

LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN 2035

Répercussions des tendances technologiques
et sociétales sur notre monde

par Mirjam Hauser, Daniela Tenger



Mentions légales

Auteurs

Mirjam Hauser, Daniela Tenger

Rédaction

Irène Dietschi

Traduction

Scribe, www.scribe.ch

Mise en page / Illustration

Joppe Berlin, Illustration: Frances Franzke
www.joppeberlin.de

GDI Research Board

David Bosshart, Karin Frick, Alain Egli, Martina Kühne,
Detlef Gürtler, Marta Kwiatkowski, Bettina Höchli

© GDI 2015

Éditeur

GDI Gottlieb Duttweiler Institute
Langhaldenstrasse 21
CH-8803 Rüschlikon / Zürich
www.gdi.ch

Ouvrage mandaté par

Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Erlachstrasse 14
CH-3012 Bern
www.cerebral.ch

Sommaire

- 02 **Résumé**
- 07 **Avant-propos**
- 09 **Introduction**
 - Problématique et objectif
 - Le handicap hier : perception et gestion
 - Le handicap demain : tendances et facteurs d'évolution
- 23 **Hypothèses pour l'avenir des personnes en situation de handicap**
 - Un pas vers la normalité
 - Les barrières tombent
 - Nouvelles formes d'habitat – entre prise en charge et indépendance
 - La technologie au service de la flexibilisation des soins
 - Un monde du travail plus solidaire – et plus exigeant
 - Le monde éducatif intègre de nouveaux modèles d'inclusion
- 52 **Les cinq défis majeurs**
 - Promouvoir la diversité par le débat
 - De l'égotisme à une politique du bien commun
 - Pas de mobilité pour tous sans services personnalisés
 - Maintenir des espaces protégés pour les handicaps graves
 - Oser une culture d'entreprise sociale
- 58 **Conclusion : la créativité prime sur l'argent**
- 60 **L'avenir des personnes en situation de handicap à l'heure de pressions économiques accrues**
- 63 **Annexes**
 - Méthode et approche
 - Partenaires d'interview et participants aux ateliers
 - Références bibliographiques

Résumé

Le handicap est un phénomène qui se rencontre au quotidien : plus de 10% de la population suisse est atteinte dans son intégrité. Depuis 2004, la loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) fait de la protection contre la discrimination un principe juridique, et les infrastructures publiques, les habitations, les employeurs et les instances éducatives doivent s'y plier. Dans le milieu politique et la société, l'idée que les personnes handicapées ont droit à l'intégration dans la communauté est devenue une valeur établie. La voie vers une société future où la diversité ferait complètement partie du quotidien semble tracée. Cependant, le monde continue sa marche, et les évolutions de la société, de la politique, des technologies et de l'économie recèlent autant de défis nouveaux pour les personnes avec handicap. La présente étude prend ces évolutions comme point de départ et s'interroge sur les impacts qu'elles pourraient avoir sur l'avenir des personnes en situation de handicap.

Les tendances principales dans le domaine de la technologie concernent notamment **les progrès de la médecine et de la réhabilitation**. Elles ont entre autres conséquences l'augmentation constante de l'espérance de vie des personnes avec handicap et la diversification des diagnostics et des thérapies à disposition, ce qui entraîne une modification constante de la **perception du handicap au sein de la société**. Cette question exige désormais une prise de conscience beaucoup plus large. Le vieillissement de la population contribue également à ces nouvelles représentations du handicap, et la proportion de la population d'âge avancé ayant besoin de soins ne cesse de croître. La **disparition de la famille**, ou l'apparition de nouvelles structures para-familiales aux contours variables, observée depuis plusieurs années, apporte également son lot de questions. Quels sont les droits et les devoirs à l'égard des personnes avec handicap dans les familles recomposées ? Enfin, sur la scène poli-

tique, les débats budgétaires sont à l'ordre du jour ; les **coupes financières** imposent de devoir justifier les prétentions à l'aide et se traduisent par une **bu-reaucratisation** croissante de la médecine et des soins. Se pose alors la question épineuse : quelles sont les limites de l'inclusion ? Et qui a droit à combien ?

A partir de six hypothèses concernant l'avenir des personnes avec handicap, notre étude s'attachera à mettre en évidence les effets de ces évolutions sur divers domaines de la vie quotidienne tels que la vie en communauté (mobilité, loisirs, logement), les soins et l'aide, ainsi que la formation et le travail.

1. UN PAS VERS LA NORMALITÉ. Les évolutions politiques, sociétales et technologiques conduisent à une normalisation croissante du traitement réservé aux personnes en situation de handicap. Au niveau politique, la LHand et la CRDPH de l'ONU ont amorcé un changement d'approche, grâce au basculement d'un système d'assistanat vers la reconnaissance du droit des personnes avec handicap à l'autonomie et à la jouissance de leurs droits subjectifs. La tendance générale à l'individualisation a aussi rendu plus normal le fait d'être différent. De plus, grâce aux progrès de la médecine, de la technologie et de la réhabilitation, les faiblesses peuvent être toujours mieux compensées.

La normalisation croissante sera toutefois freinée par un « effet secondaire » de l'individualisation : plus nous prêtons attention à nos besoins individuels, plus ceux de nos congénères deviennent accessoires. Notre société risque de devenir plus égoïste, voire narcissique. De plus, à l'ère de l'optimisation, on considère que tout est faisable et qu'un coup du destin peut être évité. Cette culture de la faisabilité constitue un nouveau défi pour l'acceptation des personnes avec handicap. Au

surplus, l'inclusion des personnes handicapées dans le monde professionnel les expose à une pression croissante en termes de performance et de normalisation ; la nécessité de devoir affirmer son statut touche aussi les plus faibles.

2. LES BARRIÈRES TOMBENT. Que ce soit au niveau des transports publics, des installations ou des bâtiments, l'environnement immédiat est toujours plus ouvert et accessible à tous. Depuis la promulgation de l'égalité entre personnes handicapées et non-handicapées, l'accessibilité est au cœur des préoccupations lors de nouvelles acquisitions ou de la conception de nouveaux bâtiments. Outre les personnes en situation de handicap, les familles avec poussettes et les personnes âgées souffrant de problèmes de motricité profitent également de ces dispositions. La mise en données croissantes de nos vies augmente la flexibilité des transports publics qui peuvent être ainsi adaptés aux habitudes de mobilité de chacun. Le cadre juridique en faveur d'un espace public sans obstacles est posé, mais son application demandera du temps. Eu égard à la lenteur du remplacement des infrastructures, il ne fait aucun doute que quelques lacunes subsisteront en 2035.

3. NOUVELLES FORMES D'HABITAT - ENTRE PRISE EN CHARGE ET INDÉPENDANCE. De nouveaux types de logement tels que les immeubles multi-âges, les appartements partagés ou les colocations constituent des alternatives aux homes pour les handicapés. Ces modèles d'habitats « fluides » permettent d'apporter une aide partielle à toutes les personnes qui ne nécessitent pas une prise en charge totale. Entre l'institution et un vrai chez soi, il existe de nombreuses formes de logement intermédiaires offrant des services adaptés aux besoins. Cette évolution est facilitée par les avancées technologiques : ainsi, les appareils intelligents développés dans le cadre de l'assistance à

l'autonomie à domicile (Ambient Assisted Living) favorisent en toute discrétion l'indépendance des individus. Les institutions d'aide existantes sont contraintes d'évoluer et de s'ouvrir aux nouveaux besoins ; de même, pour les infrastructures publiques, cela implique non seulement un changement de philosophie, mais exige aussi beaucoup de temps.

4. LA TECHNOLOGIE AU SERVICE DE LA FLEXIBILISATION DES SOINS. Pour parvenir à un habitat fluide, davantage de flexibilité de l'aide et des soins s'impose. Les avancées technologiques fulgurantes offrent de nombreuses opportunités à cet égard. Dans le domaine des thérapies de réhabilitation, par exemple, la robotique permet de réintégrer des fonctions défaillantes et de récupérer ainsi le potentiel maximal d'une personne. Les robots de soin sont de plus en plus utilisés et contribuent à rendre les soins plus pratiques. Ils permettent non seulement de mieux remplir les conditions pour habiter de façon plus autonome et décentralisée, mais aussi de minimiser les problèmes liés au manque de personnel soignant et à la surcharge des proches. Care Tech est d'une importance capitale pour l'avenir des soins, même si certaines questions juridiques n'ont pas encore été élucidées (par exemple : qui est responsable en cas d'accident causé par le robot d'entraînement ?), ce qui laisse planer quelques incertitudes. De plus, si les technologies doivent permettre de rendre la vie des handicapés plus flexible, leur potentiel ne pourra se développer pleinement que lorsque leur coût baissera.

5. UN MONDE DU TRAVAIL PLUS SOLIDAIRE - ET PLUS EXIGEANT. Les évolutions évoquées affectent fortement le monde du travail : les progrès effrénés des technologies de l'information et de la communication, une concurrence accrue et la mondialisation engendrent une course à la performance

accompagnée d'une flexibilisation des modèles de travail et de vie. Seule une petite élite peut s'accommoder de ces exigences élevées. Il en résulte une polarisation nette : ici, des entreprises ayant une forte capacité d'adaptation, au faîte de la technologie et actives sur les marchés internationaux qui attirent les plus doués, et là, des PME qui misent sur la création de valeur et la solidarité locales. A l'avenir, les PME devront adapter leur modèle économique afin de mieux répondre aux besoins régionaux et sociétaux. Pour les personnes en situation de handicap, les conséquences d'un monde du travail plus rude sont difficiles à évaluer et dépendent des possibilités et des facultés de chacun. Du fait des exigences accrues, il sera plus difficile de se maintenir dans l'élite, alors que parallèlement, de nouvelles opportunités de travail émergent pour ceux qui sont moins performants.

6. LE MONDE ÉDUCATIF INTÈGRE DE NOUVEAUX MODÈLES D'INCLUSION. Dans le futur, les personnes avec handicap seront prises en charge par un système où le monde de la formation et le monde du travail s'entremêlent, dans des secteurs entièrement, partiellement ou non-protégés. De nouveaux modèles instaurent des passerelles flexibles et personnalisées entre l'école, la formation et le travail. L'objectif affiché de la CRDPH de l'ONU est l'école intégrative : les facultés de chaque enfant doivent être encouragées, et chacun doit recevoir les mêmes chances d'épanouissement, quels que soient son origine ou son handicap. Dans le domaine de la formation en particulier, il faudra à l'avenir définir pour chaque personne atteinte d'un handicap ce qui lui convient le mieux et favoriser son inclusion sur cette base. L'idée d'une formation (initiale, continue ou de reconversion) fluide doit aussi être appliquée aux niveaux supérieurs – un secteur où il reste encore beaucoup à faire.

L'avenir esquissé par ces hypothèses est globalement positif, notamment grâce au fait que la voie de l'inclusion sur laquelle nous sommes aujourd'hui engagés est reconnue politiquement, socialement et juridiquement. Cependant, il apparaît tout aussi clairement que de nombreux défis – actuels et futurs – devront être relevés dans tous les domaines du quotidien. Afin de transmettre la **valeur de la diversité**, des **débats au sein de l'opinion publique** aideront à poser les bases de la solidarité et d'une compréhension réciproque. Le public doit être sans cesse confronté à la diversité : il n'y a qu'en comprenant les histoires qui se cachent derrière les différentes formes de diversité que l'on développe de l'empathie et que l'on accepte la « non-perfection ». Un autre défi concerne le **bien-être commun** : malgré la « me-conomy » et une individualisation poussée à l'extrême, l'homme a besoin de la communauté pour équilibrer sa vie. Le bien-être commun ne peut être obtenu par une conduite égotique (chacun pour soi), mais a besoin d'une conduite politique. Le débat politique ne doit pas se focaliser uniquement sur la question des coûts, mais aussi sur la solidarité en tant que valeur sociale.

A cet égard, il est important que les passerelles entre logements, écoles et lieux de travail totalement, partiellement et non-protégés deviennent plus souples (ou fluides). Outre les services intelligents qui rendent l'espace public accessible à tous, il faut aussi doter les infrastructures existantes, écoles et habitations notamment, de structures plus flexibles. Sans de telles « aides », la **mobilité pour tous** ne saurait être pleinement réalisée demain. Dans le même temps, nous aurons aussi besoin d'espaces **protégés pour les personnes lourdement handicapées**. N'oublions pas que tout le monde n'est pas gagnant et ne peut ou ne veut pas profiter des possibilités d'inclusion. La décision doit revenir à chacun afin qu'il puisse mener sa vie de manière la plus autonome possible.

Enfin, une **culture d'entreprise sociale** requiert également le **goût de l'expérimentation**. Les entreprises sont, aujourd'hui déjà, extrêmement sollicitées dans un monde obsédé par la vitesse. Afin de pouvoir résister dans le futur, elles ont besoin d'une échelle des valeurs claire et d'un changement de culture : les entreprises devront développer des modèles de responsabilité et de temps de travail globaux. Une culture d'entreprise forte suppose nécessairement d'avoir le courage de définir des priorités – tout en diversifiant ses valeurs.

Si l'on choisit de renforcer des valeurs telles que le développement durable, la responsabilité sociale ou la solidarité, l'investissement initial ne déploiera ses effets qu'après un certain temps. C'est pourquoi des approches de type ascendant et des tentatives audacieuses en adéquation avec le changement de perspective seront nécessaires, notamment de la part d'entreprises pionnières ayant intégré une culture crédible de responsabilité sociale et prêtes à partager leurs expériences positives avec d'autres. L'expérience de la diversité crée également un espace permettant de découvrir les aptitudes et les facultés des personnes avec handicap au-delà de leurs faiblesses apparentes. C'est grâce au dialogue, à l'échange et à des projets communs que l'on prend conscience de ce qui est caché au premier abord.

Avant-propos

Identifier à temps les défis du futur et agir en conséquence

Dans un monde toujours plus agité, les évolutions sociétales, technologiques, politiques et économiques affectent toutes les facettes de la vie et polarisent plus que jamais notre existence. Où allons-nous, de quelle manière notre vie sera-t-elle transformée, et quel impact auront ces évolutions sur les personnes qui vivent en situation de handicap dans un monde toujours plus complexe, mais aussi – grâce aux nouvelles technologies – toujours plus modulable ?

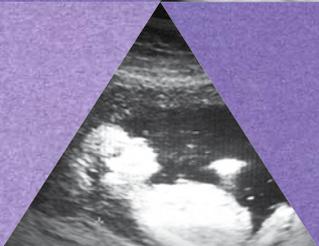
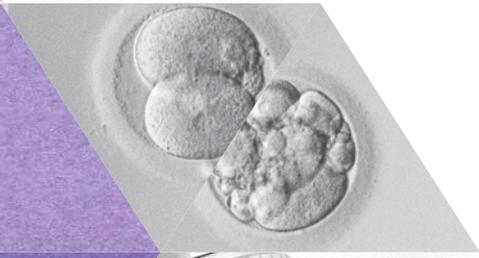
La présente étude doit nous aider à anticiper les tendances, les défis et les opportunités de demain, à en débattre avec les acteurs du secteur de la santé et à poser ainsi les bases d'une action efficace à long terme.

Depuis plus de 50 ans, notre fondation soutient les personnes en situation de handicap moteur cérébral dans toute la Suisse, et nous souhaitons poursuivre nos efforts en faveur des personnes concernées et de leurs familles.

Au nom de notre association, je tiens à remercier le GDI ainsi que toutes les personnes et les experts de leur collaboration, qui a été pour nous source de motivation. J'exprime également ma gratitude aux personnes directement concernées pour leur apport personnel qui a compté pour beaucoup dans la réussite de ce projet.



Michael Harr, directeur de la Fondation Cerebral



Introduction

En 2014, le Parlement suisse s'est prononcé en faveur d'un assouplissement des règles régissant le diagnostic préimplantatoire (DPI). Les couples qui décident d'avoir recours à la fécondation in vitro auront à l'avenir le droit de faire examiner les embryons avant implantation dans la matrice de la mère afin d'y détecter d'éventuels défauts génétiques ou chromosomiques. Dans un autre domaine, l'impression tridimensionnelle fait également les gros titres, et cette technologie semble très prometteuse, notamment dans le secteur médical : la création de prothèses est déjà une réalité, et il n'est peut-être pas loin le jour où l'on pourra « imprimer » des parties entières du corps humain. Les progrès fulgurants de la médecine et de la technologie permettent de compenser ou d'éviter toujours plus de défaillances. Est-ce à dire que nous nous rapprochons d'une société exempte de handicap ?

Les chiffres montrent qu'un tel scénario n'est pas réaliste pour les prochaines décennies. Aujourd'hui encore, plus de 10% de la population suisse en âge de travailler vit en situation de handicap, que celui-ci soit congénital ou acquis par accident ou maladie.¹ Entre 2000 et 2013, le nombre de personnes handicapées a même augmenté, passant de 199 000 à 230 000 selon les statistiques de l'AI. Cette augmentation est notamment imputable à l'apparition de nouvelles formes de handicap, mais aussi, ironie du sort, aux progrès de la médecine qui permettent aux personnes handicapées de vivre toujours plus longtemps. Que la notion de handicap soit, selon le contexte, comprise de façon très différente, complique encore la tâche lorsqu'il s'agit de chiffrer la fréquence et les effets des handicaps au fil du temps. Le handicap est une notion à géométrie variable et bien souvent fort éloignée du stéréotype répandu de la personne en chaise roulante ou non-voyante. De nos jours, la notion d'« handicapé » désigne généralement (tant au niveau international avec les Nations Unies que dans la législation suisse) une

personne qui présente d'une manière vraisemblablement durable un handicap physique, mental ou psychique, qui l'empêche ou lui rend plus difficile d'accomplir certaines activités de la vie quotidienne, d'entretenir des relations sociales, de se déplacer, d'accéder à une formation ou d'exercer une activité professionnelle.²

Le fait d'être handicapé a été, est et sera aussi à l'avenir une chose qui fait partie de la vie. Et pourtant, nous sommes encore loin de considérer les handicapés comme des personnes « normales » et de les traiter « normalement » ; une interdiction de discrimination existe seulement depuis 2004 et l'entrée en vigueur de la loi sur l'égalité pour les handicapés. Notre société a souvent tendance à n'associer la faiblesse à des valeurs positives que lorsque celle-ci revêt des allures exotiques voire surhumaines. Ce fut par exemple le cas de l'athlète amputé des jambes Oscar Pistorius, propulsé au rang de véritable héros pour ses exploits sportifs (avant de sombrer d'autant plus profondément à la suite de son inculpation pour meurtre...). L'autisme revêt aussi un caractère « fascinant » lorsqu'il est associé à un don particulier pour les mathématiques (comme dans le film *Rain Man* avec Dustin Hoffman ou chez le personnage de Lisbeth Salander dans la trilogie *Millénium* de Stieg Larsson). En revanche, dans la « vraie vie », les personnes souffrant d'un handicap apparent doivent suppor-

¹ www.histoiredelasecuritesociale.ch. Mentions légales : Office fédéral des assurances sociales.

² OFS (2009). Le handicap a de nombreux visages. Cette définition part du principe que le handicap est un problème de santé chronique et limite l'individu dans sa capacité à accomplir certaines activités. Le handicap tient également de l'interaction entre l'individu (avec sa situation propre), ses fonctions vitales (physiques, mentales et intellectuelles) et son environnement (culturel, institutionnel, l'habitat, etc.).

À l'ère de l'optimisation, nous
allons également vouloir optimiser
nos enfants (avant même leur
naissance).

ter d'être regardées de travers, et leur intégration sur le marché du travail reste difficile.

La perception du handicap par la société est contradictoire. En principe, personne ne souhaitera avoir un enfant handicapé s'il est possible de l'éviter. Grâce au diagnostic prénatal et, à l'avenir, au diagnostic préimplantatoire, ceux qui aspirent à devenir pères et mères doivent décider activement s'ils ont la volonté et les moyens de s'occuper une vie durant d'un enfant handicapé, et s'ils peuvent « raisonnablement » assumer que cet enfant devra vivre avec son handicap. Le handicap est souvent synonyme de souffrance – pour les personnes atteintes comme pour leurs proches. Il peut détruire un couple, que ce soit à cause de la naissance d'un enfant handicapé ou d'une lésion cérébrale subie par l'un des partenaires. Dans une société où l'on fait toujours moins d'enfants ou bien toujours plus tard, tout doit être parfait quand arrive l'enfant tant attendu. À l'ère de l'optimisation, nous allons également vouloir optimiser nos enfants (avant même leur naissance). Les observateurs les plus critiques annoncent déjà un véritable « délire de l'avortement ».³ Certes, le principe selon lequel la dignité de l'être humain doit être respectée et protégée fait partie de la Constitution fédérale depuis 1992. Mais un flou plane sur la question du début de la dignité humaine (l'ovule non encore fécondé ? L'embryon dans l'éprouvette ? L'enfant né ?) et de sa fin (à la mort cérébrale ?). Ruth Baumann-Hölzle, directrice de l'institut « Dialog

Ethik », observe elle aussi cette ambivalence dans la réaction face aux handicaps et formule une critique acerbe des techniques d'insémination artificielle modernes : « Quels sont les enjeux, si nous mettons de côté les valeurs éthiques et considérons l'être humain comme un simple corps malléable et consommable au gré de la volonté humaine? (...) L'humanisme est pour notre civilisation comme un épiderme fragile. (...) Le débat actuel tient presque uniquement compte de l'idée que nous pourrions accroître notre marge de manœuvre par les technologies de la reproduction, sans penser aux éventuelles conséquences néfastes. »⁴

Les experts et les personnes concernées craignent que la volonté de tout optimiser à l'extrême – ou autrement dit la folie de la faisabilité – ne nous amène à concevoir le handicap comme un fait évitable, et que l'on fasse donc preuve de moins de compréhension envers les handicapés. Le bioéthicien britannique Tom Shakespeare, atteint de nanisme, met ce dilemme en exergue lorsqu'il affirme qu'à l'avenir, nous parlerons d'un « handicap choisi » : « Autrefois, quand on avait un enfant atteint de trisomie, c'était simplement le fruit du hasard, mais aujourd'hui, on est blâmé pour ne s'être pas

³ Denise Linke (24.9.2014) : « Unser Abtreibungswahn », www.zeit.de/gesellschaft/familie/2014-09/abtreibung-behinderung.

⁴ Dans une interview donnée au NZZ (5.2.2014) : « Fortpflanzung ist nicht nur Privatsache ».

fait dépister. »⁵ Et il dénonce les mécanismes psychologiques qui créent une nuance subtile entre la compréhension démontrée à l'égard de quelqu'un à qui il arrive une chose horrible et imprévisible, et celle envers celui qui reçoit une mauvaise nouvelle qu'il aurait pu éviter.

