autant plus légitime le fait d'établir un lien entre ces deux types d'égalité.

Egalité des droits, inégalité des conditions

La Suisse n'a pas de norme générale et exhaustive garantissant l'égalité, mais des dispositions morcelées et sectorielles, qui portent tantôt sur les rapports femmes-hommes, tantôt sur la situation des personnes handicapées.



Qui entend le mot « égalité » pense en premier lieu à l'égalité entre hommes et femmes. Cela ne fait pas très longtemps que l'égalité des personnes handicapées fait l'objet d'une attention accrue. Si les deux débats sur l'égalité n'ont guère convergé jusqu'ici, c'est d'une part pour des raisons historiques : le féminisme en Suisse plonge ses racines dans le mouvement associatif du XIX^e siècle, tandis qu'il a fallu attendre les années 1970 pour voir les personnes handicapées descendre dans l'arène politique.

D'autre part, ces deux domaines de l'égalité se différencient aussi par leurs priorités thématiques et par les mesures concrètes qu'ils appellent. Il n'en reste pas moins qu'ils ont de nombreux points en commun et qu'ils partagent le même objectif. Pour preuve la définition adoptée par la Commission pour l'égalité entre les femmes et les hommes du Conseil de l'Europe :

« L'égalité entre les femmes et les hommes, c'est une visibilité, une autonomisation et une participation égales des femmes et des hommes, et ce, dans tous les domaines de la vie publique et privée. »

LE CONTRAIRE DU NIVELLEMENT

L'égalité ne vise donc nullement à niveler les différences, comme on le pense encore trop souvent. Il s'agit plutôt d'intégrer pleinement femmes et hommes à la société. C'est dans cet esprit que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (cf. page 18) utilise la notion d'inclusion (du latin *inclusio*, intégration, appartenance).

Visibilité, autonomie, responsabilité et participation égales : l'égalité perçue ainsi n'a rien à voir avec le nivellement. Bien au contraire, elle passe par une connaissance approfondie des différences de conditions de vie, afin d'en tenir dûment compte lors de la planification et de l'application de mesures.

QUAND L'ÉGALITÉ CRÉE DE NOUVELLES INÉGALITÉS

Si l'on ne tient pas compte de ces différences, les initiatives prises pour instaurer l'égalité aboutissent à de nouvelles inégalités. Ainsi, l'égalité formelle que la Suisse a instaurée en modifiant diverses lois et dispositions s'est souvent traduite par une détérioration de la situation des femmes. Le relèvement de l'âge de la retraite et les réductions des prestations aux femmes veuves ou divorcées en sont des exemples.^[2]

Le handicap ayant fréquemment pour corollaire un surcroît d'efforts – pas seulement financiers – pendant toute la vie, il n'est pas rare que les femmes handicapées soient davantage affectées par ces inconvénients que les femmes non handicapées dont la situation est par ailleurs comparable. Cette inégalité et cette discrimination multidimensionnelles des femmes handicapées sont dénoncées de longue date sous le terme de « double discrimination ». Bien que personne ne mette sérieusement en question la véracité de cette constatation, elle n'a pour ainsi dire jamais eu jusqu'ici de conséquences pratiques.

Plusieurs raisons expliquent cette situation : à quelques exceptions près, les organisations et les

services chargés de l'égalité des personnes handicapées n'intègrent pas, ou pas encore, les questions de genre dans leurs activités. Inversement, les institutions œuvrant pour l'égalité des sexes ne considèrent pas que leur mandat s'étende aux femmes (ni aux hommes) présentant des handicaps. L'exception à la règle: les personnes qui travaillent dans ces institutions et qui, dans leurs activités privées ou professionnelles, sont en contact avec des personnes handicapées. C'est ce qui ressort d'une étude préliminaire, réalisée pour ce dossier par *avanti donne*, le réseau pour les femmes et les filles handicapées.^[3] Toutefois, même pour les employé-e-s des services de l'égalité sensibilisés à ce sujet, il est difficile d'associer les femmes (et les hommes) handicapées à leurs activités. « On ne veut pas compliquer davantage notre travail », indique la cheffe de service d'un bureau de l'égalité. Manifestement, la majorité pense qu'il suffit que les femmes handicapées soient implicitement « englobées ».

La même étude parvient à une autre constatation : cette approche implicite ne suffit pas. On a beau répéter que les femmes handicapées sont bien plus souvent victimes de violence sexuelle que les femmes non handicapées, il n'existe pas en Suisse de foyer pour femmes accessible sans barrière aux personnes handicapées.

« L'égalité entre les femmes et les hommes, c'est une visibilité, une autonomisation et une participation égales dans tous les domaines de la vie publique et privée. »

L'ÉGALITÉ, UN MANDAT CONSTITUTIONNEL

Bien entendu, l'égalité complète est un idéal vers lequel la société ne peut que tendre, mais pas réaliser. Si elle doit avancer résolument vers ce but, c'est qu'il s'agit d'une obligation découlant du droit international et, dans de nombreux pays occidentaux, d'un mandat constitutionnel explicite. La Suisse ne fait pas exception : la Constitution fédérale garantit à toutes les personnes le respect et la protection de leur dignité (art. 7) et leur égalité (art. 8). L'égalité des droits comprend les garanties suivantes :

- l'égalité devant la loi (al. 1) ;
- l'interdiction de la discrimination (al. 2), du fait notamment du sexe ou d'un handicap, ainsi que de l'âge, de l'origine, du mode de vie, de la situation sociale, de la langue et des convictions ;

- l'égalité de droit et de fait de l'homme et de la femme, en particulier dans les domaines de la famille, de la formation et du travail (al. 3) ;
- le mandat d'adopter des dispositions légales visant à éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées (al. 4).

DEUX LOIS – DEUX NIVEAUX D'ÉGALITÉ ?

Pour toutes les raisons mentionnées ci-dessus, les autorités – à tous les échelons de l'appareil étatique – sont tenues de lutter contre la discrimination et d'adopter des mesures pour instaurer l'égalité de droit et de fait. Or, les deux seules lois fédérales régissant l'égalité concernent le genre et le handicap :

- la loi fédérale sur l'égalité entre femmes et hommes (LEg), en vigueur depuis 1996 ;
- la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand), en vigueur depuis 2004.

Pour chacune de ces lois, un service fédéral a été créé afin d'en assurer l'application (le Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes BFEH et le Bureau fédéral pour les personnes handicapées BFEH). Evoluant dans un cadre souvent différent, les cantons ont créé leurs propres bureaux de l'égalité entre femmes et hommes, suivis en cela par les principales villes.

En revanche, seul un canton, Bâle-Ville, a créé un Bureau cantonal chargé de l'égalité des personnes handicapées. Les autres bureaux œuvrant pour cette cause à l'échelon cantonal appartiennent à des organisations privées. L'inégalité des ressources reflète l'importance plus ou moins importante que les instances politiques et la société accordent à ces deux mandats constitutionnels.

PROTECTION LIMITÉE ET EFFICACITÉ INÉGALE

Dans les faits, la protection obtenue contre la discrimination est très variable et, qui plus est, limitée à certains domaines.

→ La LEg (axée sur le genre) concrétise le mandat constitutionnel de l'égalité dans le champ professionnel pour tous les rapports de travail.

→ La LHand constitue la base légale de l'élimination des obstacles dans le domaine public, plus précisément dans les bâtiments, les transports, les prestations de service, ainsi que dans la formation et la formation continue. Elle ne s'applique donc pas aux rapports de travail de droit privé, domaine pourtant clé pour l'égalité des personnes en situation de handicap.

Les points faibles des deux lois sur l'égalité sont connus. La LEg est en particulier impuissante face à l'inégalité salariale : pour un travail comparable, les femmes gagnent encore en moyenne près de 20 % de moins que les hommes, soit une différence de plus de 14 000 francs par an.

Réalisée en 2009, une première analyse de la LHand a constaté des progrès dans les domaines des bâtiments et des transports publics. Il n'en reste pas moins que la LHand n'est guère connue du grand public et que l'égalité n'est pas encore entrée dans les mœurs. C'est dire si la mise en œuvre de la LHand requiert un effort conséquent. ^[4]

Les organisations d'aide aux personnes handicapées estiment en outre qu'il faut légiférer dans les domaines de la vie professionnelle et des prestations de service privées. Elles appellent par ailleurs de leurs vœux l'adoption de lois cantonales sur l'égalité, afin que des domaines qui dépendent des cantons, comme l'éducation, disposent eux aussi d'une base légale de promotion l'égalité.

Par ailleurs, l'expérience montre que l'utilité de la LHand varie fortement en fonction du handicap. En effet, les personnes présentant des troubles psychiques ou des problèmes d'apprentissage n'en tirent pour ainsi dire aucun profit, ce qui n'est pas étonnant, compte tenu de l'accent que la LHand met sur l'élimination des barrières physiques. Il faut toutefois se poser la question, à moyen et à court termes, de l'égalité au sein de l'égalité.

UN JALON, MEME SI DES LACUNES SUBSISTENT

Quoi qu'il en soit, la LHand représente un véritable jalon sur la voie qui mène à l'égalité pleine et entière. L'accès facilité aux transports et aux bâtiments publics a enfin rendu visibles les membres

de notre société que sont les porteurs de handicap. Les personnes lésées disposent par ailleurs d'un instrument qui leur permet d'avoir recours à la justice pour éliminer une inégalité ou une discrimination, du moins dans les domaines qui entrent dans le champ d'application de la loi. Même si les particuliers en font rarement usage, l'existence de la loi exerce à elle seule un effet positif, car elle augmente la confiance en soi des personnes handicapées. Une jeune femme en fauteuil roulant exprimait la différence en ces termes : « Avant, dans un grand magasin, je demandais toujours s'il y avait un ascenseur. Aujourd'hui, je demande où il est. » ^[5]

BESOINS GÉNÉRAUX ET « BESOINS PARTICULIERS »

Il est souhaitable que la prochaine analyse des effets de la LHand se fasse par genre, car c'est la seule

façon de vérifier si le mandat de l'article 5 est réalisé et dans quelle mesure il l'est : la Confédération et les cantons prennent les mesures que requièrent la prévention, la réduction ou l'élimination des inégalités ; ils tiennent compte des besoins spécifiques des femmes handicapées. ^[6]

La LHand reconnaît donc explicitement l'existence de besoins propres aux femmes handicapées, mais elle ne va pas plus loin. En effet, l'ordonnance se borne à préciser que le Bureau de l'égalité pour les personnes handicapées accorde une attention particulière aux besoins spécifiques des femmes handicapées lorsqu'il examine les requêtes d'aide financière. ^[7]

Quels sont donc ces « besoins spécifiques » des femmes handicapées ? Si l'on sait peu de choses de leurs conditions de vie, il est toutefois certain qu'elles souhaiteraient vivre comme tous les êtres humains et comme la Constitution le prévoit : en tant que citoyennes autonomes, égales en droit à tous les égards, qui peuvent choisir leur mode de vie et s'épanouir selon leurs possibilités et leurs facultés.

Un vœu somme toute très ordinaire. Dès lors, la question est moins de savoir quels sont les besoins spécifiques des femmes handicapées que d'identifier les mesures spécifiques qui s'imposent. Les chapitres suivants se proposent par conséquent aussi de présenter des propositions allant dans ce sens.



« Pour moi, l'égalité, c'est être perçue comme une personne à part entière et autonome. C'est le fondement de l'intégration, quel que soit le domaine. Mais ça veut aussi dire abandonner les privilèges liés au handicap. »

Anja Reichenbach (25),
responsable de projets

L'égalité des chances, le véritable enjeu

La Constitution fédérale exige l'égalité non seulement de droit, mais aussi de fait pour les personnes handicapées. Or pour que cette garantie devienne une réalité, il faut tenir compte des conditions de vie concrètes.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées montre clairement que l'égalité formelle ne mène pas à l'égalité réelle, qui dépend d'un grand nombre d'autres paramètres et, en tout premier lieu, de l'égalité des chances et de son corollaire, la participation à la vie sociale. L'égalité sans égalité des chances ferait fi de la diversité des conditions qui sont le lot des personnes handicapées. « L'égalité sans accessibilité reviendrait à ouvrir les portes aux personnes handicapées sans supprimer les obstacles qui les empêchent d'entrer », explique Theresia Degener, professeure de droit et femme handicapée qui a contribué de manière déterminante à la rédaction de la convention. ^[8]

QU'ENTEND-ON PAR ÉGALITÉ DES CHANCES ?

Schématiquement, on entend par égalité des chances le droit à une répartition équitable des chances d'accéder à ce que la vie offre. Ainsi, l'idée de base de cette notion apparue dans les années 1960 est que tout un chacun devrait avoir sa part de prospérité, quelle que soit son origine sociale et culturelle. Or nous savons depuis longtemps que, dans la société concurrentielle qui est la nôtre, avoir des chances égales au départ ne garantit pas d'accéder à un certain statut social, ni à une certaine aisance matérielle. Prenons l'exemple de l'éducation : une formation de bon niveau n'est d'aucune utilité concrète aux femmes handicapées s'il n'existe pas assez de postes de travail facilement accessibles où elles puissent mettre à profit leurs capacités. De même, les zones résidentielles accessibles sans barrières ne favorisent guère

l'égalité lorsque les loyers qui y sont pratiqués ne sont abordables que pour le groupe – restreint – des personnes handicapées fortunées. En d'autres termes, l'important n'est pas tant l'« appareil » mis en place que les résultats qu'il permet d'obtenir. En Suisse, le sujet de l'égalité des chances est abordé explicitement dans le domaine de la santé et, surtout, dans celui de l'égalité entre femmes et hommes (les universités, les collectivités publiques et les entreprises se sont d'ailleurs dotées d'organes spécialisés), alors qu'il ne l'est guère dans le cas des personnes handicapées.

Nous avons donc peu de données fiables sur la situation des femmes handicapées en Suisse. Deux études sur l'assurance-invalidité (AI) fournissent toutefois des indications sur les chances dont disposent femmes et hommes handicapés : celle de Baumann et Lauterburg sur l'assurance-invalidité et celle de Gredig et al. ^[10,11] sur les conditions de vie des allocataires AI. Signalons néanmoins que, de toutes les personnes concernées en âge de travailler, moins d'un tiers touchent un revenu régulier de l'AI. ^[9]

PEU D'ARGENT, MAL RÉPARTI ?

Katerina Baumann et Margareta Lauterburg ont publié les résultats de leurs recherches en 2001 dans un ouvrage intitulé « Knappes Geld – ungleich verteilt ». ^[10] Elles concluaient que les femmes percevaient nettement moins de prestations de l'AI que les hommes et étaient de surcroît sous-représentées dans toutes les catégories de bénéficiaires de prestations, non parce que les hommes

seraient plus souvent et plus gravement touchés par l'invalidité, mais surtout parce que le régime juridique en vigueur les favorisait. Les auteures ont estimé que, à l'AI, des mesures

s'imposaient en particulier dans :

- l'évaluation du travail domestique et familial ;
- les inégalités frappant les femmes qui ne travaillent pas ou seulement à temps partiel ;
- le financement de mesures de réadaptation professionnelle et de reclassement adressées aux femmes.

Reflet d'une époque révolue, cette inégalité de traitement entre hommes et femmes est particulièrement manifeste dans la procédure appliquée aux futurs parents : lorsqu'une bénéficiaire de rente AI a un enfant, l'AI examine s'il y a lieu de réduire sa rente, alors qu'elle ne le fait pas dans le

« Les ressources matérielles jouent un rôle crucial, soit directement, soit indirectement, comme moyen de compenser des ressources inadéquates dans d'autres paramètres. »

cas d'un jeune père allocataire d'une rente AI. Les auteures déploraient que l'AI ne tienne pas compte du fait que l'arrivée d'un enfant pourrait modifier sa

situation et qu'il serait lui aussi susceptible de diminuer son taux d'occupation.

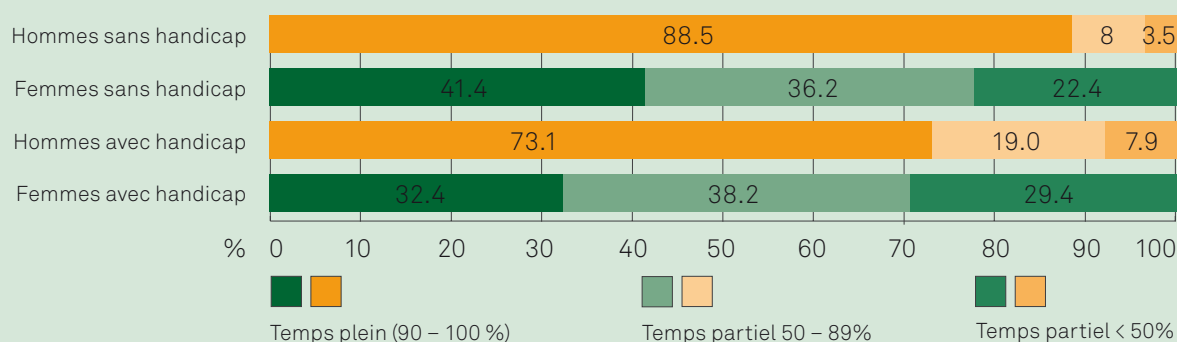
ENCORE MOINS D'ARGENT, ENCORE MOINS BIEN RÉPARTI ?

Même si, de l'avis de Baumann et Lauterburg, il était déjà urgent à l'époque de procéder à une révision de la LAI dans l'optique de l'égalité (comme on l'a fait pour l'AVS), la situation n'a guère évolué jusqu'ici (cf. l'entretien avec Katerina Baumann, p. 15).

Au contraire, l'argent, déjà compté à l'époque, est encore plus rare maintenant et on peut craindre que les mesures d'austérité adoptées à la faveur de la 6^e révision de l'AI prétérissent principalement les femmes.

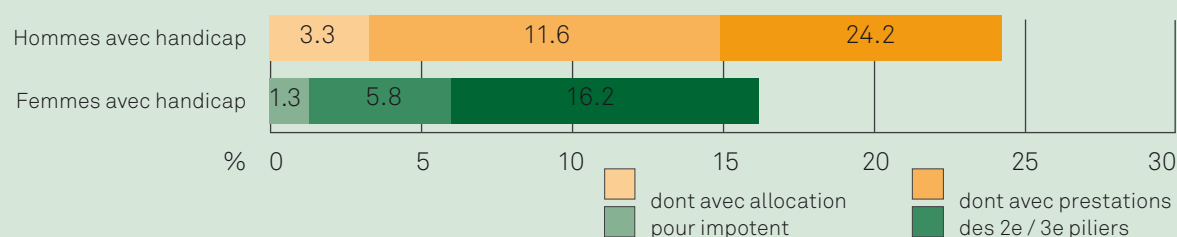
Taux d'occupation des personnes avec et sans handicap

2011, population résidente de 16 à 64 ans vivant en ménage privé



Prestations d'invalidité octroyées à des personnes handicapées

2010, population résidente de 16 à 64 ans vivant en ménage privé



Les différences hommes-femmes en matière de taux d'activité (en haut) et de prestations d'assurance. (OFS)

Point de vue : Katerina Baumann

La juriste Katerina Baumann est coauteure du livre « Knappes Geld – ungleich verteilt » sur l'égalité des sexes dans l'assurance-invalidité, un ouvrage publié il y a dix ans à l'instigation du Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes.



Quel accueil a-t-on réservé à votre livre à sa parution ?

Le livre a été très bien accueilli, tant par les organisations spécialisées que par les personnes et les services actifs dans les questions de l'égalité. C'est en particulier le fait d'avoir allié réflexion théorique et analyse approfondie de la jurisprudence du Tribunal fédéral qui a suscité des réactions positives. L'étude de l'efficacité des mesures adoptées dans le cadre de l'AI pour instaurer l'égalité a aussi éveillé un vif intérêt et la formulation de propositions concrètes a été jugée très utile. Sur cette base, des députées acquises à cette cause ont présenté des interventions parlementaires, qui n'ont malheureusement pas abouti.

Voulez-vous dire que rien n'a changé en dix ans ?

Certains progrès ont été réalisés dans le domaine des services fournis aux personnes handicapées. En ce qui me concerne, je serais particulièrement intéressée par l'évolution intervenue dans la réadaptation professionnelle des assurées.

Alors que l'on encourage les femmes non handicapées à

avoir des enfants, les allocataires AI qui tombent enceintes risquent de perdre leur droit à la rente. Elles sont donc purement et simplement pénalisées lorsqu'elles ont un enfant. Comment se fait-il que même cette pratique perdure ?

C'est aux juges du Tribunal fédéral qu'il faudrait poser la question. Des avocats tentent régulièrement d'abolir cette pratique, malheureusement en

« Il y a une seule chose à faire : persévérer ! »

vain jusqu'à présent. Cet échec est aussi dû en partie à la fierté que ressentent les femmes lorsqu'elles deviennent mères et au fait qu'elles déclarent, lors de l'enquête sur place, qu'elles souhaitent dorénavant se consacrer entièrement à l'enfant. Consignées dans le dossier, ces déclarations ont une influence sur la détermination du statut (travail rémunéré ou travail domestique ?). Comme nous le savons, il en résulte, lors du calcul de l'invalidité des femmes au foyer, un degré d'invalidité presque toujours inférieur dans leur domaine d'activité.

Avec Margareta Lauterburg, coauteure de l'ouvrage, vous aviez déjà mis en évidence la nécessité de revoir la LAI sous l'angle de l'égalité. Estimez-vous qu'une révision allant dans ce sens ait des chances d'aboutir après la 5^e et la 6^e révisions de l'AI ?

Actuellement, les valeurs qui ont la cote dans le paysage politique ne sont pas la solidarité et la responsabilité collective, mais, avant tout, la responsabilité individuelle, et plus précisément celle de personnes qui, économiquement parlant, sont le moins en mesure de l'assumer. Je ne m'attends pas à voir ces prochaines années de modifications des lois et de la pratique qui fassent avancer la cause de l'égalité.

Qu'est-ce qui reste aux femmes handicapées qui refusent de baisser les bras ?

Compte tenu des difficultés de la vie quotidienne, la résignation est une réaction tout à fait compréhensible. Il n'en reste pas moins que tout progrès est impossible sans l'engagement de personnes dévouées et d'organisations expertes dans ce domaine. Il y a donc une seule chose à faire : persévérer !



