

“Nous avons besoin d’une vraie politique des handicapés”

Christian Lohr est membre du Parlement depuis fin 2011. Il occupe professionnellement des positions dans lesquelles ne se trouvent que rarement des personnes handicapées. Ce Thurgovien de 50 ans met en garde contre le tempo accéléré de la prochaine révision de l’AI et contre un progrès médical dont les conséquences n’ont pas été suffisamment réfléchies.

Interview: Tanja Aebli / Traduction: Martine Ammann /Photo: Christoph Kaminski



Pour Christian Lohr, l’intégration ne se laisse pas prescrire, mais doit se vivre.

Vous êtes Conseiller national, chargé de cours à l’université, journaliste, sportif – la liste pourrait encore s’allonger. Quel rôle a joué votre handicap dans ce parcours exceptionnel?

Mes activités contribuent certainement au fait que je puisse accepter mon handicap sévère. Elles m’offrent la possibilité de mettre des accents au niveau social et politique et m’apportent la confirmation de ma valeur. Je vois dans mon handicap et dans la façon dont je le gère le sens de ma vie: je montre aux autres ce qui est possible avec (et je ne dis volontairement pas “malgré”) un tel handicap. Je considère aujourd’hui mon handicap comme un privilège: il me permet de voir la vie sous un angle différent. Peut-être que si j’avais été muni de bras et de mains j’aurais choisi une toute autre voie et que, du fait de mon amour pour la bonne chair, je serais devenu cuisinier. Je mène une bonne vie.

Juste après votre élection au Conseil national, vous avez dit que vous vouliez être considéré comme un représentant d’une politique sociale et non d’une politique en faveur des handicapés. Pourquoi cette différenciation?

La politique concernant les questions du handicap fait pour moi clairement partie de la politique sociale et ne doit en aucun cas être considérée de façon isolée. Bien trop souvent les discussions se limitent aux rampes et aux ascenseurs. Il est vrai que ces éléments sont des conditions de base importantes pour les personnes à mobilité réduite, mais en fin de compte il ne s’agit que d’un tout petit pas vers une véritable inclusion. Nous devons nous interroger dans notre rapport aux personnes handicapées et ne pas réduire la discussion à des problèmes de coûts ou de techniques de construction.

Quels objectifs vous êtes-vous fixé lors de votre entrée en fonction?

Il manque en Suisse une véritable politique en faveur des personnes handicapées. Il existe de nombreux éléments disparates comme par exemple l'assurance invalidité. Il est à mes yeux erroné de ne considérer ce dossier que comme thème financier, car des conséquences socio-politiques apparaissent au plus tard lors d'une diminution des rentes. De tels thèmes doivent être abordés dans un contexte plus global. C'est pour cette raison que je milite pour une politique globale en faveur des personnes handicapées. Je souhaite que la Suisse joue un rôle de pionnier en la matière avec des thèmes comme la mobilité, le travail, la formation, l'habitat et la participation au niveau de la culture et de la politique.

"Je suis un homme heureux."

Dans un même temps, les progrès scientifiques nous confrontent aux risques de la sélection: les handicaps de futurs enfants sont détectés de plus en plus tôt et de plus en plus précisément...

J'ai de grandes réserves face à la sélection de la vie humaine et j'ai déposé une interpellation en rapport avec le nouveau test sanguin de la trisomie 21. Le PraenaTest ne peut être empêché, c'est une évidence. Il est toutefois impératif de réfléchir sérieusement à ses implications sociales: quelles seront les conséquences pour les futurs parents qui refusent le test? Les caisses maladie pourront-elles faire dépendre la conclusion d'un contrat d'une telle pratique? Un handicap pourra-t-il être tout à coup taxé comme facteur de coût évitable? J'espère que ce ne sera pas le cas. Le processus de sélection entre des vies dignes et indignes d'être vécues doit être impérativement stoppé.

Quels sont alors les critères d'une vie digne d'être vécue?

Je ne peux pas répondre pour les autres. Ma propre vie me semble digne d'être vécue malgré un lourd handicap. Je suis un homme heureux. Au niveau politique nous devons créer les conditions cadre pour un accompagnement et des conseils de qualité et permettre aux personnes avec un handicap de mener une vie dans la dignité.