Le destin a aujourd'hui cédé la place au « Machsals », au « tout-possible »⁶, car tout paraît faisable, et l'on cherche à éviter les coups du destin. Paradoxalement, dès qu'ils sont bel et bien vivants, nous aspirons à faire participer les handicapés à la vie « normale » et à leur offrir toutes les conditions pour qu'ils profitent de la vie malgré leur handicap. L'idée que les personnes handicapées ont droit à l'intégration dans la communauté est désormais établie du point de vue moral et politique. Les efforts pour optimiser l'humanité et empêcher toute défaillance contrastent néanmoins avec cette attitude de solidarité envers les personnes handicapées. En Suisse, le conseiller aux États vaudois Luc Recordon a, mieux que quiconque, ouvertement dénoncé cette contradiction, prenant parti en faveur du DPI en 2006 alors qu'il était encore membre du Conseil national et déclarant : « J'en appelle à vous, au nom de ces enfants qui, comme moi, auraient préféré ne pas être nés plutôt que de naître lourdement handicapés : dites oui au diagnostic préimplantatoire. » Dans une interview donnée à la Wochenzeitung, il a ensuite expliqué son vote : « Il y a des souffrances que l'on ne peut surmonter, même avec beaucoup de courage. (...) Mourir ou avoir une vie difficile, cela cause des dégâts. Mais quand l'enfant est né, on doit tout faire pour mettre toutes les chances de son côté et lui donner tout l'amour possible. C'est d'autant plus important lorsque l'enfant est handicapé. »⁷ Tom Shakespeare partage cet avis et croit, lui aussi, que le DPI peut épargner à un enfant de vivre avec une maladie héréditaire, mais qu'il faut en même temps soutenir et prendre soin des personnes atteintes d'un handicap.⁸

En 1999, le préambule de la Constitution fédérale a été complété par un alinéa important, à savoir « que la force de la communauté se mesure au bien-être du plus faible de ses membres ». Derrière cette phrase se cache l'idée est que nous autres humains – à la différence des animaux – sommes capables, et par là-même obligés, d'épauler les membres les plus faibles de notre société. Dans la nature, les animaux malades ou blessés ne survivent généralement pas. Mais l'humanité n'est pas faite ainsi ; elle se sent obligée de s'occuper de ceux qui souffrent ou qui sont malades. Comme le résume l'historienne Ute Frevert, nous vivons dans une ère où, d'une part, la priorité est à l'optimisation de soi, alors que de l'autre, on chante les louanges de l'amour du prochain.⁹ Trouver un équilibre entre amour-propre et empathie est, depuis le début des temps modernes, un défi constant pour chaque société, et elles y font face de façons diverses. Pour y parvenir, les institutions de l'État-providence ont un rôle central à jouer.

« L'idée selon laquelle la vie est un don, est fermement ancrée dans l'éthique de tous les partis et toutes les religions du monde. C'est pourquoi l'on accepte la non-perfection de l'homme et que l'on reste humble face à la vie. »

Prof. Ute Frevert, Max-Planck-Institut für Bildungsforschung

⁵ Dans une interview donnée au Weltwoche (26.02.2004) : «Unwissen ist Wonne», 2004/9, p. 38.

⁶ Ce terme a été forgé par le philosophe allemand Odo Marquard. Odo Marquard (1981). Vers la fin du destin ? Quelques remarques au sujet de l'inéluctabilité de l'inaliénable. In : Abschied vom Prinzipiellen - Philosophische Studien, Stuttgart, 67-90.

⁷ www.woz.ch/0525/gentests-an-embryonen/der-paradox.

⁸ Dans une interview donnée à la Weltwoche (26.02.2004) : «Unwissen ist Wonne», 2004/9, p. 38.

⁹ Frevert (2013).

La notion de solidarité constitue la base des services publics sociaux et sanitaires. Être solidaire, c'est assumer ses responsabilités : celle des forts envers les faibles, des personnes en bonne santé envers les malades, des riches envers les pauvres. La solidarité jouit d'une longue tradition : le terme apparaissait déjà dans le droit romain ; elle était alors considérée comme une forme de responsabilité financière collective (aujourd'hui appelée dette solidaire). Dans la foi chrétienne, la solidarité est un principe socio-philosophique et le pilier central des encycliques papales sur l'action sociale de l'Église catholique. Au XIX^e siècle, les mouvements ouvriers ont institutionnalisé le principe de solidarité en formant des groupes organisés, par exemple les syndicats. La solidarité est donc, depuis des siècles, une valeur incontestée, mais comment les choses se présentent-elles à l'avenir pour nos sociétés ? La volonté de s'engager en faveur des plus faibles sera-t-elle encore de mise en ce XXI^e siècle si marqué par l'individualisme ?

En Europe, la situation des personnes handicapées est bien meilleure qu'autrefois. Leurs droits sont politiquement établis et leur bien-être garanti par l'État-providence. Cependant, l'accroissement de la prospérité entraîne celui des besoins, c'est un phénomène commun à toutes les sociétés. Et avec la diversification actuelle et croissante de la société, les groupes de population sont toujours plus nombreux à revendiquer des droits, si bien que l'on peut parler d'une véritable « inflation des revendications ». Cette fragmentation n'intervient pas seulement entre les différents groupes, mais aussi au sein même du grand groupe des personnes handicapées. On ne peut pas parler d'« un » besoin unique pour les personnes handicapées, car les malvoyants, les handicapés moteurs et les handicapés mentaux ont des revendications très différentes. Les besoins actuels de la société dépassent largement les capacités de financement actuelles, tandis que l'adaptation de la législation se fait attendre.

Après avoir passé des décennies à améliorer l'État-providence, les débats politiques d'aujourd'hui ressassent les questions d'argent. Avons-nous atteint le summum de la prospérité, ou allons-nous pouvoir continuer à l'améliorer ? On ne peut pas encore donner une réponse définitive à ces questions, mais il est peu vraisemblable que le développement puisse se maintenir au même rythme qu'auparavant. La morosité économique et la croissance démographique exigent de faire des économies, et l'État social n'y échappe pas. Les divers groupes d'intérêts s'efforcent de protéger leur lopin de terre contre ces coupes budgétaires. Mais quand les revendications ne peuvent plus être toutes satisfaites, se pose alors la question, épineuse : qui a droit à combien ? Quelle importance accordons-nous aux besoins d'une personne handicapée par rapport à ceux d'un cycliste, d'un sénior ou d'un immigré ?

Poser de telles questions, c'est avancer en terrain miné... Et c'est pourtant de tels conflits de valeurs qui agitent la Suisse de nos jours. Sans trop exagérer, on peut affirmer que les débats sur les valeurs se résument souvent dans notre pays à des questions d'argent. Lorsque la croissance fléchit et qu'il faut absolument établir des priorités, alors entre en jeu notre hiérarchie des besoins, invisible et très influencée par notre environnement personnel et nos émotions. Mais qui a assez de recul pour hiérarchiser les différents besoins ? Qui va décider du prix de telle ou telle valeur ? Et enfin, qui donc aurait encore la vue d'ensemble sur la déferlante des revendications, au milieu de cette jungle toujours plus dense de besoins sociaux ? Les valeurs ne sont plus intangibles et peuvent être remises en question.¹⁰ Quelles sont les conséquences pour l'avenir des personnes handicapées ?

¹⁰ Cf. Bolz, N. (2013). Das gute Leben – gestern, heute, morgen. Manuscrit inédit.

Problématique et objectifs

Ces questions sont à la source de la présente étude ; nous y examinons les conséquences des changements sociétaux, politiques, économiques et technologiques sur la vie des personnes handicapées d'ici à l'horizon 2035. Cette étude n'apporte pas de réponses aux grands conflits sur les valeurs éthiques du XXI^e siècle, mais elle montre les conséquences, pour les personnes avec handicap, des changements effrénés de notre monde, des besoins de la société et des attitudes. La transition démographique et les progrès médicaux contribuent d'une part à un changement des formes de handicap, alors que d'autre part, la diversification de la société et les revendications individuelles croissantes n'épargnent pas les personnes avec handicap, et leur cadre de vie est affecté par différents facteurs.

À la lumière d'exemples concrets tirés de différents domaines du quotidien – notamment de la vie en communauté (mobilité, loisirs, logement), des soins et de l'aide, de la formation et du travail – l'étude montre quel cap l'évolution de la situation des personnes avec handicap pourrait prendre. Elle suggère de nouvelles opportunités et des défis et s'interroge sur leurs conséquences pour l'intégration des personnes porteuses d'un handicap dans notre société. L'aspect budgétaire a été volontairement laissé de côté : l'AI est endettée jusqu'au cou et c'est incontestablement un défi majeur pour l'avenir ; mais si l'on gardait cet argument (politique) en ligne de mire, le débat concernant les évolutions possibles et les opportunités serait voué à l'échec. Pour les mêmes raisons, nous ne nous attarderons pas non plus sur des scénarios extrêmes, voire catastrophe, comme celui d'une économie en chute libre (peu importe la raison) qui entraînerait inévitablement une implosion de l'État-providence. L'étude préfère se pencher sur les évolutions les

plus probables au vu de la situation actuelle (voir à ce sujet l'approche méthodologique en annexe, p. 36).

Après un bref tour d'horizon de la condition des personnes handicapées à travers l'Histoire et des facteurs qui vont influencer leur avenir, nous esquisserons ce à quoi leur futur pourrait ressembler, au travers de six hypothèses. Dans une troisième partie, nous ferons des propositions pour tenter de définir comment relever les défis et ce que cela signifie pour les personnes concernées, c'est-à-dire la classe politique, les organisations de personnes handicapées, les institutions, les entreprises et la société civile – autrement dit, nous tous. Dans le cadre de cette étude, nous souhaitons prendre de la hauteur : ce ne sont pas les intérêts et les besoins de chacun des différents groupes de personnes avec handicap qui seront au centre du débat, mais plutôt la cause, plus générale, de toutes les personnes souffrant d'une déficience chronique. Cette généralisation permet de mettre en lumière les évolutions les plus importantes ; en revanche, elle oblige à faire l'impasse sur les intérêts spécifiques des uns et des autres dans chaque domaine du quotidien.

Le handicap hier : perception et gestion

La perception et le traitement réservés aux handicaps dépendent des contextes historiques, sociaux et géographiques. Afin de pouvoir mieux cerner les changements à venir, il est donc préférable de regarder d'abord dans le passé.¹¹

¹¹ Source, sauf indication contraire : www.histoiredelasecuritesociale.ch. Mentions légales : Office fédéral des assurances sociales.

Au Moyen-Âge, les souverains
 donnaient l'autorisation « aux
 éclopés, aux aveugles et aux simples
 d'esprit » de pouvoir mendier, si
 ceux-ci n'étaient pas accueillis dans
 des hôpitaux, des cloîtres ou des
 familles d'accueil.

Dans l'Antiquité, les déficiences physiques existaient déjà, car la guerre, la misère, la malnutrition, les maladies, les blessures, les complications à la naissance et les châtements corporels étaient très répandus.¹² L'entraide familiale était fondamentale, la Grèce antique ne connaissant qu'un système d'aide rudimentaire pour ceux qui n'étaient pas pris en charge. Au Moyen-Âge, les souverains donnaient l'autorisation « aux éclopés, aux aveugles et aux simples d'esprit » de pouvoir mendier, si ceux-ci n'étaient pas accueillis dans des hôpitaux, des cloîtres ou des familles d'accueil. Ce n'est qu'au XIX^e siècle que sont apparus des instituts spécialisés pour les handicapés mentaux, les aveugles et les sourds-muets. Rapidement, ces instituts de soins se sont répandus dans toute l'Europe. Les progrès de la médecine ont alors favorisé les techniques de réinsertion, l'aide orthopédique et la pédagogie curative. Lorsque l'école obligatoire a été inscrite dans la Constitution fédérale en 1847, les enfants handicapés ont également obtenu le droit à la formation, et des classes spéciales ont été créées pour les enfants ayant des difficultés d'apprentissage afin de décharger les écoles normales.

De plus en plus d'hommes et de femmes se sont mis à travailler en usine, générant de nouveaux risques d'accident. Comme la loi fédérale sur les usines de 1877 ne prévoyait qu'une responsabilité limitée pour l'entrepreneur, des caisses d'aide volontaires ont été créées afin de protéger les travailleurs en cas d'accident. La double protection contre les séquelles

d'accidents et l'invalidité n'a été introduite qu'en 1918 avec l'assurance maladie et invalidité étatique. La portée de cette assurance demeurait toutefois limitée. En 1941, moins d'une personne active sur six était assurée contre l'invalidité auprès d'une caisse de pension. Après la Première Guerre mondiale, la création d'une assurance-invalidité (AI) figurait certes à l'agenda politique suisse, mais l'article constitutionnel adopté en 1925 a mis davantage l'accent sur l'assurance-vieillesse et survivants (AVS). Ce n'est qu'après la Seconde Guerre mondiale que l'AI est redevenue d'actualité. Les personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou psychique étaient alors majoritairement dépendants de l'entraide. Les communes, certains cantons et deux initiatives populaires ont fait pression et l'AI a enfin vu le jour en janvier 1960. Elle était conçue en faveur de l'ensemble de la population, y compris les personnes souffrant de déficiences mentales et de maladies congénitales.

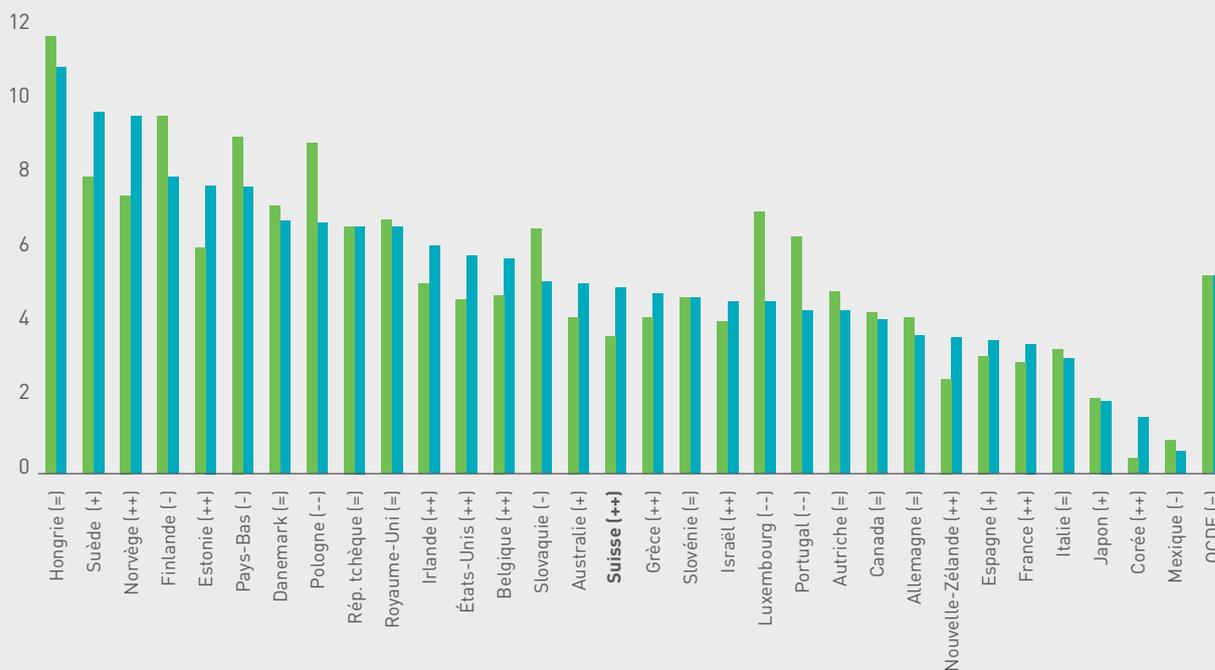
À partir de 1950 et jusque dans les années 1990, il s'en est suivi une remarquable évolution des dépenses de l'État dans le social, avec la création de la prévoyance vieillesse, l'introduction de l'AI et, plus tard, de l'assurance-chômage (1976). Après avoir plutôt bien surmonté la récession des années 1970,

¹² Waldtschmidt, A. (2006). Soziales Problem oder kulturelle Differenz? Zur Geschichte von «Behinderung» aus der Sicht der «Disability Studies». *Traverse*, 06/3, 31-46.

Évolution de l'État-providence dans les pays de l'OCDE

Pourcentage de la population en âge de travailler

■ Milieu des années 1990 ou chiffres les plus anciens
■ 2008 ou derniers chiffres connus



Comparaison du taux, en %, de bénéficiaires de pensions d'invalidité dans 28 États membres de l'OCDE et 3 États candidats à l'adhésion, au milieu des années 1990 et en 2008 (ou derniers chiffres connus).

Source: OCDE (2010), p. 60

l'AI a connu une crise financière dans les années 1990. Les nouvelles rentes toujours plus nombreuses et le refus d'augmenter les contributions sociales ont débouché sur un déficit énorme. Un virulent débat sur les abus a embrasé l'opinion publique, notamment au sujet des bénéficiaires de l'AI souffrant de problèmes psychiques. On a reproché à l'AI d'encourager les abus et de générer des incitations. Cette assurance sociale a enregistré un important déficit structurel jusqu'en 2005. Différentes dispositions d'économies, des sources de financement nouvelles et des modifications de l'AI ont permis la réaffirmation d'un principe fondateur de l'AI, « la primauté de la réadaptation sur la rente », entraînant la stabilisation, puis la résorption du déficit. Cette évolution est attestée par les chiffres : de décembre 2000 à décembre 2005, le nombre de bénéficiaires a augmenté de 27%, pas-

sant de 199 000 à 252 000, avant de reculer de 10% pour atteindre 230 000 en décembre 2013.¹³ Les efforts en faveur de la réinsertion ont également été accrus. Néanmoins, de nouvelles coupes budgétaires et une modification des rentes existantes restent d'actualité dans le débat politique.

Alors que l'AI était sous pression dans les années 1990, le mouvement des personnes handicapées, toujours plus actif et organisé, a réclamé l'égalité et lancé en 1998 une initiative populaire visant à instaurer une interdiction plus large de la discrimination. En fin de compte, le peuple et les cantons ont

¹³ Office fédéral des assurances sociales (2014). Statistiques de l'AI 2013.

opté pour le contre-projet indirect. Ainsi, la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2004. Le postulat de l'égalité met l'accent sur le soutien à l'insertion et à l'autonomie des personnes en situation de handicap et vise à éliminer les obstacles, ce qui comprend l'accès aux bâtiments publics, aux transports en commun, et à une école favorisant l'intégration (exit les écoles spéciales) ou le choix individuel du type d'aide souhaitée. Dix ans plus tard, le bilan intermédiaire est plutôt positif. La LHand a certes ouvert des portes, mais c'est au niveau de l'application des lois que des lacunes subsistent.¹⁴ En ratifiant la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) le 15 avril 2014, la Suisse a posé un nouveau jalon et renforcé un changement de perception du handicap : les personnes handicapées ne sont plus simplement les bénéficiaires de la générosité de l'État-providence, mais sont aussi détentrices de droits subjectifs opposables. La CRDPH souligne de façon encore plus marquée la nécessité de l'autodétermination, de l'autonomie et de la responsabilisation (empowerment).¹⁵ Concrètement, la Convention exige qu'un état des lieux, ou rapport initial, soit dressé par les pays signataires d'ici à 2016. Ce rapport doit indiquer l'avancement de l'application de la loi sur l'égalité pour les handicapés aux niveaux fédéral et cantonal ainsi que les dispositions supplémentaires à prendre à l'avenir.¹⁶

Le handicap demain : tendances et facteurs d'évolution

La Suisse peut être fière de son système de sécurité sociale ; elle a pris d'importantes mesures pour favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap. Grâce aux jalons posés par la LHand et la CRDPH, nous nous sommes engagés sur une voie dont nous ne pouvons plus nous détourner. Le

fait que les personnes handicapées aient autant le droit de participer à la société que les non-handicapés constitue désormais une évidence, aussi bien aux yeux de la classe politique que de la société, et cette vision ne sera pas modifiée dans les décennies à venir. Cependant, même si personne ne conteste l'idée que chacun a le droit de faire ce qu'il veut de sa vie, il existe toujours un fossé entre les objectifs et l'application dans les faits. De plus, les revendications toujours plus nombreuses et variées des différents groupes d'intérêts créent de nouveaux conflits de valeurs, qui constituent autant de nouveaux défis pour les personnes handicapées, ou plus exactement le traitement que leur réserve la société. À ces grands défis éthiques s'ajoutent différentes évolutions résultant des tendances technologiques, politiques, économiques et sociétales, qui changeront le quotidien des personnes handicapées et exigeront de leur part des efforts d'adaptation. Nous décrivons ci-dessous les tendances majeures.

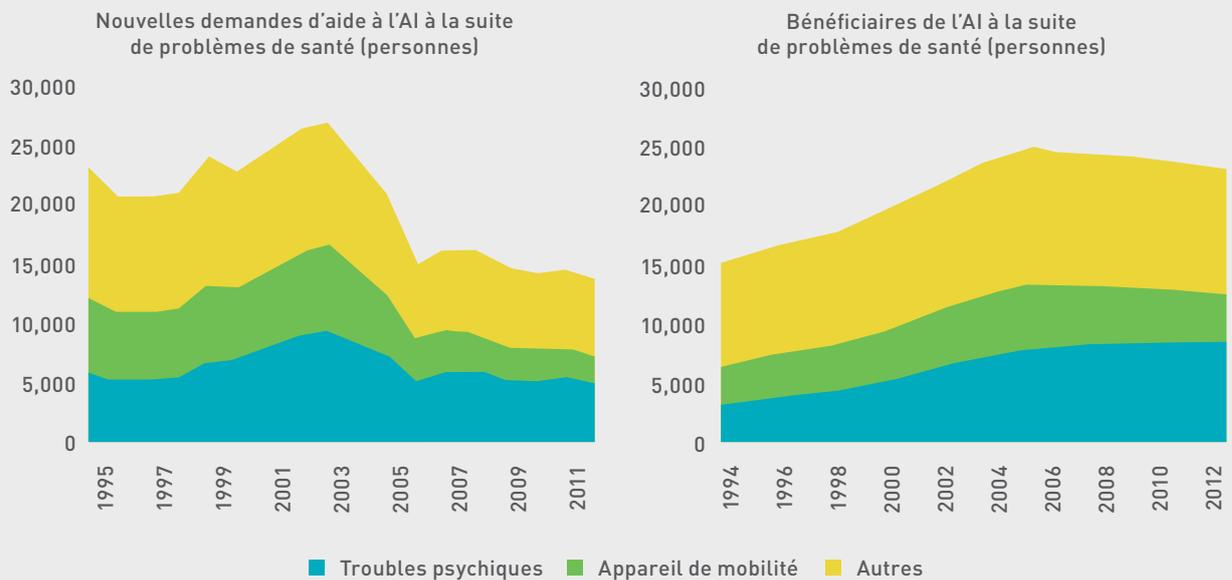
Changement de l'image du handicap. « Le handicap est une construction sociale » affirme Anne Waldschmidt, professeure de sociologie, pour laquelle ce n'est pas la forme du handicap qui détermine notre conception de ce dernier, mais plutôt la manière dont notre société réagit aux défaillances,

¹⁴ Conférence «Behindertengleichstellungsrecht» à l'Université de Bâle, 26.6.2014. – Cf. également : NZZ (28.6.2014) : «Ernüchternde Bilanz für Behinderte».

¹⁵ Felder & Berther (2012). La Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées : un outil pour faire évoluer les représentations sociales du handicap, *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 18(7-8), 1-18.

¹⁶ Ce constat ne s'applique pas uniquement à la Suisse, comme nous avons pu l'observer à Berlin en décembre 2014 lors de l'assemblée d'Aktion Mensch, qui avait pour thème «Inklusion 2025».

Recul des demandes d'aide à l'AI et hausse du nombre de bénéficiaires souffrant de troubles psychiques



Source : OCDE/EDI (2014), p. 32

les aborde et les prend en charge.¹⁷ Dans toutes les sociétés et cultures, la frontière entre normalité et différence est sans cesse réajustée. Grâce à des diagnostics toujours plus pointus, on peut aujourd'hui décrire les défaillances avec une précision croissante, à tel point que de nouvelles pathologies sont mises en évidence, comme par exemple les troubles de déficit de l'attention (Attention Deficit Disorder, ADD) chez l'enfant. Grâce aux moyens diagnostics croissants, notre définition du handicap évolue et s'élargit ; en forçant légèrement le trait, ou pourrait affirmer aujourd'hui que tout le monde est d'une façon ou d'une autre handicapé, que ce soit à cause de douleurs lombaires ou de difficultés d'apprentissage. La reconnaissance de ces nouvelles pathologies entraîne une hausse des demandes d'aide, ce qui conduit à son tour à une concurrence plus rude pour l'obtention de soutien ou de subventions.