« L'égalité c'est aussi garantir, à travail égal, un salaire égal. Même les personnes avec un handicap psychique peuvent fournir une contribution à différents niveaux. Nous ne pouvons juste pas travailler aussi longtemps que les autres. »

Elsy B. Moser (60), peer worker

Ainsi, depuis l'entrée en vigueur de la première partie de la 6^e révision, les assurés présentant certains troubles psychosomatiques ont été exclus du champ des bénéficiaires. Il s'agit notamment de maladies qui concernent principalement des femmes, comme la fibromyalgie (80 % de femmes) et le syndrome de fatigue chronique (75 %). Dans l'ensemble, le risque de contracter l'une des maladies exclues est deux fois plus élevé pour les femmes que pour les hommes.

DES CONDITIONS DE VIE TRÈS DIFFÉRENTES

Daniel Gredig et une équipe de la Haute école spécialisée du Nord-ouest de la Suisse à Olten ont étudié les conditions de vie de plus de 2000 bénéficiaires de prestations AI.^[11, 12]

Les résultats présentés en 2005 faisaient état d'une grande variété de situations. L'étude a permis d'établir en tout cinq situations caractéristiques, en analysant douze paramètres :

- Formation reconnue
- Intégration dans le monde du travail
- Revenu propre
- Revenu du ménage
- Surface habitable par personne
- Etat de santé
- Contacts sociaux
- Loisirs
- Mobilité
- Indépendance vis-à-vis de l'aide extérieure
- Autonomie
- Absence de stigmatisation

Tous ces paramètres se sont révélés importants et – ce qui n'est guère étonnant – on a constaté qu'ils interagissent les uns avec les autres. Cette étude a aussi mis en lumière des différences parfois considérables entre les sexes, différences qui dépendent toutefois également de la situation des hommes et femmes en question, de leur âge et de leur état civil. Les auteurs ont notamment attribué ces différences aux dispositions de la prévoyance professionnelle : à l'instar de l'AI, le deuxième pilier

désavantage les assurés travaillant à temps partiel ou percevant de bas salaires, soit en grande partie des femmes. Quant aux femmes handicapées, elles sont encore plus défavorisées que les femmes sans handicap (cf. les chapitres Formation, page 22, et Travail rémunéré, page 29).

L'ÉGALITÉ DANS LES FAITS : UNE QUESTION DE RESSOURCES

Gredig et son équipe ont conclu que les ressources matérielles jouaient un rôle crucial, soit directement, soit indirectement, comme moyen de com-

penser des ressources inadéquates ou inexistantes dans d'autres paramètres. En d'autres termes, l'argent n'annule pas le handicap ou ses effets sur la qualité de vie, mais étend la marge de manœuvre de l'individu et lui offre davantage de choix. Aussi les auteurs de l'étude souhaitaient-ils que le débat sur l'AI ne se limite pas aux prestations – tant au droit à celles-ci qu'à leur octroi – ou aux que-

stions de coûts, mais s'élargisse et englobe également les besoins de personnes handicapées en fonction de leurs situations. Ils recommandaient de ne pas oublier celles d'entre elles qui ne perçoivent aucune prestation de l'AI.

En fait, moins d'un tiers des personnes handicapées en âge de travailler (16 à 64 ans) perçoit une rente ou une rente partielle.

Il est urgent de savoir comment vivent les personnes handicapées qui ne touchent aucune prestation et ne figurent donc dans aucune statistique, et ce d'autant plus que la révision 6a de l'AI a exclu certains types de handicap du droit aux prestations.

Une enquête menée auprès de femmes concernées lors de la préparation de ce dossier^[3] a montré, par exemple, que même une bonne formation et plusieurs années d'expérience professionnelle ne sont pas synonymes de sécurité financière. Certaines d'entre elles ne s'en sortent sans aides de l'Etat que parce qu'à trente ans, voire plus, elles vivent encore chez leurs parents.

« L'égalité sans accessibilité reviendrait à ouvrir les portes aux personnes handicapées sans supprimer les obstacles qui les empêchent d'entrer. »

La Convention relative aux droits des personnes handicapées, un espoir pour les femmes et les filles

La Convention de l'ONU revêt une importance particulière pour les femmes handicapées : c'est en effet la première fois que le droit international reconnaît expressément les multiples discriminations auxquelles elles sont exposées.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) substitue une approche systématiquement axée sur les droits de l'homme à une vision du handicap et de la politique en faveur des personnes handicapées fondée sur l'assistance et sur la charité. Autant dire que la convention vise un véritable changement de paradigme. Loin de fonder de nouveaux droits, la CDPH entend sauvegarder et mieux concrétiser les revendications et droits existants à la dignité, à l'autodétermination, à la non-discrimination et à la pleine participation à la vie sociale. ^[13]

UNE TÂCHE TRANSVERSALE

Outre son article consacré exclusivement aux filles et femmes porteuses de handicap, la convention aborde la problématique des femmes et du genre dans plusieurs passages essentiels : le préambule, les principes généraux (art. 3) et les obligations contractées par les Etats, plus précisément la sensibilisation (art. 8), le droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance (art. 16), la santé (art. 25), ainsi que le niveau de vie adéquat et la protection sociale (art. 28).

Cet acquis n'est nullement une évidence : pas plus tard qu'en 2004, au moment de l'élaboration du premier projet de convention, les femmes y étaient encore presque invisibles. Pour parvenir à la version actuelle, il a fallu que des expertes, elles-mêmes handicapées, fassent preuve d'une grande persévérance dans leur travail de persuasion. Lors des

négociations, elles ont adopté une double approche qui a finalement recueilli une majorité : la problématique des femmes et du genre méritait non seulement un article à elle toute seule, mais devait aussi être reconnue comme une tâche transversale dans la CDPH.

LE HANDICAP, UN FACTEUR DE PAUVRETÉ

La convention énumère par le menu les sujets et les domaines dans lesquels l'égalité des femmes et filles porteuses de handicap appelle des mesures concrètes. De par leur nature, les Nations Unies ont une vision globale de la situation des personnes handicapées. Les domaines dans lesquels des mesures s'imposent sont d'ailleurs identiques dans le monde entier. La Suisse ne fait pas exception. C'est dans l'importance accordée à chaque domaine, dans les modalités concrètes des lois et des mesures, dans le financement, etc. que les différences apparaissent, sous l'influence des particularités du régime juridique et politique de chaque pays, des structures et ressources existantes, mais aussi de la vision culturelle du handicap. Il y a néanmoins une constante dans tous les pays : le handicap est un facteur de pauvreté.

En comparaison internationale, la situation des personnes handicapées est, dans l'ensemble, assurément bonne en Suisse. L'accent doit être mis sur l'expression « dans l'ensemble », car les circonstances et le degré d'égalité varient beaucoup d'un individu à l'autre, comme le montrent tant les rares études consacrées à ce sujet, que les expé-

riences et les récits rapportés dans ce dossier par des femmes handicapées.

Dès lors, l'amélioration de la situation des femmes et filles handicapées qu'exige la convention est aussi nécessaire en Suisse, si l'on veut concrétiser le principe de l'égalité entre les hommes et les femmes (CDPH, art. 3, let. g). Ce principe impose aux États parties une obligation transversale. En d'autres termes, femmes et hommes doivent pouvoir jouir en droit et en fait, dans des conditions d'égalité, de tous les droits politiques, civils, économiques, sociaux et culturels énoncés.

Si l'égalité dans les faits est une revendication déjà relayée par la législation suisse, elle ne se concrétise toutefois que ponctuellement, comme nous l'avons montré. Contrairement à la CDPH, qui fait référence au genre à maintes reprises, la LHand ne mentionne expressément les femmes qu'à son article 5. Si la Confédération et les cantons sont tenus de prendre en compte les besoins particuliers des femmes handicapées lorsqu'ils élaborent des mesures destinées à supprimer les inégalités, il n'est en revanche pas précisé quels sont ces besoins, qui les définit et quelles obligations matérielles découlent de l'article 5.

REPENSER LE HANDICAP : VERS UNE DISTRIBUTION ÉQUITABLE DES RESSOURCES

Puisque la convention exige notamment qu'à l'avenir les deniers publics soient dépensés conformément au principe de l'égalité des sexes, un changement de mentalité serait ici aussi nécessaire de la part de toutes les parties prenantes – tant les services administratifs, les autorités et les employeurs que les organisations d'aide aux personnes handicapées. Il faudrait aussi redéfinir de nombreuses mesures dans le sens de l'approche intégrée du genre et de l'égalité des personnes handicapées (cf. page 56). Aussi la convention des Nations Unies représente-t-elle un grand espoir pour les femmes et filles porteuses de handicap, précisément en Suisse, où leur position est plus faible que dans d'autres pays. Pour preuve la trajectoire de la seule organisation qui défend pour l'instant les intérêts des femmes et des filles handicapées, *avant donne* (cf. page 45), dont les ressources ne suffisent de loin pas pour qu'elle soit active à l'échelon national.

Les quatre principales approches fondées sur les droits de l'Homme

La formule « **Dans notre monde il y a de la place pour tous les êtres humains** » institue une nouvelle vision d'une société inclusive qui permet à ses membres de participer librement à la vie sociale dans un même espace.

La maxime « **La diversité est enrichissante** » substitue à l'idéal de l'être humain fort et non handicapé la réalité de la diversité humaine.

Le principe « **Les femmes et les hommes ont les mêmes droits et vivent des situations différentes** » complète l'image que nous nous faisons de l'être humain par la prise en compte égalitaire de la perspective des femmes.

La devise « **Rien sur nous sans nous** » enjoint aux États parties à la convention de garantir la participation des diverses associations à l'élaboration de tous les programmes politiques et à la prise de toutes les décisions. ^[14]



Les contrats sont prêts à être signés.

Les droits de l'Homme comme boussole

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées offre une vue d'ensemble des droits fondamentaux et des domaines de vie importants pour l'égalité.

La convention englobe une douzaine de thèmes, autant de domaines primordiaux pour l'égalité juridique et pratique des personnes handicapées :

- Dignité de la personne
- Égalité
- Accès à la justice
- Liberté et sécurité
- Droit à la vie autonome et participation à la vie de la société
- Éducation et formation
- Encouragement des capacités et ressources personnelles
- Travail
- Santé / accès aux soins
- Niveau de vie et protection sociale adaptés

En 2010, le réseau pour les femmes et les filles handicapées, *avant donne*, a réalisé une enquête sur ces différents thèmes auprès d'un échantillon de femmes. ^[3] L'objectif était de déterminer quelles mesures il fallait prendre pour promouvoir l'égalité effective de toutes les filles et femmes concernées. Les participantes ont également été interrogées quant à leur situation et satisfaction personnelles, mais aussi quant à leurs expériences de la discrimination au quotidien.

L'analyse des réponses a permis de définir les cinq domaines-clé de l'égalité et de la qualité de vie des filles et des femmes en situation de handicap :

- Accès à l'éducation et à la formation
- Accès au travail
- Accès au système de santé et à la prévention
- Défense des intérêts
- Les médias

Ces cinq enjeux sont présentés dans les pages qui suivent. Intimement liés, ils interagissent de multiples manières et ne doivent par conséquent pas être considérés de manière cloisonnée :

L'**éducation** et la **formation** sont l'étape préliminaire au **travail** et une condition essentielle pour pouvoir ensuite gagner sa vie, garantir son autonomie et avoir une bonne estime de soi.

La **santé** fonctionnelle est l'une des ressources de l'individu qu'il faut chercher à renforcer, en ciblant aussi les facteurs contextuels et les conditions de départ, qui s'avèrent décisives pour les activités et la participation des filles et des femmes handicapées à la vie culturelle sur un pied d'égalité. A titre d'exemple, on peut citer l'accès à la formation et aux soins.

La **prévention** comprend entre autres des mesures de protection contre la violence ou en faveur de la santé reproductive.

La **défense des intérêts** et les **médias** exercent une forte influence sur la politique et les activités en faveur des handicapés. Ils reflètent aussi les rapports de force, les représentations et les tendances présents au sein de la société.



« L'égalité est un droit humain dont chacun doit bénéficier ! Il faut notamment qu'il y ait des emplois où le handicap est toléré et le travail fourni apprécié. »

Nadine Tresch (34),
collaboratrice spécialisée

Education et formation : une équation à plusieurs inconnues

Si dans notre système éducatif, les filles et les femmes handicapées doivent en principe franchir les mêmes obstacles que leurs homologues masculins, il n'en reste pas moins que des différences existent. Et que les zones d'ombre sont importantes.

Pendant longtemps, la seule chance pour les femmes handicapées de recevoir une éducation et une formation répondant à leurs capacités était d'avoir un certain talent personnel et un cadre familial qui donne de l'importance à la formation et soit capable de faire fi des normes et des attentes stéréotypées.

Certes, la création de l'assurance-invalidité (AI) au début des années 1960 a instauré non seulement une compensation économique pour la perte de gain due à la maladie ou au handicap, mais aussi un droit à la formation pour les enfants présentant des handicaps légers. ^[15] Toutefois,

les hommes, potentiels soutiens de famille, étaient favorisés dans le domaine de la formation et de l'accès à l'emploi, de sorte que les femmes étaient, pour la plupart, cantonnées dans des postes mal payés n'offrant aucune perspective de promotion. Personne ne semblait se rendre compte qu'un grand nombre de ces femmes ne dépendaient que d'elles-

mêmes, un « oubli » qui porte encore à conséquence aujourd'hui (cf. le chapitre Accès au travail rémunéré, page 29). Si la possibilité de faire carrière n'était pas exclue – pas plus que celle de faire des études –, les femmes handicapées devaient cependant trouver elles-mêmes comment y parvenir. ^[16]

DES JEUNES (PLUS) CONSCIENTS DE LEURS CAPACITÉS

Aujourd'hui, la situation s'est nettement améliorée : les deux sexes sont égaux en droit et la discri-

mination des porteurs de handicap est interdite. L'intégration scolaire repose elle aussi sur des bases légales, même s'il ne s'agit pas d'un droit justiciable à tous les égards.

La loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand) exige par ailleurs que les programmes de formation soient accessibles et sa mise en œuvre suscite des débats qui sont parfois relayés par les médias. L'avantage de cette médiatisation est que les personnes handicapées en formation deviennent visibles pour le grand public. Soutenus par

leurs organisations, ces jeunes – hommes et femmes confondus – sont toujours plus nombreux à faire connaître leurs besoins, et cette démarche leur semble une évidence. Actuellement, ce n'est plus la formation en soi qui fait débat, mais l'équité des conditions qui en sont le cadre et la prise en compte des capacités personnelles.

« Ce n'est plus la formation en soi qui fait débat, mais l'équité des conditions qui en sont le cadre et la prise en compte des capacités personnelles. »

UN PAYSAGE ÉDUCATIF EN MUTATION

L'accent est encore et toujours mis sur l'accessibilité, soit sur les obstacles physiques à supprimer, ainsi que sur les mesures adoptées dans les programmes de formation pour compenser les inégalités. Il manque de stratégies qui tiendraient également compte des aspects psychosociaux et des différences entre les sexes, aussi n'est-il pas facile d'estimer quelles mesures propres aux femmes s'imposent dans la formation et le perfectionnement professionnel.

D'une part, le groupe cible est si hétérogène et la notion de « handicap » si élastique que toute généralisation sur les « personnes handicapées » a de fortes chances d'être inexacte. D'autre part, le monde de l'éducation traverse une phase de refonte. Dans ce gigantesque chantier, l'égalité est un axe parmi tant d'autres. Quant au fédéralisme, il ne simplifie pas les choses : l'intégration scolaire des enfants handicapés varie ainsi beaucoup d'un canton à l'autre. De surcroît, des facteurs tels que l'âge, l'origine sociale de la femme, le genre de handicap et l'âge auquel il est apparu exercent eux aussi une influence sur le parcours éducatif.

SITUATION ACTUELLE ET TENDANCES

Il n'en reste pas moins qu'il est facile d'identifier les tendances dominantes de l'accès à l'éducation et à la formation pour les deux sexes. Selon la Plateforme de l'égalité de l'Office fédéral de la statistique (OFS, 2012), 3 % des enfants et des jeunes fréquentent une classe spéciale et 2 % une école spéciale. Dans un cas comme dans l'autre, la proportion de filles est inférieure d'un tiers environ à celle de garçons. En moyenne suisse, les filles sont donc mieux intégrées que les garçons dans les classes normales. Il en va tout autrement pour le niveau de formation :

- 25 % des femmes et 18,6 % des hommes présentant un handicap indiquent que leur niveau de formation est l'école obligatoire, contre respectivement 20,6 % et 16,4 % dans le cas des personnes sans handicap.
- S'agissant de la formation professionnelle et des écoles de culture générale (degré secondaire II), les pourcentages de tous les groupes indiqués sont comparables (60 %).
- 16,3 % des femmes et 20,8 % des hommes handicapés ont achevé le degré tertiaire (université ou HES), contre respectivement 20,6 % et 27,8 % dans le cas des personnes sans handicap.

LE HANDICAP, UN FACTEUR SECONDAIRE

Pour la majorité des personnes sondées, le handicap n'avait exercé aucune influence sur le niveau de formation, car il était apparu ultérieurement. En outre, le rapport entre formation et handicap peut aussi s'inverser : le risque de devenir handicapé dépend notamment de la formation, étant donné que celle-ci est déterminante pour le choix de la



profession et que les risques pour la santé varient d'un métier à l'autre.^[17]

Nous ne disposons par ailleurs pas de données sur le niveau de formation des femmes et hommes en institution. S'agissant du perfectionnement professionnel, les statistiques de l'AI sont pour l'instant les seules à fournir des indications (cf. le chapitre « Accès au travail rémunéré », p. 29), mais elles n'englobent pas toutes les personnes handicapées.

CLIVAGE ENTRE FEMMES ET HOMMES

Malgré ces quelques éléments manquants, on observe donc que même en Suisse, les femmes handicapées ne sont pas encore aussi bien formées que le reste de la population ni que les hommes porteurs de handicap. Un rapport relatif au projet d'étude des conditions de vie de Gredig et al. (cf. page 13) corrobore tant les différences entre les sexes que l'importance de l'âge et du type de handicap : parmi les bénéficiaires de prestations de l'AI, les femmes et les individus de 18 à 40 ans sont significativement plus nombreux que les hommes et les personnes plus âgées à n'avoir terminé qu'une formation élémentaire et moins nombreux à être titulaires d'une formation professionnelle supérieure. En outre, les personnes souffrant de lésions des organes internes ont un niveau de formation supérieur et celles présentant des difficultés d'apprentissage un niveau inférieur à la moyenne.^[12]

BIEN PLUS QUE DES COMPÉTENCES ET UN REVENU

Si nous considérons l'éducation et la formation sous le seul angle économique de l'utilité sur le marché du travail, nous commettrions une injustice. En



« L'égalité, c'est aussi permettre aux personnes ayant des capacités d'apprentissage restreintes de suivre une première formation. Avec la formation élémentaire AI, j'ai appris à gérer ma vie moi-même. Pour moi, mon appartement est synonyme d'indépendance, de mon droit à décider de ma vie. »

Christine Meyer (32),
collaboratrice d'un atelier

effet, pour les femmes et les hommes handicapés, ces domaines sont aussi un espace pour se forger une identité, améliorer leur estime de soi, prendre confiance en leurs ressources et obtenir une reconnaissance de la société. Aussi l'éducation et la formation exercent-elles une influence déterminante sur la santé et la faculté des personnes handicapées à affronter le quotidien (cf. les chapitres « Santé » et « Bilan »), car les connaissances générales et les compétences professionnelles les aident à compenser en partie leurs limitations physiques et à réduire leur dépendance vis-à-vis des tiers, considérée souvent comme humiliante.

En ce qui concerne l'importance subjective de l'éducation, de la formation et de la profession pour les personnes handicapées, nous ne disposons pour l'instant pas en Suisse d'étude.^[18] Toutefois, des entretiens menés dans le cadre de consultations de pairs avec des personnes souffrant de troubles de l'apprentissage et de handicaps physiques importants montrent toujours que ces femmes attachent souvent tout autant d'importance à la possibilité de suivre une formation que les femmes moins handicapées.

QUAND ACCESSIBILITÉ NE RIME PAS NÉCESSAIREMENT AVEC ÉGALITÉ

L'accès à l'éducation et à la formation n'est qu'un aspect du problème. L'autre – non moins important – est le vécu des personnes handicapées tout au long de leur parcours éducatif. C'est pour l'essentiel un domaine en friche, qui pose notamment les questions suivantes :

- L'égalité et le handicap sont-ils abordés dans la vie scolaire, figurent-ils dans le matériel pédagogique et les projets ? Si oui, comment les porteurs de handicaps y sont-ils représentés ? Comme des garçons et des filles, des hommes et des femmes ?
- Avec quel degré de compétence les enseignants des divers degrés abordent-ils le sujet et traitent-ils les personnes handicapées ? Quelle est l'attitude des autres intervenants en milieu scolaire, comme les travailleurs sociaux ?
- Les filles et les jeunes femmes handicapées bénéficient-elles, dans l'enseignement, du même degré d'encouragement que les autres ? Ont-elles autant accès aux projets de prévention en milieu scolaire ? De quel accompagnement

bénéficient-elles lors du choix de leur profession ? Leur offre-t-on la possibilité de faire des stages d'information dans les mêmes professions que les écolières non handicapées ?

Ces questions restent d'actualité après la mise en œuvre du principe de l'égalité dans le secteur éducatif, comme le montre bien le projet de recherche en cours, financé par le BFEH (cf. p. 26). Les propos recueillis lors des entretiens réalisés pour ce projet posent notamment la question de savoir comment filles et femmes handicapées gèrent les inégalités et les discriminations – réelles ou perçues comme telles. Comment se défendent-elles contre ces atteintes à leurs droits ? Qui les assiste dans cette démarche ? Une chose est certaine : pour pouvoir se défendre, il faut connaître ses droits (et ceux d'autrui). Autant dire que le droit à l'éducation est un sésame qui donne accès à d'autres droits.