La situation est toutefois bien différente dans la pratique: l'AI ne finance une deuxième année de formation pour les jeunes avec un handicap que s'ils ont une chance de trouver une place sur le premier marché du travail...

Il est scandaleux de vouloir dans ce domaine s'en référer à des critères comme la rentabilité. Les jeunes handicapés aussi doivent avoir une chance en matière de formation et de travail. Si nous acceptons les personnes handicapées dans notre société, la logique veut que nous aménagions des conditions adéquates pour leur formation et leur activité professionnelle. Il reste beaucoup à faire à ce sujet.

En matière d'AI, un train d'économies chasse l'autre: et ceci bien que selon les derniers pronostics un assainissement serait aussi possible sans la révision 6b. Pourquoi donc une telle hâte?

J'ai un sentiment de malaise par rapport à cette prochaine révision. L'AI est une matière extrêmement complexe et il faut tenir compte de cette complexité. Un temps d'arrêt serait momentanément souhaitable pour procéder à une analyse scrupuleuse et globale.

La Convention de l'ONU pour les handicapés figure également à l'agenda politique de ces prochains mois. Quelle importance attribuez-vous à ce document?

La Convention traite de questions fondamentales sur l'attitude de base avec en arrière plan la vision de l'inclusion, d'une société ouverte respectant les personnes avec un handicap. Toutefois un long travail de persuasion est encore nécessaire. Actuellement des signaux très ambivalents sont envoyés par le monde politique; il faut cesser de répéter qu'il est magnifique d'intégrer les personnes avec un handicap et dans un même élan réduire les rentes des personnes gravement handicapées. Cela n'a pas de sens.

L'intégration scolaire occupe une place importante dans cette convention: vous avez vous-même suivi l'école régulière malgré votre handicap. Quelle a été rétrospectivement l'importance de ce choix?

Cette option a été déterminante. L'intégration commence bien entendu avant l'école, en jouant avec d'autres enfants. Mais l'intégration ne se laisse ni prescrire, ni décrire. L'intégration doit se vivre. Il faut le courage, l'engagement et la bonne disposition de toutes les parties prenantes pour cheminer sur la voie de l'intégration.

Vous êtes un excellent nageur et avez été longtemps actif dans le cadre du sport handicap. Quel rôle le sport a-t-il joué pour vous?

Le sport est un pivot central dans ma vie. Il m'a très fortement aidé à m'accepter. J'ai réalisé très tôt que je pouvais me mouvoir dans l'eau même sans mes bras et je n'ai jamais eu peur de cet élément. Par le sport je pouvais faire partie d'une équipe, être partie d'un tout. J'ai aussi pu entrer dans le journalisme par le biais du sport. Le sport réunit et les limites y sont beaucoup moins visibles.

ENGAGÉ ET AMBITIEUX

Christian Lohr a été l'un des derniers enfants Thalidomide, né sans bras ni mains et avec une atrophie des jambes. Il partage ce destin avec quelque 10'000 enfants de par le monde, victimes d'un médicament, le Contergan-Thalidomide. Il jouit d'une grande autonomie: il peut exécuter la plupart des tâches à l'aide de son pied droit. Avec lui il peut prendre le téléphone, envoyer des e-mails avec son iPad, tenir une fourchette ou diriger son fauteuil roulant. Christian Lohr a suivi les écoles publiques régulières pour poursuivre ensuite des études d'économie. Il travaille aujourd'hui comme journaliste et publicitaire et donne des cours à l'université. Il est membre du Parlement thurgovien et Conseiller national depuis 2011 (PDC), membre de la Commission pour la sécurité sociale, du comité d'insieme Thurgovie et président d'honneur de PluSport et Sport Handicap Suisse.

En juin 2012 il a déposé une interpellation en rapport avec le diagnostic prénatal en demandant au Conseil fédéral de prendre position. La tendance visant à sélectionner les vies dignes et indignes d'être vécues doit être combattue avec force. Toutes les vies sont d'égale valeur et doivent être protégées, tel est son credo.

Site internet: www.lohr.ch