Si les progrès réalisés dans le domaine du diagnostic permettent aujourd'hui une meilleure prise en charge et un traitement plus adapté, ils laissent également entrevoir la possibilité d'« éviter » et de

« soigner » les handicaps –avant même la naissance ! Depuis environ 25 ans, il est devenu monnaie courante chez les femmes enceintes de réaliser des tests sur le fœtus pour détecter de potentiels malformations ou handicaps. Le diagnostic prénatal (DPN) est plus sûr et plus simple qu'autrefois ; en revanche, le traitement des résultats négatifs et les conséquences des tests ne le sont pas. Ainsi, l'avortement d'embryons atteints de trisomie 21 doit avoir augmenté en Suisse, puisqu'il y a davantage de cas de trisomie dépistés grâce au diagnostic prénatal, mais pas plus de naissances d'enfants trisomiques. Il semble donc évident que la plupart des grossesses lors desquelles une trisomie 21 est diagnostiquée sont interrompues.¹⁸

¹⁷ Waldtschmidt, A. (2006). Soziales Problem oder kulturelle Differenz? Zur Geschichte von «Behinderung» aus der Sicht der «Disability Studies». *Traverse*, 06/3, 31-46.

¹⁸ Raio, L. (2012). Down Syndrom in der Schweiz: Gedanken, Fakten und pränatales Screening, *Geburtshilfe aktuell*, 21(3), 38-42.

Portraits – leurs visions de l'avenir



Andrea, 28 ans

J'habite encore chez mes parents et ça doit bien faire deux ans que je travaille comme assistante de bureau, du lundi au jeudi. Je souffre d'un handicap que l'on appelle le syndrome de Turner ; il me manque un chromosome X, mais cela n'affecte pas trop mes capacités. Je dois certes prendre des médicaments tous les jours, et mon corps se développe un peu différemment, mais je peux quand même faire tout ce qui me plaît. Ma passion, c'est le cheval, et j'aime monter. Mon ambition serait de passer le brevet d'équitation, un jour. J'aime aussi faire du inline et voir mes amis.

Pour ce qui est de mon parcours professionnel, je n'ai pas encore de plans précis, mais l'un de mes objectifs est d'avoir mon propre appartement. Je n'ai pas de gros souci. A part peut-être les guerres dans le monde ; c'est préoccupant.

Pour l'avenir, je souhaite rester heureuse et en bonne santé. Et peut-être aussi m'acheter une voiture, mais pour cela, je vais encore devoir économiser un peu !

Cela ne signifie pas qu'il y a moins de personnes atteintes de handicaps. Premièrement, seule une petite partie des personnes handicapées le sont de naissance ; deuxièmement, il y a de plus en plus de formes de handicap, et la majorité est acquise au gré des vicissitudes de la vie (par ex. à cause d'accidents). Au cours des dernières années, ce sont surtout les pathologies psychiques qui ont gagné du terrain (cf. graphique).

L'apparition de nouvelles formes de handicaps mène à une diversification des besoins. Cette fragmentation des besoins est renforcée par la transition démographique. On observe, parallèlement au vieillissement de la population, une augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées.¹⁹ Du fait des nouvelles images du handicap, les structures de soins et d'aide existantes sont confrontées à des défis gigantesques.

Avancées de la médecine et nouvelles techniques de réhabilitation. Au cours de la décennie passée, les techniques de réhabilitation et de maintien en vie ont connu des avancées fulgurantes. Pendant longtemps, certaines lésions cérébrales ont par exemple été considérées comme incurables. Désormais, le cerveau est jugé malléable, et grâce à la robotique de réhabilitation et aux réalités virtuelles, certaines défaillances présumées peuvent être comblées.²⁰ Les progrès techniques donnent lieu à de meilleurs traitements et facilitent la participation des personnes handicapées à la vie en société. Le potentiel des imprimantes tridimensionnelles laisse entrevoir une révolution dans le domaine des

¹⁹ Par ex. Iezzoni, L. I., et al. (2014).

²⁰ Cf. par ex. les projets de réhabilitation du RZA : www.kispi.uzh.ch/rza/de/forschende/projekte.

prothèses, qui seront à l'avenir moins chères et mieux adaptées à l'individu. Les modèles des prothèses seront partagés avec les milieux intéressés du monde entier, et une fois adaptées aux besoins individuels, les prothèses seront imprimées sur place dans des Fab Labs.²¹ Les chercheurs travaillent également à la conception de mains prothétiques qui non seulement permettraient la préhension, mais rendraient aussi le sens du toucher.²²

Grâce aux possibilités accrues de la médecine, l'espérance de vie augmente : ainsi, les personnes atteintes de fibrose kystique (ou mucoviscidose), une grave maladie génétique affectant les poumons, atteignent aujourd'hui l'âge adulte, alors qu'elles mouraient autrefois pendant l'enfance. Les femmes peuvent prévenir l'apparition de spina bifida chez le nouveau-né en prenant de l'acide folique avant et pendant la grossesse. Et si la malformation se produit néanmoins, elle peut être diagnostiquée avant la naissance et être corrigée par une opération intra-utérine. Il s'agit donc de domaines dans lesquels la question de l'avortement se posera avec moins d'acuité à l'avenir. Grâce aux possibilités du diagnostic préimplantatoire (DPI), les couples présentant un risque génétique et ayant recours à la fécondation in vitro peuvent faire examiner les embryons pour détecter certains défauts génétiques spécifiques. Les embryons concernés ne seront en principe pas implantés dans l'utérus de la mère. Le dépistage chromosomique (par exemple dans le cas de la trisomie 21), autorisé depuis longtemps dans d'autres pays lors du DPI, est sur le point de recevoir le feu vert en Suisse ; le Parlement a approuvé cette pratique en 2014,²³ mais en raison du référendum obligatoire, le peuple suisse sera amené à se prononcer sur la question, probablement en juin 2015.

Ces exemples mettent aussi en évidence le fait que toute avancée médicale peut aussi entraîner l'ap-

parition de nouvelles pathologies. Ainsi, dans le domaine de la néonatalogie (médecine des nouveau-nés et prématurés), les progrès permettent désormais, grâce à des soins intensifs, de maintenir en vie des prématurés nés à partir de la 24^e semaine, voire plus tôt. Mais ces grands prématurés conservent souvent des séquelles de leur naissance précoce. Tandis que certains facteurs de risque liés aux problèmes congénitaux ont tendance à diminuer, d'autres augmentent en parallèle. Les femmes ont par exemple des enfants de plus en plus tard, ce qui implique un recours plus fréquent à la fécondation in vitro et donc un risque accru de naissances multiples, qui constituent à leur tour un facteur de risque de naissance prématurée.

Toujours plus de restrictions budgétaires et de bureaucratie. Le fiasco financier de l'assurance-invalidité a pu être évité de justesse grâce à l'introduction d'une série de révisions. En 2013, le bilan de l'AI aurait accusé un déficit considérable si des mesures spéciales (telles que l'affectation de rentrées de la TVA ou l'acquittement des intérêts débiteurs de l'AI envers l'AVS) n'avaient pas été prises.²⁴ La pression financière sur les assurances sociales demeure inchangée, du fait du vieillissement de la population et des charges accrues qui en découlent. La survie de l'AI dépend de la croissance économique et des contributions sociales prélevées sur les salaires. Mais la pression des coupes budgétaires reste forte, tout comme l'exigence de contrô-

²¹ Cf. parex.www.forbes.com/sites/tjmccue/2014/08/31/3d-printed-prosthetics/.

²² NZZ (14.10.2014) : «Gefühl in der Prothese».

²³ NZZ (08.09.2014) : «Embryo-Tests werden im grossen Stil erlaubt».

²⁴ NZZ (16.09.2014) : «Die IV ist nicht saniert».

Cette métamorphose du ménage familial soulève des questions nouvelles quant à l'avenir de la vie en communauté : quels droits et devoirs s'appliquent aux nouvelles familles recomposées ?

ler plus précisément un certain nombre de cas. Le bien-fondé de chaque traitement, de chaque thérapie, de chaque aide est remis en question, ce qui ne fait qu'augmenter les obstacles bureaucratiques. Il faut de surcroît trancher l'épineuse question éthique des limites acceptables du financement de l'aide, et de son éventuelle variation selon les cas.

Suite à ces changements, la médecine a connu un véritable bouleversement dans ses modèles d'approche, préférant les thérapies basées sur des preuves : l'efficacité du traitement doit par exemple être scientifiquement prouvée pour justifier le recours à ce dernier. Les études scientifiques requises ont besoin de beaucoup de temps et de suffisamment de cobayes, ce qui n'est pas chose aisée au vu de la multitude des formes de handicap et des traitements possibles. Les techniques de réhabilitation les plus récentes sont naturellement encore très onéreuses, et si leur efficacité à long terme n'a pas pu être démontrée, cela complique l'achat des appareils ou la prescription des traitements. Des décisions négatives peuvent certes être attaquées en justice, mais cela coûte de l'énergie, demande des moyens supplémentaires et alourdit le fardeau administratif.

Remise en question de la famille. La vie en commun des femmes et des hommes, en Suisse et dans les autres pays occidentaux a profondément changé au cours des dernières décennies. L'importance de la famille traditionnelle a chuté, au profit de nouvelles formes de ménage résultant du déclin

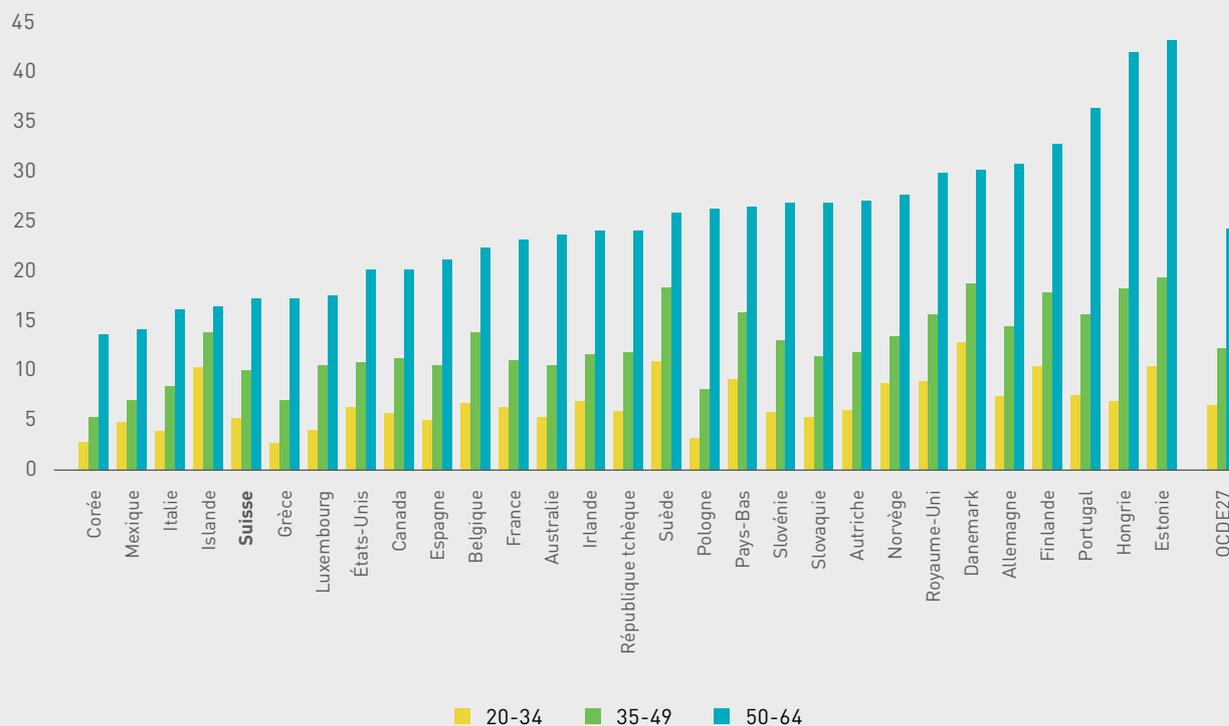
du mariage et de la natalité, de l'augmentation des divorces, des familles monoparentales et des mères qui travaillent. La famille est de plus en plus recomposée, formée de personnes qui n'ont pas de liens de parenté directs. Le nouveau ou la nouvelle partenaire, ses enfants, et même souvent leurs grands-parents, se retrouvent en une famille, celle de cœur, même si les papiers ne l'indiquent pas. Les ménages ainsi formés ressemblent à une mosaïque très diversifiée aux contours variables. Actuellement, les ménages privés suisses ne comptent déjà plus que 2,26 personnes en moyenne ; selon l'OFS, cette moyenne devrait chuter à 2,02 personnes par foyer d'ici à 2030.²⁵ Parallèlement, le groupe qui connaît la plus forte croissance est celui des célibataires (par choix ou non, suite à un divorce ou à un veuvage). Ces personnes vivant seules doivent être analysées de plus près : aujourd'hui, elles sont présentes dans toutes les tranches d'âge et dans toutes les classes sociales.²⁶ Cette métamorphose du ménage familial soulève des questions nouvelles quant à l'avenir de la vie en communauté : quels droits et devoirs s'appliquent aux nouvelles familles recomposées ? Quelle doit être la nature des liens pour que les prestations d'aide soient garanties d'office ?

²⁵ Office fédéral de la statistique, Familles et ménages, www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/01/key.html.

²⁶ Cf. Trendradar 2.2012, manuscrit non publié pour le groupe Migros.

La probabilité de recevoir de l'aide augmente avec l'âge

Prévalence des handicaps (auto-évaluation) dans les différentes tranches d'âge.



Source : OCDE (2010), p. 37

Qui appartient encore au noyau familial ? Est-ce que ces nouvelles formes de liens familiaux fonctionnent aussi en période de crise économique ? Ces questions montrent combien la dissolution des grandes familles traditionnelles est porteuse de toutes sortes de défis concernant l'aide aux personnes avec handicap.

Transition démographique. Les statistiques démographiques sont claires : notre société continue de vieillir. Au niveau mondial, la proportion de personnes de 60 ans et plus, qui était encore de 8% en 1950, est passée à 11% en 2011 et devrait atteindre environ 22% d'ici 2050. À cette date, la population mondiale sera multipliée par 3,7 par rapport à 1950. La part des plus de 60 ans aura pratiquement décuplé, alors que celle des plus de 80 ans sera même multipliée par 26.²⁷ Être âgé sera bientôt la règle, et non plus l'exception. Nos conceptions de la vieillesse s'adapteront en consé-

quence ; être âgé ne voudra plus forcément dire entrer dans une maison de retraite, avoir besoin de soins ou devenir dépendant. Sous nos latitudes, la nouvelle génération des plus de 60 ans est plus active, en bonne santé et entreprenante que jamais. Les difficultés ambulatoires apparaissent assez tardivement et n'incommodent qu'une proportion restreinte d'individus pendant toute la durée de leur retraite. À partir de 85 ans, une personne sur trois a besoin de soins, et cette catégorie augmente aussi régulièrement.²⁸ Le vieillissement de la population posera également de nouveaux défis en matière de handicap : les personnes avec handicap atteindront, elles aussi, un âge toujours plus avancé,

²⁷ WEF (2012). Global Population Ageing: Peril or Promise? – Étude OFS (2009). Le futur de la longévité en Suisse.

²⁸ Frick, Froböse, & Gürtler (2013).

tandis que de plus en plus de séniors auront besoin de soins. Le besoin de développer de nouveaux modèles de soins, de logement, d'aide ou d'activité se fait toujours plus pressant. En revanche, la mobilité réduite de cette catégorie grandissante offre aussi des opportunités : la transition démographique va « ralentir » notre société, car le monde plus lent des personnes âgées est également accueillant pour tous ceux qui ne sont pas faits pour l'univers agité, rapide, flexible et dynamique des jeunes, des affaires et du commerce.

La transition démographique, la modification des structures familiales, la pression budgétaire, les nouvelles formes de handicap et les avancées de la médecine, sources à la fois de traitement et de nouveaux patients, constituent autant de défis inédits pour les personnes en situation de handicap. Afin de réaliser l'idée communément admise du droit à l'autodétermination, il faut non seulement abolir les écarts existant actuellement entre objectifs et mise en œuvre, mais aussi traiter ces défis nouveaux qui ne manqueront pas de se profiler. Dans la suite de cette étude, nous montrons où en est la société en ce qui concerne la mise en œuvre dans plusieurs domaines du quotidien. L'étude formule des hypothèses sur ce que sera le quotidien des personnes handicapées en 2035, en tenant compte de la dynamique des interactions entre les divers acteurs. Pour tous ces domaines, nous fixons comme objectif que la personne avec handicap puisse mener une vie aussi autonome que possible et jouir d'une intégration sociale maximale ; sur cette base, nous avons examiné comment les opportunités d'intégration ont changé. Les hypothèses suivantes le montrent bien : les approches doivent devenir flexibles et fluides pour pouvoir garantir une optimisation du bien-être de l'individu et de la société.



Luca, 18 ans

J'ai grandi à proximité, et maintenant, je fréquente l'école d'orientation professionnelle. J'ai déjà fait des stages à plusieurs endroits, et cela m'a plu, voilà pourquoi j'aimerais apprendre le métier d'aide en soins et accompagnement. Être proche des personnes âgées, être là pour elles et pour les aider, je trouve ça formidable.

J'aime aussi la danse – surtout le breakdance – lire, dessiner, et jouer de la batterie. Parmi les choses qui m'intéressent, il y a la politique, différentes religions, et les vampires ; on en parle beaucoup sur Internet aussi.

J'envisage déjà de faire mon apprentissage avec attestation dans une maison de retraite, mais je ne pourrai le commencer que dans un an et demi. J'essaie donc de trouver un stage pour l'été prochain. Plus tard, j'aimerais aussi faire un apprentissage et obtenir un certificat de capacité fédéral.

Ce qui m'inquiète, c'est que je risque d'avoir du mal à terminer ma formation à cause des maths. J'aurai peut-être aussi des difficultés à assurer la journée de travail. Je suis né prématuré et souffre d'asthme – j'ai fait de nombreuses crises. Malheureusement, il y a des métiers que je ne pourrais pas faire, comme menuisier, soigneur d'animaux ou boulanger, entre autres. Aujourd'hui, je fais rarement des crises, mais je souffre également d'une dyscalculie ; j'ai beaucoup de mal avec tout ce qui touche aux chiffres. J'espère m'en tirer malgré tout lors de ma formation. A l'avenir, j'aimerais rester en Argovie et vivre de ma « fibre artistique ». Et trouver une petite amie, pour ensuite éventuellement fonder une famille...

Hypothèses pour l'avenir des personnes en situation de handicap

1. Un pas vers la normalité

La réalité de 2035 pourrait ressembler à cela : un monde où l'inclusion serait la norme, où l'on ne ferait plus de distinction entre handicapé et non-handicapé, où chacun serait accepté comme un individu unique. En suivant le chemin de l'inclusion (que la classe politique et la société ont fortement promu et que la technologie a rendu possible), les personnes handicapées sont devenues plus visibles, et les préjugés de la société ont disparu. Cette évolution est néanmoins freinée par la défense du statut individuel et une conception du monde globalement plus égocentrique. La vision de la diversité acceptée par tous ne se concrétisera pas d'elle-même, et des mesures ciblées sont nécessaires pour combattre les stigmatisations.²⁹

L'émission « üsi Badi » (notre piscine) diffusée par la chaîne de télévision alémanique SRF en 2010 a remporté un franc succès. Au fil des sept épisodes, les téléspectateurs ont pu suivre des personnes mentalement handicapées qui collaboraient à l'entretien d'une piscine publique. En 2013, le concept a été repris pour la série « üse Zoo » (notre zoo). La télévision alémanique entendait non pas stigmatiser, mais au contraire montrer comment des gens avec et sans handicap cohabitaient le plus naturellement du monde. Certaines personnes, plus critiques, craignaient en revanche que l'émission ne contribue à tourner en dérision les handicapés mentaux et consolident ainsi des préjugés éculés. Au final, les participants ont quoi qu'il en soit atteint un objectif : contribuer à la normalisation de « l'autre » en montrant que les handicapés mentaux peuvent occuper une place plus importante dans notre société.

Tous les efforts en faveur de l'inclusion visent à ce que les personnes handicapées soient traitées nor-

malement et que la frontière entre « handicapé » et « non-handicapé » soit abolie. L'acceptation des différences et des relations sincères ne sont toutefois possibles que si les personnes différentes sont néanmoins considérées comme « normales ». Pour atteindre ce but, il faut éradiquer des stéréotypes bien enracinés qui souvent surgissent spontanément, de manière inconsciente, dans la vie de tous les jours ; ils apparaissent, car ils sont une manière de simplifier à outrance la perception et le « classement » de l'autre, en associant à un groupe une caractéristique marquante, prétendument typique et souvent imaginaire de ses membres. Les stéréotypes sont, en soi, un comportement tout à fait naturel, mais ils deviennent problématiques lorsque certaines caractéristiques d'un groupe de personnes sont caricaturées ou indûment généralisées : par exemple, en considérant certaines caractéristiques évidentes (par ex. une canne d'aveugle) comme le synonyme d'une défaillance (par ex. une moindre intelligence). Dans ces cas, le stéréotype tourne au préjugé social,³⁰ ce qui mène à une stigmatisation sociale. Autrement dit, un signe distinctif au sein de la société, par exemple le visage rond d'un trisomique 21, est la raison pour laquelle une personne est dénigrée. Et plus un signe distinctif est frappant et inhabituel, plus le stéréotype et la stigmatisation qui en résultent sont forts et probables. L'un des grands défis pour les handicapés reste d'affronter ces stéréotypes inconscients. Essayer de les effacer des esprits est un processus patient, de plus ou moins longue haleine selon les lieux.

²⁹ Même si une hypothèse est corroborée à l'aide de citations tirées d'interviews avec des experts, la formulation et la justification représentent uniquement l'opinion des auteurs de l'étude.

³⁰ Pendry, L. (2014). Soziale Kognition. In K. Jonas, W. Stroebe, & M. Hewstone (Éd.), Sozialpsychologie (6e édition, p. 107-140). – Goffman, E. (1974). Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität.

Les évolutions actuelles et futures laissent à penser que le traitement réservé aux personnes handicapées suit la voie d'une normalisation croissante. Cela s'observe déjà en politique : la ratification de la CRDPH de l'ONU a confirmé la volonté politique annoncée par la LHand, et l'approche bascule maintenant d'un système basé sur l'assistanat à la considération des handicapés comme des personnes autonomes jouissant de droits juridiquement établis. La voie choisie par la société et la politique, c'est-à-dire l'inclusion et le droit à une participation autonome, progresse dans tous les domaines du quotidien, favorise à plus long terme une présence toujours plus importante des personnes avec handicap dans la sphère publique et contribue ainsi à combattre la stigmatisation.