Recommandations

- Les cantons doivent charger un service spécialisé d'analyser, de concrétiser et de surveiller l'égalité de traitement des filles et des femmes handicapées dans l'accès à l'éducation et à la formation. Ledit service peut être rattaché à une administration ou à une autorité de surveillance scolaire. Pour mener à bien cette mission, il faut disposer de l'organisation, du personnel et des ressources financières appropriés.
- Il convient d'analyser la politique, le reporting et les statistiques en matière de formation, ainsi que tous les programmes éducatifs et le budget correspondant sous l'angle de l'égalité des sexes et des personnes handicapées, et de déterminer d'entrée de jeu comment il est possible de garantir l'égalité des filles et des femmes mais aussi des garçons et des hommes en situation de handicap (*gender-disability mainstreaming* et budget afférent).
- Par ailleurs, il faut mettre davantage de moyens à disposition pour les mesures visant à promouvoir l'épanouissement, le développement et l'autonomie des femmes handicapées.

Projet « Égalité des femmes handicapées dans la formation et le perfectionnement professionnels »

En 2005, la commission de politique sociale d'*avanti donne*, le réseau pour les femmes et les filles handicapées, a abordé le sujet de la discrimination dans le secteur de la formation. De cette discussion a émergé le premier projet de recherche sur la situation des femmes et des filles dans ce domaine. Le projet est réalisé par des chercheuses elles-mêmes concernées.

C'est le vécu d'un des membres de la commission, dont la fille handicapée a eu mille difficultés à passer de l'école obligatoire à la formation professionnelle, qui a lancé le débat.

La situation de cette jeune femme était-elle un cas isolé ? Le handicap diminue-t-il considérablement les perspectives professionnelles ? Les difficultés rencontrées ont-elles un rapport avec le sexe de la personne ?

Ce débat animé a suscité une foule de questions tirées du vécu des membres de la commission, qui ont exprimé le désir d'y consacrer une étude scientifique rigoureuse. Avec l'aide du BFEH, une petite équipe d'expertes, elles-mêmes handicapées, a ainsi pu lancer un projet de recherche.

OBJECTIF DU PROJET

Ce projet se propose de présenter du point de vue du droit et des sciences sociales les fondements de l'égalité des femmes handicapées dans le domaine de l'éducation. Il s'agit de chercher à savoir, au moyen de sondages, si les femmes se sentent discriminées dans l'éducation en raison du handicap et du sexe, puis de se pencher sur les fondements de ces discriminations. Le projet

allie recherche en égalité et recherche en genre, et se fonde sur l'analyse de données empiriques pour identifier les conditions personnelles et sociales qui favorisent les expériences de discrimination.

DÉMARCHE

L'analyse bibliographique a abouti à la conclusion qu'il n'existe pas d'études scientifiques, que ce soit dans le domaine du droit ou dans celui des sciences sociales, sur l'éducation et la formation des femmes handicapées. Désireuses d'obtenir des données à ce sujet, les responsables du projet ont réalisé une trentaine d'entretiens qualitatifs avec des femmes handicapées, avec l'appui des étudiants de l'Institut de pédagogie curative de l'Université de Zurich. La moitié des femmes interrogées suivaient une formation initiale, tandis que les autres fréquentaient une filière de perfectionnement professionnel.

Les chercheuses ont aussi interrogé tous les offices Al alémaniques, en raison du rôle incontournable qu'ils jouent dans la réinsertion professionnelle des porteurs de handicaps en général et des femmes

handicapées en particulier. Par ailleurs, elles ont pris contact avec une centaine d'écoles professionnelles pour savoir combien de leurs élèves étaient considérées comme des femmes handicapées.

PREMIERS RÉSULTATS

La loi interdisant désormais toute discrimination en raison du sexe dans l'éducation et la formation, la question est de savoir où en est l'égalité au quotidien. De nombreux facteurs, très personnels, peuvent s'ajouter au handicap et au sexe pour entraîner une inégalité, de sorte qu'il faut supposer l'existence d'une discrimination multiple. Les propos des femmes interrogées rendent bien compte de la complexité du sujet. Petit florilège :

Manque d'encouragement :

certaines femmes ont souffert du fait qu'il a fallu des années à leur entourage pour s'apercevoir qu'elles n'étaient pas simplement « stupides », mais qu'elles présentaient un déficit sensoriel important.

« A l'école, on ne m'encourageait guère, car on disait que j'étais de toute façon trop bête et trop paresseuse. »



Qui dit école ordinaire ne dit pas (encore) égalité.

Ressources inexploitées : une femme qui suivait une formation élémentaire à un poste de travail protégé au moment où les chercheuses l'interrogeaient a raconté ceci : « Souvent, je n'ai pas de travail et je ne sais pas à quoi passer mon temps ». Une autre femme a fait l'expérience suivante : « Lorsque, à la fin de ma scolarité obligatoire dans une école spéciale, j'ai dit quel métier je voulais exercer, on m'a immédiatement répondu que je ne pourrais jamais suivre une formation aussi exigeante. »

Origine culturelle : une femme d'une autre origine culturelle a indiqué que le fait d'avoir été séparée de ses parents à l'âge de six mois l'avait sauvée. « Dans mon pays d'origine, la fillette handicapée que j'étais n'aurait pratiquement pas eu de possibilité de survivre et encore moins de suivre une formation. »

Accès à la formation en général : une femme a décrit de façon saisissante les conséquences des généralisations : « Pendant quelques années, ils ont interdit l'accès à la profession aux gens présentant mon handicap, certains élèves ayant interrompu leur formation. Ces échecs étaient dus à des problèmes personnels ou familiaux, mais cela n'intéressait pas l'école, qui en a conclu que la formation n'était plus possible pour les personnes ayant mon handicap. »

Rigidité du marché de l'emploi : à quelques exceptions près, toutes les femmes qui ont un emploi travaillent à temps partiel. Les actes de la vie quotidienne représentent en effet un gros effort pour elles, et l'énergie et le temps restants ne suffisent pas pour occuper un poste à plein temps. Même les femmes disposant de la formation voulue pour occuper

une fonction de direction ne peuvent l'envisager, car ces postes sont systématiquement des pleins temps. L'une des femmes l'a formulé ainsi : « La formation complémentaire que j'ai suivie me permettrait de diriger un service. Or, c'est hors de question pour moi, car je ne peux pas travailler à plus de 50 %. Mon diplôme ne m'est d'aucune utilité dans ma fonction actuelle, c'est simplement une attestation de mes compétences, qui me permettra peut-être, lorsque je changerai de poste, d'avoir un travail plus intéressant. »

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

L'analyse des entretiens met en évidence l'hétérogénéité des femmes handicapées et la diversité de leurs expériences dans le monde de l'éducation et du travail. C'est dire si elles vivent chacune à leur façon leur cursus formatif et, partant, leur carrière professionnelle.

L'égalité des femmes handicapées reste un domaine presque inexploré, dans la recherche, dans les publications scientifiques, dans les débats sur le genre, à l'AI et dans le secteur éducatif. Le projet de recherche entend ainsi apporter une première pierre à une égalité des chances en milieu éducatif qui tienne compte du sexe. Son but ultime : que les femmes handicapées puissent, elles aussi, faire carrière sans barrière.

Les responsables de projet :

Olga Manfredi
Helen Zimmermann



« Comme de nombreuses femmes devenues mères, j'aimerais concilier travail et famille et je me demande parfois comment je vais m'en sortir avec la garde de mon enfant. Ici, mon handicap ne représente pas un obstacle. »

Jaelle Eidam (30),
animatrice socioculturelle

Accès au travail rémunéré : des chiffres et des femmes

Deux tiers des femmes porteuses de handicap travaillent, mais elles ont en général de bien moins bonnes cartes en mains sur le marché du travail que les hommes porteurs de handicap et que les femmes non handicapées. Elles bénéficient en outre nettement moins des mesures d'intégration de l'AI que le reste de la population.

Le travail est extrêmement valorisé dans notre société. Dans les enquêtes sur l'importance accordée aux différents domaines de la vie par exemple, il devance largement la politique. Il n'y a rien d'étonnant à cela, puisqu'il n'assure pas seulement la sécurité matérielle : contacts sociaux, épanouissement personnel, sens de la vie, reconnaissance sociale, statut et par conséquent estime de soi dépendent pour beaucoup de notre activité professionnelle.

UN BILLET D'ENTRÉE DANS LA SOCIÉTÉ

La glorification du travail rémunéré est certes parfois critiquée au même titre que son corollaire, la dévalorisation de toutes les autres formes de travail. On sait aussi que bien des personnes actives professionnellement ne parviennent plus à s'adapter aux conditions de travail actuelles. Il n'empêche que, pour la plupart des individus, avoir un travail rémunéré est un sésame pour la vie en société.

Cela est d'autant plus vrai pour les porteurs de handicap : sans un revenu régulier et suffisamment élevé, aucune indépendance n'est possible. De plus, rien ne peut autant compenser leur situation et leur donner le sentiment d'être respectés que de fournir une prestation professionnelle.

Le travail est par conséquent un facteur essentiel pour l'égalité. Or, le débat sur le sujet se fait presque exclusivement du point de vue des assurances sociales, soit de l'AI en ce qui concerne la Suisse. Et comme pour d'autres thèmes en lien avec le handicap, aucune distinction n'est faite entre les sexes. Avec l'introduction du principe

« la réadaptation prime la rente », tant les hommes que les femmes sont tenus de consacrer la plus grande partie possible de leur énergie et de leurs compétences au marché du travail. Quant aux assurés souffrant de troubles psychosomatiques d'origine indéterminée, leur situation est particulièrement délicate, car ils n'ont en règle générale plus droit aux prestations de l'AI depuis début 2012. La majorité de ces personnes sont des femmes. Quelles sont leurs chances de trouver un emploi ? On sait que les femmes ont généralement de moins bonnes perspectives que les hommes sur le marché du travail, et c'est en citant des exemples d'intégration réussie que l'on encourage les femmes porteuses de handicap. Ces exemples existent bel et bien : telle juriste tétraplégique est greffière dans un tribunal, telle physiothérapeute presque aveugle a son propre cabinet, une professeure d'université malentendante donne ses cours devant un auditoire plein à craquer (voir « Les femmes porteuses de handicap dans les médias », p. 52). Bien sûr, il y a aussi de nombreux handicapés aux carrières professionnelles moins spectaculaires, mais néanmoins très bien intégrés. Tous ces parcours de vie individuels ne changent pourtant rien au fait que la situation des femmes handicapées sur le marché du travail n'est pas la même que celle des hommes handicapés, ni que celle des femmes non handicapées.

DES PARTS DE GÂTEAU INÉGALES

La majorité des femmes handicapées travaillent. Il suffit de consulter le site de l'Office fédéral de

la statistique pour se convaincre de l'importance de ces différences. On y trouve des données sur l'égalité et des indicateurs de la qualité de vie des handicapés, au même titre que pour le reste de la population. Si ces statistiques ne prennent en compte que les individus ayant entre 16 et 64 ans qui vivent en ménage privé, elles ont l'avantage d'être en grande partie ventilées par genre, ce qui en fait des données significatives pour l'égalité des chances et l'égalité entre les sexes. Actuellement, il en ressort le tableau suivant : ^[19]

- Presque deux tiers (64 %) des femmes handicapées exercent une activité rémunérée. Ce chiffre est de 72 % chez les hommes handicapés, de 79 % chez les femmes non handicapées et de 89 % chez les hommes non handicapés.
- 4,3 % des femmes et 4,9 % des hommes handicapés sont inscrits au chômage, contre 3,1 % des femmes et 2,9 % des hommes non handicapés (citoyens suisses et étrangers confondus).

Par rapport au recensement précédent, le taux de femmes handicapées exerçant une activité hors du foyer a augmenté de presque 10 % (64 %, contre

55 % en 2007). Les parts du gâteau, elles, n'ont par contre presque pas changé :

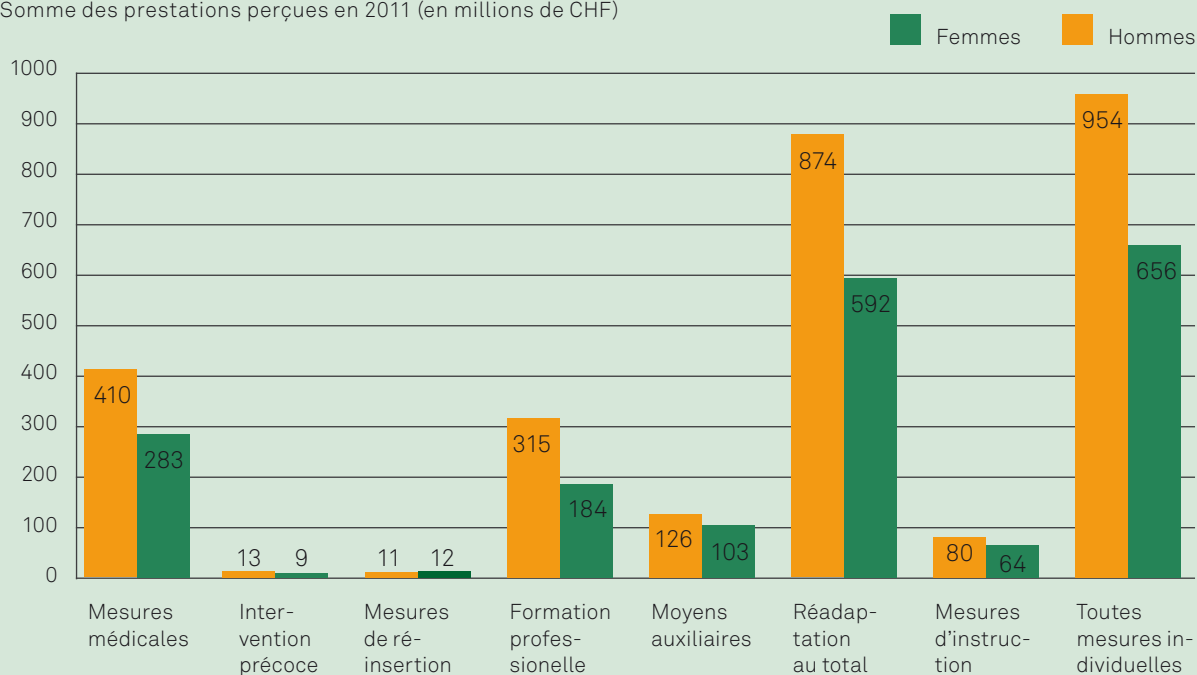
- 31 % des femmes handicapées occupent un poste à plein temps (entre 90 et 100 %), contre 75 % de leurs homologues masculins. Chez les femmes non handicapées, ce chiffre passe à 40 %, contre 88 % chez les hommes non handicapés.
- 30 % des femmes handicapées, mais seulement 6 % des hommes handicapés, travaillent moins qu'à mi-temps (chez les non-handicapés : 23 % des femmes et 3 % des hommes).

UNE SATISFACTION AU TRAVAIL ÉLEVÉE

Les femmes et les hommes handicapés portent la même appréciation sur la qualité de vie à leur poste de travail. Ils sont dans l'ensemble légèrement moins satisfaits que les employés sans handicap, et plus fatigués à la fin de leur journée de travail. En ce qui concerne le statut professionnel (statut d'indépendant, fonction de supervision ou non, employé sans fonction de supervision) ou les conditions de travail atypiques (contrat à durée déterminée, horaires inhabituels, cumul de plusieurs emplois), la situation des personnes handicapées

Mesures de réadaptation et mesures d'instruction AI, par sexe

Somme des prestations perçues en 2011 (en millions de CHF)



Les prestations de l'AI par personne assurée sont équivalentes, mais concernent nettement plus d'hommes que de femmes.

(OFAS)

Point de vue : Stefan Ritler

Stefan Ritler, directeur de l'assurance-invalidité (AI) depuis 2010, estime qu'il n'y a pas d'inégalité de traitement entre les assurés – hommes ou femmes – en ce qui concerne les mesures d'instruction et de réadaptation.



En 2011, l'AI a dépensé 950 millions de francs pour des mesures d'instruction et de réadaptation destinées à des hommes et 650 millions pour celles concernant des femmes. C'est dans le domaine de la formation professionnelle que la différence est la plus marquée : 315 millions pour les hommes, contre 185 pour les femmes. Comment expliquez-vous ces écarts ?

Nos statistiques montrent que si les hommes sont bien plus nombreux à bénéficier des prestations de l'AI, la dépense par assuré ne varie cependant pas en fonction du sexe. Concrètement, 13 145 hommes ont bénéficié de prestations de formation professionnelle pour 315 millions de francs, contre 185 millions pour 7555 femmes, soit une moyenne d'environ 24 000 francs par assuré, qu'ils soient hommes ou femmes. C'est dire que l'AI ne désavantage ni n'avantage personne en raison du sexe pour ce qui est des mesures qu'elle ordonne. S'agissant de la formation professionnelle, le pourcentage d'acceptation des demandes AI est de 5 % supérieur pour les hommes. Le taux d'activité de ceux-ci, qui reste supérieur à celui des femmes, ainsi que la structure professionnelle expliquent cette différence.

Dans toutes les classes d'âge, les assurés masculins ont aussi davantage besoin de mesures médicales et de moyens auxiliaires. Pourquoi ?

On constate déjà dans les infirmités congénitales une plus grande prévalence des problèmes de santé chez les hommes. Pour ce qui est des mesures médicales,

« Le taux d'activité des hommes, qui reste supérieur à celui des femmes, ainsi que la structure professionnelle expliquent cette différence. »

58 % des bénéficiaires sont des hommes, contre 42 % de femmes, soit, grosso modo, la différence constatée dans la structure des coûts.

Dans la classe des 15 à 24 ans, soit pendant la formation professionnelle initiale, seules 39 % des bénéficiaires sont des jeunes femmes. En outre, une douzaine d'infirmités congénitales, sur un total dépassant la centaine, expliquent à elles seules plus de 80 % de la différence de coûts entre hommes et femmes. En effet, les garçons sont naturellement davantage concernés que

les filles par certaines de ces infirmités, telles que la cryptorchidie (testicule non descendu) ou la hernie congénitale. Pour d'autres affections, comme l'hémophilie, la prévalence plus élevée chez les garçons est d'origine génétique. Dans une troisième catégorie d'infirmités, comme l'autisme infantile, les garçons sont nettement plus touchés, sans que l'on sache pourquoi. S'agissant des moyens auxiliaires, les coûts plus élevés s'expliquent également par le pourcentage plus important d'hommes parmi les bénéficiaires.

Vous avez mentionné le taux d'activité moindre des femmes handicapées, ainsi que leur faible nombre parmi les bénéficiaires d'une formation initiale. Ne faudrait-il pas, dans un souci d'égalité, adopter des mesures plus importantes et plus ciblées pour augmenter ce taux ?

L'AI répond de façon personnalisée aux demandes de prestations fondées sur une atteinte à la santé. Comme nous l'avons vu, il n'y a pratiquement pas de différence entre hommes et femmes pour ce qui est du rapport entre les mesures et les coûts. En tant qu'assurance, l'AI peut veiller à ce que chaque personne assurée reçoive les prestations adéquates une fois que le besoin est établi.

semble être en général comparable à celle des personnes sans handicap.

LE CHEF EST UN HOMME

S'il n'y a pas de différence notable entre handicapés et non-handicapés en ce qui concerne le statut professionnel, il y en a par contre entre femmes handicapées et hommes handicapés : 36 % des hommes handicapés actifs exercent une fonction de cadre, contre 14 % seulement des femmes handicapées actives.

Les hommes handicapés sont également plus nombreux que leurs homologues féminines à être indépendants et à avoir des employés (5,5 % contre 2,8 %).

Même si aucune donnée sur les salaires n'est disponible, on sait que les femmes handicapées sont aussi satisfaites de leur situation financière que les hommes porteurs de handicap, et presque autant que les individus sans handicap. Les personnes les moins satisfaites sont celles ayant de fortes déficiences. Dans cette catégorie cependant, les données ne sont pas ventilées par sexe.

Notons encore que les rentiers AI sont en moyenne moins satisfaits de leur revenu que les personnes handicapées en général. Or, ils constituent, comme nous l'avons déjà mentionné, près d'un tiers des porteurs de handicap en âge actif.

MESURES DE RÉADAPTATION DE L'AI EN FAVEUR DES FEMMES

Les quelques données présentées montrent que les femmes handicapées ont plus de peine que les autres à accéder au marché du travail. Elles devraient par conséquent être davantage soutenues dans leur réadaptation. On pense ici aussi à l'assurance-invalidité qui, depuis ses 4^e et 5^e révisions (en 2004 et 2008), met l'accent sur les mesures d'instruction et sur les mesures de réadaptation.

Les statistiques 2011 de l'AI montrent pourtant que les hommes perçoivent nettement plus de prestations de l'AI que les femmes, un fait qui se vérifie pour pratiquement tous les types de prestation, des mesures d'intervention précoce aux moyens auxiliaires en passant par la formation professionnelle. Ce n'est que dans le domaine des mesures de réinsertion que les femmes ont un léger avantage par rapport aux hommes.

A hauteur de 22 millions de francs au total, ces mesures ne constituent cependant qu'un poste mineur, puisque l'AI a investi 1,5 milliard de francs l'an passé dans la réadaptation professionnelle, 875 millions pour des hommes et 592 pour des femmes.

