

# 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](http://www.scribe.ch)

### **Mise en page / Illustration**

Joppe Berlin, Illustration: Frances Franzke  
[www.joppeberlin.de](http://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](http://www.gdi.ch)

### **Ouvrage mandaté par**

Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral  
Erlachstrasse 14  
CH-3012 Bern  
[www.cerebral.ch](http://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'assistantat 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.



© 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