Au cours de ces dernières décennies, la tendance générale à l'individualisation a aussi rendu plus normal le fait d'être différent. Les jeunes d'aujourd'hui ont grandi en côtoyant le « hors-norme », qu'il s'agisse de nouvelles structures au sein de la famille ou de la diversité des origines culturelles dans le cadre scolaire. Nous donnons toujours plus d'importance aux besoins individuels spécifiques et les affichons ouvertement. Les sous-cultures ne sont plus l'apanage des jeunes ou des homosexuels ; elles sont désormais aussi présentes chez les baby-boomers et les séniors. Les métiers, modes et hobbies se sont diversifiés et constituent le socle d'une société hétérogène toujours plus mélangée. Parallèlement, les handicapés gagnent en assurance et suivent les préférences des personnes « normales », qu'il s'agisse de mode, de musique ou de hobbies. Les baby-boomers notamment, conscients de leur valeur, n'accepteront pas de voir leur mode de vie entravé par la vieillesse³¹ ; lorsque l'âge les rattrapera, ils s'accrocheront à leur indépendance. Ils constituent un groupe puissant, déterminé et politiquement influent, et revendiqueront même à un âge avancé une mobilité pour tous

et un accès sans frontières aux bâtiments publics. Leur dynamisme profitera également aux personnes handicapées de tout âge.

En contraste avec l'individualisation, le besoin de vivre en communauté reste fort. Le fait de faire justement toujours tout par nous-mêmes, selon nos besoins individuels, laisse émerger un besoin grandissant d'appartenance et d'activité collective. D'un côté, cela nous pousse à chercher le contact avec des personnes ayant les mêmes intérêts que nous et à nous unir à des personnes semblables, et de l'autre, à être également ouverts à la différence et à l'accepter dans notre vie. La consommation collaborative, à l'instar du couchsurfing,³² démontre clairement cette tendance. Ce besoin d'échanger mutuellement et le désir ardent de faire de nouvelles rencontres passionnantes favoriseront également l'intégration des personnes handicapées et contribueront à une meilleure acceptation de la diversité.

L'évolution des technologies joue également un rôle non négligeable dans la normalisation souhaitée des rapports humains. Grâce aux progrès accomplis dans les domaines de la médecine, des technologies et de la réhabilitation, les « défaillances » peuvent être compensées, ce qui permet aux personnes porteuses d'un handicap de participer plus facilement à la vie de tous les jours. Internet crée des liens entre les individus et rend la collaboration plus aisée que jamais. Sur les réseaux sociaux, on peut retrouver d'anciens amis (et les

³¹ Frick, K. (2005). Generation Gold – Wie sich Werte, Wünsche und Lebensstile zwischen 50 und 80 verändern. Étude du GDI N° 18.

³² www.couchsurfing.com. En tant que membre du réseau social en ligne couchsurfing, on peut passer la nuit gratuitement chez d'autres membres du monde entier, et en retour, on accepte que des inconnus viennent dormir sur son propre canapé.

En contraste avec l'individualisation, le besoin de vivre en communauté reste fort. Le fait de faire justement toujours tout par nous-mêmes laisse émerger un besoin grandissant d'appartenance et d'activité collective.

amis de ses amis) et s'en faire de nouveaux, même s'ils habitent à l'autre bout du monde. La Toile permet également de satisfaire des besoins individuels, car presque tout devient ainsi personnalisable, du muesli aux chaussures en passant par la formation continue. La « société à options multiples », comme l'a définie le sociologue suisse Peter Gross en 1994, est devenue réalité depuis longtemps, et elle élargira également le champ des options pour les personnes en situation de handicap. Il convient néanmoins de préciser que la transition vers le tout-numérique ne se traduit pas toujours et partout par une participation plus aisée ; plus notre vie sera organisée en fonction du web, plus ceux dont le handicap complique ou empêche l'utilisation d'Internet se sentiront exclus. Le web accessible à tous est loin d'être une évidence, et de nombreux sites ne sont pas encore ou pas suffisamment accessibles aux malvoyants ou aux personnes ayant des difficultés d'apprentissage. Contrairement aux objets physiques – tels une route, un train ou un bâtiment – les logiciels peuvent heureusement être adaptés relativement facilement, et les milieux concernés sont de plus en plus sensibles à la question de l'utilisation d'Internet sans barrières.

Toutes ces évolutions témoignent d'une participation grandissante des personnes atteintes d'un handicap dans la société ; la normalisation est juste une question de temps. Mais l'individualisation de la société dissimule un écueil : plus nous prêtons

attention à nos besoins individuels, plus ceux de nos congénères deviennent secondaires. Le danger est de voir apparaître une société encore plus égoïste, voire narcissique. Dans le même temps, l'inclusion accrue favorise une hausse des exigences en termes de performances et de normalisation.

« Nous pouvons observer deux évolutions contradictoires et passionnantes : d'une part, les jeunes gens souffrant d'un handicap sont davantage sûrs d'eux et revendiquent une meilleure intégration et un plus grand sentiment d'appartenance, ce qui s'exprime entre autres par une aspiration à l'émancipation (notamment en sortant des institutions spécialisées) et à la normalité. D'autre part, on s'interroge toujours plus sur le droit des personnes handicapées à l'intégration, à l'appartenance à une communauté et même à la vie, quitte à en douter. »
 Franziska Felder, Paulus Akademie / IFE, UZH

Il est apparu au cours des dernières décennies que la classe moyenne subissait une pression croissante, notamment aux États-Unis, mais aussi chez nos voisins et en Suisse.³³ Il faut être toujours plus

³³ Frank, R. H. (2007). *Falling Behind: How Income Inequality Harms the Middle Class*. Berkeley: University of California Press. Et : Müller-Jentsch, D. & Schellenbauer, P. (2012). *Der strapazierte Mittelstand*. Avenir Suisse et Verlag Neue Zürcher Zeitung.

Dans l'idéal, il n'y aura plus de frontière entre la différence et la normalité, entre le handicapé et le non-handicapé, et entre les déficiences mentales, physiques et psychiques.

performant pour pouvoir progresser socialement, voire simplement maintenir sa position. Autrefois, un certificat d'apprentissage suffisait pour s'assurer une place dans la classe moyenne ; désormais, il faut suivre des formations et obtenir des qualifications supplémentaires. Le philosophe Alain de Botton, né en Suisse et installé en Angleterre, a décrit cette « anxiété liée au maintien du statut social » dans son best-seller de 2005 intitulé *Status Anxiety*. Cette pression peut faire baisser la solidarité envers les plus faibles, chacun étant trop préoccupé par ses propres soucis.

Le chemin vers une société inclusive est tracé et mènera à une diversité éprouvée d'ici à 2035. Dans l'idéal, il n'y aura plus de frontière entre la différence et la normalité, entre le handicapé et le non-handicapé, et entre les déficiences mentales, physiques et psychiques. Les classifications rigides appartiendront ainsi au passé. Une société plus individualiste et plus sûre d'elle, la volonté d'échanger avec ses semblables et les autres, et surtout les progrès technologiques favorisent cette évolution. Cependant, le changement souhaité des consciences est mis en péril par l'anxiété liée au statut social et la pression due à la performance. Cela peut freiner l'émergence d'une société inclusive. Aussi faut-il créer des mesures claires afin de contrecarrer les tendances égoïstes et vaincre la stigmatisation. La diversité doit être ressentie au quotidien afin d'entrer dans les mœurs de notre société. Lorsqu'il sera acquis que

les personnes handicapées doivent pouvoir participer à la vie communautaire de tous les jours, et ce dès la naissance, alors la conscience collective que chacun a ses forces et ses faiblesses se renforcera. Dans la troisième partie de la présente étude, intitulée « Les cinq défis majeurs », nous aborderons plusieurs mesures possibles.

2. Les barrières tombent

À l'avenir, plus aucune différence ne sera faite dans la sphère publique en fonction des utilisateurs. Notre environnement immédiat, ainsi l'espace public, les transports et les bâtiments, sera ouvert et accessible à tous et s'adaptera aux besoins individuels des utilisateurs, qu'il s'agisse d'une famille avec une poussette, d'un malvoyant avec un chien-guide ou d'une femme âgée avec une canne. Ainsi, tout le monde pourra participer à la société sur un pied d'égalité.

L'enjeu politique est clair. D'ici à 2024, l'espace public doit être accessible à tous. L'application de la LHand concerne non seulement les transports publics, mais aussi les bâtiments et installations publics ; autrement dit, en plus des trains, des RER et des cars postaux, ce sont aussi les bureaux de poste, les écoles et les cinémas qui doivent devenir accessibles à tous. Le premier objectif intermédiaire consistait à rendre tous les systèmes de

communication et distributeurs de tickets utilisables par les personnes handicapées ; il a en grande partie été atteint en 2014. Les adaptations nécessaires pour garantir un accès total peuvent être réalisées dans les bâtiments, sur les installations et véhicules de transport public d'ici à 2024. L'objectif fait l'unanimité : après tout, des transports et bâtiments publics accessibles à tous sont une bonne chose non seulement pour les personnes en situation de handicap, mais aussi pour toute la population vieillissante. Handicap ou pas, l'accessibilité pour tous est assurément essentielle pour garantir une vie autonome. Les CFF estiment pouvoir respecter le calendrier et satisfaire aux conditions fixées d'ici à 2024. Mais cela ne s'applique qu'aux situations normales ; les cas imprévus tels que l'annulation d'un train ou un changement de voie constituent encore un défi pour la communication. Les responsables se réservent aussi le droit de faire usage du principe de la proportionnalité prévu par la loi, lequel permet par exemple aux petites gares à faible affluence de renoncer à des rénovations coûteuses et de proposer aux personnes à mobilité réduite un bus gratuit à la demande pour rejoindre la gare principale la plus proche, où l'accès total est garanti. Afin de parvenir à une définition commune de la proportionnalité, les CFF entendent coopérer avec les associations de personnes handicapées. Hormis cette réserve, les CFF sont convaincus de pouvoir garantir des conditions de voyage sans entraves pour tous d'ici à 2024 :

« D'ici 10 à 15 ans, nous ne ferons plus de distinction entre ce qui est accessible aux handicapés et ce qui ne l'est pas, car toutes les infrastructures mises à disposition par les CFF, donc aussi bien les trains que les bâtiments ou les systèmes d'information, seront accessibles à tous. »
Kaspar Grossmann, CFF

Les personnes d'un certain âge habituées à vivre en pleine autonomie défendront farouchement à l'avenir leur droit d'accès aux services publics tels que les transports et les bâtiments publics, indépendamment de leurs défaillances. Outre les personnes en situation de handicap, les familles se déplaçant avec des enfants en bas âge ou des poussettes profitent aussi de services sans entraves. Un changement de mentalité s'est opéré et il porte un nom : la « conception universelle ». Le design universel conçoit des produits, appareils, environnements et systèmes de telle sorte que ceux-ci soient utilisables par autant de catégories de personnes que possible sans nécessiter d'adaptation ou de spécialisation particulières.³⁴ Ce procédé doit donc être mis en pratique de façon durable, généralisée et orientée vers le futur.

La réalisation de moyens de transport, de bâtiments publics et de résidences nécessite une phase préparatoire de plusieurs années. Ensuite, ils serviront pendant plusieurs décennies, voire plus d'un siècle pour certains. Les bâtiments d'habitation subissent par exemple, en moyenne, une rénovation tous les 30 ans pour satisfaire aux exigences du moment. Le taux de démolition est très faible en Suisse. Chaque année, les nouvelles constructions représentent tout au plus 1% du parc immobilier. Ce dernier se renouvelle donc lentement :

³⁴ Le Center for Universal Design de la NC State University, créé en 1989 par Ronald L. Mace, a en grande partie contribué à l'élaboration et à l'amélioration de ce procédé : www.ncsu.edu/ncsu/design/cud/index.htm.



Dans dix ans, la voiture à pilotage automatique de Google permettra peut-être aux malvoyants ou aux handicapés moteurs de se déplacer à leur guise.

« Lors de la construction de nouveaux bâtiments ou de la rénovation d'anciens édifices, la loi sur l'égalité des handicapés et la norme SIA 500 associée doivent être appliquées. Si les projets de construction n'en tiennent pas compte, ils feront l'objet d'un avertissement et, au besoin, d'une opposition judiciaire. Les promoteurs immobiliers et les architectes doivent encore s'y faire. Il faudra encore des décennies avant que l'ensemble du parc immobilier soit accessible à tous, mais nous sommes en bonne voie. »

*Susanne Gysi, Schweizerische Stiftung für hinder-
nisfreies Bauen / ETH Wohnforum*

Le cadre juridique en faveur d'un espace public sans obstacles est posé, mais il faudra patienter jusqu'à sa réalisation. Les évolutions technologiques facilitant l'accès à la mobilité et à l'espace public devraient permettre une amélioration plus rapide. Grâce au développement rapide des technologies intelligentes, notre environnement deviendra lui aussi, à l'avenir, plus intelligent. De plus en plus d'objets seront reliés à Internet grâce à des capteurs et communiqueront avec nous, ce qui permettra la création de véritables réseaux intelligents ; la mise en données de notre vie sera une évidence en 2035. Des camions Caterpillar complètement automatisés, sans chauffeur, sont déjà à l'œuvre ; et Google a déjà testé des prototypes de voitures individuelles capables de conduire toutes seules.³⁵ Dans dix ans, la voiture à pilotage automatique de Google permettra peut-être aux mal-

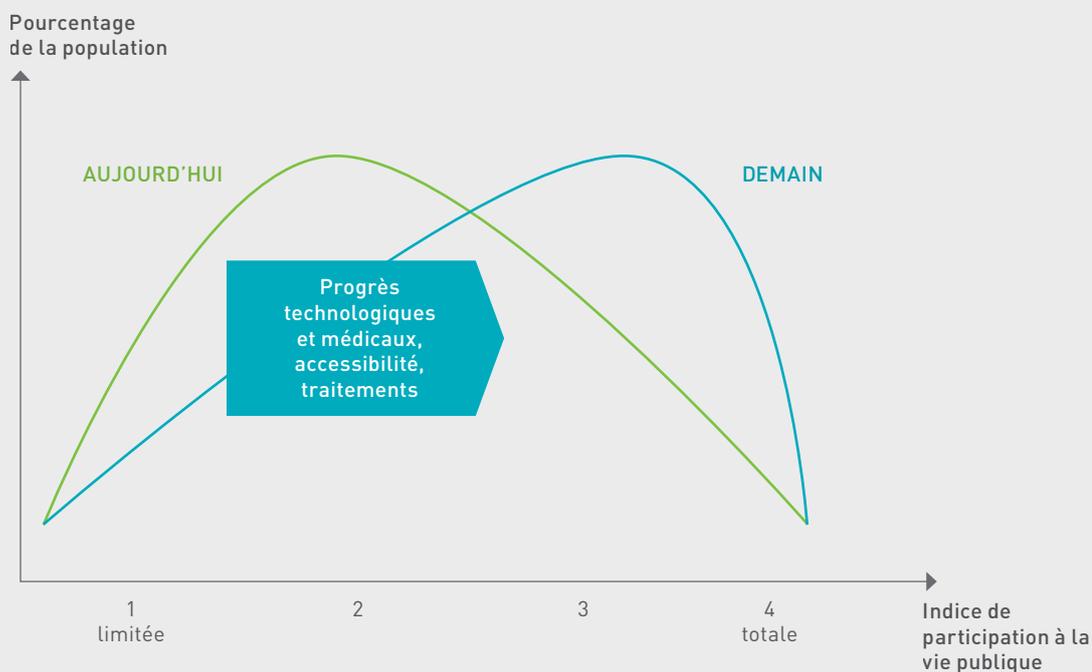
voyants ou aux handicapés moteurs de se déplacer à leur guise. Et grâce à Big Data, à la quantité d'informations accessibles en ligne, les trains et les bus pourront communiquer entre eux, et nous avec eux.³⁶ À l'avenir, les moindres faits et gestes des voyageurs seront convertis en données. Ces données seront traitées de façon à rendre le voyage plus facile, plus intuitif et plus prévisible. La mise en réseau et l'unification croissante du monde réel et du monde virtuel permettront non seulement de suivre nos déplacements en temps réel, mais aussi de les anticiper.³⁷ Grâce aux données personnelles et géographiques, la mobilité pourra être personnalisée. Le réseau de transports, flexible, s'adaptera aux besoins spécifiques de ses utilisateurs (et non plus l'inverse, comme c'est le cas actuellement). Il en ira de même pour l'espace public ; la personne en fauteuil roulant, la mère et sa poussette et la dame âgée verront, sur leur téléphone intelligent, comment accéder le plus facilement à un bâtiment. Ainsi, chacun arrivera à bon port !

³⁵ Wall Street Journal (28.7.2013): «Daddy, What Was a Truck Driver?»; <http://googleblog.blogspot.ch/2014/05/just-press-go-designing-self-driving.html>.

³⁶ Frick, K. (2011). Das Zeitalter der Transparenz. Étude du GDI N° 36. – Frick, K. & Höchli, B. (2014). Die Zukunft der vernetzten Gesellschaft. Étude du GDI mandatée par Swisscom.

³⁷ Froböse, F., & Kühne, M. (2013). Mobilität 2035 – Unterwegs in der Zukunft. Étude du GDI mandatée par les CFF, p. 23 et p. 36-39.

Les progrès technologiques, médicaux et thérapeutiques garantissent une accessibilité et une participation à la vie en société à toujours plus de personnes



Source : GDI © 2015

En ce qui concerne l'espace public, l'objectif visant à assurer la vie la plus autonome possible aux personnes handicapées sera globalement atteint d'ici à 2035. Nous sommes déjà en bonne voie dans les domaines des transports publics et du logement ; mais en 2035, quelques lacunes subsisteront du fait de la lenteur du remplacement des infrastructures. Néanmoins, les besoins des personnes présentant des défaillances seront généralement pris en considération lors des constructions nouvelles et de substitution. Cela s'explique non seulement par l'existence d'une volonté politique, mais aussi par le fait que la flexibilité et la personnalisation des services et produits s'imposeront comme des évidences.

3. Nouvelles formes d'habitat – entre prise en charge et indépendance

L'élargissement de l'offre de modèles d'hébergement décentralisés permet d'envisager des modes de vie plus « fluides ». L'urbanisation croissante et le vieillissement de la population font apparaître de nouvelles possibilités de logement, tels que les immeubles multi-âges, les appartements partagés, les lotissements (co-housing) et les colocations encadrées. Ainsi, les frontières entre public et privé ou entre traitement hospitalier et ambulatoire deviennent toujours plus floues. Les systèmes innovants développés dans le cadre de l'assistance à l'autonomie à domicile (Ambient Assisted Living) favorisent en toute discrétion l'indépendance des individus ; la technologie (et donc, dans un sens plus large, l'environnement) s'adapte aux besoins de ses utilisateurs.

Les dernières décennies ont vu un regain d'intérêt pour une forme d'habitation très ancienne : l'habitat communautaire, ou en anglais, le co-housing. Ce modèle est redevenu à la mode au Danemark dans les années 1960, avant d'essaimer aux États-Unis, en Grande-Bretagne et dans le reste de l'Europe. La coopérative Kalkbreite, créée en 2014 à Zurich, est l'exemple le plus connu de logement communautaire en Suisse : elle propose des solutions pour des situations de vie très variées (de l'appartement pour famille nombreuse à celui pour célibataire avec cuisine commune). Les solutions d'habitat communautaire, où des familles et des célibataires, des jeunes et des moins jeunes, des personnes en bonne santé et d'autres ayant besoin d'assistance se partagent l'espace, deviendront toujours plus fréquentes dans le paysage urbain. Le moteur de ce développement est l'urbanisation galopante et son besoin de créer de nouveaux modes de logement sur des surfaces plus réduites afin d'économiser l'espace et les ressources, en partageant la cuisine ou le séjour notamment. Cette tendance résulte aussi du besoin croissant de compagnie que l'on observe surtout dans les villes, en réaction à la mondialisation et à notre quotidien très individualiste. La vie de quartier est désormais « tendance » et attire à nouveau l'attention des urbanistes. La renaissance des quartiers consacre le renouveau de la solidarité entre voisins. Les concepts d'habitat communautaire reposent souvent sur l'entraide intergénérationnelle, où l'on dispose par exemple d'une surface d'habitat en échange de prestations d'assistance. Ainsi, l'association « Wohnen für Hilfe Schweiz » fait office d'intermédiaire entre des étudiants à la recherche d'une chambre et des familles ou des personnes âgées ayant besoin d'assistance : en contrepartie d'une aide au ménage ou d'une assistance aux soins, les étudiants ont la possibilité de se loger.³⁸ Le partage du quotidien et des objets de tous les jours devient un nouveau style de vie ; la mode sera

non plus à la possession à tout prix, mais plutôt au partage, du vélo, du frigo ou du balcon par exemple. Ce mode de vie épuré, « of smart simplicity », a déjà ses adeptes dans la génération dite des « jeunes opportunistes » (entre 20 et 30 ans) et celle des « nouveaux séniors ».³⁹ On désire la flexibilité et l'indépendance, mais aussi pouvoir adhérer à une communauté.

Le vieillissement de la population favorise ce phénomène ; actuellement, les nombreux lotissements pour personnes âgées qui voient le jour sont bien éloignés du stéréotype des homes médicalisés et décentralisés ; ils encouragent une vie en communauté et en autonomie au centre des villes. Près d'Amsterdam, un village entier a été créé pour des personnes atteintes de démence ; elles sont une centaine à vivre dans un lotissement de 24 maisons à colombages, avec un café, des promenades, un magasin et un club de pétanque. Ce projet est un exemple avant-gardiste des nouveaux modèles d'habitat encadrés où une vie autonome est possible grâce à un cadre sécurisé.⁴⁰

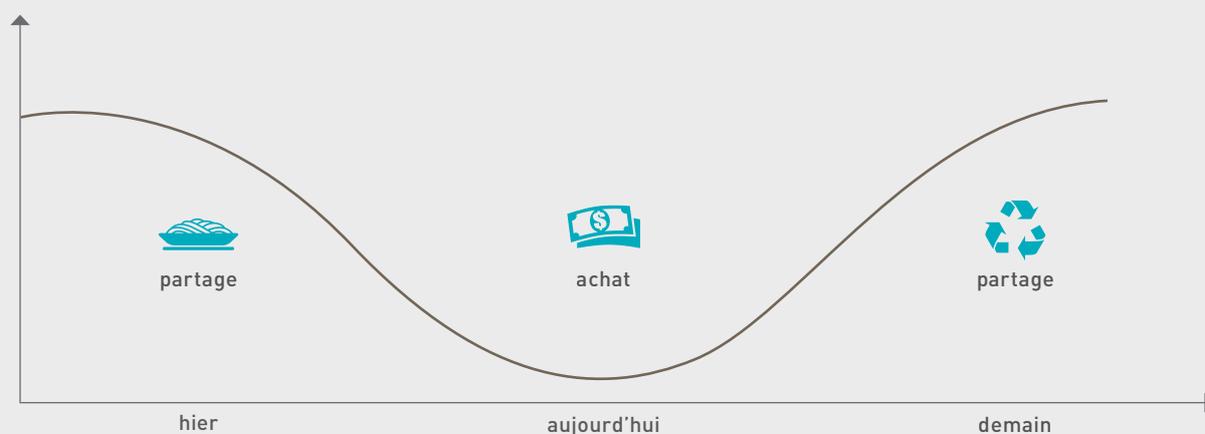
Ces nouveaux habitats offrent des alternatives aux homes, aussi bien aux personnes handicapées qu'aux séniors accusant le coup de l'âge. Les immeubles multi-âges avec pièces partagées per-

³⁸ www.conviva-plus.ch/index.php?section=forum. C'est un concept très prometteur si l'on pense que les jeunes gens font des études toujours plus longues, qu'ils sont donc dépendants financièrement plus longtemps, ce qui est le plus souvent la raison pour laquelle ils ne quittent pas la maison familiale (cf. Hurrelmann, K. & Albrecht, E. (2014). *Die heimlichen Revolutionäre – Wie die Generation Y unsere Welt verändert*. Beltz).