ASPECTS QUALITATIFS DES CONSEILS ET VÉCU DES ASSURÉS

Les chiffres sont une chose. Ils permettent d'aborder de manière objective les différences entre les sexes en matière d'égalité et de mettre en évidence les lacunes ou le bon fonctionnement du système. Il faut cependant aussi prendre en compte les aspects qualitatifs et psychologiques des activités de conseil et des mesures. En Suisse, nous ne disposons pas encore d'enquêtes qualitatives sur le travail et la réadaptation de femmes ayant un handicap. Des récits de femmes concernées montrent cependant que le soutien dont elles bénéficient pour leur insertion ou réinsertion dans la vie active n'est pas toujours de qualité égale. Ce constat vaut pour tous les acteurs professionnels du secteur : assistants sociaux, médecins, conseillers juridiques et conseillers des assurances (voir à ce propos l'exemple en page 34). Même si ces récits reflètent des vécus et des points de vue individuels, ils présentent de fortes similitudes qui apportent un éclairage sur les questions d'égalité :

- La qualité du suivi varie beaucoup en fonction du professionnel qui l'assure, notamment en fonction de sa connaissance du type de handicap en question, des professions et secteurs professionnels, mais aussi en fonction de sa vision du monde et de ses valeurs.
- Il semble que dans ce secteur, on ait une idée encore très traditionnelle de la répartition des rôles entre hommes et femmes. Comment expliquer sinon que l'on conseille encore presque automatiquement aux jeunes femmes de se lancer dans des professions dites féminines, indépendamment de leurs intérêts et de leurs capacités ? Les jeunes femmes qui peuvent s'informer par leurs propres moyens ou grâce à l'aide de leur entourage et défendre leurs intérêts sont ici nettement avantagées par rapport aux autres (cf. les exemples relatés). La marge de manœuvre dans la vie professionnelle – si ce n'est dans la vie tout court – devient une question de ressources personnelles et d'origine sociale.



« Atteinte d'une maladie chronique, j'ai les mêmes exigences qu'avant en termes d'égalité : je veux continuer à exercer mon métier comme tout le monde et gagner ma vie. »

Daniela Bühler (47), journaliste

Réadaptation professionnelle : le point de vue des bénéficiaires

Premier exemple : Marie-Louise, 52 ans, a fait une demande d'orientation professionnelle préventive en raison d'une perte d'audition croissante.

« J'ai une surdité cochléaire héréditaire et porte deux appareils acoustiques. En 2008, j'ai eu droit, après dix ans, à un soutien financier pour l'achat de nouveaux appareils numériques. J'ai profité de l'occasion pour demander à mon oto-rhino-laryngologue s'il était possible de bénéficier d'une orientation professionnelle de l'Al. Je suis enseignante et pensais qu'à 52 ans, le moment était venu d'envisager un perfectionnement ou un recyclage professionnel pour le cas où mon audition continuerait à diminuer. Le médecin a réagi avec humeur. Elle m'a répondu qu'avec mes capacités auditives, je pouvais enseigner encore longtemps, et que tout ce qu'elle pouvait faire était d'attester qu'il serait préférable pour moi d'avoir de petites classes. Je trouve que la période autour des 50 ans est un moment charnière pour l'AVS, la caisse de pension, etc. Je connais des malentendants qui n'ont plus pu assumer toutes leurs tâches professionnelles et ont dû réduire leur taux de travail peu de temps avant de prendre leur retraite : ils se sont retrouvés dans une situation financière précaire. »

Deuxième exemple : Claudia, 33 ans, s'est réorientée comme psychologue en raison d'une perte de capacité visuelle à la suite d'un accident.

J'avais 28 ans lorsque j'ai presque totalement perdu la vue dans un accident. Je travaillais alors à plein temps comme enseignante dans le secondaire et intervenais comme praticienne formatrice dans une Haute école pédagogique. Deux mois après l'accident, j'enseignais à nouveau, mais seulement lors de la première heure de classe, le matin, la vue étant meilleure à ce moment-là de la journée. Les ophtalmologues m'avaient tout de suite conseillé de faire un reclassement professionnel, et je me suis décidée à suivre leur recom-

« L'Al devrait mieux soutenir leurs client-e-s selon les principes de la gestion de cas au lieu de les contrôler et de se limiter à les confier à d'autres à la première difficulté. »



Il n'y a pas que le secrétariat et le ménage : les femmes handicapées peuvent elles aussi s'affirmer dans les métiers les plus divers.

mandation six mois plus tard. J'ai été confiée à l'office Al, censé mieux s'y connaître dans le domaine du handicap de la vue. De mon côté, je m'étais informée et savais exactement ce que je voulais faire. J'étais décidée à faire une licence en psychologie et certaine d'être capable de mener de front études et travail. C'était sans compter avec ma conseillère, qui tenait absolument à me faire faire des séries de tests et m'a recommandé de me tourner vers des professions dans lesquelles je ne me voyais vraiment pas. Elle envisageait pour moi un apprentissage d'employée de commerce ou de masseuse, deux domaines qui ne me conviennent pas du tout. J'argumentais en faisant valoir que mon travail devait aussi me plaire, que j'étais encore jeune et voulais travailler le plus longtemps possible dans le domaine que je choisirais. Rien à faire : avec des remarques telles que « Ce n'est pas un programme à la carte que nous vous proposons, c'est nous qui décidons pour vous », je me suis rendu compte que je n'étais pas prise au sérieux. J'ai fini par couper les ponts. J'ai recouru à un avocat, et je peux maintenant, grâce à son intervention, faire des études de psychologie.

J'ai fait mon bachelier dans le même laps de temps que mes camarades et en suis maintenant au master. Les conseillères et les conseillers AI devraient mieux soutenir leurs client-e-s selon les principes de la gestion de cas au lieu de les contrôler et de se limiter à les confier à d'autres à la première difficulté. »

Troisième exemple : Eliane, 22 ans, a fait un reclassement professionnel en tant que vendeuse en raison d'un handicap physique.

« A ma sortie de l'école, j'ai fait une année au pair. C'est à cette époque que l'on a diagnostiqué chez moi la maladie de Friedreich. Je n'avais que 16 ans. Après cette année au pair, je suis allée au Tessin apprendre l'italien. Je voulais faire un apprentissage comme assistante médicale ou assistante en pharmacie, bien que les conseillers de l'AI me l'aient déconseillé car ma maladie est dégénérative et je ne pourrai un jour plus marcher. Mon séjour au Tessin terminé, j'ai trouvé une place d'apprentissage comme assistante en pharmacie. Au bout d'une année, les relations sont devenues conflictuelles avec ma cheffe, et le fait d'être debout de longues heures devenait de plus en plus difficile pour moi. Le contrat d'apprentissage a été résilié et l'AI est intervenue. Mon premier conseiller AI m'a envoyé faire un examen AI chez Appisberg, près de Zurich. La première semaine, j'y ai testé mes connaissances, ma créativité et mon habileté. On avait ensuite la possibilité de faire des mini-stages dans différents domaines : métal, bois, électricité et bureau. On m'y a très bien suivie et conseillée.

Je connaissais mon premier conseiller AI depuis que l'on avait diagnostiqué ma maladie. Nous n'avions jamais vraiment pu communiquer. J'avais l'impression de ne pas être prise au sérieux. Il tenait à m'envoyer dans un bureau, il n'avait aucune autre idée ou conseil à me donner pour mon orientation professionnelle. J'avais 16 ans, j'étais en pleine puberté, et c'était tout simplement impensable pour moi de travailler dans un bureau.

J'ai tout de même fini par me reconvertir comme employée de commerce, mais j'y ai été préparée chez Appisberg. On m'a indiqué plusieurs orientations et j'ai même pu faire de brefs stages comme éducatrice de la petite enfance et dans un bureau, ce que j'ai beaucoup apprécié. Aujourd'hui je travaille à 90 % comme assistante de direction dans un centre sportif. »

Recommandations

Le travail et l'emploi sont traités à l'art. 27 de la CDPH. Les Etats parties s'engagent à protéger les personnes handicapées de toute discrimination aux niveaux du recrutement, de l'avancement et des conditions de travail et à garantir l'égalité des chances, l'égalité de rémunération à travail égal et des conditions de travail préservant la santé. Les personnes handicapées doivent avoir accès aux syndicats, aux programmes d'orientation, aux services de placement et aux possibilités de formation et de perfectionnement, ou encore aux programmes de réadaptation. Les Etats doivent en outre promouvoir l'exercice d'une activité indépendante.

Des spécialistes de l'Association allemande en faveur des droits de l'homme et de l'égalité, elles-mêmes handicapées, ont examiné la CDPH du point de vue des femmes. Elles ont établi une liste des mesures envisageables afin que les femmes handicapées puissent faire valoir leur droit au travail : ^[20]

- Interdire expressément la discrimination des femmes handicapées par les employeurs publics et privés, que ce soit aux niveaux de l'embauche ou des possibilités de perfectionnement et d'avancement.
- Evaluer l'impact des programmes et des lois relatifs au marché du travail sur les femmes handicapées.
- Evaluer du point de vue du genre les programmes d'encouragement et les prestations sociales dont bénéficient les handicapés.
- Créer des mesures d'encouragement dans le domaine du travail pour les femmes handicapées, afin de compenser leurs désavantages.
- Soutenir les associations et organisations qui offrent des conseils spécialisés, recensent et analysent les cas de discrimination et élaborent des recommandations.
- Mettre sur pied un plan d'action afin d'améliorer l'insertion des femmes handicapées dans le monde du travail.
- Débloquer des crédits spécifiques pour encourager l'épanouissement personnel, développer et soutenir l'autonomie des femmes handicapées, afin de garantir leur insertion dans le monde du travail.

Santé et prévention : un secteur-clé pour l'égalité

La santé des femmes handicapées fait rarement la une des journaux. Or, ici aussi, il est nécessaire de prendre des mesures car la santé est étroitement liée à l'égalité et a en fin de compte un impact sur tous les domaines de l'existence.

La santé est un droit de la personne, au même titre que l'éducation, le travail et la sécurité sociale. Il ne s'agit pas du droit au congé-maladie, mais du droit de tout un chacun au meilleur état de santé physique et mentale possible (cf. le chapitre « La santé en ligne de mire », p. 38). Ce droit est garanti par des conventions de l'ONU et des Nations Unies et de l'OMS que la Suisse a signées.^[21] La Convention relative aux droits des personnes handicapées concrétise elle aussi le droit à la santé. Ce texte s'attache particulièrement à l'égalité des chances au regard de la santé et à l'égalité dans l'accès aux soins de santé.^[22] Pour s'approcher du meilleur état de santé possible et définir des mesures en faveur des personnes handicapées, il faut opérer une distinction en fonction du sexe, mais aussi du genre de handicap.

PARTICIPATION ET SANTÉ

Santé et égalité sont étroitement liées. Si tout handicap ne se traduit certes pas nécessairement par une atteinte à la santé, un grand nombre de personnes qui vivent avec un handicap sont toutefois en permanence en surrégime, ce qui nuit tôt ou tard à leur santé. De même, les maladies chroniques sont souvent à l'origine de handicaps ; c'est le cas des myopathies, de la sclérose en plaques, des maladies psychiques chroniques et de nombreuses maladies génétiques rares. Dès lors, suivant leur atteinte, les personnes handicapées passent une grande partie de leur temps dans les institutions du système de santé. Au regard de l'égalité, celles-ci doivent être non seulement accessibles mais aussi abordables, car d'une manière générale, mais plus particulièrement pour les femmes, le handicap est un facteur de risque de pauvreté. Or, la pauvreté n'aggrave pas

seulement la vulnérabilité à de nombreuses maladies ; elle constitue aussi un obstacle à la participation à la vie sociale.

DE LA RECHERCHE SUR LA SANTÉ DE LA FEMME À LA SANTÉ LIÉE AU GENRE

La recherche sur la santé de la femme, rebaptisée actuellement « gender health » ou santé liée au genre, étudie depuis les années 1970 les différences sexospécifiques dans le domaine de la santé.^[23]

À l'époque, la revendication majeure était le droit des femmes à disposer de leur corps et son corollaire, l'émancipation par rapport au médecin et au gynécologue, en général des hommes. S'agissant du droit de disposer de leur corps, les femmes handicapées étaient (et restent) particulièrement et plus largement concernées que les femmes sans handicap : d'une part, elles voyaient constamment – et pas uniquement dans le domaine de la santé – des tiers disposer de leur corps et leur faire violence de multiples façons. D'autre part, le système de santé tenait souvent à corriger leurs particularités physiques par tous les moyens médicaux disponibles, même à leur corps défendant. Ainsi, la stérilisation des femmes souffrant de handicaps dits mentaux était monnaie courante. De façon générale, on déniait à ces femmes toute féminité en les traitant comme des êtres asexués. Au début des années 1980, un livre allemand a fait sensation en dénonçant cette situation : *Geschlecht behindert – besonderes Merkmal Frau*.^[24] Même si les femmes handicapées se sont émancipées d'une certaine façon depuis lors et que leurs droits sont mieux reconnus, certains constats de cette analyse restent d'actualité. Qui plus est, de nouvelles questions et de



nouveaux éléments sont apparus, plus spécialement en relation avec la santé, le droit de disposer de son corps et la reproduction. On peut notamment évoquer les méthodes de diagnostic prénatal utilisées en lien avec l'insémination artificielle, qui alimentent régulièrement le débat (cf. l'article sur le DPI, p. 41).

DES SOINS DE QUALITÉ

L'importance accrue accordée à la perspective du genre par les sciences a fourni de nouveaux éléments pour la prévention et la pratique médicale. Il est ainsi prouvé aujourd'hui que des maladies répandues – comme l'infarctus du myocarde – présentent chez la femme des symptômes et une évolution distincts. De même, les femmes réagissent différemment au stress et souffrent bien plus souvent de certaines maladies psychiques et de certains troubles psychosomatiques. Il reste à savoir dans quelle mesure ces découvertes sont utiles aux femmes et aux hommes handicapés, car la science ne s'est guère intéressée jusqu'à présent à leur santé et à leurs besoins de base.

Une étude consacrée au recours aux soins de santé par des personnes handicapées ou souffrant de maladies chroniques a conclu que rien ne faisait penser que l'offre de soins était insuffisante dans ce domaine, bien au contraire : cette catégorie de la population a davantage recours aux prestations de santé, et ce, dans tous les domaines. Ce sont les personnes présentant un handicap psychique qui consultent le plus. Toutefois, cette étude ne fournit que des réponses quantitatives et est limitée aux personnes de 15 à 64 ans vivant dans des ménages privés.^[25]

Le service spécialisé *Gender Health* de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) confirme que la recherche a du retard dans le domaine du

genre et de la santé. Ce service œuvre à l'échelle nationale pour promouvoir un système de santé non discriminant. Inspiré du premier rapport sur le genre et la santé pour la Suisse, son « Rapport d'approfondissement Genre et santé » paru en 2008 présente une analyse différenciée selon le genre des trois thèmes suivants : « Suicide et violence », « Santé psychique » et « Vieillesse » et consacre un sous-chapitre aux personnes handicapées dans le volet traitant du thème de la violence.^[26]

A défaut de données scientifiques à jour, les conclusions essentielles de l'étude se fondent sur des recherches relativement anciennes ou sur des études réalisées à l'étranger, dont certaines par des expertes elles-mêmes handicapées.^[27] Elles confirment que les personnes handicapées, surtout celles qui souffrent d'un handicap dit mental, sont davantage exposées à la violence et que le risque d'en être victime augmente en institution. Le service spécialisé *Gender Health* recommande d'informer et de sensibiliser les professionnels, les personnes concernées et les proches à la violence sexuelle et à la santé sexuelle. Il faut par ailleurs aussi rendre les foyers pour femmes accessibles aux minorités (migrantes, femmes handicapées, etc.) et pallier le manque de données scientifiques, tout en tenant compte de l'hétérogénéité des porteurs de handicap.

UNE DIFFÉRENCIATION INCONTOURNABLE

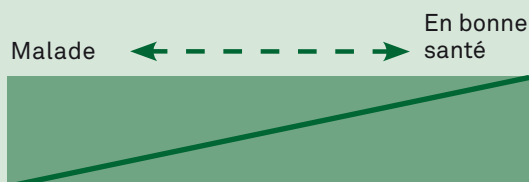
S'il faut garder l'hétérogénéité présente à l'esprit, c'est en premier lieu parce qu'il n'est pas possible d'atteindre toutes les catégories de personnes handicapées de la même manière et par le même canal. Une étude représentative et différenciée sur la vie des femmes handicapées en Allemagne – la première de ce genre en Europe – a montré que les premières victimes de la violence sont les femmes sourdes, suivies des femmes aveugles et de celles souffrant d'une maladie psychique.^[28]

Selon cette étude, la violence subie par les femmes en institution est surtout de type structurel, comme l'absence de sphère privée (pas de salles de bain ou de toilettes pouvant fermer à clé, pas de droit d'être soignée par des personnes du même sexe, etc.). Une grande partie des personnes vivant en institution souffrent d'un handicap dit mental et ont le droit de recevoir des informations en langage simplifié, une modalité guère appliquée en Suisse pour l'instant.



La santé en ligne de mire

A l'instar du handicap, la santé est une notion abstraite, qui échappe à toute définition exacte puisque chaque personne y associe quelque chose d'autre en fonction de sa situation, de son « background » et de ses intérêts. C'est dire s'il existe de nombreuses définitions de la santé ! C'est souvent le point de vue binaire qui domine : on est malade ou pas, de la même manière qu'on est handicapé ou qu'on ne l'est pas. Maladie et handicap sont également clairement séparés : les handicapés ne veulent pas être considérés comme malades et les malades chroniques ne veulent pas être considérés comme handicapés. Pourtant, la santé ne se résume pas à l'absence de maladie ou de handicap. La santé doit plutôt être perçue comme un continuum, un processus dynamique reliant les deux pôles que sont « maladie » et « santé » et entre lesquels toute personne oscille tout au long de sa vie. Un grand nombre de facteurs viennent influencer ce mouvement de balancier. Certains sont inhérents à la personne, d'autres à son environnement. Certains sont impondérables, d'autres non. Personne n'est à 100 % en bonne santé et même une personne gravement malade possède des éléments sains.



La santé, un processus continu

Contrairement à la pathogénèse (c'est-à-dire le processus qui détermine une maladie au sens médical), la salutogénèse se penche en premier lieu sur les facteurs qui peuvent diriger le mouvement précité vers le pôle « santé » et vise à renforcer ces facteurs, tant au niveau des personnes que de leur environnement.

Il en va de même pour le concept de santé fonctionnelle.

L'égalité appelant la participation à la vie sociale et l'égalité des chances, elle sert autant les intérêts de la santé publique que ceux de la santé de chacun d'entre nous.

N'oublions pas, en outre, que le recours à des questionnaires écrits est impossible avec certaines d'entre elles.

LES HANDICAPÉS ET LE SYSTÈME DE SANTÉ

Plus d'un tiers des femmes handicapées souvent brutalisées ayant participé à l'étude mentionnée ont aussi fait état d'actes de violence psychique et d'autres actes discriminatoires commis par le personnel médical (les traitements ne sont pas expliqués ou sont imposés, le personnel ne tient pas compte des patientes, ne s'adresse pas directement à elles), ce qui nous ramène au système de santé suisse. Comme nous l'avons dit plus haut, les personnes handicapées qui vivent dans des ménages privés semblent avoir accès sans problème aux soins sur le plan quantitatif. Mais concrètement qu'en est-il pour elles ? Leurs besoins en matière de santé sont-ils aussi bien couverts que ceux du reste de la population ? Leurs droits en tant que patients sont-ils sauvegardés ? Qu'en est-il des hommes et femmes qui habitent en institution ? Dans quelle mesure les professionnels sont-ils formés aux particularités et aux besoins des personnes handicapées ?

LA BALLE EST AUSSI DANS LE CAMP DES CANTONS ET DES COMMUNES

D'autres questions portent sur la « dotation » des offres au sens large. La CDPH fournit ici aussi de précieuses indications (cf. l'encadré Suggestions). Loin de demander de nouvelles prestations en faveur des porteurs de handicaps, cette convention postule avant tout la non-discrimination. A cet égard, les deux démarches suivantes sont essentielles :

- Modifier les prestations actuelles et en concevoir de nouvelles en fonction de l'accessibilité (physique, communicationnelle et conceptuelle) ;
- Associer les femmes et les hommes handicapés aux activités de la santé publique, de la recherche à la prévention en passant par la promotion de la santé.

Etant donné le régime fédéraliste des compétences en matière de santé, les cantons et les communes doivent aussi agir. Il suffit de prendre connaissance des rapports cantonaux sur la santé pour constater que les enfants, les jeunes et les personnes handicapées n'y sont guère évoqués.

Recommandations pour la mise en œuvre du principe de l'égalité devant la santé

Si les suggestions qui suivent s'inspirent des expériences réalisées sur une longue période par des femmes présentant divers handicaps, elles ne sont toutefois nullement exhaustives. [20, 29]

- **Education à la santé** : tout comme les jeunes sans handicap, les personnes handicapées – et en particulier les femmes – devraient recevoir une éducation à la santé accessible et différenciée. Cette éducation doit aborder des sujets allant des règles d'hygiène de vie (exercice, alimentation, gestion du stress aux fins de la prévention secondaire et tertiaire) aux droits des patients, en passant par une éducation sexuelle adaptée à l'âge.
 - **La norme de minceur** : l'idéal de beauté et de minceur normatif est particulièrement éprouvant pour les filles et les jeunes femmes. Il faut donc renforcer l'estime de soi des jeunes femmes handicapées, afin qu'elles se sentent bien dans leur corps et prennent conscience qu'elles peuvent elles aussi avoir une vie sexuelle. En outre, puisque les femmes handicapées sont davantage susceptibles d'être victimes de maltraitance sexuelle, il faudrait les aider à reconnaître ces pratiques et à s'en défendre.
 - **Accessibilité** : les foyers d'accueil, comme ceux pour femmes, doivent aussi être accessibles aux personnes à mobilité réduite.
- S'agissant des soins de santé, les femmes handicapées formulent les revendications suivantes :
- **Connaissances spécialisées** : il faut intégrer dans la formation de toutes les professions médicales des connaissances sur les besoins particuliers des femmes et hommes porteurs de handicap. Par exemple, les professionnels de la santé doivent savoir qu'examiner et traiter des handicapés prend souvent plus de temps. Il faudrait en outre que le personnel soit présent en nombre suffisant afin de sauvegarder la dignité des patients handicapés et d'assurer leur confort.
 - **Gynécologie** : au lieu de confier les examens gynécologiques à des spécialistes du handicap de la patiente, il faudrait aménager les cabinets de gynécologie de façon à ce qu'ils soient accessibles, y compris avec des meubles d'examen réglables (tables et chaises de traitement, mammographies, etc.)
 - **Des femmes comme les autres** : les professionnels de la santé doivent se rendre compte que les femmes handicapées ne sont pas asexuées et qu'elles peuvent contracter des maladies vénériennes, tomber enceintes sans l'avoir désiré ou encore développer un cancer du sein ou du col de l'utérus.
 - **Contraception** : les professionnels de la santé doivent aider les femmes handicapées à décider de manière autonome si elles désirent avoir recours à des méthodes de planification des naissances ou à d'autres méthodes légales de contrôle de la fécondité. Le choix des moyens contraceptifs doit tenir compte du fait que les femmes handicapées peuvent présenter un risque élevé de thrombose. Ces professionnels ne doivent pratiquer de stérilisation ou d'interruption de grossesse qu'avec le consentement libre de la femme concernée.
 - **Grossesse** : il faut mettre à la disposition des femmes handicapées enceintes et de leurs compagnons des offres de consultations médicales adaptées pour la grossesse, la naissance et la période postnatale. Les décisions prises par les femmes en matière de diagnostic prénatal doivent être respectées.
 - **Formation et soutien** : les mères et les pères handicapés doivent avoir accès aux programmes de formation de parents et aux services de garde.

L'« auto-gestion » comme modèle de soins

Thea Mauchle est devenue paraplégique à la suite d'un accident et garde de sa réadaptation un souvenir contrasté. Son souhait : que les femmes à mobilité réduite puissent avoir accès aussi facilement que les autres à tous les soins. Témoignage.

Jusqu'au jour où un accident m'a rendue paraplégique, à 31 ans, j'étais une femme qui se rendait comme tout le monde de temps en temps chez le médecin et que les questions de santé ne préoccupaient pas outre mesure. Par la suite, la chance et les progrès de la médecine m'ont donné pour ainsi dire une seconde vie et j'ai appris, durant ma réadaptation au centre pour paraplégiques de Bâle, à être autonome et à aller de l'avant avec un corps paralysé aux deux tiers, assise dans un fauteuil roulant.

DES QUESTIONS SANS RÉPONSE

Aux soins intensifs déjà, j'ai compris que j'étais désormais confiée aux bons soins de la médecine traditionnelle, qui m'examinait et faisait des calculs pour savoir où classer mon corps dans les échelles de ses manuels, quelle médication me prescrire et à quels traitements me soumettre. En posant leur diagnostic, les médecins tentaient de me tranquilliser, m'assurant que j'aurais mes règles normalement et pourrais même certainement accoucher par voie naturelle, sans césarienne, et essayant d'éviter de parler de la sexualité d'une personne qui a perdu toute sensibilité dans la zone génitale (notamment). Il est vrai que pour les femmes, une paraplégie a moins d'incidence sur la reproduction que pour les hommes. Très vite, je me suis rendu comp-

te qu'il me fallait affronter seule certains sujets, car nombre de mes questions restaient sans réponse. J'avais souvent le sentiment de ne pas être considérée comme une personne ayant déjà un vécu derrière elle et comme un individu inséré dans un milieu social, mais comme un « cas », comme le résultat d'une étude, la confirmation ou l'exception à des règles. Et j'ai souvent trouvé les réponses et les suggestions les plus utiles pour ma santé auprès des femmes membres du personnel soignant ou d'autres femmes paraplégiques.

Après sept mois, j'ai pu sortir de la clinique avec mention « très bien réadaptée ». J'étais fière d'être à nouveau le moins souvent possible une « patiente ». J'ai rarement répondu à l'invitation qui m'était faite d'aller faire des contrôles réguliers, préférant décider moi-même quand avoir à nouveau recours au suivi spécifique pour les paraplégiques.

PLUS JAMAIS SIMPLEMENT EN BONNE SANTÉ ?

J'avais peur de devoir me transformer en « patiente permanente », et de ne plus jamais être simplement en bonne santé. Il y avait manifestement, dans la société, deux catégories d'êtres humains : les valides et les malades, car le simple fait de demander l'accès à des lieux publics pour un individu à mobilité réduite générait une ré-

ponse formulée par rapport aux « valides » (pour ne pas devoir dire « normaux »), du genre : « Vous ne pouvez pas passer par l'entrée pour les valides, il vous faut prendre le monte-charge dans l'arrière-cour ! »

UNE COURSE D'OBSTACLES

Etre paraplégique ne dispense pas de faire contrôler de temps en temps dents, yeux, oreilles ou organes internes, ou de suivre une thérapie. Le centre pour paraplégiques n'est cependant pas préparé pour faire des examens gynécologiques ou des traitements de racines dentaires. Lorsque nous sommes confrontés à des problèmes sans lien avec notre paraplégie, il nous faut chercher du côté des offres pour non handicapés « normalement malades ». On s'aperçoit alors que le concept du libre choix du médecin n'est qu'une illusion pour les patients en fauteuil roulant. Avant mon accident, je fréquentais par exemple le centre gynécologique ambulatoire de Zurich, d'orientation féministe, mais j'ai dû chercher d'autres solutions, car ses locaux se trouvent dans des bâtiments totalement inaccessibles. Dans les années 1990, il était impossible de trouver un cabinet médical accessible en fauteuil roulant. Les membres du personnel ou les médecins eux-mêmes devaient se retrousser les manches et

me transbahuter dans les escaliers. Durant les consultations, je me suis souvent aperçue que même les médecins ne savent pas grand-chose sur la paraplégie, par exemple lorsqu'ils s'imaginaient que je pouvais monter moi-même sur la table d'examen ou me tourner une fois allongée. Aujourd'hui encore, les ophtalmologues et les dentistes ne peuvent pas m'appliquer leurs traitements dans mon fauteuil roulant, mais ils n'ont pas non plus de siège sur lequel je pourrais m'installer sans trop de problèmes. Quant aux gynécologues et aux chirurgiens, ils palpent mon corps paralysé en me demandant si ceci ou cela me fait mal ; il me faut leur expliquer que je n'ai vraiment aucune sensation dans ces endroits-là. Et les radiologues aimeraient me voir monter sur un petit escabeau brinquebalant pour mieux cadrer mes reins.

PAS UN PROBLÈME DE FINANCEMENT

En tant que femme à mobilité réduite, je n'ai pour l'heure pas accès à des soins de santé globaux. Ce n'est pas le financement qui pose problème, mais l'inaccessibilité des cabinets médicaux et l'ignorance des médecins et des membres du personnel soignant, ainsi que l'incompréhension dont ils font preuve envers la paraplégie. Ces derniers voudraient renvoyer mon cas aux soins cliniques spécialisés dans la paraplégie, mais ceux-ci ne couvrent pas tout le spectre des soins de santé. Actuellement, pour ne pas me retrouver « assise entre deux chaises », je préfère encore mon propre modèle de soins, l'« auto-gestion ».

Thea Mauchle

Réflexions sur l'éventuelle introduction du DPI en Suisse

En Suisse, il est actuellement question d'assouplir la loi sur la procréation médicalement assistée, et de permettre, à des conditions restrictives, un diagnostic préimplantatoire (DPI). Ce sujet suscite bon nombre d'interrogations. Réflexions d'une jeune femme elle-même atteinte d'une maladie héréditaire.

Le diagnostic préimplantatoire (DPI), autorisé dans la plupart des pays, reste interdit en Suisse. Le sujet n'en finissant pas de faire débat, le Conseil fédéral propose maintenant de modifier l'article 119 de la Constitution fédérale et la loi sur la procréation médicalement assistée afin de permettre les diagnostics préimplantatoires, mais à des conditions très restrictives. Le recours au DPI ne serait possible que dans le but d'éviter la transmission d'une maladie héréditaire présente dans la famille.

Personnellement, le sujet m'intéresse à double titre : en tant que biologiste, j'approuve la recherche en cela qu'elle aide à comprendre les modèles et lois de la vie humaine et permet d'utiliser ces connaissances pour améliorer la santé des personnes. Et en tant que femme atteinte d'une maladie héréditaire rare, je suis directement concernée par les questions en lien avec le DPI.

QUE SIGNIFIE UN DPI POUR UNE FEMME ?

Entreprendre un DPI et la fécondation in vitro qui le précède est une démarche physiquement et psychologiquement éprouvante pour une femme. Loin de se limiter à activer les ovaires, le traitement hormonal peut aussi avoir des effets sur le psychisme, ce qui à son tour peut mettre à rude épreuve la relation avec le partenaire, dans une situation déjà très difficile. De plus, la probabilité qu'une fécondation et une implantation d'embryon réussies débouchent sur une grossesse n'est que de 25 % environ. Il faut donc parfois répéter le processus sur plusieurs cycles pour être enceinte. Le DPI permet cependant d'éviter le diagnostic prénatal et l'avortement qui peut en découler, une décision très pénible pour le couple. On épargne ainsi à la femme

Mot-clé : DPI

Par diagnostic préimplantatoire (DPI), on entend le fait de soumettre à un examen génétique un embryon conçu par fécondation in vitro (FIV). Le DPI ne permet pas seulement de dépister les maladies héréditaires. Outre le typage HLA en vue de concevoir un « bébé sauveur » et le screening de certaines maladies telles que celle d'Alzheimer ou le cancer, il existe des utilisations non médicales telles que la sélection du sexe ou de caractéristiques physiques précises, ce qui soulève de graves questions éthiques, psychosociales et juridiques.

de vivre une grossesse à l'essai. Si les conséquences à long terme des traitements hormonaux n'ont pas encore fait l'objet d'études suffisamment approfondies, de nombreuses recherches ont par contre déjà montré que la biopsie subie à l'état d'embryon n'entrave pas le développement des enfants conçus de la sorte.

Les dispositions légales en vigueur en Suisse ne permettant pas le diagnostic préimplantatoire, les couples qui veulent y recourir doivent se tourner vers des cliniques à l'étranger. Seuls les ménages aisés peuvent cependant se le permettre, car les coûts par cycle varient entre 6000 et 10 000 euros selon les pays et ne sont pas remboursés par les caisses malsades. A long terme, cela pourrait mener à une procréation assistée à deux vitesses. Ce coût financier et les trésors d'organisation qu'il faut déployer forcent cependant les couples à se poser sérieusement la question de savoir si un DPI est vraiment la bonne solution pour eux.

DES QUESTIONS PERSONNELLES

En ce qui me concerne, je me pose les questions suivantes : quels risques comporte une grossesse, non seulement pour mon bébé, mais aussi pour moi ? Vaut-il la peine de tenter une grossesse en sachant que cela peut déjà être dangereux pour moi, et de porter un enfant qui pourrait mourir avant la naissance ou peu après celle-ci ou qui devrait affronter des difficultés toute sa vie ?

En tant que mère, dans quelle mesure ai-je le droit d'imposer à mon

enfant de vivre dans une société du *plus vite, plus haut, plus fort* ? Et là, une nouvelle question se pose : à partir de quand ce que je fais n'est-il pas bon pour mon enfant ?

« En tant que mère, dans quelle mesure ai-je le droit d'imposer à mon enfant de vivre dans notre société du < plus vite, plus haut, plus fort > ? »

Les partisans du DPI ne cessent d'affirmer qu'il permettrait d'éviter la « souffrance ». Mais à partir de quand une personne souffre-t-elle ? Nombreuses sont les personnes en situation de handicap qui sont tout aussi heureuses et satisfaites que celles qui n'en ont pas. Où se situent les limites ?

Par ailleurs, il est illusoire d'imaginer que le DPI évitera les handicaps, car 95 % d'entre eux sont dus à des mutations spontanées ou surviennent au cours de la vie, à la suite d'un accident, d'une maladie ou du vieillissement. Les 5 % qui pourraient être évités grâce au diagnostic préimplantatoire ne feraient pas une différence notable pour la société, et pourtant, on jetterait ainsi les bases d'une pensée eugéniste. Dans certains pays, le débat fait déjà rage sur les économies que les assurances pourraient réaliser grâce au DPI. Ces raisonnements sont susceptibles d'exercer une pression sociale

supplémentaire qui peut peser lourd dans la décision ultime d'une femme désireuse d'avoir un enfant. Aussi est-il important que les couples concernés puissent compter sur les conseils de spécialistes, car il faut être informés des tenants et aboutissants du DPI et des risques de handicap pour prendre une décision en connaissance de cause.

LE CHOIX DU SILENCE

En fin de compte, c'est le milieu social de la femme qui influe le plus sur sa décision. Parler du sujet avec des parents ou avec des amis faciliterait la prise de décision et simplifierait les choses pendant le traitement et la grossesse. Mais le diagnostic préimplantatoire n'étant pas autorisé en Suisse, les couples n'osent pas parler de leur projet à leur entourage : craignant de faire quelque chose d'interdit ou d'immoral à leurs yeux, ils préfèrent se taire et n'aborder le sujet qu'avec des professionnels. Si le DPI était autorisé en Suisse, les couples auraient moins de peine à en parler, ce qui les aiderait à prendre une décision.

Je considère toutefois que personne ne peut répondre pour moi aux questions soulevées ci-dessus. Je suis par conséquent d'avis que c'est à chaque couple de décider s'il veut faire un DPI ou non. Les conditions restrictives prévues dans le projet doivent toutefois absolument être respectées, car c'est le seul garde-fou efficace contre les abus.

Fabienne Weiss

A woman with short brown hair, wearing a dark grey blazer and black trousers, stands in a garden filled with large, vibrant pink peonies. She is smiling and gently touching one of the flowers. The background is a dense thicket of green foliage and more blooming flowers.

« A la suite d'une erreur de diagnostic, j'ai dû prolonger mes études d'une année. Aborder les maladies rares pendant les études de médecine serait un premier pas vers l'égalité des personnes handicapées devant la santé. »

Fabienne Weiss (33), biologiste



« L'égalité, c'est avoir pleinement accès à l'information et à l'espace public. Je peux être pas du tout ou au contraire totalement discriminée en fonction de la situation et du contexte, de 1 à 99 %, tout est possible. »

Helen Zimmermann (60),
sociologue

Défense des intérêts : on n'est jamais mieux servi que par soi-même

Jusqu'à présent, ni la politique en faveur des femmes ni celle en faveur des handicapés n'abordaient la question des femmes handicapées. C'est pourquoi la prise en compte du genre dans l'égalité, comme le demande la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, reste encore marginale en Suisse.

A l'occasion de la Journée internationale de la femme, le 8 mars 2002, des pionnières de groupes d'entraide de handicapés ont réalisé un vœu de longue date : lancer le premier réseau pour les femmes porteuses de handicap de Suisse. Son nom, *avanti donne*, est déjà un programme en soi. Ces femmes voulaient faire avancer la lutte contre les discriminations qu'elles et d'autres femmes subissaient au quotidien.

ENSEMBLE VERS UN BUT : L'ÉGALITÉ

Chez *avanti donne*, l'égalité est bien plus qu'un domaine parmi d'autres, car elle est l'objectif que l'association s'est donné dans ses statuts : améliorer la qualité de vie des femmes et des filles handicapées, renforcer leur autonomie et favoriser l'entraide, et cela, quel que soit le type de handicap. L'accent est mis sur la situation des femmes et des filles concernées. Autre particularité d'*avanti donne* : ce sont des femmes elles-mêmes handicapées ou ayant une maladie chronique qui dirigent et y travaillent. Il en va de même d'*avanti girls*, le programme au service des filles et des jeunes femmes.

HISTOIRE D'UNE ÉMANCIPATION

L'histoire d'*avanti donne* commence bien avant 2002 et est intimement liée au parcours de vie de ses fondatrices. Rita Vökt-Iseli a été l'une de ses forces vives jusqu'à sa mort, en 2008. Cette Bâloise était en fauteuil roulant depuis la 5^e primaire, à la

suite d'une opération du dos. A l'époque – on était dans les années 1960 – il n'en fallait pas plus pour abandonner ses rêves et ses perspectives de mener une « vie de femme normale ». Dans le livre *Stärker als ihr denkt* (plus forte que vous le pensez),^[30] elle se souvient :

« C'était tellement embarrassant ! Je ne passais jamais inaperçue. Mon fauteuil roulant, mon corset jusqu'au menton, mes jambes... c'était une souffrance pour moi qui aurais tant voulu être comme mes camarades de classe. J'étais craintive et m'imaginais au mieux téléphoniste. Pour le reste, je pensais vivre par procuration la vie passionnante de ma sœur. Carrière professionnelle, mariage, enfants : je n'osais même pas en rêver. Je m'attendais à mener une vie morne et monotone. »

UNE CONFIANCE EN SOI CONTAGIEUSE

Il n'en a pas été ainsi. La jeune Rita Vökt s'engage au sein de l'Association suisse des Invalides (aujourd'hui Procap). Au début des années 1990, elle représente la Suisse au sein d'une commission européenne pour les questions relatives aux handicapés. Elle y fait la connaissance de femmes handicapées provenant d'autres pays qui l'impressionnent profondément par leur engagement et leur confiance en elles. Les Scandinaves surtout étaient bien organisées, et par conséquent efficaces. La jeune Suissesse y découvre qu'il est possible d'aborder le sujet du handicap du point de

Eclairage : des femmes aux aptitudes différentes

On les oublie souvent lorsqu'on parle d'égalité, mais elles savent également ce qu'elles veulent en matière de droits : les femmes ayant un handicap dit « mental ».

Au sein du club Formation de Pro Infirmis Zurich, le groupe *Mitsprache* (le droit à la parole) lutte en faveur de l'autonomie de ses participantes. Quatre de ses membres ont établi à l'intention d'*avanti donne* un catalogue de droits relatifs à l'égalité.

Trois de ces femmes sont nées et ont grandi en Suisse, la quatrième est originaire d'Espagne, mais vit depuis longtemps en Suisse. Elles ont 65, 42, 39 et 35 ans. Deux d'entre elles ont des enfants, mais n'en ont pas la garde : dans un cas, c'est le partenaire non handicapé qui les élève, dans l'autre, ils ont été confiés à une famille d'accueil à leur naissance (avec l'accord de la mère). De ces quatre femmes, la première vit seule, la deuxième seule avec peu d'aide, la troisième vit dans une communauté résidentielle et la quatrième avec son partenaire lui aussi handicapé. Trois d'entre elles occupent un emploi protégé, l'une cherche du travail et fait pour le moment des heures de ménage sur appel.

La plus âgée a subi des violences physiques et ce, au sein de sa famille. Toutes ont des parcours de vie indiquant que des personnes de leur entourage familial ou professionnel ou encore des représentants d'autorités ont

usé de leur pouvoir sur elles de manière irréfléchie.

Quand elles abordent le sujet de la santé, il est frappant de constater à quel point leurs relations avec leurs psychiatres sont difficiles. Une femme raconte que sa psychiatre lui a affirmé qu'on lui enlèverait ses enfants si elle continuait à refuser de prendre un

« La manière dont leur travail est rémunéré leur semble particulièrement injuste. »

médicament qu'elle ne supportait pas bien. Avec les autres médecins par contre – généraliste, gynécologue ou neurologue – les quatre femmes ont toutes de bons contacts.

La manière dont leur travail est rémunéré leur semble particulièrement injuste, surtout parce qu'elle ne prend en compte ni leur âge, ni leur expérience, ni encore la qualité de leurs prestations. Une femme de 42 ans travaillant à 90 % dans un atelier de tissage gagne par exemple à peine 300 francs par mois, malgré des années d'expérience.

Pour résumer leur discussion, les quatre femmes demandent que les personnes non handicapées, mais aussi les porteurs

d'autres handicaps, leur reconnaissent les droits suivants :

- le droit d'être traitées avec respect, comme des individus à part entière, par le personnel spécialisé ;
- le droit d'être traitées avec respect et d'être prises au sérieux par les employés des autorités et offices ;
- le droit d'assumer des responsabilités à leur poste de travail et pour leur propre vie ;
- le droit à la maternité et celui d'assumer la responsabilité de leurs enfants ;
- le droit à un salaire adapté au travail fourni ;
- le droit d'être prises au sérieux et d'être traitées comme des individus à part entière y compris par les autres handicapés.

Pour que ces revendications ne restent pas lettre morte, ces femmes demandent à être désignées par une appellation respectueuse et non discriminante. Elles aimeraient remplacer l'expression « handicapées mentales », par « femmes aux aptitudes différentes » (*andersbegabt* en allemand). Elles souhaiteraient aussi rencontrer un conseiller fédéral afin que leurs revendications soient relayées.

vue des femmes. En Suisse, il n'était en effet jamais question des femmes porteuses de handicap, ni dans le mouvement d'émancipation des femmes ni au sein des organisations de handicapés.

En 1994, les membres de ladite commission mènent une enquête sur la situation des femmes handicapées dans leurs pays respectifs. Rita Vökt se charge de la Suisse et envoie 300 questionnaires. Le taux de réponse est très élevé, mais les résultats déprimants : parmi les femmes qui ont répondu, un grand nombre n'a pas de travail ou occupe un poste mal rémunéré. La plupart se plaignent d'une situation financière précaire. Elles souffrent souvent de solitude, se sentent inutiles et n'ont plus d'énergie à investir dans la défense de leurs intérêts.

UNE PETITE AIDE AU DÉMARRAGE

Les résultats de l'enquête montrent qu'il est urgent d'agir. La première étape consiste à fonder un groupe de femmes au sein de Procap (à l'époque l'Association suisse des Invalides). En mars 2000, ce groupe organise la première conférence pour femmes porteuses de handicap. Lors de la clôture de cette manifestation, les près de 90 participantes appellent unanimement de leurs vœux la création d'une permanence consacrée exclusivement aux femmes handicapées. Simple et présente dans les principales régions du pays, cette prestation serait gérée par des femmes elles-mêmes porteuses de handicap. Le coût devait quant à lui être modique. Finalement, avec une aide au démarrage de 10 000 francs de la part de Procap et beaucoup de bénévolat, trois femmes – Rita Vökt, Hanne Müller et Christine Morger – créent une permanence à leur idée.

LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE CONFIRMÉS

Le travail à la permanence révèle que peu de choses ont changé depuis l'enquête menée huit ans auparavant, puisque de nombreuses clientes vivent dans des situations précaires. L'antenne se fait peu à peu connaître et des femmes y viennent pour échanger ou pour parler politique et faire bouger les choses. Le comité de soutien, composé de personnalités du monde de la politique et de l'économie, prend lui aussi rapidement de l'ampleur.

Seules quelques femmes handicapées ont cependant les ressources nécessaires – en temps et en connaissances – pour s'engager à moyen terme, et la volonté de le faire. Il en va encore ainsi actuellement.