³⁹ Hauser, Kühne, & Ehrensperger (2011). Et : Frick, Froböse, & Gürtler (2013).

⁴⁰ www.zeit.de/zeit-wissen/2011/06/Demenz-Siedlung-Niederlande.

Le partage et l'utilisation redeviennent la norme, l'achat et la propriété deviennent l'exception



Source : Frick, Hauser, & Gürtler (2013). Sharify.
Die Zukunft des Teilens. Étude du GDI N° 39

mettent une aide partielle pour tous ceux qui ne nécessitent pas une prise en charge totale. Entre prise en charge et indépendance, il existe de nombreuses formes d'habitat intermédiaires, avec des services adaptés aux besoins de chacun. Les modèles d'habitat ouverts encouragent l'intégration des personnes handicapées dans la société ; grâce à des unités de logement en partage partiel ou totalement indépendantes, les frontières entre handicapé et non-handicapé s'estompent.

« À l'avenir également, nous aurons besoin de prises en charge stationnaires ou partielles. Les personnes handicapées peuvent très bien se sentir 'intégrées' et soutenues efficacement dans un groupe non-mixte. Dans l'immeuble Aargau de zeka à Baden-Dättwil par exemple, le rez-de-chaussée ouvert est aménagé en centre de quartier, et nous observons qu'il facilite l'échange entre les habitants du village et ceux de l'immeuble, ce qui favorise la normalisation des rapports. »
Ueli Speich, zeka (zentren körperbehinderte aargau)

Une étude sur les formes d'habitat recherchées par les personnes souffrant de déficiences physiques a montré que c'est au respect de la sphère privée et à

leur autonomie que celles-ci accordent le plus d'importance – à l'instar des personnes sans handicap. L'espace de vie des personnes atteintes d'un handicap pouvant être, selon la déficience, très réduit, leur chez eux est d'autant plus important. Dans les homes spécialisés, il y a des règles, des heures de repas fixes et un planning à respecter, alors qu'un nombre croissant de personnes handicapées souhaitent ne plus être limitées dans leur quotidien et recherchent un chez-soi leur garantissant le plus d'autonomie possible. Toujours à propos des rapports sociaux, la sphère privée est très importante : on veut un vrai chez soi pour pouvoir recevoir des amis ou organiser un rendez-vous galant.⁴¹

En raison de cette évolution, les places en institution sont moins demandées, contrairement aux formes de logement décentralisées. Les EMS se rendent bien compte de la pression créée par ce changement ; pour y répondre, ils créent des sections plus ouvertes ou des offres d'assistance am-

⁴¹ Amstutz et al. (2013). Gesellschaftliche Teilhabe von körperlich beeinträchtigten Personen – eine Studie zur Bedarfsabklärung im Lebensbereich Wohnen. FHNW.



Ismael, 16 ans

Je suis né à Kaboul, en Afghanistan, et suis arrivé en Suisse en 2007. Ce qui me plaît ici, c'est que je peux jouer au handball et au football, faire de la natation... J'aime également sortir, écouter de la musique, je suis même parfois DJ au centre de jeunesse, alors c'est moi qui mixe la musique.

Ici, je suis à l'école d'orientation professionnelle. J'avais une tumeur cérébrale, et on a pu me la retirer il y a bientôt trois ans. En tout, je n'ai fait que cinq ans et demi d'école, et j'ai encore un peu de mal avec l'allemand.

Plusieurs métiers m'intéressent, notamment le commerce de détail, mais aussi l'imprimerie et l'informatique ; tout ce qui touche aux ordinateurs me fascine. Mais pour un apprentissage, mes connaissances scolaires ne suffisent pas. Avant de pouvoir postuler à une attestation de formation professionnelle, je dois encore passer un test. Et pour m'en sortir au mieux, je dois encore apprendre un maximum ici. Peut-être que je pourrais rester un an de plus à l'école d'orientation professionnelle pour augmenter mes chances. Plus tard, j'aimerais aussi faire un apprentissage et obtenir un certificat de capacité fédéral.

Je suis aussi inquiet en ce qui concerne ma santé dans le futur. Mais mon grand rêve serait d'aller à l'étranger un jour et d'apprendre l'anglais. Et avoir une petite amie...

bulatoire. La demande croissante de formes d'habitat plus individuelles et décentralisées ne signifie pas que les homes cesseront d'exister. D'une part, les personnes lourdement handicapées auront toujours besoin d'une prise en charge complète ; d'autre part, les structures actuelles s'assoupliront de plus en plus. Le financement ne se focalisera plus sur l'objet, mais sur le sujet – une tendance visible non seulement chez les personnes handicapées, mais aussi dans le débat sur les soins fournis aux séniors. Au lieu de financer des places en EMS, on aidera financièrement les personnes concernées, et celles-ci seront libres d'utiliser l'argent pour leurs besoins d'aide personnels. Ce modèle d'allocation directe à la personne permet à ceux qui ont besoin de soins de choisir eux-mêmes le prestataire ; il va de soi que les offres les plus efficaces et les mieux adaptées aux besoins seront les plus prisées. Ce système conduit à une libéralisation du marché des prestations de soins et donc à une situation de concurrence saine. De plus, une assistance ponctuelle et ciblée réduit les frais de soins par rapport à une prise en charge complète dans un home.⁴²

Un exemple d'allocation directe est le budget d'assistance introduit au niveau fédéral en 2012 : il vise à trouver une voie médiane entre les soins professionnels et le soutien bénévole. Grâce au budget d'assistance perçu, le bénéficiaire peut engager un ou plusieurs « assistants » à son gré pour l'aider ;

⁴² Kwiatkowski & Streit (2014), p. 8.

selon ses besoins, il peut s'agir d'un étudiant ou d'un professionnel de santé. Les soins apportés par les proches ne peuvent pas être rémunérés via ce budget et demeurent bénévoles. Le montant reçu dépend de l'aide nécessaire. Le bénéficiaire peut ainsi organiser ses soins de façon autonome, ce qui permet des « soins à la carte » et garantit plus d'indépendance. Le budget d'assistance ne constitue pour l'instant qu'une infime partie des versements de l'AI ; mais le système démontre qu'il est possible, par le biais de prestations flexibles et ponctuelles, de personnaliser les soins nécessaires et de permettre une meilleure autonomie.

« L'envie de vivre chez soi et de rester autonome sera de plus en plus fréquente, et l'accompagnement ponctuel le permettra. Ce modèle favorise l'intégration sociale et coûte moins cher, comme le montre l'expérience du budget d'assistance. L'élargissement de ce type de prestations sociales partielles forcera les EMS à s'adapter. De nouveaux modèles de vie et de soins apparaîtront. »
Stefan Ritler, Office fédéral des assurances sociales, domaine AI

L'évolution vers une vie autodéterminée dans son propre logement ne sera pas seulement due à la généralisation du financement individuel, mais aussi à l'évolution rapide de la technologie. Des systèmes intelligents favoriseront toujours plus l'indépendance des personnes en situation de handicap. Internet offre notamment aux personnes à mobilité réduite des opportunités de socialisation nouvelles. Des applications comme Siri permettent de passer facilement des appels ou de rédiger des messages. Les technologies intelligentes et la mise en réseau de tous les appareils (l'Internet des objets) amélioreront l'autonomie et la sécurité. La boîte à médicaments intelligente Liif sait parfaitement quels cachets ont déjà été pris et lesquels doivent encore l'être, et elle déclenche une alarme auprès

des proches en cas d'urgence.⁴³ Les réticences face à l'utilisation de ces appareils auront disparu en 2035, car nous aurons déjà trente ans d'expérience des téléphones intelligents et autres gadgets ; les baby-boomers vieillissants sont d'ailleurs friands de nouvelles technologies.

La mise en réseau ne se limitera pas aux seuls objets et appareils, mais englobera l'ensemble des bâtiments. Le iHome Lab de l'Université de Lucerne a par exemple conçu « James », un majordome virtuel qui ouvre les portes, prépare le café et sait toujours exactement ce qui se passe dans la maison. Cette technologie est déjà tellement évoluée qu'il ne s'agit plus de systèmes difficiles à manipuler ; l'assistance devient discrète, on la devine à peine.⁴⁴ Le vieillissement de la population favorise l'essor de l'« assistance à l'autonomie à domicile ». Cette digitalisation croissante de notre quotidien et la mise en réseau intelligente de toutes les données auront des conséquences positives pour les personnes handicapées de tous âges ; elles déchargeront également les proches d'une partie des soins et permettront de vivre chez soi de façon plus sûre et plus autonome.

⁴³ Liif : www.tricella.com.

⁴⁴ Beobachter (17.10.2014) : « iHome Lab. Leben im Alter ».



4. La technologie au service de la flexibilisation des soins

Les nouvelles technologies de soins et les robots de réhabilitation offriront à l'avenir une assistance et des soins ambulatoires flexibles qui seront prodigués à l'endroit et au moment souhaités. Des technologies d'un genre nouveau prendront le relais pour les soins de base, favorisant plus de contact humain en dépit du manque d'effectifs. Des aménagements des soins, modulaires et flexibles, permettront un soutien et une assistance adaptés aux besoins des personnes handicapées et de leurs proches.

La nécessité d'une organisation flexible et autonome du quotidien modifie aussi les besoins relatifs aux prestations de soins : l'exigence de commodité (tout doit être agréable, simple et rapide), déjà bien ancrée sur le marché des biens et services, s'appliquera bientôt aux soins. L'avènement d'un cours de vie plus flexible exige également un assouplissement de l'assistance. Pour que les modes d'habitat deviennent plus « fluides », il faut des soins personnalisés, tout comme l'intégration dans les écoles requiert une offre flexible (cf. hypothèse 6, p. 46) : il n'y a pas d'inclusion sans flexibilité.

Ces conditions semblent à première vue illusoire, car le secteur des soins est actuellement soumis à très forte pression en Suisse. La transition démographique et la carence en effectifs qui l'accompagne font qu'il y a toujours moins de monde pour accomplir des tâches toujours plus nombreuses ; la pression exacerbée sur le personnel est source d'épuisement et d'absentéisme. Parallèlement au vieillissement de la population, les besoins en soins augmentent ; on estime qu'en 2050, les per-

sonnes de plus de 80 ans représenteront 10% de la population suisse. Même si aujourd'hui une vie plus longue va souvent de pair avec une meilleure santé, l'augmentation du nombre de personnes d'âge très avancé accroît la demande de soins ; environ un tiers des plus de 90 ans dépend de soins, et même pour les plus de 85 ans, cette proportion est supérieure à 20%.⁴⁵ Le personnel restant est soumis à une pression croissante des coûts et des délais, et l'assistance doit être réduite au strict minimum. Cette évolution s'observe non seulement dans les hôpitaux, mais aussi de plus en plus dans le domaine de la réhabilitation.

Le système actuel fonctionne malgré le manque d'effectifs, car des milliers de proches apportent une aide en termes de soins et d'assistance, volontairement et bénévolement. Selon une étude du BASS, cela représentait, en 2013, 64 millions d'heures de travail fournies par 64 500 personnes, pour une valeur estimée à 3,55 milliards de francs.⁴⁶ Les tendances décrites ci-dessus concernant le changement des structures familiales (« disparition de la famille ») et la transition démographique suscitent de nouvelles craintes au vu de l'importance de l'assistance des proches : que faire lorsque la mère octogénaire n'aura plus la force de mettre sa fille tétraplégique de 60 ans au lit ? Que faire lorsque des personnes seules vieillissent et ont besoin de soins et qu'elles n'ont pas de famille ? Ces évolutions montrent que l'assistance privée n'est pas la panacée et que d'autres solutions doivent être trouvées pour garantir l'accès aux soins même dans une société de célibataires vieillissants.

⁴⁵ www.prosenectute.ch/debatte.

⁴⁶ Zeitlicher Umfang und monetäre Bewertung der Pflege und Betreuung durch Angehörige, BASS 2014 : <http://upload.sitesystem.ch/B2DBB48B7E/0CDC636B60/DD23A72098.pdf>.

La conception de robots pour les soins et l'entraînement physique connaît une progression fulgurante, et ce soutien par la technologie est de plus en plus appliqué à la médecine et aux soins.

« Si les soins à la personne ne peuvent pas être assurés, l'entrée en institution demeure souvent la seule solution. Aujourd'hui nous observons que les femmes sont de moins en moins disposées à s'occuper de leurs proches – pour des raisons évidentes. Malgré une augmentation des aides financières pour les prestations de soins, ceux dispensés par la famille en sont toujours exempts. »
Georges Pestalozzi, Intégration Handicap

Le manque de personnel et le changement des structures familiales constituent un grand défi quant aux soins et compliquent même l'intégration, comme le montre la citation ci-dessus. En 2035, les soins seront néanmoins plus flexibles et inclusifs grâce aux progrès technologiques : la conception de robots pour les soins et l'entraînement physique connaît une progression fulgurante, et ce soutien par la technologie est de plus en plus appliqué à la médecine et aux soins. Les possibilités d'utilisation sont nombreuses. Dans le domaine de la réhabilitation, les robots prennent le relais en tant qu'assistants : des combinaisons, appelées exosquelettes, assistent les muscles des jambes, des bras ou du dos et aident ainsi les personnes paralysées à marcher. Le Lokomat, conçu par l'EPF de Zurich, en est un exemple ; il est utilisé à la clinique universitaire de Balgrist pour aider les patients ayant subi un AVC à réapprendre à marcher.⁴⁷ Le Lokomat ne remplace pas le thérapeute, mais il modifie sa mission : ce dernier surveille les progrès de son patient et vérifie la qualité

de l'entraînement, et n'a donc aucune aide physique pénible à fournir lui-même. L'entraînement à proprement parler est effectué par le robot avec une fiabilité accrue, assure l'inventeur du Lokomat : « Les robots ne sont pas la panacée ; ils ne font en soi rien d'autre que ce que ferait le thérapeute. Mais les robots permettent une constance, une précision, une fréquence et une meilleure observation, et ainsi une meilleure évaluation des progrès. »⁴⁸

« La nouvelle robotique de réhabilitation a sorti les thérapies de réhabilitation de leur torpeur. Au lieu d'accepter les défaillances, on essaie aujourd'hui de réapprendre autant de fonctions déficientes que possible. Ainsi, on peut exploiter au mieux tout le potentiel d'un enfant. »
PD Dr. Andreas Meyer-Heim, pédiatre, Hôpital pédiatrique de Zurich

Les robots thérapeutiques jouissent en ce moment d'un grand intérêt : le phoque japonais « Paro » est devenu célèbre en communiquant avec les patients et en générant des interactions entre les résidents de l'institution ; la phase de test conduite dans un home japonais a démontré que Paro avait une in-

⁴⁷ <http://archiv.ethlife.ethz.ch/articles/tages/lokolift.html>.

⁴⁸ Thema im Fokus (e-Zeitschrift von Dialog Ethik), 115, 2014 : Interview avec Robert Riener, p. 12ss.

Les opportunités : les robots permettent une assistance permanente et constante, un entraînement patient ; ils sont fiables et l'on n'est pas tenu de leur rendre des comptes.

fluence positive sur la qualité de vie des pensionnaires.⁴⁹ Toujours au Japon, des robots-porteurs sont déjà utilisés pour soulever les patients de leur lit et soulager ainsi le personnel soignant de tâches épuisantes, ce qui est une tendance prometteuse au vu de la pandémie d'hernies discales chez les aides-soignants de nos jours.⁵⁰

Les détracteurs de la révolution technologique des soins font état du paradoxe éthique de la Care Tech : la surveillance et l'accompagnement permanents n'apportent pas seulement un sentiment de liberté, mais aussi davantage de décisions de tiers. Les machines et les algorithmes nous imposent ce que nous devons faire.⁵¹ Aujourd'hui, ce sont encore les soignants qui le font, mais leur communication reste transparente.⁵² La question de la responsabilité n'est pas non plus résolue : qui est responsable si le robot d'entraînement provoque un accident ? En outre, la robotique suscite également des craintes quant à la perte du rapport humain lié à l'assistance. D'une part, le robot ne ressent pas d'émotions comme un humain en aurait et l'assistance se réduit à l'aspect pratique ; d'autre part, les technologies remplacent de plus en plus souvent l'homme, et les handicapés pourraient subir un isolement toujours plus grand.⁵³

Le coût élevé de la robotique constitue également un défi et fait qu'aujourd'hui, seule une minorité peut profiter de ces avancées. Cependant, grâce à

l'augmentation de l'offre et aux progrès technologiques, les robots deviendront aussi, un jour, des produits de consommation grand public de prix abordable. Pour l'heure, la conception et l'entretien génèrent encore des coûts élevés, et les opportunités qu'ils créent imposent de toute urgence un débat pour définir quelles technologies devraient être accessibles à tous et comment assurer cette égalité d'accès.⁵⁴

⁴⁹ Göldi, Maurice : Was Roboter können – was sie nicht können, in : Thema im Fokus (115/2014) : «Roboter im Gesundheitswesen».

⁵⁰ Amstutz et al. (2013). RoboCare. Gesundheitsversorgung im Zeitalter der Automaten. Résumé de l'étude de TA-Swiss «La robotique dans l'accompagnement et les soins de santé», 5-7.

⁵¹ Cf. le scénario extrême de «Holistic Service Communities» : Les hommes confient toutes leurs données à une grande institution, qui en retour veille sur eux et s'occupe d'eux comme «Big Mother». La vie est complètement transparente et sécurisée tant que l'on n'essaie pas de sortir du système. In : – Frick, K. & Höchli, B. (2014). Die Zukunft der vernetzten Gesellschaft.

⁵² Manzeschke : Cela devient préoccupant quand la technologie prend le relais de l'assistance aux personnes. In : Thema im Fokus (115/2014) : Roboter im Gesundheitswesen, 10-11.

⁵³ Beobachter (17.10.2014) : iHome Lab. Leben im Alter.

⁵⁴ Amstutz et al. (2013).



Lena, 18 ans

Actuellement, je suis à l'école professionnelle sociale. Le week-end, j'habite chez mes parents, dans une ferme. Grâce à Swiss Trac (un tracteur qui peut être rapidement couplé ou découplé du fauteuil roulant), je suis assez autonome. Je suis né avec un spina bifida, et ai donc besoin d'un fauteuil roulant.

Mon ambition professionnelle est de faire la formation pratique d'assistante de bureau en deux ans dans un cadre protégé, et j'ai déjà trouvé une place d'apprentissage. Par la suite, j'aimerais obtenir un certificat fédéral afin de pouvoir travailler dans l'économie privée.

J'aimerais aussi emménager avec mon copain, à Berne. J'aime bien cette ville. J'ai encore beaucoup d'objectifs ; par exemple j'aimerais faire une randonnée en Swiss Trac à travers la Suisse et découvrir le pays. Et publier un livre pour enfants : j'aime écrire des histoires à leur intention.

Ce qui me préoccupe pas mal, c'est que je serai peut-être amenée à désapprendre le peu que je sais marcher. Et que l'on construit trop en Suisse.

Dans dix ans, j'aimerais accéder à l'indépendance financière et gagner ma vie par mes propres moyens. Alors, je pourrai peut-être assumer la responsabilité d'avoir un chien. Voilà ce que j'aimerais par-dessus tout ; mais pour l'instant, je suis heureuse comme je suis !

Lors de nos discussions avec les experts, nous avons pu voir que les personnes concernées étaient très ouvertes aux possibilités offertes par la technologie. Elles voient surtout les opportunités offertes : les robots permettent une assistance permanente et constante, un entraînement patient ; ils sont fiables et l'on n'est pas tenu de leur rendre des comptes. Pour les soignants, c'est un soulagement lorsque la technologie prend le relais pour les tâches physiquement éprouvantes, et pour les patients, l'entraînement physique de réhabilitation s'en trouve facilité. De plus, les machines sont anonymes, ce qui rend les soins intimes plus acceptables pour les patients. Dans l'idéal, cette prise en charge d'une part croissante des soins par des robots donne plus de temps aux proches pour apporter de la compagnie.

*« On ne peut arrêter le progrès technologique. Il simplifie les soins et soulage le quotidien des handicapés. Je ne pense pas que l'on ait à craindre une déshumanisation. »
Andrea Violka, ParaHelp*

Les technologies et la digitalisation offrent de nouvelles possibilités de mettre en œuvre l'inclusion tant désirée des personnes handicapées dans la société, de faire disparaître la frontière entre encadrement et indépendance, d'assurer la « commodité » des soins, de permettre une vie décentralisée, et enfin de diminuer les problèmes liés au manque d'effectifs et à la surcharge des proches. En 2035, la Care Tech jouera un rôle crucial dans la satisfaction ad hoc des besoins de soins des personnes handicapées. Les technologies et la digitalisation améliorent les perspectives d'une vie autonome et d'une inclusion dans la société.

5. Un monde du travail plus solidaire – et plus exigeant

Les entreprises sont sous pression : viabilité économique, phases d'accélération, course à la performance, manque d'effectifs et vieillissement affectent les stratégies commerciales et de ressources humaines habituelles des entreprises. Celles-ci répondent de manière diverse à ces contraintes, d'où une polarisation : ici des entreprises avec une forte capacité d'adaptation, au faite de la technologie et actives sur les marchés internationaux, qui attirent les plus doués ; là, des entreprises dissidentes qui misent sur la création de valeur locale et font « l'éloge de la lenteur » ; et entre ces deux extrêmes, le centre s'effrite. Les PME se recentrent sur leur responsabilité sociale et s'adaptent aux ressources de leurs collaborateurs.

Le travail rémunéré sort du cadre qui avait été clairement défini au cours du XX^e siècle. Les frontières entre travail et loisirs, entre travail rémunéré et bénévole, entre activité et retraite deviennent toujours plus floues. Les évolutions dans le domaine des technologies de l'information et de la communication, la mondialisation des marchés et une concurrence accrue favorisent l'avènement de modèles de vie et de travail flexibles et personnalisés, pour des catégories de travailleurs toujours plus larges. Les parcours professionnels classiques, clairement délimités, cèdent la place à des modèles variés de travail à temps partiel et de congés qui tentent de mettre au diapason le travail rémunéré et les nécessités de la vie.⁵⁵

Cette conception du travail profite avant tout aux individus à l'esprit flexible, doués d'une forte motivation et mus par la performance, car ceux-ci

sont capables de s'adapter à des projets et des employeurs nouveaux et de négocier leurs conditions d'embauche (salaire, soutien à la garde d'enfants, etc.). Comme le travail devient de plus en plus lié à des projets spécifiques, sur une durée déterminée et dans des structures flexibles, ce sont ceux qui répondent le mieux aux critères du projet qui seront engagés. A contrario, cela signifie que les personnes plus lentes, moins performantes ou à l'esprit moins flexible auront plus de mal à s'imposer sur un tel marché du travail.