UN CAHIER DE CHARGES CONFORME

Le cahier des charges de la permanence reprend en grande partie les mesures préconisées par des expertes handicapées pour l'application de l'article consacré aux femmes de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées :^[20, 29]

- conseil (par des pairs) réservé aux femmes et aux filles porteuses de handicap ;
- mise en réseau et information via Internet,
- cours de formation continue, séminaires, rencontres dans l'optique de renforcer ses propres moyens d'action ;
- sensibilisation de l'opinion publique aux inégalités et à la discrimination ;
- travail de fond et préparation de matériel d'information ;
- collaboration avec d'autres spécialistes et institutions et mise à disposition de conseils et de documentation aux organisations spécialisées ;
- fonctionnement selon les principes d'une approche intégrée de l'égalité des chances entre hommes et femmes et entre handicapés et non handicapés (*gender mainstreaming* et *disability mainstreaming*).

IL RESTE DU CHEMIN A FAIRE

Actuellement, la capacité d'action d'*avanti donne* est plus importante qu'à ses débuts, mais elle est encore modeste par rapport à la complexité de la problématique et au nombre de personnes concernées. Ses ressources ne lui permettent pas d'être active en dehors de la Suisse alémanique, ce qui l'exclut notamment des institutions nationales et des procédures de consultation. En Suisse romande et au Tessin, les femmes en situation de handicap ne disposent jusqu'à maintenant pas d'un réseau dans lequel elles puissent s'engager pour défendre leurs intérêts en tant que femme et personne handicapée.



« L'égalité ne doit pas s'arrêter aux portes des établissements de soins. L'autodétermination y est souvent limitée au droit de choisir seule ce qu'on veut manger. Pour le reste, on est dépendant des institutions. Les choses doivent changer et je veux y contribuer. »

Sonja Balmer (41),
psychologue pour animaux, auteur

Une enquête menée auprès des principales organisations de handicapés lors de la préparation de ce dossier a par ailleurs montré que celles-ci ne travaillent pas dans une optique de genre, ou ne le font que ponctuellement.

DES VOISINS PLUS INSPIRÉS

Chez nos voisins germanophones, le tableau est nettement plus réjouissant. En Allemagne, le premier réseau des femmes handicapées a été créé dès 1992, et on y trouve actuellement deux associations faïtières nationales ainsi qu'une douzaine de centres de consultation très actives pour femmes et filles handicapées dans différents Länder. Quant à l'Autriche, elle compte la première parlementaire fédérale (visiblement) handicapée du monde germanophone en la personne de Helene Jarmer, qui est sourde. La Suisse n'a encore jamais eu de conseillère nationale ou de conseillère aux Etats handicapée. Quant à la représentation des femmes porteuses de handicap aux échelons cantonal et communal, on ne peut même pas dire qu'elle soit « sur la bonne voie ».

DES GROUPES NÉGLIGÉS

Les lacunes ne concernent cependant pas que la représentation politique et le manque de services spécialisés dans certaines zones linguistiques. Pour s'en apercevoir, il suffit de passer des revendications de base aux mesures concrètes. Les chapitres précédents sur l'accès à la formation, au travail et à la santé montrent qu'il ne suffit pas d'inclure implicitement les femmes. Dans le cadre de la politique d'égalité, certains groupes de personnes ont fait l'objet de bien moins d'attention que d'autres :

- les porteuses de handicap qui ne sont plus actives professionnellement et, d'une manière générale, celles d'un certain âge ;
- les migrantes handicapées ;
- les femmes ayant une maladie rare ;
- les femmes ayant une « déficience mentale », psychique, ou une autre déficience non visible.

Les hommes appartenant à ces groupes sont évidemment eux aussi marginalisés. Afin de pouvoir définir des mesures efficaces, il serait cependant nécessaire de prendre en compte ici aussi les différences de situation dues au sexe (cf. « Bilan », p. 56).

La femme invisible

La visibilité des femmes handicapées est nulle dans de nombreux domaines de la vie publique, même lorsqu'elles sont pourtant particulièrement concernées. Exemple : la violence.

C'est souvent au personnel soignant que les personnes concernées par la violence dans leur famille ou dans leur couple s'adressent en premier. C'est donc ce personnel soignant qui peut contribuer de manière décisive à la prise en charge ad hoc des victimes de violence domestique, qui peuvent ainsi recevoir suffisamment tôt l'aide nécessaire. C'est sur ce constat que le service de l'égalité (entre femmes et hommes) de la ville de Zurich a mis sur pied, en collaboration avec la maternité de l'hôpital Triemli, un projet-pilote baptisé « Häusliche Gewalt wahrnehmen – intervenieren » (« Repérer la violence domestique et intervenir »). Au cœur de ce projet se trouve une vaste enquête effectuée auprès de quelque 1700 patientes de la maternité dont les résultats ont permis de publier un excellent manuel.*

Cet ouvrage thématise explicitement la situation particulière des migrantes et des personnes plus âgées face à la violence domestique. Celle des femmes (et des hommes) en situation de handicap n'a pas été abordée bien que, comme le montrent différentes études étrangères, les femmes handicapées soient particulièrement touchées (cf. page 37). Comme il n'existe aucune donnée fiable concernant la situation en Suisse, *avanti donne* s'engage pour que les projets généraux de recherche recensent des paramètres comme le handicap physique, mental ou cognitif tout aussi naturellement que ceux de l'âge, de la langue ou de la nationalité. En effet, selon les circonstances et le type de handicap, il faut des connaissances et des mesures spécifiques pour pouvoir garantir dépistage précoce, conseil et prévention efficaces.

* Service de l'égalité de la ville de Zurich ; Maternité Triemli ; association Inselhof Triemli (éditeurs) : Häusliche Gewalt erkennen und richtig reagieren. Handbuch für Medizin, Pflege und Beratung. Editions Hans Huber, Berne 2010 (2^e édition augmentée, en allemand seulement)



« Pour moi, l'égalité, c'est aussi l'acceptation des personnes handicapées par celles qui ne le sont pas. Sans les regarder avec pitié, sans leur parler comme à des gamins, etc. Mais nous ne serons jamais sur un pied d'égalité. »

Ramona König (26),
employée de commerce en formation

Pleins feux sur le Conseil Egalité Handicap

Le Conseil Égalité Handicap représente le point de vue des personnes handicapées et de leurs proches dans tous les dossiers ayant trait à l'égalité. Composé de cinq personnes toutes concernées par différents handicaps, il est actuellement présidé par Pierre Margot-Cattin.

Comment évaluez-vous la situation des femmes handicapées en matière d'égalité ?

En Suisse, la situation des femmes handicapées est mal connue. Néanmoins, nous pouvons apporter quelques éléments de réponse qui sont basés sur notre vécu personnel, ou sur celui de notre entourage proche. D'après ces éléments, nous constatons que oui, les femmes handicapées subissent une double discrimination. Cette double discrimination est surtout visible dans les domaines de la formation et de l'emploi. De manière générale, les femmes handicapées ont un niveau de formation plus bas que la moyenne des femmes suisses. De plus, à formation équivalente, il est très probable que ces femmes effectuent un parcours professionnel moins ambitieux que les hommes handicapés ou les femmes sans handicap. Ces différences sont encore plus frappantes si l'on compare la carrière professionnelle d'une femme handicapée avec celle d'un homme sans handicap (à niveau de formation équivalent).

Afin de vérifier ces dires, il serait intéressant de comparer les salaires moyens et médians des femmes handicapées avec ceux des hommes valides, à niveau de formation équivalente.

À notre sens, la femme handica-



Les membres du conseil (de g. à d.) : Pierre Margot-Cattin, Eva Hammar Bouveret, Daniel Hadorn, Lorenzo Giacolini. (absente de la photo: Helen Zimmermann)

pée subit également une double discrimination dans le régime spécifique de l'assurance invalidité, notamment dans le contexte de l'évaluation économique des tâches ménagères et de la prise en compte des possibilités de travail à temps partiel.

Le conseil se penche-t-il sur les questions de genre ?

Jusqu'à ce jour, le Conseil Egalité Handicap n'a pas encore étudié en profondeur cette problématique, mais il n'exclut pas de le faire dans le futur. L'adoption et la ratification de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées nous donnera, d'ailleurs, des moyens spécifiques pour travailler à prévenir cette double discrimination, notamment à travers la protection particulière accordée aux femmes handicapées.

Que faudrait-il faire en priorité ?

Nous pensons qu'il faudrait cibler les trois domaines suivants :

Formation : encourager les jeunes femmes avec un handicap à entreprendre des formations qui correspondent à leur potentiel et à leurs capacités réelles.

Emploi : améliorer l'accès des femmes à des emplois qui correspondent à leurs compétences et à leur formation, et les encourager à demander un salaire équivalent à celui des hommes non handicapés.

Estime de soi : entreprendre des actions visant à améliorer l'estime de soi de ces femmes, afin qu'elles sachent reconnaître les attitudes dévalorisantes et discriminatoires et s'en défendre.

Il faut également analyser spécifiquement les différentes assurances sociales sous l'angle de la double discrimination et envisager les modifications législatives nécessaires pour éliminer ces situations où la femme handicapée se retrouve doublement discriminée.

Les femmes handicapées dans les médias : des rôles figés

Si les médias parlent régulièrement des femmes porteuses de handicap, il est rare qu'ils replacent leur vécu dans leur contexte sociétal. Or, ils seraient les mieux placés pour sensibiliser le public aux discriminations qu'il serait possible d'éviter et, ainsi, promouvoir l'égalité des personnes handicapées.

Ce n'est pas une nouvelle : nous vivons à l'ère des médias, qui sont notre principal canal d'information sur le monde. ^[31] Leur influence sur la manière dont nous nous représentons la réalité est d'autant plus importante dans les domaines où nous n'avons pas fait nos propres expériences, ce qui est justement la plupart du temps le cas avec le handicap. Les images que nous avons du handicap et de ce qu'il implique pour les personnes concernées proviennent par conséquent en grande majorité des médias. Ces derniers agissent sur deux plans : ils reflètent, mais produisent aussi les normes, valeurs et opinions dominantes d'une société. Les acteurs médiatiques portent par conséquent une lourde responsabilité : la façon dont ils choisissent leurs sujets et dont ils les présentent influence tant la construction sociale du handicap que le comportement envers les porteurs de handicap.

DES RÔLES STÉRÉOTYPÉS

Différents représentants du mouvement citoyen pour une vie autonome (*Selbstbestimmt leben*) et des recherches qui en découlent, les *Disability Studies*, ou étude du handicap, se sont employés à diverses reprises à établir une typologie des différentes représentations des handicapés dans les médias. Leurs analyses de contenu leur ont fait découvrir les clichés suivants pour présenter la personne handicapée : ^[32, 33]

- la personne handicapée qui inspire la pitié
- la personne handicapée inspirant la pitié, mais bien prise en charge

- la personne handicapée fascinante (le « phénomène »)
- la personne handicapée extraordinairement douée (le « super-invalidé »)
- la « méchante » personne handicapée, agressive et tricheuse
- la personne handicapée toujours de bonne humeur.

Chacun de ces clichés reflète une certaine manière de voir les porteurs de handicap, de parler d'eux et de « savoir quelque chose d'eux », un « savoir » lui aussi influencé par les médias.

ATTIRER L'ATTENTION PAR SES PERFORMANCES – OU PAR LE SCANDALE

Dans leurs analyses sur la typologie des rôles, les chercheurs n'avaient pas fait de distinction systématique entre les sexes. Pour les femmes handicapées, des études menées ces trois dernières années par échantillonnage dans la presse suisse font ressortir deux rôles principaux : l'héroïne et la victime.

La première variante est celle de la femme courageuse qui, « malgré » son handicap, fait du sport de haut niveau, voyage dans des pays lointains, étudie ou travaille sur le marché du travail primaire. L'accent est mis sur les prestations fournies, dans l'idée de prouver que ces femmes « maîtrisent leur triste sort ». On leur voue encore plus d'admiration si, de surcroît, elles ont des enfants.

A l'opposé, on trouve des reportages sur des femmes handicapées victimes de violence ou – bien plus souvent – victimes de traitements scandaleux de la part des assurances ou du monde médical notamment.

UNE PERCEPTION EN MUTATION

Comme le veut la mentalité de notre époque, c'est le destin individuel qui est actuellement mis en exergue, ou l'action – bonne ou mauvaise – des individus. Il est rare que des liens soient établis avec le cadre social et structurel. Les médias évoquent cependant toujours plus fréquemment discriminations et obstacles, ce qui peut être interprété comme une tendance à ne pas s'arrêter au seul préjudice individuel, mais à établir un lien entre handicap et inégalités sociales. En comparant la manière dont les mass médias parlaient il y a un certain temps des handicapés et celle dont ils les évoquent actuellement, on observe d'autres différences :

- Les femmes porteuses de handicap sont plus souvent montrées dans leur cadre quotidien qu'avant.
- On leur donne la possibilité de s'exprimer elles-mêmes, parfois de manière circonstanciée.
- On évoque plus souvent l'importance pour elles de pouvoir décider elles-mêmes au jour le jour de leur propre vie.
- Même victimes, les femmes ne sont plus totalement sans voix et impuissantes. Elles défendent leurs droits publiquement, avec détermination, et les médias prennent souvent parti pour elles.

Mais certaines approches persistent. Ainsi, les médias ignorent totalement les femmes handicapées en tant que groupe de population. Et s'ils présentent le plus souvent celles-ci de manière bienveillante, leur vision du handicap reste exclusivement négative. Le fait que le handicap puisse être mis en avant comme source d'enrichissement culturel pour la société (une idée centrale de la Convention de l'ONU) ne trouve pas encore d'écho dans le



REGARDEZ-MOI
DANS
LES YEUX...
... J'AI DIT
LES YEUX.



Et vous, qu'est-ce que vous regardez ? Campagne de l'organisation belge pour les handicapés Cap 48 avec Tanja Kiewitz

paysage médiatique. On y trouve par contre toujours les messages que le journaliste et pédagogue curatif Lothar Sandfort mettait déjà en évidence dans les années 1980 : ^[34]

- La situation des consommateurs de médias non handicapés est comparativement bonne. Il y a des personnes (les handicapés) dont la vie est bien moins facile.
- La société fait tout ce qui est en son pouvoir pour les handicapés.
- Il suffit que les porteurs de handicap le veuillent vraiment, ou il suffit qu'on leur en donne la possibilité, pour qu'ils soient eux aussi performants (qu'ils trouvent un travail, réussissent dans leurs entreprises, mènent une vie normale, etc.)

TOUS DANS LE « MÊME PANIER »

Avec le débat public sur les révisions de l'AI, ce sont surtout les deux dernières variantes qui apparaissent fréquemment dans les médias aujourd'hui. Les femmes – et les hommes – handicapés qui ne peuvent se glisser dans la normalité en fournissant une prestation (professionnelle de préférence) sont pratiquement absents des médias, ou n'y apparaissent que lorsqu'ils vivent dans la précarité. De même, les femmes dont les atteintes ne sont pas visibles (telles que les malentendantes ou les porteuses de handicap psychique) ou celles avec lesquelles la

communication est difficile (comme pour celles qui vivent en institution), ne sont pas non plus présentes, ou très peu, dans le paysage médiatique. Ces stéréotypes qui mettent l'accent sur les destins individuels sont surtout problématiques du fait qu'ils mettent tous les porteurs de handicap « dans le même panier » : l'histoire de X, en fauteuil roulant est implicitement représentative non seulement de toutes les personnes en fauteuil roulant mais souvent aussi de ce que signifie être handicapé.

Les images et les textes suggèrent que les femmes handicapées, exception faite de celles qui correspondent au modèle de l'héroïne, sont limitées dans tout ce qu'elles entreprennent et acceptent – ou devraient accepter – avec reconnaissance n'importe quel travail. On fait ainsi des performances réduites, en plus du handicap, une caractéristique essentielle de toute une catégorie de population. En présence d'une telle stigmatisation, il est vain de recourir à une terminologie « correcte » censée mettre la personne, et non le handicap, au premier plan (cf. p. 55). Les attentes et les étiquettes implicites, toujours identiques, toujours négatives, qui sont produites et reproduites à des milliers d'exemplaires, sont bien plus décisives.

BEAUTÉ ET HANDICAP

On reproche souvent aux médias de réduire les femmes à leur apparence physique, mais quand il s'agit du physique des femmes handicapées, le sujet semble tout à coup tabou. On évite d'en parler même lors des concours de beauté Miss Handicap, qui existent depuis quelques années en Suisse, où l'apparence physique est censée compter plus que jamais.

Dans le cadre de ce concours, l'accent est certes mis sur la personnalité de la candidate et ce qu'elle dégage, et pas sur son handicap, mais le consommateur de médias moyen réagit différemment. L'aspect visuel est en effet le principal mode de définition du handicap, qu'il attire notre regard vers la personne handicapée ou nous fasse détourner les yeux. C'est la conclusion à laquelle est parvenue une scientifique américaine, Rosemarie Garland-Thomson, qui a étudié l'effet des handicaps visibles et le vit personnellement.^[35]

Une campagne publicitaire a par ailleurs montré qu'il n'est pas possible d'imposer un regard « politiquement correct ». La fondation belge Cap48 a

copié la fameuse publicité pour le Wonderbra des années 1990 : même pose, même message, mais à la place d'Eva Herzigova, c'est la tout aussi belle Tania Kiewitz qui met au défi de la regarder dans les yeux. L'expérience a montré que ce dernier ne dirige pas son regard vers le décolleté de Tania Kiewitz, comme il l'avait fait avec Eva Herzigova, mais sur son bras qui finit en moignon. Même les porteurs de handicap le font.

DES MÉDIAS INCLUSIFS, UNE ILLUSION ?

L'art. 8 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées exige des Etats parties qu'ils mènent des campagnes de sensibilisation et d'éducation. Pour les filles et femmes porteuses de handicap, l'objectif est de lutter contre les clichés, les préjugés et les pratiques discriminatoires qu'elles subissent et ce, dans tous les domaines de la vie. Outre l'éducation, le travail et la santé (voir les chapitres précédents), la convention mentionne explicitement les médias.

Ne pas nuire est une chose. Encourager sciemment la normalisation, la participation et l'inclusion en est une autre. Dans ce domaine, les auteurs de textes et d'images sont confrontés à une contradiction : ils font sans cesse ressortir du lot, comme des êtres foncièrement différents, des personnes qui aspirent avant tout à être comme les autres. Cette contradiction est flagrante ; le handicap est en effet la seule raison qui pousse les médias à parler de femmes (ou d'hommes) porteurs de handicap. Tant qu'il en sera ainsi, nous serons encore bien loin de l'égalité sociale.

SURPRISE DANS LA PRESSE GRATUITE

Un journal gratuit a récemment prouvé qu'il est possible de percevoir et de présenter de manière tout à fait naturelle les femmes handicapées : sur sa page traditionnellement consacrée à la « personne du jour » en quête de l'âme sœur, on découvre Zaira, 22 ans. Comme le veut cette rubrique, toutes sortes de qualités et de souhaits sont énumérées. Ce n'est qu'en regardant de plus près la photo que l'on découvre le handicap de cette jeune employée de commerce : on aperçoit en effet une partie de son fauteuil roulant, ni mis en avant ni caché comme une tare, mais qui figure simplement là comme une caractéristique parmi bien d'autres.^[36] C'est donc possible !

Pour des médias en phase avec notre époque

Les personnes handicapées doivent apparaître dans les médias en fonction de leur sexe, de leur âge, de leur origine, de leur orientation sexuelle. Dans des articles ou émissions de qualité, les liens existant entre existence individuelle et conditions sociales et sociétales sont mis en avant : vivre avec un handicap signifie être confronté en permanence à des barrières, dans son environnement et dans son action. Il ne faudrait par conséquent pas présenter le handicap exclusivement comme une atteinte à la santé individuelle, et l'intégration comme une prestation que seule la personne handicapée doit fournir. Les réflexions suivantes peuvent par ailleurs aussi faire avancer les choses :

- Les porteurs de handicap sont des clients des médias à part entière : une revue sur quatre par exemple est lue dans un ménage comprenant une personne handicapée.
- Les métiers des médias doivent devenir accessibles aux porteurs de handicap.
- La formation des professionnels des médias doit aborder le sujet du handicap (à l'instar de celle des enseignants).
- Il n'est pas compliqué d'abandonner les termes stigmatisants tels que « personnes souffrant d'un handicap » et des phrases



Reportage sur les femmes handicapées et la carrière dans le Magazine de la Migros. (30.4.2012)

- comme « cloué à son fauteuil roulant », tout comme « sourd-muet » pour les sourds (qui ne sont pas muets).
- Il faut toujours prendre en compte le contexte : le handicap de la personne joue-t-il un rôle dans le récit et mérite-t-il par conséquent d'être mentionné ? Parle-t-on de toutes les personnes avec un handicap ? Le sujet ne concerne-t-il vraiment que les porteurs de handicap ? L'élimination des barrières architectoniques dans l'espace public, par exemple, ne bénéficie pas qu'aux porteurs de handicap, mais aussi au reste de la population.
- Les images symboliques devraient être désignées comme telles.
- Lorsque c'est possible, il faut mettre l'accent sur les barrières et leur élimination, ou sur les moyens de les éviter.
- L'objectivité doit primer : comme pour d'autres sujets, il faudrait présenter plusieurs opinions et fournir des informations vérifiables.
- Les informations sur les restaurants, théâtres, expositions, etc. devraient mentionner si les lieux sont accessibles ou non aux porteurs de handicap.
- Les femmes et les hommes porteurs de handicap n'ont pas seulement leur mot à dire au sujet du handicap. Ils sont aussi mères ou pères, experts dans leur domaine, consommateurs, électeurs et bien plus encore.

Bilan : rendre les femmes et les filles handicapées plus visibles – dans leur féminité

Handicapés ou non, femmes et hommes mènent des existences différentes à bien des égards. Or le discours sur le handicap ignore les caractéristiques sexo-spécifiques et le handicap brille encore par son absence dans les réflexions sur le genre. La prise en compte de ces deux dimensions pourrait pourtant contribuer à normaliser la situation et donner un nouvel élan à l'égalité.

« Par intégration et égalité des adultes handicapés, on entend l'utilisation de bâtiments, équipements et services destinés au public. C'est le bureau de l'égalité pour les personnes handicapées qui a pour mission d'y pourvoir. » ^[37] Ce texte, figurant sur le site Internet d'une capitale cantonale, est un bon exemple des principaux piliers de la politique en faveur de l'égalité des personnes handicapées :

- L'accessibilité des bâtiments officiels, des moyens de transport et des services publics, tel est l'objectif en construction comme en rénovation.
- Les organisations et les services spécialisés dans le handicap sont chargés de la concrétiser.

UN CLOISONNEMENT LOURD DE CONSÉQUENCES

Vu sous cet angle, il semble logique que le « handicap » soit pratiquement absent de la politique générale en faveur de l'égalité entre femmes et hommes. De même, les organisations et les services spécialisés dans le handicap ne font guère cas du sexe des bénéficiaires.

Fondé sur des raisons historiques, ce cloisonnement pratiquement total des deux thématiques égalitaires n'est pas sans conséquence pour les hommes et femmes handicapés, comme les chapitres consacrés à l'éducation, au travail, à la santé, à l'image publique et à la défense des intérêts le montrent. Les effets les plus notables sont les suivants :

- Peu de données, peu de pression pour agir : les données détaillées et rigoureuses sur la vie et les besoins particuliers des femmes et filles handicapées en Suisse sont peu nombreuses, de sorte qu'il ne semble guère nécessaire d'agir pour changer leur situation.
- Invisibles et singulières : les femmes et les filles handicapées sont soit invisibles (recherche et discours sur les rapports entre hommes et femmes, discours sur le handicap) soit perçues comme des êtres asexués, qui sont manifestement différents des autres à tous égards (discours sur le handicap).

DES CONSÉQUENCES DIFFÉRENTES POUR LES HOMMES ET LES FEMMES

Quel que soit le domaine considéré, une division s'opère suivant la ligne de crête du handicap pour ce qui est de l'appartenance, des compétences et des intérêts. Depuis des lustres, le pictogramme signalant les toilettes accessibles en fauteuil roulant illustre ce fait de manière frappante : il y a une femme, un homme, et un personnage schématisé assis sur une roue. Même les enfants le remarquent.

Certes, les hommes et les garçons sont eux aussi concernés, mais ils le sont différemment, en partie du moins, des femmes et des filles. Les femmes handicapées ne se lassent pas d'attirer l'attention



« Rares sont les personnes qui croyaient qu'en tant que mère célibataire sourde, je pourrais être une bonne mère. Et pourtant, c'est le cas. Le handicap nous renforce, car il nous oblige à être patients et déterminés. »

Tülün Erdem (32), femme au foyer, peintre, éducatrice pour handicapés

sur la présentation (et, par conséquent, la perception) des personnes handicapées comme des êtres asexués (40). Elles ont en effet vécu dans leur propre chair les tribulations typiques d'une fillette handicapée (cf. le chapitre consacré à la défense des intérêts).

Actuellement, la société attache beaucoup d'importance à l'épanouissement des enfants et des jeunes et à la promotion de leurs talents, un courant qui englobe les filles et les garçons handicapés. De nombreux témoignages personnels indiquent que les enfants handicapés sont, de nos jours, bien mieux acceptés par leur famille et que les filles bénéficient elles aussi d'un encouragement bien plus varié.

Les filles handicapées ont-elles pour autant plus de facilité à se forger une image positive d'elles-mêmes et de leur corps et à construire leur identité de femme ? Nous l'ignorons. Compenser les défauts physiques par des performances intellectuelles reste apparemment une stratégie fréquemment adoptée, car l'idéal de beauté extérieure (ainsi que de minceur ou de puissance physique) n'a jamais exercé de pressions aussi fortes. S'écarter des canons de beauté en vigueur a toujours été une épreuve plus pénible pour les filles et les femmes que pour les garçons et les hommes, handicapés ou non.

LE GENRE, UN CATALYSEUR

Les personnes handicapées devraient aussi être davantage visibles dans leur identité sexuelle, si l'on veut s'opposer à la stigmatisation des jeunes handicapés et rendre plus facile leur recherche identitaire. Il faut agir au sein des structures actives dans le domaine du handicap, en intégrant la dimension de genre, mais aussi et surtout là où il n'est pas question de handicap. C'est ce qu'a fait le BFEH en publiant un dossier thématique sur la culture. ^[38]

L'approche de genre est une autre approche, qui sert également de catalyseur à l'égalité des femmes et hommes handicapés. De nos jours, l'intégration de la dimension de genre dans la vie sociale et politico-institutionnelle est la stratégie maîtresse de la politique de l'égalité entre les sexes. Cette approche

visé ainsi à donner à la question du genre la place qui lui revient dans la vie courante, à l'instar de la Convention des Nations Unies qui veut intégrer le handicap dans tous les domaines de l'existence, conformément au principe d'inclusion. Allier les deux axes et créer une synergie semble être la suite logique de la réflexion.

DES PARALLÈLES AVEC L'INTÉGRATION DE LA PERSPECTIVE DU HANDICAP

Dans la pratique, l'intégration de la dimension de genre signifie qu'il faut tenir automatiquement compte des différences de circonstances et de besoins entre hommes et femmes avant de prendre quelque mesure que ce soit. Les deux sexes doivent être traités sur un pied d'égalité et leurs ressources bénéficier du même encouragement.

Les parallèles avec l'intégration de la perspective du handicap sont manifestes : ici aussi, il s'agit de veiller aux besoins spécifiques de chaque catégorie

et de garantir d'emblée l'égalité des chances, pour ne pas devoir la rétablir ultérieurement à grands frais. La différence essentielle réside dans le contexte.

Pour le reste, tant le genre que le handicap sont des concepts sociaux bipolaires, constamment redéfinis lors des échanges avec d'autres personnes et institutions. Il existe une appréciation hiérarchique non seulement au sein de chacun d'eux mais aussi

entre eux (masculin / féminin – handicapé / non handicapé). Et enfin, ils traitent des mêmes sujets : le corps, l'inégalité, l'identité et la sexualité, l'autonomie et la qualité de vie, les structures et les rapports de force. ^[39, 40]

ÉLARGIR LES PERSPECTIVES, APPROFONDIR LES CONNAISSANCES

L'intégration de l'autre perspective susciterait de nouvelles questions et enrichirait les connaissances – tant dans les activités en faveur des personnes handicapées que dans celles visant l'égalité des sexes –, par exemple en ce qui concerne l'efficacité et les mesures à prendre. La loi sur l'égalité pour les handicapés bénéficie-t-elle autant aux hommes qu'aux femmes ? Dans

« Les personnes handicapées sont des femmes et des hommes. Aussi simple qu'il soit, ce constat est loin d'être intégré. »

quelle mesure le facteur handicap exerce-t-il une influence sur l'égalité entre hommes et femmes ? L'intégration de la dimension de genre est-elle aussi utile aux femmes (et aux hommes) handicapées ou aggrave-t-elle l'exclusion dont elles souffrent déjà dans certains domaines ?

Ce risque existe, comme l'ont révélé les critiques qu'a recueillies à l'origine l'intégration de la dimension de genre ; on craignait notamment de voir d'autres rapports de force sociaux exclus de l'analyse lorsque seul le sexe est pris en compte. Toutefois, ce risque est écarté dans la pratique actuelle : la prise en compte du genre comme point de départ de la politique de l'égalité permet d'aborder diverses situations vécues par les hommes et par les femmes, des situations qui ne sont jamais considérées uniquement dans l'optique du sexe, mais toujours mises en perspective avec la provenance, l'âge, l'état civil, l'orientation sexuelle, etc. Seul le handicap est presque toujours ignoré.

LE GENRE, UNE CHANCE À SAISIR

Dès lors, une question se pose aux promoteurs de l'égalité entre les sexes, en dépit de l'élargissement de la perspective de genre : quelles femmes (et quels hommes) demeureraient exclus même si l'intégration de la dimension de genre était réussie ? On peut tout à fait imaginer que ce soit le cas des femmes handicapées, et notamment des femmes souffrant d'un handicap psychique ou mental ou encore des femmes sans grands moyens. Or, l'égalité réservée à une élite, handicapée ou non, n'atteindrait pas son but.

« Il faut tout autant tenir compte de la perspective du handicap que de celle, par exemple, de la migration. »

Cependant, l'approche Genre serait aussi l'occasion à saisir pour inclure des femmes marginalisées, comme les femmes handicapées. Pédagogue curative et elle-même handicapée, la chercheuse Swantje Köbsell de Brême l'explique en termes

clairs : « Les personnes handicapées sont des femmes et des hommes. Aussi simple qu'il soit, ce constat est loin d'être intégré, ce qui est déjà une expression de la discrimination. Si l'intégration de la dimension de genre entend faire justice à sa quête d'égalité, il faut appliquer une notion du genre qui ne marginalise pas

d'autres catégories d'exclus, c'est-à-dire qu'il faut tout autant tenir compte de la perspective du handicap que de celle, par exemple, de la migration. » ^[39]

ÉGALITÉ POUR TOUS

Cette vision globale ferait avancer les revendications des réseaux de personnes handicapées, comme *avanti donne*, qui demandent une approche plurisectorielle de l'égalité.

Le simple fait de revoir les notions actuelles du genre pour en déterminer les effets sur les femmes et hommes handicapés inviterait d'autres milieux à s'intéresser davantage à ce sujet. Ainsi, les projets de recherche consacrés par exemple à un sujet aussi important que la violence contre les femmes, ou encore aux structures d'accueil et aux projets d'encouragement, tiendraient d'emblée compte des filles et des femmes ainsi que des hommes et jeunes handicapés.

Ceux-ci recouvreraient ainsi leur identité réelle – des membres d'une société plurielle, composée de femmes et de filles, d'hommes et de garçons égaux en droits et en valeur – et seraient aussi davantage perçus comme tels par les tiers. Pas toujours ni partout, certes, mais plus souvent et plus naturellement qu'aujourd'hui.



Changement de perspective : n'ayons pas peur de la pluridimensionnalité !

L'égalité appelle non seulement des mesures pratiques mais aussi une protection juridique efficace et des dispositions contre la discrimination. Le phénomène de la discrimination multiple revêt dans ce contexte une importance significative.

Même si la discrimination est interdite par la Constitution fédérale, certaines personnes en sont quand même victimes en Suisse. Lorsque cette discrimination est fondée sur plusieurs raisons, on parle de discrimination multiple (appelée aussi discrimination pluridimensionnelle). C'est par exemple le cas des femmes handicapées, qui souffrent de la double discrimination souvent évoquée dans le contexte du handicap. Mais la discrimination multiple peut se fonder sur d'autres critères que le sexe et le handicap.



IMPACT SUR L'ÉGALITÉ

Selon une enquête menée par la Commission européenne, c'est dans les activités professionnelles que l'on rencontre le plus fréquemment la discrimination multiple.^[41] Dans ce secteur, l'âge devient par exemple tôt ou tard un critère d'exclusion, pour les actifs en général et pour les femmes handicapées en particulier. L'origine peut aussi être un facteur déterminant. Pourtant, dans la pratique juridique et dans le discours général sur la discrimination, l'attention se concentre souvent sur une seule caractéristique, ce qui a des conséquences diverses pour l'égalité des personnes handicapées :

→ **restriction de la base d'argumentation dans les cas juridiques** : la loi sur l'égalité pour les handicapés ne couvre pas tous les domaines (cf. chap. « Égalité des droits, inégalité des conditions », p. 9). C'est pourquoi il est souvent difficile de prouver qu'il y a discrimination sur la base de cette seule caractéristique ;

→ **renforcement du statut particulier** : s'il est exclusivement axé sur le critère du handicap, le discours conforte l'habitude de percevoir les femmes/filles et les hommes/garçons en premier lieu comme des « handicapés », et qui plus est comme des êtres asexués ;

→ **égalité de traitement de choses différentes** : lorsqu'on ne tient pas compte des différences pourtant avérées entre hommes et femmes, en termes de conditions de vie, de besoins et de risques, on traite de la même façon des choses différentes. Cela peut diminuer l'efficacité des mesures en faveur de l'égalité et exclure (involontairement) davantage encore les groupes à risque.

avanti donne énumère différentes mesures pratiques destinées à promouvoir l'égalité des filles et des femmes handicapées dans divers domaines

de l'existence et recommande de les axer tant sur le genre que sur le handicap (cf. le chapitre « Bilan », p. 56).

LA PLURIDIMENSIONNALITÉ, UNE CHANCE

Les êtres humains ne sont pas seulement ceci ou cela, ils appartiennent toujours à plusieurs groupes à la fois. Leur situation et leurs ressources évoluent sans cesse au cours de leur existence. Pour compléter les mesures axées sur la pratique dans les différents domaines de la vie, *avanti donne* plaide donc pour que le travail de lutte contre la discrimination soit davantage axé sur le phénomène de la discrimination multiple, ce qui implique notamment les avantages suivants :

- une approche différenciée de l'inégalité de traitement, des inégalités et de la discrimination tient mieux compte des réalités de la vie qu'une appréhension unidimensionnelle. Cela permet de mieux identifier, prouver et éliminer des inégalités cachées ;
- la thématisation accrue de la pluridimensionnalité et de la discrimination multiple remet en question les représentations de la normalité et du handicap, contribuant ainsi à déstigmatiser les personnes concernées, femmes, hommes, filles et garçons, car la discrimination est complexe, elle peut toucher les personnes les plus diverses de différentes manières ;
- une meilleure protection contre la discrimination favorise aussi l'égalité des droits et l'égalité des chances des personnes qui,
 - en raison d'une combinaison de certaines caractéristiques ou de leur type de handicap, sont exposées à un risque accru de discrimination ;
 - en raison de leur type de handicap, peuvent moins profiter des efforts réalisés jusqu'à maintenant en faveur de l'égalité ;
- en élargissant régulièrement l'horizon de la lutte contre la discrimination, on favorise la coopération, on accroît l'efficacité des mesures et on renforce la solidarité des personnes potentiellement concernées par la discrimination.

Autrement dit, la confrontation active avec la complexité et la pluridimensionnalité est une ressource qu'il s'agit d'exploiter en faveur de l'égalité.

Pistes et objectifs

Selon *avanti donne*, le BFEH et le BFEG, les éléments et les objectifs ci-après permettent, sans prétendre à l'exhaustivité, d'améliorer la protection contre la discrimination :

1. RECHERCHE : faire des recherches sur les causes, formes et conséquences de la discrimination à l'égard des personnes handicapées de manière différenciée en fonction des différentes caractéristiques. Les résultats de ces recherches sont intégrés aux niveaux de l'enseignement et de la pratique.

2. RESEAUTAGE : encourager l'acquisition de connaissances quant aux formes de discrimination et à la manière de les combattre et garantir l'accès à ces connaissances au moyen de coopérations inter- et transdisciplinaires et de réseaux.

3. PARTICIPATION : intégrer les femmes en situation de handicap et les organismes ou personnes qui défendent leurs intérêts dans les coopérations et les réseaux de lutte contre la discrimination où ils collaborent sur un pied d'égalité.

4. SENSIBILISATION : informer les personnes (potentiellement) concernées, les acteurs (organisations à but non lucratif, centres d'accueil et de conseil, partenaires sociaux, institutions, établissements de formation, etc.), les décideurs politiques et le public quant aux formes de discrimination en général et à la discrimination multiple en particulier, par l'intermédiaire des services spécialement dédiés à cette tâche.

5. MESURES POSITIVES : favoriser mesures, projets et offres contribuant à la sensibilisation et à la protection contre la discrimination multiple et en informer.

On trouvera à l'adresse www.avantidonne.ch (*Themen*) un récapitulatif comprenant des informations détaillées et des liens sur le sujet (le site existe uniquement en allemand).

**ANJA
REICHENBACH**

« Je sais ce que je veux et suis persévérante, je vois le monde et les autres avec humour », dit d'elle Anja Reichenbach. Cette femme de 25 ans, qui affirme aussi être parfois têtue, perfectionniste et impatiente vis-à-vis d'elle-même, exerce le métier de ses rêves : elle est responsable de projet auprès de Blindspot, une organisation pour enfants et jeunes avec et sans handicap. Anja Reichenbach a dû lutter pour en arriver là : « Il m'a toujours fallu prouver que je peux vivre de manière indépendante malgré mon handicap. Il m'est souvent arrivé de devoir être meilleure que les autres pour être à la hauteur des exigences. Je dois aussi souvent me justifier, car mon handicap visuel ne saute pas aux yeux et mon indépendance irrite. L'image du handicapé dépendant et impuissant est encore très présente dans les esprits. »

A son avis, le plus important pour l'égalité, c'est par conséquent que l'on perçoive les porteurs de handicap exactement comme les autres personnes, c'est-à-dire comme des individus ayant des besoins, des capacités, des points forts et des points faibles, des rêves et des craintes. Il faut radicalement changer notre manière d'appréhender le handicap. Anja Reichenbach estime que dans son cas, l'égalité est réalisée à 80 %.

**ELSY B.
MOSER**

Si l'égalité était une réalité, il ne lui faudrait pas constamment prouver qu'elle est en pleine possession de ses capacités intellectuelles : Elsy B. Moser, 60 ans, se présente comme une battante qui prend la vie du bon côté, mais aussi comme soupe au lait. En tant que femme ayant un vécu psychiatrique, elle a dû lutter bec et ongles pour qu'on la laisse assumer ses responsabilités et vivre de manière autonome. Elle aimerait qu'on la traite avec respect, qu'on la considère d'égal à égal et qu'on la laisse accéder aux mêmes tâches et à la même qualité de vie que les non handicapés.

Elsy B. Moser aurait aimé travailler dans les soins infirmiers. Tenant à se mettre au service des autres, elle a suivi une formation en *peer counseling* (conseil par des pairs) et s'est perfectionnée dans ce domaine auprès d'une haute école spécialisée. Elle conseille et suit maintenant bénévolement des personnes handicapées. Elle présente également des exposés à la demande de cliniques et d'autres institutions en tant qu'experte ayant une expérience psychiatrique. Elsy B. Moser a par ailleurs de nombreux intérêts et soigne aussi ses relations sociales, auxquelles elle tient beaucoup. Elle estime son égalité à 70 % et celle des autres personnes à vécu psychiatrique entre 20 et 70 %.

**NADINE
TRESCH**

Nadine Tresch, 34 ans, s'est sentie discriminée lors de l'évaluation de ses capacités professionnelles : « Le fait d'être célibataire et de ne pas avoir d'enfant m'a prétéritée. » Lorsqu'on s'enquiert de ses qualités, elle répond : « Je suis sociable, je cultive l'esprit d'équipe et je m'engage à fond dans ce que j'entreprends. » Des qualités qui ne sont pas toujours appréciées à leur juste valeur : qu'elle puisse souvent formuler de bonnes solutions n'est pas bien perçu. « A la suite d'une lésion cérébrale, on peut ne plus être capable de faire certaines choses toutes simples. Mais des capacités que l'on avait déjà auparavant peuvent en sortir renforcées, ce qui est difficile à comprendre pour bien des personnes. »

Nadine Tresch a passé sa maturité sans problème. A 22 ans, une infection virale a provoqué une encéphalite, et elle vit depuis avec une démence. « Je peux malgré tout encore me fier à mon intelligence », dit cette jeune femme par ailleurs membre de MENSA, une association pour personnes ayant un QI de plus de 130. Elle souhaite pouvoir développer plus tard son propre projet dans le domaine des technologies de l'information. Son objectif : créer des postes de travail intéressants pour porteurs de handicap. Estimation de l'égalité : 70 % pour elle, entre 20 et 70 % pour ses pairs.

**CHRISTINE
MEYER**



Christine Meyer, 32 ans, aurait aimé fréquenter la même école que les autres, mais cela n'était autrefois pas permis aux enfants atteints du syndrome de Down. Suivre une formation professionnelle n'a pas non plus été une évidence. Elle a toutefois pu bénéficier d'une formation élémentaire de deux ans, proposée par l'AI, qui lui permet aujourd'hui de vivre seule en studio, avec un suivi de sa famille. Elle trouve injuste que cette formation destinée aux personnes dont les capacités d'apprentissage sont réduites soit actuellement remise en question par souci d'économie, et que ces mêmes personnes n'aient pas droit aux contributions d'assistance.

Christine Meyer travaille dans un atelier protégé, une activité qui lui plaît : « Mon travail est très varié. En tant que femme, je ne suis pas moins bien traitée que mes collègues masculins. Le salaire est très modeste, mais il est établi en fonction des prestations. Je gagne par exemple plus que mon ami, car je suis plus rapide que lui ! »

Christine Meyer dit être une personne joyeuse, travailleuse et serviable. Elle fait du cheval, du ski, et de la natation. Son souhait le plus cher est d'épouser son ami et de vivre avec lui en appartement. Égalité : entre 30 et 40 % (estimation de sa mère).

**JAELE
EIDAM**



Jaelle Eidam, 30 ans, est convaincue que le risque d'être discriminé est particulièrement élevé pour les filles et les femmes porteuses de handicap. La discrimination est en effet souvent multiple, car elle se fonde sur plusieurs caractéristiques. Et les filles et les femmes porteuses de handicap offrent justement plusieurs « points d'attaque ».

Jaelle Eidam se considère comme une personne ouverte, qui aime les contacts. Elle s'intéresse aux expériences et au vécu des autres, à ce qu'ils ont à raconter. Elle travaille comme animatrice socio-culturelle avec des enfants et des jeunes de différents milieux sociaux. Elle a aussi été un certain temps responsable d'*avanti girls*, le secteur d'*avanti donne* pour les filles et les jeunes femmes. Elle fait maintenant partie du comité de cette permanence.

Elle se concentre en ce moment sur la venue au monde de son premier enfant. Elle verra bientôt, dans sa nouvelle situation, à quel point l'égalité est une réalité. « On ignore le fait que les femmes handicapées puissent avoir une famille et être actives professionnellement. Cela doit changer. »

Estimation de l'égalité : de 90 à 100 %, en fonction des situations.