De nos jours, les entreprises fonctionnant selon un schéma traditionnel connaissent une pression toujours plus forte : efficacité accrue, accélération, automatisation, bureaucratisation, performance, manque d'effectifs et vieillissement affectent les stratégies habituelles des entreprises, notamment en matière de ressources humaines. Dans un avenir proche, la digitalisation, ou plutôt la robotisation, provoquera la disparition de nombreux métiers traditionnels.⁵⁶ Rien ne permet de savoir à l'heure actuelle quels métiers et combien d'emplois seront créés, par ex. d'assistants de robot ; cette incertitude touche aussi les personnes handicapées. Les nouveaux géants de l'informatique tels que Google ou Amazon, toujours plus nombreux, poursuivent leur expansion, mais cette croissance ne nécessite pas la création de nouveaux emplois. Dans l'espace OCDE, la reprise économique de ces dernières années n'a pas fait baisser les chiffres du chômage.⁵⁷

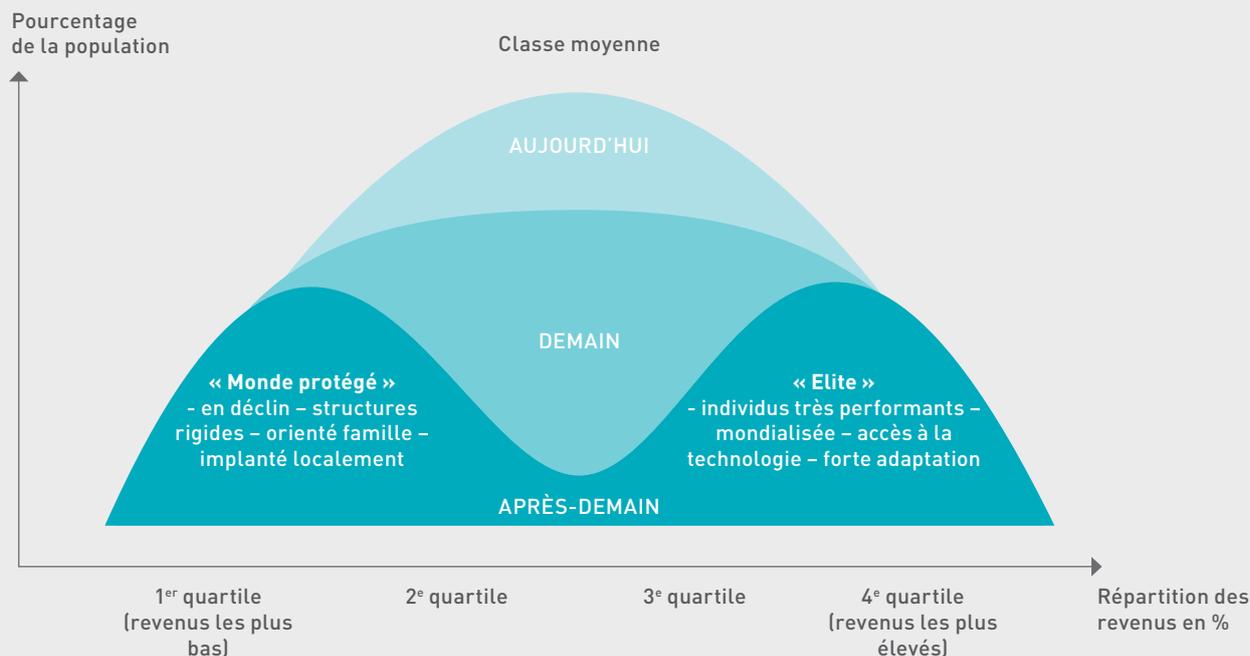
⁵⁵ GDI Gottlieb Duttweiler Institut (2010). Die Zukunft des Arbeitens. Étude du GDI mandatée par la fondation Produktive Schweiz.

⁵⁶ Cf. Cowen, T. (2013). Average is over. New York. Penguin Books, ou sur www.technologyreview.com/view/519241/report-suggests-nearly-half-of-us-jobs-are-vulnerable-to-computerization.

⁵⁷ Cf. les études de l'OCDE débattues sur : www.manager-magazin.de/unternehmen/artikel/a-696841.html.



La polarisation croissante du monde du travail favorise la création d'emplois protégés



Source : GDI © 2015

Cette « croissance sans emplois » de certains secteurs augmente la concurrence pour les postes restants.

Les réactions des entreprises à cette augmentation de la cadence, à la flexibilité accrue et à l'automatisation seront diverses. En haut de l'échelle, c'est une société à haute performance qui s'imposera : ce seront les entreprises dotées d'une forte capacité d'adaptation, au faîte de la technologie, actives sur les marchés internationaux et à forte croissance qui attireront les plus doués et qui feront tout pour les garder. Des entreprises comme Google, Novartis, etc. font aujourd'hui figure de précurseurs. Elles accaparent les meilleurs éléments au détriment des entreprises moyennes, qui se retrouvent ainsi sous pression. Et au bas de l'échelle, il y aura toujours des entreprises familiales ou des PME organisées en coopératives qui miseront sciemment sur une activité lente et la création de valeur locale. Dans ce monde du travail, il y aura aussi de la place pour les personnes moins flexibles, qui préfèrent des structures rigides. Comme le confirment les discussions avec les experts, de nombreux dirigeants de PME appliquent effecti-

vement un modèle de gestion familiale. L'enracinement d'une entreprise familiale est souvent synonyme de solidarité envers des personnes qui auraient peu d'opportunités sur un marché du travail anonyme. Les patrons se recentrent sur leur responsabilité sociale et créent aussi des emplois adaptés à la diversité des hommes et à leurs forces et faiblesses.

Les conséquences de ces évolutions pour les personnes handicapées ne sont pas faciles à évaluer, car elles dépendent du type de handicap, et ce dernier peut revêtir des formes très variées. Selon les possibilités et les facultés de chacun, soit on réussira à se maintenir dans l'élite, soit on trouvera une place dans le monde du travail plus lent. Et pour les plus lourdement handicapés, le secteur protégé offrira des possibilités d'emploi (cf. diagramme). Du fait de la polarisation, il sera à l'avenir plus difficile de faire une place aux personnes handicapées sur le marché du travail à haute performance. Il sera donc d'autant plus important de créer des passerelles souples entre les différents secteurs, de développer l'offre de formation et de favoriser un mode d'inclusion selon les moyens.

Dans le cas d'une polarisation du marché du travail où l'élite accapare les rares talents, les autres entreprises doivent imaginer d'autres solutions. Trouver et garder les bonnes personnes sera difficile. Dans la plupart des pays développés, les jeunes entrant dans la vie active seront moins nombreux à l'avenir. En Suisse aussi, les entreprises devront faire preuve de créativité face à la diminution de la main-d'œuvre potentielle. L'immigration seule ne suffira pas à combler ce déficit dû à la baisse de la natalité. Identifiée depuis longtemps,⁵⁸ cette tendance s'est renforcée en Suisse suite à l'acceptation par le peuple de l'initiative fédérale « Contre l'immigration de masse » le 9 février 2014.⁵⁹ Les entreprises qui n'arrivent pas à engager uniquement les plus doués se rabattront, pour combler les postes vacants, sur les seniors, les travailleurs à mi-temps, mais aussi les personnes handicapées, suivant en cela la stratégie de la diversité.

« Les personnes handicapées figurent parmi les groupes de population qui devront être mobilisés pour travailler, au même titre que les femmes et les travailleurs les plus âgés. »
OCDE (2010)

« Compte tenu du vieillissement de la population et des besoins croissants en main-d'œuvre qui ne peuvent plus nécessairement être comblés grâce à l'immigration, les ressources propres seront à l'avenir encore davantage sollicitées. Les employeurs doivent donc veiller à ce que les personnes handicapées ne soient plus mises à l'écart du marché du travail, mais au contraire rapidement réintégrées dans ce dernier. Ce n'est pas simplement une question de bienveillance ou de responsabilité sociale, mais aussi de rationalité économique : travailler au maintien de l'employabilité des travailleurs, cela paie à long terme ! »

Martin Kaiser, Union patronale suisse / Compasso

Dans l'idéal, les deux parties profitent d'une valorisation des ressources. D'une part, être actif est dans la nature de l'homme ; le travail fait partie de sa vie et lui apporte dignité et reconnaissance.⁶⁰ D'autre part, les entreprises profitent de la diversité de leurs employés, c'est-à-dire de leurs différents talents et capacités. Si le capital humain est utilisé à bon escient, cela contribue à un bon climat de productivité au sein de l'entreprise, et cette dernière sera plus apte à s'adapter aux transformations du marché.⁶¹ Même si le principe de la diversité est évident et la quasi-totalité des entreprises s'en inspirent, en pratique, les signes de réussite sont souvent minces. Cependant, d'après les experts interrogés, il est difficile d'échapper à ce changement des mentalités, notamment à cause du manque de main-d'œuvre et du coût de l'AI.⁶²

⁵⁸ Dilk, A. & Littger, H. (2010). Frei-Potentials, GDI Impuls, 4, 20-25.

⁵⁹ Par ex. dans le NZZ (25.04.2014) : « Conséquences de l'initiative populaire « Contre l'immigration de masse » : un regard critique sur la situation en Suisse ».

⁶⁰ Bosshart, D. (2010). Frei-Potentials, GDI Impuls, 4, 8-14.

⁶¹ Cf. www.srf.ch/kultur/gesellschaft-religion/vielfalt-statt-einfalt-in-der-arbeitswelt-macht-sich-bezahlt ; Mazumder, S., Wanzenried, G., & Burri, N. (2009). Diversity Management – Erfolg durch Vielfalt. HSL: IFZ.

⁶² Des assurances sociales saines sont la condition sine qua non de la sécurité et de la paix sociale. Et ces dernières sont, à leur tour, des conditions indispensables à la prospérité de l'économie. Cf. interview avec Martin Kaiser dans : Schweizer Arbeitgeber : « Nur gemeinsam geht es », 10/2014, 14s.



Seraina, 16 ans

Pour l'instant, je suis à l'école d'orientation professionnelle. Mais je sais déjà ce que j'aimerais faire plus tard : être agropaticienne. Travailler dans une ferme, c'est vraiment mon rêve. Mais pour m'y préparer, peut-être que je ferai aussi une formation pratique, puis une formation avec attestation de jardinière ; je dois encore y réfléchir. J'aime aussi écrire des poèmes ; je lis beaucoup, je fais de la natation et m'intéresse à l'art et à la politique.

Je vais d'abord faire une deuxième année à l'école professionnelle, car cela fait bien un an que je n'ai pas eu de crise d'épilepsie. Je souffre d'une forme d'épilepsie très violente et rare, qui est difficile à traiter. Maintenant, j'espère seulement continuer à ne plus avoir de crise !

A plus long terme, mon objectif est de pouvoir travailler dans le marché primaire. J'aimerais aussi acquérir de l'expérience dans diverses entreprises, notamment à l'étranger : au Canada, en France, là où le vent me portera. En fait, je ne suis encore jamais allée à l'étranger.

Que je puisse avoir de nouveau des crises, cela m'inquiète évidemment. Mais j'aimerais pouvoir encore vivre plein de choses ! Et peut-être un jour fonder une famille...

« La diversité est une notion importante pour les entreprises de demain. Mais sous ce terme, on ne comprend encore essentiellement que le fait de mélanger hommes et femmes, jeunes et vieux, autochtones et immigrés. Cependant, il est de notre point de vue crucial d'intégrer également les personnes handicapées pour que celles-ci puissent valoriser leurs compétences au sein d'équipes mixtes. »

Martin Kaiser, Union patronale suisse / Compasso

Les nouvelles dynamiques du marché du travail entraînent une polarisation : dans le secteur à haute performance, il n'y a du travail que pour les meilleurs ; parallèlement et en réaction à cela, des secteurs plus lents et plus protégés apparaissent dans les PME. Ceux qui ne satisfont pas aux exigences de performance doivent trouver une place dans ces secteurs, et cela vaudra à l'avenir non seulement pour les handicapés, mais aussi pour tous ceux qui seront dépassés par les exigences de flexibilité du monde du travail numérique. Dans les secteurs protégés, il y aura donc également davantage de concurrence pour les rares postes vacants. Mais la cadence élevée du monde du travail actuel fait, d'un autre point de vue, aussi des victimes : l'absentéisme dû à la fatigue ou aux troubles psychiques augmente. Pour y faire face, de plus en plus d'entreprises introduisent une gestion d'ensemble de la santé. C'est également ce que l'OCDE exige dans son rapport de 2010 « Maladie, invalidité et travail : surmonter les obstacles » : les employeurs doivent davantage prêter attention aux maladies et accidents afin de prendre des mesures adaptées. De même, il s'agit d'éviter les maladies chroniques et d'intervenir en amont afin de concevoir et appliquer rapidement un programme de réinsertion et de pouvoir l'adapter à l'évolution de la maladie ou de l'accident. Cette méthode de gestion des cas (Case Management) a déjà été

introduite (du moins en partie) dans de nombreux endroits. Cela suppose toutefois davantage de collaboration entre les différents acteurs, que ce soit à l'intérieur de l'entreprise (direction et ressources humaines), ou à l'extérieur (médecins, assurance-maladie, SUVA, SPS, etc.). Les stratégies en faveur de la conservation de l'emploi en font également partie⁶³ : des horaires flexibles répondant aux besoins individuels (personne avec handicap, famille avec enfants en bas âge, soins à apporter à des proches, etc.) doivent être proposés à autant de travailleurs que possible, même quand ils souffrent d'une infirmité consécutive à une maladie ou à un accident, et leur permettre de continuer à travailler dans leur domaine d'activité.

« Nous faisons de la santé une priorité et tentons de gérer et favoriser la santé de façon systématique. Il est question de prévention, de dépistage précoce et d'intervention / intégration. Le label Friendly Work Space a été conçu dans ce but. Si quelque chose arrive, nous essayons aussi vite que possible de conduire des entretiens intermédiaires et de collaborer avec tous les prestataires. »
Hans-Rudolf Castell, Groupe Migros

Les entreprises qui font de la gestion de la santé leur cheval de bataille améliorent non seulement leur image de marque, mais envoient également des signaux positifs à des collaborateurs potentiels. Lorsque les talents se font rares, pour les nouvelles embauches, les employeurs commencent à prendre en compte les aptitudes de ceux qui sont « sortis » de la vie active ou qui n'ont tout simplement jamais trouvé de travail. Ou comme l'exprime l'OCDE (2010) : « Évaluez la capacité à travailler, et non l'invalidité ! » Lorsque ces capacités ont été reconstruites, on peut mettre en œuvre un soutien adéquat sur le lieu de travail.

« Nous voyons l'AI comme une agence de réinsertion proactive : l'accent est mis sur la prévention secondaire afin de pouvoir éviter que les troubles et les pathologies ne deviennent chroniques. »

Stefan Ritler, Office fédéral des assurances sociales, domaine AI

L'argument selon lequel seules les grandes entreprises ont les moyens de mettre en place la gestion systématique de la santé et l'intégration de personnes handicapées a été écarté par de nombreux experts. Dans les petites entreprises comptant moins de dix salariés, il suffit d'avoir un peu de sensibilité pour sentir que l'employé X a soudain un comportement différent, bien avant que celui-ci ne soit malade ou absent. La détection précoce exigée par l'OCDE s'effectue, dans ce cas, rapidement et sans bureaucratie.

Les progrès technologiques fulgurants et la polarisation accrue engendrent une hausse des exigences de rendement dont seule une élite restreinte peut s'accommoder. Quelques entreprises ont déjà commencé à réfléchir aux moyens de réduire l'impact de ces nouvelles dynamiques. Si, à l'avenir, les modèles d'entreprise s'adaptent davantage aux besoins locaux et sociaux (Shared Value)⁶⁴ et proposent une gestion globale de la santé et des postes de travail « protégés » pour les gens moins flexibles et les handicapés, ce ne sera pas seulement par amour du prochain. Le monde économique de demain se définira généralement par des valeurs nouvelles : le modèle commercial des entreprises progressistes

⁶³ Ibid.

⁶⁴ Cf. Abplanalp, P. dans : NZZ (14.05.2014): «Shared Value: Mehr als kurzfristiges Gewinnstreben».

accordera une place toujours plus importante au développement durable et à l'engagement social, et la volonté d'améliorer le monde fera partie d'un modèle économique stratégique.⁶⁵

6. Le monde éducatif intègre de nouveaux modèles d'inclusion

La focalisation sur les capacités et possibilités individuelles incite à s'investir et à participer selon ses propres moyens. Le soutien personnalisé des capacités pratiques et scolaires doit se faire dans un cadre optimal. Des domaines de formation et de travail fluides et interconnectés sont élaborés à cette fin dans des secteurs entièrement, partiellement ou non-protégés. De nouveaux modèles créant des passerelles flexibles et personnalisées entre l'école, la formation et le travail seront développés.

La participation des personnes handicapées au marché du travail est inférieure de 17% à la moyenne de la population (68% contre 85% en 2012).⁶⁶ Le graphique suivant montre que dans les pays de l'OCDE, les chances pour une personne handicapée d'obtenir un emploi sont sensiblement moindres, même durant les périodes de conjoncture favorable.

Cette inégalité des chances débute dès la scolarité. Le niveau de formation des personnes avec handicap est inférieur à celui du reste de la population. Il n'est toutefois pas concevable de forcer l'obtention de formations plus poussées, bien au contraire. À l'avenir, la formation sera davantage adaptée aux capacités et aux possibilités de chacun, car c'est la seule manière de garantir une inclusion tenant compte des capacités individuelles. L'objectif affiché par la CRDPH de l'ONU est l'école intégrative. L'« école pour tous » doit soutenir les capacités de

chaque enfant et lui offrir les mêmes opportunités de développement, quels que soient son origine ou son handicap ; cette idée n'est pas qu'un argument politique, elle est aussi revendiquée par les élèves eux-mêmes.⁶⁷ De nos jours, les enfants apprennent à la crèche, dans les groupes de jeu ou à l'école enfantine que les gens sont différents et qu'il faut avoir des égards envers les plus faibles. Cela signifie également qu'il faut accepter de compenser les faiblesses : si quelqu'un a besoin de plus de temps ou d'aide pour s'acquitter d'une tâche, il faut le lui donner. Grâce au soutien personnalisé, par exemple sous la forme d'une assistance personnelle, les défaillances peuvent être compensées.

*« Les budgets d'assistance sont nécessaires pour compenser les désavantages ; il ne s'agit pas de règles spéciales ou de favoritisme, mais plutôt d'assurer l'égalité des droits, en l'occurrence le droit à la formation. »
Prof. Julie Page, Haute École spécialisée de Zurich*

Ainsi, la frontière entre « valide » et « handicapé » s'estompe toujours plus, et les passerelles se créent naturellement. Le soutien personnalisé ne bénéficie pas qu'aux enfants handicapés, mais à tous les élèves,⁶⁸ donc également aux surdoués, aux enfants issus de l'immigration et aux jeunes qui souhaitent se préparer de manière optimale aux nouvelles exigences du travail.⁶⁹

⁶⁵ Janszky, S. G. (2014). Die neue Nachhaltigkeit, GDI Impuls, 2, 90-95.

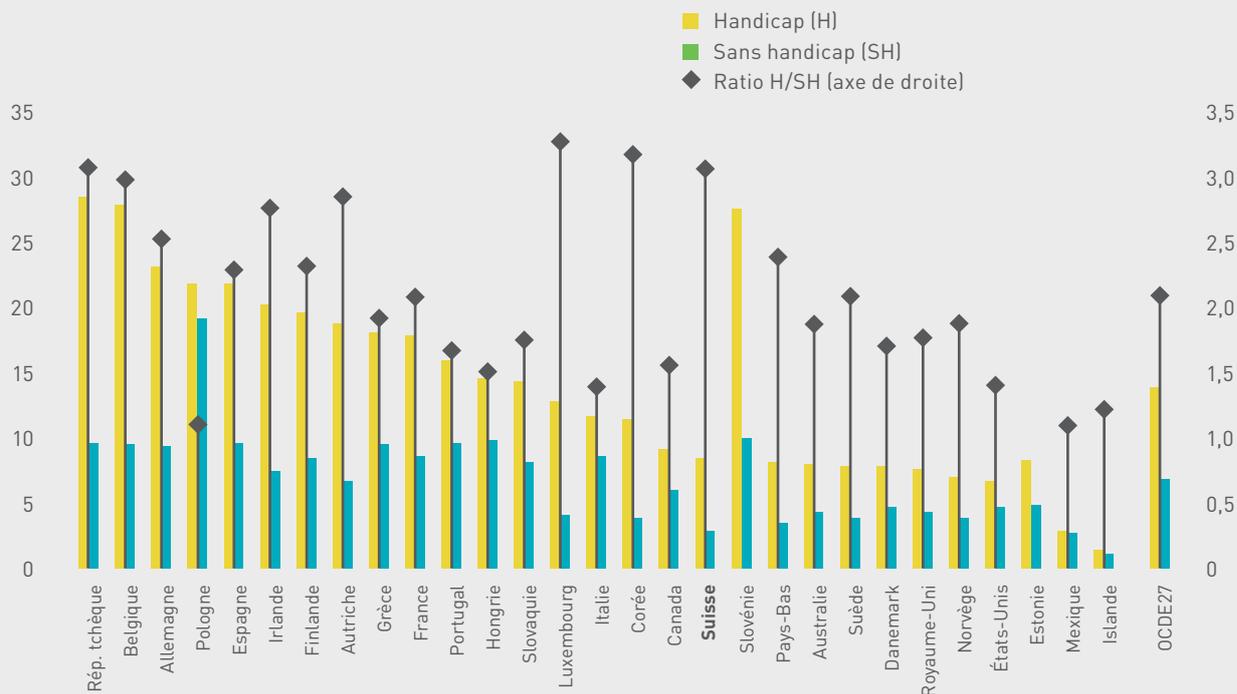
⁶⁶ OFS (27.06.2014) : «Égalité pour les personnes handicapées : évolution 2007-2012», communiqué de presse.

⁶⁷ Bründel, H. (2014). Schülersein heute.

⁶⁸ Kracke, B. (2014). Schulische Inklusion – Herausforderungen und Chancen. Psychologische Rundschau, 65 (4), 237-240.

⁶⁹ Hurrelmann & Albrecht (2014). Chapitre 2 : «Wie die Ypsiloner Bildung und Beruf revolutionieren», 57ss.

Le taux de chômage des personnes handicapées est deux fois supérieur à la normale, même en temps de prospérité économique



L'axe vertical de gauche représente le taux de chômage des personnes avec handicap (en %), et celui de droite le ratio entre le taux de chômage des handicapés et celui de l'ensemble de la population (fin des années 2000).

Source : OCDE (2010), p. 53

*« L'inclusion requiert une école adaptée à tous les enfants et tous les jeunes. Il faut se défaire de l'idée qu'il existe deux groupes distincts : les handicapés et les non-handicapés. Le fait que tout le monde étudie et travaille ensemble devient parfaitement normal. Toutefois, l'école inclusive à elle seule n'apporte pas les évolutions sociales désirées. Pour les réaliser, des solutions alternatives, des formations professionnelles et des postes de travail sont importants. »
 Franziska Felder, Paulus Akademie / IFE, UZH*

En revanche, l'inclusion ne signifie pas que tous les enfants doivent être mis dans la même classe et que l'école continue avec le même programme obligatoire qu'avant. Afin de soutenir tout l'éventail des capacités, il faut des idées pour un développement personnalisé, en bref : l'école inclusive. En Suisse,

les cantons se sont mis d'accord en 2007 sur le principe d'« intégrer au lieu de séparer » par le biais de l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée. Cela signifie que tous les enfants, qu'ils aient un besoin de soutien particulier, des troubles du comportement ou un handicap, ne doivent pas, dans la mesure du possible, être placés dans des classes à effectifs réduits ou dans des classes spéciales, mais plutôt suivre des classes normales avec un soutien pédagogique spécialisé. Il s'agit de l'une des réformes de l'école les plus profondes de ces dernières décennies, et elle nécessite non seulement plus de ressources, mais aussi des modèles d'apprentissage innovants où les deux pédagogies, classique et spécialisée, coopèrent. Détentrices de la compétence scolaire, les communes doivent en général justifier, en vertu de l'enseignement inclusif, d'un certain nombre d'heures affecté à la pédagogie spécialisée ;



Fiona, 21 ans

Je vis encore à la maison avec mes parents et mes frères et sœurs. J'ai effectué et terminé mon apprentissage d'assistante de bureau chez zeka, et je continue d'y travailler à 80%. Le commerce de détail m'intéresse beaucoup et un jour, j'aimerais travailler dans le secteur privé.

Je suis allé au jardin d'enfants comme tous les jeunes de mon âge. J'ai encore des amis de cette époque, et on continue de se voir, c'est vraiment sympa ! Mais à cause de mon hémiplégie du côté gauche, que j'ai depuis la naissance, je ne peux pas faire tout comme les autres. Aujourd'hui, j'arrive presque à marcher normalement, mais j'ai encore un peu de mal à garder l'équilibre. Le ski, le inline, et les choses de ce genre, ce n'est pas possible pour moi. Les jours où je ne me sens pas très bien, je fais aussi plus de chutes.

J'aimerais encore obtenir d'autres qualifications, par exemple un diplôme fédéral. Mon rêve serait de pouvoir un jour me passer de l'AI. Dès l'année prochaine, je compte partir de chez moi et m'installer avec mon petit ami. J'aimerais changer de décor, aller vivre un peu plus loin, sans toutefois quitter le canton d'Argovie.

Je ne me fais pas trop de soucis et prends les choses comme elles viennent. Parfois, je me demande quand même « pourquoi moi ? », quand je remarque que je suis différente et que je vis dans deux mondes différents. Mais je m'amuse grâce à mes hobbies, en sortant avec mes amis ou en regardant des matches de foot en direct.

Et qui sait, peut-être qu'un jour, j'aurai ma propre maison et un ou deux enfants avec mon copain ?

les cantons garantissent des leçons supplémentaires pour l'intégration des enfants souffrant de handicaps reconnus par l'AI. La plupart des écoles suisses ont déjà introduit l'enseignement inclusif, et « les directeurs d'école sont majoritairement favorables à l'inclusion », affirme Bernard Gertsch, président de l'association Schweizer Schulleiterinnen und Schulleiter.⁷⁰ Toutefois, la mise en œuvre sera de longue haleine. Les enquêtes ont montré que la position des participants (enseignants, parents, directeurs) à ce sujet est décisive.⁷¹ La réussite de l'école inclusive dépend donc de l'engagement et des ressources de chacun. Les entretiens avec les experts ont généré des retours aussi bien positifs que négatifs. Il est encore trop tôt pour évaluer de manière vraiment objective dans quelle mesure ce modèle est viable à long terme ; il n'existe pour l'instant en Suisse que peu d'études menées sur un échantillon suffisant, à l'image du projet de recherche IntSep de l'Université de Fribourg.⁷²

En Finlande, les choses sont bien plus avancées : dans ce pays, près des deux tiers des écoles spécialisées ont été fermées au cours des trente dernières années ; les effectifs des classes sont bas (moins de vingt enfants en moyenne) et les équipes éducatives comprennent des professeurs, des pédagogues, des assistants-sociaux, des psychologues, des infirmières scolaires, des conseillers en orientation et des agents de police.⁷³ Les Finlandais misent sur un

⁷⁰ Haute école pédagogique FHNW (13.12.2014). Master en pédagogie spécialisée, page de la formation pour la Suisse du Nord-Ouest. www.fhnw.ch/ph/publikationen/bildungsseite.

⁷¹ Cf. la littérature spécialisée et la recherche, débat sur la plateforme en ligne www.integrationundschule.ch.

⁷² Cf. www.schule-integration.ch/information.html.

⁷³ Ustorf, A. (2014). Die Herausforderung «Inklusion», *Psychologie Heute*, 4, 44-49.

La réussite de l'école inclusive dépend donc de l'engagement et des ressources de chacun.

personnel nombreux. Le professeur en sciences de l'éducation Bernd Ahrbeck affirme aussi : « Pour beaucoup d'élèves ayant des difficultés d'apprentissage, la voie inclusive est, avec les moyens correspondants, la plus adaptée, car la stimulation est plus élevée dans les écoles normales. Mais je ne pense pas que l'on doive totalement renoncer aux écoles spécialisées. (...) ».⁷⁴

À l'avenir, il faudra, pour chaque enfant, peser le pour et le contre pour savoir si c'est un soutien aux pratiques scolaires (lire, écrire, compter) ou à la vie pratique (s'habiller, vivre et se déplacer seul) qui est le plus adapté. Le bien-être des enfants doit rester au centre des préoccupations ; les experts partagent cet avis et insistent sur le fait que les espaces protégés demeureront primordiaux pour les enfants souffrant de graves problèmes et qui ont donc besoin d'un contact émotionnel étroit avec leurs enseignants. D'un point de vue social également, la volonté des enfants de grandir dans un cadre égalitaire doit être respectée. Ce besoin de contact avec ses semblables peut conduire un enfant handicapé à se sentir plus à l'aise dans une école spécialisée, car il aura l'impression d'être mieux accepté que dans le système scolaire normal. Le succès d'une approche inclusive repose en grande partie sur la motivation des enseignants et sur l'adoption d'une attitude valorisante envers les particularités individuelles.⁷⁵ Dans le domaine de la formation notamment, il y a lieu de procéder à une évaluation individuelle des besoins et d'élabo-

rer sur cette base un dispositif d'inclusion approprié. À la question de savoir où et comment un enfant handicapé, dans son unicité, s'épanouira le mieux, il n'y a pas de réponse absolue.

« L'inclusion n'est pas synonyme d'égalité contrainte, mais de prise en considération des besoins spécifiques. Dans le domaine de la formation, je suis certes favorable à l'inclusion en tant que principe-phare, mais dans tous les cas où d'autres solutions sont nécessaires, ces dernières doivent naturellement être proposées. »
Christian Lohr, conseiller national PDC

« Aucun État ne peut se permettre de maintenir à flot et de financer durablement les deux systèmes (école spécialisée et inclusion dans l'école traditionnelle) sans se poser la question de la répartition des ressources déjà limitées. De plus, les nombreux préjugés et stéréotypes sur le handicap qui s'opposent encore à l'inclusion doivent être combattus. »
Caroline Hess-Klein, Egalité Handicap

⁷⁴ Ibid.

⁷⁵ Kracke, B. (2014).

L'enseignement personnalisé adapté aux besoins de chacun peut paraître extrêmement compliqué ; cependant, les évolutions dans le domaine de la formation permettent d'espérer que cet objectif sera plus facile à atteindre dans le futur. La transition numérique favorise le développement de la formation sur Internet, au point que les hautes écoles proposent désormais des séminaires virtuels comprenant forums d'échange entre étudiants et entretiens de suivi avec les enseignants sur Skype. Le progrès technologique transforme la formation en bien public global.⁷⁶ Cette évolution constitue une chance pour les personnes à mobilité réduite, mais aussi pour tous ceux qui ont des besoins spécifiques, car sur Internet, l'aide personnalisée et les exercices adaptés aux besoins deviennent plus faciles ; les vidéos peuvent par exemple être arrêtées ou repassées à volonté, ce qui permet d'adapter le rythme d'apprentissage aux possibilités de chacun.

Un enseignement de base inclusif est une condition nécessaire, mais pas suffisante, pour favoriser un mode de vie autonome. L'idée d'une formation (initiale, continue ou de reconversion) fluide doit aussi être appliquée aux niveaux de formation supérieurs – et il y a encore beaucoup à faire.⁷⁷ Notre système éducatif dual est à même de tenir compte des différentes compétences émotionnelles, intellectuelles, sociales et physiques. Certaines entreprises proposent des formations avec attestation pour des jeunes ayant moins de qualifications, par exemple en tant qu'assistant logistique.⁷⁸ Alors que les apprentissages avec attestation ne sont pas explicitement destinés aux jeunes handicapés, les programmes dits de « Supported Education and Employment » (formation assistée et emploi protégé) montrent dans certains cas des résultats prometteurs. Selon ce modèle d'intégration, les apprenants sont placés dès leur formation dans des entreprises d'accueil où un coach issu d'un

établissement de réhabilitation assure leur suivi. Bien que les études montrent que ces individus ont par la suite de meilleures chances d'intégration sur le marché du travail conventionnel, les employeurs prêts à participer à cette démarche sont pour l'instant rares.

« Dans le système actuel, l'employeur n'est guère incité à participer aux programmes de soutien à la formation. Pour l'économie, c'est peu attrayant, en particulier lorsqu'il s'agit de personnes souffrant de handicaps mentaux ou psychiques. »

Prof. Eva Deuchert, Center for Disability and Integration, HSG

Cependant, de telles idées montrent le potentiel de domaines de la formation et du travail fluides et interconnectés dans des secteurs entièrement, partiellement ou non-protégés. Du fait de la valorisation croissante des ressources et de la pression visant à réduire les coûts de l'AI, de nouveaux modèles de passerelles flexibles et personnalisées entre l'école, la formation et le travail vont apparaître. Dans la partie suivante, nous aborderons les incitations susceptibles d'être mises en œuvre pour que cette projection se concrétise.

⁷⁶ Tenger, D. (2014). Die Zukunft der Bildung. Wie die Digitalisierung den Bildungsmarkt verändert. Étude du GDI mandatée par École-club Migros et Eurocentres. Non publié.

⁷⁷ Kracke, B. (2014).

⁷⁸ Voir également d'autres formations de base avec attestation professionnelle : www.berufsberatung.ch/dyn/1211.aspx.



$> 4a <$
 $a^2 - 5$
 < 0
T.K. $\frac{1}{40}$
 $a^2 + 5 < 40$



Les cinq défis majeurs

Favoriser le débat sur la diversité

Plus les opportunités sont nombreuses, plus nous aspirons à une vie parfaite. Grâce aux évolutions dans les domaines de la technologie, de la médecine, de la réhabilitation et du diagnostic prénatal, les faiblesses et les handicaps peuvent être détectés, traités et compensés, ce qui peut donner l'impression que l'humanité est toute-puissante... ou sous un angle plus critique : les revers de la société à options multiples sont la folie croissante du « tout-possible » et l'anxiété liée au maintien du statut social.

Certes, l'hypothèse de la « diversité vécue » conclut que les différences sociétales sont perçues comme une chance dans une société en bonne santé. Mais si la pression sur le groupe central de la société s'accroît et que la régression sociale menace, il faut mener un débat public sur la valeur de la diversité, avec la participation de tous ; car la diversité est à la base d'une compréhension mutuelle et encourage la solidarité. Cette sensibilisation doit se faire par-delà les frontières car il existe aussi des conflits d'intérêts et une concurrence de circonstance entre handicapés mentaux et physiques ou encore entre malentendants et malvoyants. Le droit à la diversité et à la différence s'exprime d'abord dans les petites choses ; la prise de conscience collective que chacun est différent à sa manière et que chacun a sa place constitue une étape importante. Ce changement de mentalité ne peut s'opérer que si l'on n'enferme plus les individus dans des univers étanches – « les » autistes ou « les » handicapés physiques – et que l'on prend l'habitude de voir ce qu'il y a d'unique en chaque individu. L'expérience de la diversité crée ainsi un espace permettant de découvrir les aptitudes et les facultés des personnes handicapées au-delà de leurs faiblesses apparentes. C'est grâce au dialogue, à l'échange et à l'élaboration de projets communs que l'on prend conscience de ce qui était caché au premier abord.

Afin de donner un tour concret à cette prise de conscience, il est nécessaire, outre le débat public, de rendre la diversité tangible et visible au quotidien. Les personnes handicapées doivent faire preuve d'assurance et être soutenues dans leur autodétermination, comme le revendique la CRDPH de l'ONU. La compréhension mutuelle naît de l'échange et du contact au quotidien, parfois dans des contextes spécialement aménagés à cette fin. On peut imaginer des manifestations publiques comme une journée du fauteuil roulant, durant laquelle des valides utiliseraient un fauteuil roulant pour se rendre au travail. L'opinion publique doit être davantage confrontée à la diversité de la société. Seule la compréhension des histoires se cachant derrière la diversité de la société permet de développer de l'empathie et d'accepter la « non-perfection ». Toutes les formes de coopération peuvent y contribuer, de l'habitat communautaire au travail coopératif en passant par les projets de partage de compétences (où un service en vaut un autre, par exemple la promenade du chien contre une aide pour le décompte mensuel, voir notamment exchange-me.de ou skillshare.com).

De l'égotisme à une politique du bien commun

L'individualisme est exacerbé non seulement par les individus, mais aussi par l'économie (avec les offres personnalisées et la communication allant de pair), ce qui peut renforcer les inclinations personnelles à l'égoïsme et au narcissisme. À l'ère de la me-conomy, l'homme a besoin et est en quête d'un équilibre entre une vie centrée sur sa propre personne et le bien-être commun. Celui-ci ne peut être obtenu par une conduite égotique (chacun pour soi), mais seulement par une action politique. La solidarité doit être au cœur des préoccupations de la politique en tant que valeur sociale, et ne doit

Seule la compréhension des histoires se cachant derrière la diversité de la société permet de développer de l'empathie et d'accepter la « non-perfection ».

pas se limiter à une question de coûts. Du fait de la pression budgétaire, nous assistons aujourd'hui à des décisions politiques parfois paradoxales qui génèrent des coûts bien supérieurs aux estimations initiales et doivent être rectifiées après-coup. Entre l'administration qui prend les décisions relatives aux finances et le quotidien réel, un fossé se creuse.⁷⁹

Outre une prise de conscience, l'amélioration de la vie en communauté demandera une puissante action de lobbying de la part des associations de défense des personnes handicapées. Parallèlement, les intérêts similaires doivent être défendus de façon coordonnée par les groupes de pression concernés, faute de quoi ceux-ci se coupent mutuellement l'herbe sous le pied. De plus, la politique doit définir le cadre permettant de rendre la diversité tangible dans la vie quotidienne. Cela commence par l'intégration et l'inclusion des enfants handicapés dans les groupes de jeu, donc dès le plus jeune âge. Mais les porteurs de handicap vivant dans des institutions spécialisées doivent également avoir la possibilité de participer à la société – au moins ponctuellement. Ces activités peuvent prendre la forme de journées du fauteuil roulant dans les entreprises, d'excursions ou de projets en commun avec les écoles (dans les deux sens !), de manifestations dans l'espace public ou d'autres activités pionnières créatives. Un exemple connu tiré de la restauration montre que tous les domaines de la vie publique peuvent bénéficier de

cette approche: au restaurant « Blinde Kuh » (La vache aveugle) à Zurich, les clients mangent dans une obscurité totale et tous les serveurs sont eux-mêmes malvoyants.

Pour que ces « nouvelles » revendications ne soient pas immédiatement balayées par l'argument de l'explosion des coûts sociaux, il vaut la peine de mener une réflexion non-conventionnelle sur la répartition possible des subventions. Le professeur d'économie français Thomas Piketty montre clairement dans son analyse qu'il y a de bonnes raisons de penser que la répartition des richesses restera très inégale au XXI^e siècle.⁸⁰ Comme le capital est disponible, il faut imaginer de nouvelles idées de financement. On pourrait par exemple favoriser fiscalement (davantage que par le passé) certains projets philanthropiques. Au lieu de devenir mécène d'artistes, on investirait dans le bien-être social, ce qui intensifierait la solidarité et la pression sociale incitant les individus à « faire le bien ». Ces quelques idées brièvement esquissées montrent que les pratiques financières actuelles ne sont pas gravées dans le marbre et qu'elles peuvent être rediscutées.

⁷⁹ Cf. l'intervention de Toni Bortoluzzi : « Berne et la politique de la santé », lors du symposium de l'Association suisse pour la réhabilitation pédiatrique, 19.11.2014, Affoltern am Albis.

⁸⁰ Piketty, T. (2013). *Le Capital au XXI^e siècle*. Le Seuil.



Manuel, 42 ans

Je suis dessinateur-électricien diplômé et j'ai travaillé pour le même bureau pendant 20 ans. Je l'ai quitté il y a peu car je souhaite me ménager un peu plus. Désormais, je collabore çà et là à des projets de moindre envergure, et cela me plaît.

Internet, Skype, les e-mails : toutes ces choses m'ont vraiment simplifié la vie. J'ai subi un accident quand j'étais jeune et suis paraplégique depuis lors... je ne peux plus utiliser mes doigts. Grâce à la technologie moderne, je peux travailler depuis chez moi, rester en contact avec mes amis, et aussi recevoir du monde seul, car je peux piloter mon appartement moi-même. On n'arrête pas le progrès : les écrans tactiles et les outils de reconnaissance vocale font des miracles et j'en profite à fond !

Je me plais vraiment dans mon logement, l'aménagement est fantastique, et je voudrais continuer d'habiter ici plus tard. Depuis que j'ai ralenti mon rythme de travail, je peux aussi me consacrer davantage à mon hobby : dessiner des portraits. J'espère progresser et peut-être enrichir mes talents, en apprenant à peindre par exemple.

Quand je pense à mon avenir, je me fais du souci à cause de ma santé. La paraplégie, ça marque un homme. Les guerres qui ravagent le monde et les menaces qui pèsent sur lui me donnent également à réfléchir.

Mais dans l'ensemble, j'ai confiance en l'avenir. Là où je suis, je me sens très bien et en sécurité. On a vraiment besoin d'un tel endroit. J'espère rester en bonne santé, ça compte beaucoup.

Pas de mobilité pour tous sans services personnalisés

Du fait de leurs nombreuses variables et de leurs interdépendances, les systèmes complexes peinent souvent à s'adapter au changement. Cela leur confère certes une stabilité, mais aussi une certaine inertie. Au cours des dernières décennies, des infrastructures – réseaux ferroviaires, lignes de bus, résidences spécialisées, écoles, etc. – ont été construites avec la meilleure volonté du monde, mais elles ne correspondent plus aux besoins et aux principes, actuels et futurs, d'une société inclusive (et vieillissante). Même si les nouvelles réalisations (à partir d'une certaine ampleur) se conforment aux normes d'accessibilité, les reliquats des décennies passées nous occuperont encore pendant longtemps. Il faudra du temps avant que l'adaptation des infrastructures ne soit complètement achevée, mais des services personnalisés peuvent malgré tout garantir l'accessibilité et la participation. La technologie permet de mettre en réseau – spontanément, au bon endroit et au bon moment – des objets non-intégrés, des personnes handicapées et des assistants. Aujourd'hui déjà, une application appelée « Wheely » aide les New-Yorkais en fauteuil roulant à accéder au métro et aux bâtiments publics et à s'y orienter ; une extension de ce service aux restaurants et aux magasins est d'ailleurs prévue.

Outre les services intelligents qui rendent l'espace public accessible à tous, il est aussi indispensable de rénover les infrastructures existantes telles que les internats et les homes. Ces foyers existeront toujours dans quelques dizaines d'années, mais ils doivent s'ouvrir dans leur forme. Cela requiert une volonté de la part des responsables, ce qui n'est pas toujours évident. La flexibilisation des formes d'habitat oblige les établissements spécia-

lisés à changer de cap, mais les milieux concernés peinent parfois à faire preuve de l'ouverture nécessaire. À cela s'ajoute qu'un aménagement plus ouvert des institutions, écoles et infrastructures spécialisées accroît naturellement la complexité de leur organisation et de leur gestion. Pour permettre une plus grande interactivité des passerelles entre les lieux de vie, de formation et de travail – qu'ils soient protégés, semi-protégés ou non protégés – une organisation tout aussi flexible de ces derniers est nécessaire. Des projets précurseurs comme le « zeka » en Argovie, qui propose à la fois des offres ambulatoires, semi-ouvertes et stationnaires, prouvent qu'une telle ambition n'a rien d'utopique.

Maintenir des espaces protégés pour les handicaps graves

Les évolutions sociétales, médicales et techniques offrent de meilleures possibilités d'autodétermination et d'autonomie à un nombre croissant de personnes handicapées. Mais il ne faut pas oublier ceux qui ne figureront pas dans le camp des gagnants. Le risque existe que les plus faibles ne puissent ou ne veuillent pas profiter de cette tendance favorable à l'inclusion. La présente étude ne vise pas à faire l'apologie de l'intégration, mais entend plutôt laisser à chacun la possibilité de vivre sa vie avec un maximum d'autonomie. Les personnes souffrant de handicap doivent continuer à bénéficier d'« espaces protégés » conçus pour correspondre exactement à leurs besoins et à leurs facultés, et pouvoir s'y retirer pour se retrouver entre eux s'ils le souhaitent. L'inclusion ne signifie pas que chacun doit avoir la même chose ; d'un point de vue social, un enfant handicapé peut se sentir mieux et être mieux intégré dans une classe avec ses semblables qu'à l'école traditionnelle.

Le défi sera de laisser à chacun la possibilité de définir ses propres besoins en termes d'espace protégé et d'intégration. Cependant, les espaces protégés ne doivent pas devenir le point de chute de tous ceux qui sont passés à travers les mailles du système et ne disposent pas, par exemple, du soutien adapté de la part de leur famille. Aujourd'hui, les opportunités qu'offrent les nouvelles technologies en termes d'assistance sur mesure ou d'insertion scolaire ou professionnelle dépendent encore souvent des conditions sociales et financières. À cet égard, il est urgent de débattre de la nature du soutien que l'État devrait garantir en tant que droit fondamental dans un contexte de vieillissement général de la population et de nouvelles structures familiales.

Oser une culture d'entreprise sociale

Les entreprises sont, aujourd'hui déjà, soumises à de fortes pressions dans une économie globalisée en constante évolution. Les choses ne vont pas aller en s'améliorant, car ce monde de plus en plus complexe est aussi de moins en moins prévisible.⁸¹ Néanmoins, les entreprises doivent planifier à long terme malgré les impondérables. Pour assurer leur pérennité, elles devront réunir deux conditions. Premièrement, cultiver des valeurs. En Suisse comme ailleurs, les jeunes gens de vingt ans n'ont plus pour ambition d'amasser le plus d'argent possible grâce à un emploi stable. Ils veulent faire des choses qui ont un sens, assumer des responsabilités, œuvrer en faveur de la société, s'épanouir, peut-être hors des sentiers battus d'une carrière

⁸¹ GDI Impuls (2012). Nicht zu fassen! Die Zukunft der Planung, 2.

Les bouleversements du monde du travail exigent une nouvelle hiérarchisation des valeurs et, partant de là, un changement de culture au sein des entreprises.

traditionnelle, mais toujours dans le respect d'autrui et de la nature.⁸² Ces valeurs sont partagées par leurs collègues plus âgés, et notamment les baby-boomers, nombreux à démarrer une deuxième carrière après leur retraite officielle, non par appât du gain, mais parce qu'ils ont enfin le temps de faire ce à quoi ils ont toujours aspiré.⁸³

Deuxièmement, instaurer un changement de culture. Une ambiance de travail sereine, des défis à relever, de bonnes opportunités de promotion et d'épanouissement, des horaires flexibles... voici quelques ingrédients de ce nouveau paradigme. Les postes classiques à temps plein n'ont plus la cote auprès des femmes qui désirent avoir des enfants, des jeunes pères de famille, des travailleurs plus âgés ou des personnes handicapées. Les hommes et les femmes, avec ou sans handicap, veulent prendre part à la vie professionnelle et progresser dans ce domaine tout en ayant du temps pour leur famille. Les entreprises vont devoir réagir et développer des modèles de responsabilité et de temps de travail globaux.⁸⁴

Les bouleversements du monde du travail exigent une nouvelle hiérarchisation des valeurs et, partant de là, un changement de culture au sein des entreprises. Seule une culture d'entreprise solide permettra aux acteurs de la vie économique de relever les défis du futur. Ils devront donc avoir le courage (tout en diversifiant leurs valeurs) de définir des priorités, car les revendications de toutes les parties

prenantes ne peuvent être satisfaites simultanément. Mettre l'accent sur des valeurs fondamentales – telles que les innovations à fort potentiel, l'orientation services, le soutien à la famille ou la responsabilité sociale – suppose également de les mettre en œuvre de manière crédible pour qu'elles ne restent pas lettre morte.