**DANIELA
BÜHLER**



Daniela Bühler est en train de découvrir actuellement, à 47 ans, ce que signifie vivre avec un handicap. Cette licenciée en littérature, qui s'est orientée vers le journalisme une fois ses études terminées, travaille depuis plus de dix ans dans un quotidien de moyenne dimension. Du fait d'une maladie chronique, son ouïe se dégrade lentement mais sûrement. Dans un métier où l'on passe ses journées au téléphone, c'est un handicap de taille.

En ce moment, l'égalité pour elle signifie ne pas être réduite à son handicap. « J'ai toujours autant envie qu'avant de soigner mes relations, d'apprendre de nouvelles choses et de faire de nouvelles expériences. » Il est donc très important pour elle de garder sa place dans le monde professionnel. Son employeur a fait bien des démarches afin de le lui permettre, et Daniela Bühler dit lui en être très reconnaissante.

Aux prises avec un handicap, elle a davantage cherché le contact avec des personnes atteintes de maladies chroniques ou porteuses de handicap et s'engage auprès du réseau *avanti donne*.

Son handicap auditif la gêne plus ou moins en fonction de la situation et du comportement des autres.

**FABIENNE
WEISS**

« Lorsque quelque chose me tient à cœur, je me lance » dit d'elle-même Fabienne Weiss. Une attitude qu'elle adopte aussi dans sa vie professionnelle : une fois son diplôme de dessinatrice en bâtiment en poche, elle entame des études de biologie, couronnées par un master en sciences moléculaires du vivant. Cette trentenaire aime la randonnée et les voyages, « qui permettent de comprendre le monde, la nature et les gens. »

Concernée à titre personnel par les questions d'égalité, Fabienne Weiss a pu approfondir le sujet lors d'un stage auprès du BFEH : « Selon le type et la gravité du handicap, la discrimination est présente dans tous les domaines traités dans cette brochure, mais également dans celui des relations amoureuses et de la vie de famille. Il semble bien qu'il y ait partout la volonté d'aller vers l'égalité, mais la réalisation pratique a encore de la peine à suivre. »

Lorsqu'elle pense à l'avenir, elle se demande comment elle pourra subvenir à ses besoins. Elle pourrait s'imaginer faire un doctorat en éthique médicale et peut-être fonder une famille. Estimation de son niveau d'égalité actuel et de celui des autres femmes porteuses du même type de handicap : 75 % (hommes : 85 %)

**HELEN
ZIMMERMANN**

Helen Zimmermann est une femme discrète, chez laquelle on devine immédiatement la capacité d'écoute, même si elle précise avoir peu de patience avec les gens compliqués. Ses intérêts sont divers. Cette sexagénaire qui aurait aimé devenir factrice d'orgues a été enseignante avant d'étudier les sciences sociales, domaine dans lequel elle travaille encore. Elle est aussi active à l'Union suisse des aveugles, où elle conseille les membres et s'occupe des relations publiques. Avoir pu terminer sa thèse l'an passé, malgré des circonstances difficiles, est la réussite dont elle est la plus fière.

Helen Zimmermann est membre du Conseil Egalité Handicap, au sein duquel elle représente les aveugles et malvoyants (cf. p. 51). L'expérience lui a montré que très peu de personnes savent vraiment ce que signifie devoir vivre avec un handicap. Elle ne croit pas à une recette miracle pour en finir avec les préjugés et la résistance contre l'égalité, « mais depuis l'entrée en vigueur de la loi sur l'égalité pour les handicapés, nous nous trouvons au moins sur une voie qui reste étroite et caillouteuse, mais qui devient lentement plus praticable. » Pour elle, l'égalité dépend de la situation : « Entre 1 et 99 %, tout est possible. »

**SONJA
BALMER**

Son vécu remplirait des livres, et elle en a d'ailleurs déjà publié trois (*Gedanken sind Früchte*, *Atemlos* et *In der Überlebens-falle*), qui l'ont fait connaître bien au-delà des frontières helvétiques. Sonja Balmer, 41 ans, respire la joie de vivre et la créativité. Elle ne se contente pas d'écrire, elle peint et travaille le bois et la glaise. Elle aime par-dessus tout les enfants et s'intéresse à l'éthique et à la philosophie.

Sonja Balmer souffre depuis son enfance d'une faiblesse musculaire et de fortes douleurs en raison d'une maladie congénitale dégénérative des mitochondries. Elle vit en ce moment dans une institution, mais prépare sa sortie pour vivre dès que possible comme elle l'entend. « Je demanderai à recevoir le budget d'assistance et serai l'une des premières personnes de Suisse placée totalement sous respiration artificielle à organiser un accompagnement 24 heures sur 24. » Ceux qui la connaissent savent qu'elle parviendra à son but. Tout comme elle réalisera un autre de ses rêves : commencer des études de psychologie.

Pour Sonja Balmer aussi, l'égalité varie beaucoup en fonction des situations. Et c'est encore bien trop souvent à elle-même de s'en occuper.

TÜLÜN ERDEM



« Si l'égalité était une réalité dans notre pays, je me sentrais comme un papillon multicolore volant librement au-dessus de prairies vertes. » Celle qui décrit l'égalité de manière si poétique s'appelle Tülün Erdem, a 32 ans et est mère de deux garçons en âge scolaire. Avec sa surdité, presque personne ne la croyait capable de donner une bonne éducation à deux enfants entendants. « Bien des gens ont des préjugés. Certains soutenaient que j'aurais besoin d'aide, par exemple de la part de mes parents. »

De telles expériences ont incité Tülün Erdem à s'engager comme ambassadrice de l'égalité des droits et des chances, notamment en tant que vice Miss Handicap (elle a gagné la deuxième place de ce concours de beauté en 2011). Elle aimerait encourager les autres et montrer que les femmes handicapées peuvent être d'aussi bonnes mères que les autres, et qu'elles n'ont pas besoin pour cela de rester confinées à leurs tâches ménagères et éducatives. Outre sa famille et ses amis, la danse, les voyages, le dessin, la peinture, la photographie, la lecture, la mode, l'art et le sport remplissent ses journées. Elle tient à ses deux garçons comme à la prunelle de ses yeux. Plus tard, elle aimerait étudier la gestion d'entreprise. Égalité réalisée à 90 %, celle de ses pairs varie entre 30 et 95 %.

RAMONA KÖNIG



Ramona König, 26 ans, rêvait de devenir mécanicienne auto. Les voitures la fascinent, et son propre véhicule représente un bon bout d'indépendance pour elle. Cette future employée de commerce aime aussi le cinéma, la lecture, les concerts et les rencontres avec ses amis. Si l'égalité était une réalité, son quotidien serait moins stressant, estime la jeune femme, qui voit aussi les côtés comiques de la vie en fauteuil roulant et sait en rire.

Pour Ramona König, l'indépendance est très importante, et c'est dans le domaine du travail qu'elle a rencontré le plus de problèmes. « De nombreuses entreprises n'ont pas de locaux adaptés à un collaborateur en fauteuil roulant. Et leurs dirigeants confondent souvent handicap physique et handicap mental. » Ramona König a trouvé sa place d'apprentissage d'une manière plutôt inhabituelle : « J'avais présenté plusieurs candidatures, mais on m'avancait toutes sortes d'excuses pour ne pas engager une personne en fauteuil roulant. Jusqu'à ce que mon employeur actuel me contacte et me propose un poste, car il avait justement fait transformer ses bureaux pour les rendre accessibles aux personnes en chaise. » Égalité perçue : 60 %. Pairs : 60 % également pour les hommes, les femmes un peu moins.

La photographe: FLAVIA TRACHSEL



Flavia Trachsel photographie le monde de son fauteuil roulant. Cette jeune bernoise de 29 ans a obtenu en 2008 un diplôme de designer HES en communication visuelle à la Haute école d'art de Zurich, avec spécialisation en photographie. Elle est actuellement employée à temps partiel comme photographe pour un magazine de relations publiques et travaille aussi comme indépendante. On lui doit notamment les portraits publiés dans les ouvrages d'*avanti donne* sur les femmes porteuses de handicap (*Erst recht* et *Stärker als ihr denkt*). Elle expose régulièrement ses travaux artistiques en Suisse et à l'étranger (voir www.myspace.com/fotografina).

Flavia Trachsel se trouve bien intégrée dans la société. Elle estime par conséquent qu'elle ne subit presque pas de discrimination. N'ayant jamais vécu dans le cadre protégé d'un foyer et ayant toujours suivi la filière scolaire normale, elle a l'habitude de devoir se battre pour répondre à ses besoins particuliers. « Ce n'est pas un problème pour moi, mais cela prend du temps et de l'énergie. »

Pour elle, l'égalité se fait d'une part dans la tête des gens et d'autre part grâce à des infrastructures adaptées à tous. « L'un ne va pas sans l'autre. »

SOURCES ET RÉFÉRENCES

- 1 Office fédéral de la statistique, portail Egalité pour les personnes handicapées : www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01.html
- 2 Commission fédérale pour les questions féminines : Femmes Pouvoir Histoire, Politique de l'égalité et des questions féminines en Suisse 2001 – 2010/11
- 3 Gleichstellung von Frauen und Mädchen mit Behinderung. *avanti donne*, 2010
- 4 Egalité des personnes handicapées 2004 – 2009. Tendances et enjeux. BFEH, Berne, 2009
- 5 Citation extraite de la netzbrief Frau, Behinderung & Gesellschaft n° 2, *avanti donne*, 2010
- 6 LHand, art. 5, al. 2
- 7 Ordonnance sur l'égalité pour les handicapés (OHand), art. 21, état juin 2010
- 8 Interview du professeur Theresia Degener, ZB-online, Zeitschrift der Integrationsämter 3/2009
- 9 Office fédéral de la statistique, portail Egalité pour les personnes handicapées : www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01.html
- 10 Baumann Katerina, Lauterburg Margareta: «Knappes Geld – ungleich verteilt. Gleichstellungsdefizite in der Invalidenversicherung», Helbing & Lichtenhahn, Bâle 2001
- 11 Gredig Daniel, Deringer Sabine, Hirtz Melanie, Page Roman, Zwicky Heinrich: Menschen mit Behinderungen in der Schweiz. Die Lebenslagen der Bezügerinnen und Bezüger von Leistungen der Invalidenversicherung. Rüegger, Zurich 2005
- 12 Deringer Sabine: Das Bildungsniveau und die Arbeitssituation von Bezügerinnen und Bezügerinnen einer IV-Rente in der Schweiz. FHNW, Olten 2007 www.avenirsocial.ch (Bases)
- 13 Le Parlement doit décider de la suite des travaux en 2013. En procédure de consultation, la majorité des participants a totalement approuvé l'adhésion ou en a du moins approuvé le principe.
- 14 Citations extraites de l'exposé présenté par Susanne Krumpholz, Weibernetz e.V – bundesweite politische Interessenvertretung behinderter Frauen und Mädchen, lors du symposium *Weiblich, behindert – diskriminiert?* (Femme, handicapée – et discriminée ?) organisé par la Friedrich Ebert-Stiftung le 23 novembre 2009
- 15 Il a fallu attendre les années 1970 pour que l'aptitude à la formation des personnes porteuses d'un handicap grave soit reconnue.
- 16 Inge Sprenger Viol: «Erst recht. Aussergewöhnliche Wege von Frauen mit einer Behinderung». eFeF-Verlag, Wettingen 2010
- 17 <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/00.html>
- 18 Dans le cadre d'un projet commun, la Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH), la Haute école spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest et l'Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap INSOS étudient actuellement l'importance subjective que revêt la formation professionnelle pour les personnes dont les capacités d'apprentissage ou de performance sont réduites. Le BFEH soutient financièrement ce projet.
- 19 <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01.html>
Les indicateurs se fondent sur les données de l'Enquête sur les revenus et les conditions de vie en Suisse (SILC), ponctuellement complétées par les résultats d'autres enquêtes.
- 20 Arnade Sigrid, Häfner Sabine: Arbeits- und Argumentationspapier zur Bedeutung der Frauen- und Genderreferenzen UN-BRK, Berlin 2009

- 21 Le principal traité international est le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (Pacte social des Nations-Unies) ratifié par la Suisse en 1992. On trouve d'autres références dans les objectifs de santé définis pour la Suisse dans le cadre des Agendas 21 de l'OMS – La santé pour tous au 21^e siècle. Société suisse de santé publique, Berne 2002.
 - 22 Cf. article 25 CDPH
 - 23 Meier Claudia: Gender Health: Policies, Praxis und Perspektiven. Fachstelle Gesundheit von Frau und Mann, Office fédéral de la santé publique, Berne 2004
 - 24 Ewinkel Carola, Hermes Gisela (édit.): Geschlecht behindert – besonderes Merkmal Frau. AG SPAK, Munich, 3^e édition 2002
 - 25 Rüesch Peter: Gesundheitsversorgung von Menschen mit chronischen Gesundheitsproblemen / Behinderung in der Schweiz; document de travail 14 OBSAN, Neuchâtel 2006
 - 26 Gender-Gesundheitsbericht Schweiz 2006. Grundlagen für forschungs- und handlungsbezogene Aktivitäten. Fachstelle Gender Health, Office fédéral de la santé publique, Berne 2006, et Fokusbericht Gender und Gesundheit. ibidem, 2008.
www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik (Gender Health)
 - 27 Notamment: Zemp Aiha, Pircher Erika: «Weil das alles weh tut mit Gewalt». Sexuelle Ausbeutung von Mädchen und Frauen mit Behinderung. Schriftenreihe der Frauenministerin, vol. 10. Vienne 1996, et Zemp Aiha, Pircher Erika, Neubauer, Elfriede (1979): Sexuelle Ausbeutung von Mädchen und Frauen mit Behinderung. In: Amann, G./Wipplinger, R. (édit.): Sexueller Missbrauch: Überblick zu Forschung Beratung und Therapie, pp 738–755, dgvt, Tübingen 2003
 - 28 Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen in Deutschland. Fakultät für Gesundheitswissenschaften und Interdisziplinäres Zentrum für Frauen- und Geschlechterforschung (IFF) de l'Université de Bielefeld, sur mandat du Bundesministeriums für Familie, Soziales, Frauen und Jugend Bielefeld, Francfort, Berlin, Cologne 2012. Résumé : www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/Publikationen/publikationen,did=186150.html
 - 29 Source : avanti donne, service de consultation
 - 30 *avanti donne* (édit.): «Stärker als ihr denkt. Junge Frauen erzählen, wie sie ihren Weg gehen – trotz Behinderung», Maisprach 2006
 - 31 Luhmann Niklas: Die Realität der Massenmedien, Westdeutscher Verlag, Wiesbaden 1996
 - 32 Mürner Christian: Medien- und Kulturgeschichte behinderter Menschen. Beltz, Weinheim 2003.
 - 33 Renggli Cornelia: Behinderung in den Medien: Sichtbar und unsichtbar zugleich. Kritik in Medienheft, 23.11.2004; Sandfort Lothar (1982); Mürner Christian (1996); Garland Thomson Rosemarie (2009)
 - 34 Sandfort Lothar: Medien Manifest. In: Kagelmann, H.J.; Zimmermann, R. (édit.): Massenmedien und Behinderte. Beltz, Weinheim 1982
 - 35 Garland-Thomson Rosemarie: Staring. How We Look. Oxford University Press, Oxford 2009
 - 36 *Blick am Abend*, 25.9.2012, p. 30
 - 37 www.bs.ch (Behinderung; décembre 2012)
 - 38 Dossier thématique Culture du BFEH, disponible sur papier auprès du BFEH ou téléchargeable à l'adresse www.edi.admin.ch/ebgb (Thèmes – Culture)
 - 39 Köbsell Svantje: Gender Mainstreaming und Behinderung, Berlin 2005
 - 40 Jacob Jutta, Köbsell Swantje, Wollrad Eske (édit.) Gendering Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht. transcript verlag, Bielefeld 2010
 - 41 Lutte contre la discrimination multiple: pratiques, politiques et lois, Commission européenne 2007, <http://ec.europa.eu> (Catalogue des publications)
Et: www.mehrfachdiskriminierung.ch
- Dernier téléchargement des liens : 24.5.2013

ADRESSES

SUISSE

Bureau fédéral de l'égalité pour
les handicapés BFEH

Inselgasse 1

CH – 3003 Berne

Tél. +41 (0)31 322 82 36

ebgb@gs-edi.admin.ch

www.edi.admin.ch/ebgb

Bureau fédéral de l'égalité entre
femmes et hommes BFEG

Schwarztorstr. 51

CH – 3003 Berne

Tél. +41 (0)31 322 68 43

ebg@ebg.admin.ch

www.gleichstellung-schweiz.ch

avanti donne – Réseau pour les
femmes et les filles handicapées

Alpenblickstr. 15

CH – 8630 Rüti

Tél. + 41 0848 444 888

info@avantidonne.ch

www.avantidonne.ch / www.avantigirls.ch

Egalité Handicap

Marktgasse 31

CH – 3007 Berne

Tél. +41 (0)31 398 50 34

info@egalite-handicap.ch

www.egalite-handicap.ch

INTERNATIONAL

Weibernetz e.V. – Projekt «Politische
Interessenvertretung behinderter Frauen»

Kölnische Str. 99, D – 34119 Kassel

info@weibernetz.de / www.weibernetz.de

WWDA – Women with Disabilities Australia
PO Box 605, Rosny Park, AU – 7018 Tasmania
wwda@ozemail.com.au / www.wwda.org.au

Frauennetzwerk, c/o Miteinander GmbH

Rechte Donaust. 7, A – 4020 Linz

frauennetzwerk@miteinander.com

www.miteinander.com

European Disability Forum (EDF)

Disabled Women's Committee

Rue du Commerce 39-41

B – 1000 Brussels, Belgium

info@edf-feph.org / www.edf-feph.org

DAWN – DisAbled Women's

Network Canada

110, Sainte-Thérèse 505

CA – Montréal (Quebec) H2Y 1E6

communications@dawncanada.net

www.dawncanada.net

Women Pushing Forward

PO Box 3940, Berkeley

USA – CA 94703

info@womenpushingforward.net

www.womenpushingforward.net

Réponses Initiatives

Femmes Handicapées – RIFH

73, Rue Gaultier

F – 92400 Courbevoie

regina.ubanatu@rifh.org / www.rifh.org

Femmes pour le dire, femmes pour agir

16, rue Emile Duclaux, F – 75015 Paris

contact@femmespourledire.asso.fr

www.femmespourledire.asso.fr

Disabled People's International – DPI

Via Dei Bizantini, 97, I – 88046 Lamezia Terme

dpitalia@dpitalia.org / www.dpitalia.org

ou www.dpi.org/Women

Réseau social :

International Network of Women with

Disabilities (INWWD)

inwwd.wordpress.com

IMPRESSUM

ÉDITEUR

Bureau fédéral de l'égalité pour
les personnes handicapées
3003 Berne
ebgb@gs-edi.admin.ch / www.edi.admin.ch/ebgb
12.13 500 323362/2

CONCEPT, TEXTES ET MISE EN PAGE

Angie Hagmann, *avanti donne* – réseau pour
les femmes et les filles handicapées
8630 Rüti
info@avantidonne.ch / www.avantidonne.ch

Collaboration textes : Olga Manfredi,
Helen Zimmermann (p. 26), Thea Mauchle (p. 40),
Fabienne Weiss (p.41)

Traduction de l'allemand:
Service linguistique français, Secrétariat général
du Département fédéral de l'intérieur

IMPRESSION

Odermatt SA, Dallenwil

CRÉDITS PHOTOGRAPHIQUES

Portraits de femmes : Flavia Trachsel, Berne ;
Pages 2, 69 : Flavia Trachsel ; **1, 9, 23 et 27** : Prisma
34, 37 et 59 : fotolia ; **5** : BFEH ; **14** : archives privée ;
17 : Secrétariat général de l'ONU ; **31** : OFAS ;
51 : Eva Aeschmann ; **53** : Aironair pour Cap 48

PHOTO DE COUVERTURE

Sur la couverture d'une publication dédiée à l'éga-
des femmes handicapées, on pourrait s'attendre
voir l'un des signes extérieurs typiques du handic-
chaise roulante, béquilles et autres cannes. Cet i
montre bien à quel point les personnes handicap-
hommes ou femmes, sont perçues à travers des
« signes extérieurs de handicap ». C'est la raison pour
laquelle nous avons préféré opter pour un symbole
de la féminité et illustré de manière imagée toute la
diversité des rôles possibles des femmes. (ad)

MERCI !

Des femmes atteintes d'un handicap ou d'une
maladie chronique ont témoigné pour ce dossier et
accompagné sa genèse en formulant de précieuses
remarques. Le Bureau fédéral de l'égalité entre
femmes et hommes, l'Office fédéral des assurances
sociales et l'Office fédéral de la statistique ainsi
que des spécialistes externes nous ont communi-
qué des données et des prises de position.
Le BFEH tient à remercier toutes ces personnes
et organisations pour leur intérêt et leur soutien.
Un grand merci aussi au réseau pour les femmes
et les filles handicapées *avanti donne* pour
son engagement unique et notre stimulante
collaboration !



Qu'en est-il de l'égalité des femmes handicapées en Suisse ? Dans quelle mesure le sexe joue-t-il un rôle dans l'égalité des personnes handicapées ? Quels sont les points communs avec la thématique de l'égalité entre femmes et hommes ? Est-ce suffisant de dire que par « femmes et hommes », on entend bien sûr aussi « femmes et hommes handicapés » ? Ou faut-il des mesures spécifiques ? Etablir une distinction à ce niveau est-il compatible avec l'inclusion ? Ce dossier thématique aborde ces questions sous différents angles. Il se concentre sur la situation des femmes handicapées dans cinq domaines essentiels en termes d'égalité : la formation, le travail, la santé, le lobbying et les médias. Il entend inciter les lecteurs à se confronter avec le thème relativement récent « Genre et handicap » et à le sortir de l'ombre. Il s'adresse à tous ceux qui traitent des aspects d'égalité et de genre dans leur travail, aux décideurs des organisations, du monde économique et de la scène politique ainsi qu'à toutes les personnes intéressées bien sûr !

EN COLLABORATION AVEC



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes BFEG

avanti donne

Réseau pour les femmes et les filles handicapées