Si une entreprise décide de renforcer des valeurs telles que le développement durable, la responsabilité sociale ou la solidarité, l'investissement initial finit par payer après un certain temps, même si les effets liés à des valeurs ne sont pas vraiment quantifiables. On dispose tout au plus d'indicateurs indirects comme le renforcement de la culture d'entreprise, la fidélisation du personnel, une accélération de l'innovation ou un indice de satisfaction des collaborateurs au beau fixe ! Dans le cas de l'intégration des personnes avec handicap, l'effort supplémentaire – à l'école, pendant la formation et au travail – est assez facile à déterminer. Ces mesures doivent être prises progressivement ; une obligation de garantir l'égalité des chances décrétée par l'État serait sûrement peu favorable au développement de solutions novatrices.

⁸² Hauser, Kühne, & Ehrensperger (2011).

⁸³ Frick, Froböse, & Gürtler (2013). Chap. : Perma-work – Sinnfindung in der Tätigkeit, 22-28.

⁸⁴ GDI (2010).

ces par les entrepreneurs. Au contraire, ce sont des approches dites ascendantes et des expérimentations audacieuses en adéquation avec le changement de perspective qui offrent les meilleures garanties de succès. C'est le rôle joué par les entreprises pionnières qui ont intégré une culture crédible de responsabilité sociale et sont prêtes à partager leurs expériences positives avec d'autres. L'organisation et la communication d'une culture d'entreprise axée sur le développement durable peuvent faire l'objet d'un dialogue avec d'autres acteurs. Les réseaux existants servent alors de plates-formes d'échange entre les experts des RH, les spécialistes et les dirigeants d'entreprise qui apprennent ainsi les uns des autres.⁸⁵ Afin que l'application réussisse dans la pratique, les dirigeants et les cadres doivent partager cette philosophie d'entreprise et la vivre concrètement. Enfin, pour pouvoir profiter de la diversité des collaborateurs dans le sillage de l'engagement en faveur d'un changement durable de la culture d'entreprise, il faut tout simplement du temps, de la patience et de la persévérance.

⁸⁵ Martin Kaiser de l'UPS confirme ce besoin en faisant remarquer que ce sont les modèles de best practice qui reçoivent le plus de clics sur la plate-forme de promotion professionnelle Compasso. Cela permet aussi de créer des dispositifs, de mettre en place les bonnes incitations et d'encourager à l'échange. www.compasso.ch.



Markus, 41 ans

Mon quotidien est très chargé : actuellement, je travaille à 50% au centre administratif de la fondation ESPAS et je fais partie de plusieurs associations de défense des personnes handicapées. Je trouve que cela vaut la peine de s'engager, même si l'on n'avance qu'à petits pas. Comme j'aime aller au cinéma ou au restaurant avec mes amis, l'accès à l'espace public compte beaucoup pour moi. Je souffre d'un handicap moteur cérébral, et au quotidien, je rencontre régulièrement de petites barrières ou dois mener des mini-combats ; malgré tout, je voyage souvent et j'aime ça.

J'habite dans une colocation de l'association « Integriertes Wohnen für Behinderte » avec cinq colocataires, eux aussi handicapés physiquement. Nous bénéficions d'une aide aux soins, mais devons la demander nous-mêmes. Grâce à mon hobby, la peinture, et à des séances régulières de physiothérapie, d'ergothérapie, de natation et de qi-gong, je suis toujours occupé, et j'en ai bien besoin. Globalement, je suis tout à fait heureux et content de ma vie, et mes expériences sont plus positives que négatives.

Ce qui me préoccupe, c'est qu'il y a toujours plus de bureaucratie : je dois encore et toujours défendre mes droits et remplir d'innombrables formulaires. Plus tard, j'aimerais vivre de façon plus autonome et peut-être aussi travailler dans le secteur privé. Par ailleurs, j'aimerais que les personnes handicapées soient davantage représentées dans la sphère publique et aussi mieux acceptées. Je voudrais que la vie d'une personne ayant mon handicap devienne tout à fait normale.

Conclusion : la créativité prime sur l'argent

À quoi ressemblera la vie des personnes handicapées en 2035 ? Il existe autant de réponses à cette question que de formes de handicap. L'expérience du handicap est personnelle, tout comme la souffrance (psychique ou physique) associée, et ne peut donc être généralisée. Comme nous avons pu le constater, le monde en 2035 offrira autant d'opportunités qu'il présentera de risques pour les personnes souffrant d'un handicap ; selon le type d'infirmité, les personnes handicapées profiteront à des degrés divers de techniques nouvelles, de cadres de vie plus personnalisés et de soins plus flexibles, mais rencontreront aussi des défis nouveaux plus ou moins menaçants dans les domaines de la formation et du travail ou dans la société.

Si l'on jette une vue d'ensemble sur la situation des handicapés dans notre société, les évolutions passées et les pronostics pour demain semblent aller tout à fait dans le bon sens. Le fait que les personnes handicapées jouissent des mêmes droits et aient autant de chance de participer que les autres est désormais un acquis social incontestable. La voie de l'inclusion est tracée et doit continuer à être élargie par la politique, le droit et les acteurs responsables dans les domaines de la formation, du travail, du logement, de la mobilité, des loisirs et des soins. Jusqu'ici, de nombreux progrès ont été accomplis dans ces domaines du quotidien : l'accessibilité à l'espace public et aux transports en commun est garantie pour les nouvelles constructions et les nouveaux aménagements ; le remplacement de l'infrastructure non-accessible n'est qu'une question de temps. Des progrès tels que le budget d'assistance dans le domaine des soins ou les modèles d'habitat flexibles visent en outre à apporter un soutien toujours plus personnalisé aux personnes handicapées ; c'est ce que l'on appelle « l'inclusion proportionnée ». Les avancées technologiques et médicales sont également réjouissantes : les progrès des diagnostics et des techniques de

traitement toujours plus pointues compensent les défaillances et favorisent l'inclusion des personnes avec handicap dans la société. Les handicaps peuvent être toujours mieux compensés, et la conviction que l'on doit offrir aux handicapés la meilleure vie possible est désormais partagée par tous.

Malgré les progrès réalisés, les nouveaux défis qui se profilent à l'horizon risquent de freiner l'inclusion en cours. La morosité économique et les restrictions budgétaires affectent l'État-providence, et les groupes d'intérêts en concurrence pour tenter de profiter des subventions restantes sont toujours plus nombreux. Dans le monde du travail également, de nouvelles dynamiques accentuent la concurrence : les nouvelles technologies modifient les profils professionnels et les structures des entreprises, et tandis que les exigences de performance ne cessent d'augmenter, seule une minorité d'individus ayant une forte capacité d'adaptation intellectuelle peuvent y satisfaire. Le monde du travail se polarise de plus en plus, la classe moyenne s'affaisse et l'écart avec l'élite se creuse. La transition démographique et les mutations de la société suscitent également des interrogations sur l'avenir des personnes handicapées : l'ère des grands cercles familiaux est révolue. Bien que le travail d'assistance fourni par les membres de la famille soit encore considérable, il est nécessaire de trouver d'autres solutions pour le futur. Le vieillissement de la population, mais aussi le rallongement de l'espérance de vie des personnes handicapées créent des besoins en soins supplémentaires. Par ailleurs, les avancées technologiques et médicales offrent non seulement de nouvelles opportunités pour compenser les handicaps, mais apportent également leur lot de défis. On observe l'apparition de nouvelles formes de handicap qui exigent des solutions de soins, d'assistance et de financement plus flexibles.

Tandis que les solutions chiffrables telles que des gares accessibles à tous ou de nouveaux modèles de financement pour le secteur des soins sont relativement faciles à mettre en œuvre, les questions éthiques se révèlent plus complexes. La solidarité envers son prochain et le soutien aux plus faibles apparaissent comme une évidence institutionnalisée dans notre société. Mais il existe toujours des obstacles à l'interaction avec les personnes handicapées ; pour beaucoup, ce contact est tout sauf « normal ». Une inclusion accrue permettra certes de surmonter ces obstacles, mais l'élimination des stigmatisations prendra du temps et les associations de personnes handicapées devront continuer à encourager les échanges et les rencontres (notamment là où l'on ne s'y attend pas !), en plus de mener des actions de lobbying dans les arènes politique et économique.

On peut se demander si nos principes de solidarité envers les plus faibles seront toujours valables dans le futur. La diversification de la société et les besoins nouveaux à couvrir et à financer suscitent de nouveaux conflits de valeurs. Notre monde, ses habitants et leurs revendications deviennent toujours plus complexes, mais le degré d'acceptation de la complexité tend à diminuer. S'il devient toujours plus difficile de satisfaire les revendications des différentes minorités, va-t-on un jour y renoncer et ne plus penser qu'à soi ? Quelles sont les conséquences des exigences accrues de la vie en communauté en temps de morosité économique ? Ces questions délicates constitueront l'un des plus grands défis de ces prochaines années. Il faudra également aborder le sujet des nouvelles formes de financement : quelles incitations (fiscales, entrepreneuriales, sociales) peut-on introduire pour renforcer la philanthropie sociale ?

Les défis évoqués dans la présente étude nécessitent des approches nouvelles et non-conventionnelles à

tous les niveaux. Les projections bénéficient d'un cadre politique grâce à la loi sur l'égalité pour les handicapés et à la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU. Il faudrait néanmoins avoir le courage de définir des champs d'action et d'élaborer des stratégies pour mettre en œuvre ces projections. Il en va de même pour l'économie : dans un monde du travail en mutation rapide, une culture d'entreprise crédible constitue un point d'ancrage indispensable. Cependant, une charte d'entreprise et de beaux discours ne suffisent pas ; il faut poser des priorités et des objectifs, élaborer des plans d'action concrets et, bien entendu, s'engager sans retenue. Attention toutefois à ne pas mettre tous les œufs dans le même panier : en expérimentant et en analysant minutieusement les résultats, on effectuera un premier pas en toute sécurité. Bien entendu, cette approche est également valable pour l'école, la formation, le logement et les soins. Développer des solutions audacieuses est une condition nécessaire pour continuer d'apprendre et pour se rapprocher progressivement de l'objectif à long terme : permettre à tous de mener une vie autonome et participative.

L'avenir des personnes en situation de handicap à l'heure de pressions économiques accrues

Par David Bosshart, PDG du GDI

Depuis la fin de la Deuxième Guerre mondiale, la Suisse a pu jouir d'une période de paix et de prospérité sans précédent. La situation de nombreuses minorités, très différentes, n'a eu de cesse de s'améliorer, et certaines revendications font désormais figure d'acquis. Le statut juridique et financier des personnes atteintes de handicap s'est par ailleurs sensiblement amélioré, ce dont nous pouvons être fiers. Mais il nous faut cependant bien admettre que ces réussites ne sauraient être considérées comme naturelles ou acquises.

La prospérité croissante a suscité une foule de nouvelles revendications, souvent légitimes : les homosexuels réclament le droit au mariage, les femmes veulent des quotas pour les postes à responsabilité, les végétariens exigent que les animaux soient traités dignement et que certains aliments soient interdits. Chaque minorité, et donc également les personnes en situation de handicap, sait aujourd'hui que des revendications de tout bord seront débattues, aussi diverses et étranges qu'elles puissent paraître. L'exception devient la norme sociale.

Il ne faut toutefois pas se leurrer : notre époque nourrit l'illusion que tout est possible. Tout serait ainsi accessible, et tous les désirs, aussi étranges soient-ils, pourraient être exaucés. Cette croyance est non seulement naïve, mais elle a aussi un coût social et économique : jusqu'où est-il raisonnable d'aider ? A partir de quand tombe-t-on dans l'assistanat ?

Les pays de l'UE ne génèrent actuellement que 25% du PIB mondial, alors qu'ils distribuent plus de 50% de l'aide sociale dans le monde. La croissance de l'endettement semble ne plus avoir de limites, des politiciens irresponsables continuent de nourrir les illusions de leurs concitoyens et dans un monde sécularisé, plus aucun modèle religieux ne nous invite à la modération. C'est aussi à la lumière de ces éléments qu'il s'agit de mener une réflexion réaliste sur les revendications des différents groupes de personnes en situation de handicap.

Plus les objectifs et les conceptions de la société sont confus, plus nous invoquons les valeurs. Mais lesquelles ? Ce n'est pas un hasard si nous sommes confrontés à un conflit entre les valeurs des groupes d'intérêts les plus divers. Cependant, lorsque tout est permis et que l'on peut se plaindre de tout, la tolérance laisse place à l'indifférence et à une inclination pour des intérêts plus personnels. A ce propos, ce ne sont souvent pas ceux qui défendent les causes justes qui l'emportent, mais ceux qui crient le plus fort, qui ont le meilleur réseau ou qui sont les plus influents. Dans le contexte actuel, quiconque parle de valeurs discrimine un autre groupe et pénètre dans un champ de mines éthique. Dans les débats publics, cela se traduit par la forte charge émotionnelle des sujets traités.

Quel sens pourra-t-on donner à la solidarité sociale dans les années à venir ? Elle sera d'autant plus nécessaire dans les domaines où les liens

familiaux n'existent plus ou ne suffisent plus à venir en aide à ceux qui en ont besoin. Les structures familiales où les proches parents sont encore capables d'apporter une aide concrète sont de plus en plus rares, et les grandes familles sont presque uniquement des familles recomposées ou « patchwork » aux structures juridiques complexes. Aussi, les études menées par notre institut sur cette société vieillissante montrent que de nombreuses personnes ayant besoin d'aide sont imprégnées des valeurs de l'autonomie et de l'indépendance et ne veulent « surtout pas être à la charge d'autrui ». Vouloir réintroduire davantage de responsabilité familiale semble donc ne pas être la voie la plus prometteuse.

Suivre la tendance opposée et défendre une solidarité abstraite, où les formes d'aide dérivent souvent vers l'assistanat et la « bureaugamie », ne représente pas non plus une solution d'avenir ; cela renforcerait au contraire le potentiel de conflits. La solidarité en tant que prestation de l'État social a ses limites, car on ne peut créer des droits et distribuer l'argent à volonté. Il est facile de parler de solidarité dans une société comportant peu de personnes âgées et beaucoup de jeunes capables d'en assurer le financement. Mais au vu de notre démographie actuelle, la question est beaucoup plus épineuse.

Aujourd'hui, nous devons partir du principe que dans une Europe multiculturelle, multiethnique et où il est tant question de « diversité », l'âge d'or de

l'État-providence a déjà été atteint, voire dépassé. Il est donc indispensable de faire valoir la cause des personnes en situation de handicap par toutes les voies informelles possibles, et les avancées technologiques peuvent y contribuer. Cela ouvre également la voie à de nouvelles sources de financement, et la philanthropie sociale en est un exemple parmi d'autres. Pourquoi ne pourrait-on pas – comme dans le domaine de l'art – s'en servir pour générer de nouvelles sources d'aide en faveur des personnes handicapées ?

Que pouvons-nous en déduire ? Il est fondamental de savoir tirer les leçons du passé, et crucial d'être prêt à arpenter de nouveaux chemins et à expérimenter de nouveaux modes de vie. Le changement s'opère d'abord dans la tête : celui qui croit déjà savoir ce qui sera demain le mieux pour autrui, ne sortira pas des chemins battus. Or, nous aurons grand besoin de solutions nouvelles, car lorsque l'argent vient à manquer, ce sont la créativité et le courage d'envisager des solutions non conventionnelles qui font la différence.



Annexes

Méthode et approche

La présente étude a été élaborée en plusieurs étapes :

1) Recherche documentaire : afin de replacer dans le bon contexte les opportunités et les défis futurs que les personnes handicapées rencontreront probablement au cours de leur vie, nous avons tout d'abord étudié l'histoire et la représentation du handicap grâce à la littérature spécialisée. Les lois et les études concrètes ont servi de base pour comprendre la situation actuelle et identifier les problèmes potentiels.

2) Interviews : en discutant avec des experts reconnus des domaines scientifique, économique, administratif, politique, et des associations de personnes en situation de handicap, nous avons analysé la situation actuelle, identifié les axes de mutations futures et examiné les opportunités et défis qui se présentent dans les domaines de l'éducation, de la formation, du travail, de l'habitat, des soins, de l'assistance, de la mobilité et des loisirs.

3) Déduction des hypothèses : en se basant sur la recherche documentaire et les interviews, le GDI a résumé les facteurs entraînant ces changements et élaboré neuf hypothèses quant à la vie future des personnes handicapées.

4) Atelier créatif : en août 2014, un atelier d'une journée s'est déroulé au GDI, au cours duquel ces hypothèses ont été débattues, complétées et consolidées. Ce travail de groupe a ensuite servi de base à l'identification des opportunités et des défis potentiels et à la définition des premières options d'action.

5) Entretiens individuels : en novembre 2014, nous avons visité le zeka (zentrum körperbehinderte aargau) qui est à la fois un home, une école et un internat. Nous y avons conduit des entretiens avec les résidents et les élèves sur leur situation

personnelle, leurs souhaits, leurs ambitions et leurs préoccupations pour le futur. Les noms ont été modifiés pour des raisons liées à la protection de la personnalité. Nous remercions sincèrement tous les participants pour leur ouverture d'esprit et pour le temps qu'ils nous ont consacré !

6) Consolidation et affinement des résultats, rédaction de l'étude : à partir des hypothèses et des options d'action débattues lors de l'atelier, nous avons formulé des conséquences possibles pour l'économie, la société, la politique et nous tous d'un accès des personnes handicapées à une vie aussi autonome et participative que possible dans la société.

Partenaires d'interview et participants aux ateliers

Nous avons eu l'honneur d'interviewer les experts suivants ou de débattre des hypothèses sur les personnes handicapées dans la société de demain avec les personnes suivantes dans le cadre de l'atelier au GDI. Nous les remercions pour la qualité de leurs interventions, leurs bonnes idées et leur collaboration fructueuse !

Paul Auf der Maur, suppléant du responsable usinage, technicien ET, Victorinox SA (AC)

Tobias Biber, collaborateur à la division services ESPAS, infirme moteur cérébral (AC)

Edith Bieri, directrice de la Fondation Schulungs- und Wohnheime Rossfeld (AC)

Hans-Rudolf Castell, directeur de la gestion des RH, Groupe Migros (I)

Fred de Oliveira, élève, infirme moteur cérébral (AC)

Prof. Dr. Eva Deuchert, directrice, Center for Disability and Integration, HSG (I)

Ursula Diethelm, responsable de l'aide individuelle, Fondation Cerebral (AC)

Irène Dietschi, journaliste scientifique, Klaffke & Dietschi's really fine ideas (AC)

Dr. Franziska Felder, responsable du cursus Société et handicap, Paulus Akademie ; première assistante en pédagogie spécialisée : Formation et intégration, IFE, UZH (I)

Prof. Dr. Ute Frevert, directrice, Institut Max-Planck de développement humain, Berlin (I)

Karin Frick, responsable du laboratoire d'idées, GDI (AC)

Doris Frei Rasting, responsable services Suisse alémanique, et **Urs Dettling**, responsable politique sociale et organisation faitière / vice-directeur, Pro Infirmis (I)

Dr. iur. Peter Glaser, écrivain et journaliste, en fauteuil roulant (AC)

Maya Greuter, présidente de la Fondation Cerebral, maire de Pfeffingen, mère d'une fille infirme moteur-cérébral (I/AC)

Kaspar Grossmann, responsable du secteur transport des personnes, CFF (I)

Susanne Gysi, vice-présidente de la Schweizerische Stiftung für hindernisfreies Bauen, co-fondatrice d'ETH Wohnforum (I)

Michael Harr, gérant de la Fondation Cerebral (AC)

Dr. iur. Caroline Hess-Klein, responsable Égalité Handicap (I)

Martin Kaiser, Porte-parole/membre du directoire, Union patronale suisse / président de Compasso (I)

Christian Lohr, conseiller national PDC, handicapé à cause de la thalidomide (I)

PD Dr. Andreas Meyer-Heim, responsable médical en réhabilitation, Hôpital pédiatrique de l'Université de Zürich (I/AC)

Andrea Violka, infirmière ES diplômée, Para-Help (I)

Prof. Dr. phil. Julie Page, responsable recherche et développement en ergothérapie, ZHAW Haute École spécialisée de Zurich (I)

Georges Pestalozzi, responsable du service juridique / responsable de la division assurances sociales, Integration Handicap (I)

Dr. iur. Andreas Rieder, responsable du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées, EDI (AC)

Stefan Ritler, vice-directeur, chef du domaine AI, Office fédéral des assurances sociales, EDI (I)

Katharina Siegrist, mère de Fred de Oliveira (AC)

Ueli Speich, responsable de la fondation zeka (zentren körperbehinderte aargau) (I/AC)

Joëlle Zimmerli, sociologue/architecte, Zimraum Raum + Gesellschaft (AC)

Andreas Rizzi, étudiant UZH (transcription des interviews et procès-verbal de l'atelier)

(I) pour Interview

(AC) pour Atelier créatif

(I/AC) pour Interview et Atelier créatif

Références bibliographiques

- Amstutz, J., et al. (2013).** Gesellschaftliche Teilhabe von körperlich beeinträchtigten Personen – eine Studie zur Bedarfsabklärung im Lebensbereich Wohnen. FHNW.
- Becker et al. (2013).** RoboCare. Gesundheitsversorgung im Zeitalter der Automaten. Résumé de l'étude de TA-Swiss «Robotik in Betreuung und Gesundheitsversorgung».
- Dialog Ethik (2014).** Thema. Im Fokus: Roboter im Gesundheitswesen (e-Zeitschrift), 115.
- Frevert, U. (2013).** Vergängliche Gefühle. Göttingen: Wallstein Verlag.
- Frick, K., Froböse, F., & Gürtler, D. (2013).** Die Gesellschaft des langen Lebens – Zur Zukunft von Altern, Wohnen, Pflegen. Étude du GDI commanditée par Senesuisse.
- GDI Gottlieb Duttweiler Institute (2010).** Die Zukunft des Arbeitens. Étude du GDI mandatée par la fondation Productive Schweiz.
- Hauser, M., Kühne, M., & Ehrensperger, A. (2011).** Die Super-Opportunisten – Warum Twenty-Somethings das Experimentieren zum Lebensstil machen. Étude du GDI N° 37.
- Iezzoni, L. I., et al. (2014).** Trends in U.S. adult chronic disability rates over time. *Disability and Health Journal*, 7(4), 402-412.
- Kwiatkowski, M., & Streit, C. (2014).** Finanzierung von Betreuung und Pflege im Alter. Ein Finanzierungsmodell für die Zukunft. Fascicule du GDI et de Senesuisse.
- OCDE (2010).** *Sickness, disability and work: Breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries.*
- OCDE/EDI (2014).** Santé psychique et travail: Suisse.
- Schefer, M., & Hess-Klein, C. (2014).** *Droit de l'égalité des personnes handicapées.* Berne : Stämpfli Verlag SA.
- Confédération suisse (2002).** 151.3 – Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées. www.admin.ch/bundesrecht.
- Confédération suisse (2013).** 0.109 – Convention relative aux droits des personnes handicapées.



© GDI 2015

Éditeur :

GDI Gottlieb Duttweiler Institute

Langhaldenstrasse 21

CH-8803 Rüschlikon / Zürich

Téléphone +41 44 724 61 11

info@gdi.ch

www.gdi.ch