

Catherine Rausch et Stefan Spring

Vie professionnelle des personnes en situation de handicap visuel

Une étude issue de la pratique et qui contribue à son développement

Résumé

La première étude suisse consacrée à la vie professionnelle des personnes en situation de handicap visuel est parue en 2015. Les résultats se réfèrent aux personnes qui travaillent ou ont travaillé sur le marché du travail dit primaire ou ordinaire. L'étude révèle dans quels domaines l'égalité professionnelle est (ou n'est pas) atteinte. Les facteurs de réussite et les risques relevés ont servi de fondement au développement d'une offre spécifique de job coaching destinée au groupe cible. En dépit de la prise en compte des résultats de recherche, des défis considérables subsistent encore en matière d'inclusion professionnelle des personnes en situation de handicap visuel.

Zusammenfassung

Im Jahr 2015 erschien die erste schweizerische Studie zum Arbeitsleben von Menschen mit Sehbeeinträchtigung. Deren Erkenntnisse bezogen sich auf Personen, die im allgemeinen Arbeitsmarkt arbeiten oder gearbeitet haben. Es zeigte sich, in welchen Bereichen die berufliche Gleichstellung (nicht) erreicht war. Die erhobenen Erfolgsfaktoren und Risiken dienten als Grundlage zur Entwicklung eines spezifischen Job-Coaching-Angebots für diese Zielgruppe. Trotz gezieltem Einbezug der Forschungsergebnisse bestehen weiterhin gewaltige Herausforderungen in der beruflichen Inklusion von Menschen mit Sehbeeinträchtigung.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2022-09-04

L'inclusion commence avec les questions de recherche

Un peu plus de 100 000 personnes en âge de travailler vivent en Suisse avec une atteinte visuelle (UCBA, 2019). Il n'existe pas de données précises sur le pourcentage d'entre elles qui exercent une activité à la fois gratifiante et satisfaisante sur le plan financier. Différentes études montrent cependant que l'inclusion professionnelle des personnes présentant une déficience visuelle n'est pas encore réalisée à ce jour (Johner-Kobi et al., 2014).

C'est au plus tard en 2012 que l'espoir d'une meilleure compréhension des obstacles à une inclusion professionnelle réussie, et en définitive l'espoir de voir ces obstacles supprimés, a commencé à grandir. À cette

date, l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA), organisation faîtière des organisations de personnes aveugles, malvoyantes et sourdaveugles, démarrait la réalisation de ses propres projets de recherche. La recherche dans le domaine du handicap visuel devait être fondée sur des approches inclusives : les questions de recherche et l'emploi des moyens financiers devaient être définis en collaboration avec les personnes atteintes dans leur santé visuelle, afin de permettre à celles-ci de devenir, d'objet de recherche, les mandataires de la recherche.

Ce changement de paradigme était complété par le constat selon lequel les résultats scientifiques ne peuvent avoir d'influence directe sur les réalités d'une société –

les relations de pouvoir, le niveau de connaissances, les préjugés, les mécanismes de participation, et enfin les processus d'inclusion. « La connaissance » a beau être un élément de pouvoir et doit être mise également entre les mains des personnes en situation de handicap qui revendiquent pour elles-mêmes de meilleures conditions. Mais « la connaissance » à elle seule ne change malheureusement pas encore les réalités – du moins pas du jour au lendemain.

Nos échanges avec des professionnel-le-s, dans des commissions et avec un groupe d'expert-e-s – la plupart de ces personnes elles-mêmes avec une atteinte visuelle – nous ont amené à la conclusion suivante : la vie professionnelle des personnes en situation de handicap visuel ne peut guère être changée si l'on se contente de répondre aux questions classiques de l'inclusion professionnelle ; ou à celle du nombre de rapports de travail existants qui impliquent des personnes atteintes dans leur santé visuelle.

L'atteinte à la santé visuelle n'apparaît souvent qu'au cours de la vie active et peut également évoluer. Ainsi, certaines personnes concernées ont pu encore achever une formation et entrer dans le monde du travail avant de perdre leur capacité visuelle. La déficience visuelle entraîne un risque de perte d'emploi. Nous avons centré notre recherche sur ce problème et nous sommes consacrés à la question suivante : Comment des rapports de travail peuvent-ils être maintenus et des carrières poursuivies ?

« SAMS : Etude sur le handicap visuel et le marché du travail »

Le projet de recherche SAMS a été réalisé dans les années 2014 et 2015 par la *Haute école des sciences appliquées de Zurich*

(ZHAW) et la *Haute école spécialisée de Suisse occidentale* (HES-SO) de Lausanne (Johner-Kobi et al., 2015). La question centrale de l'étude était de déterminer quels facteurs environnementaux et personnels permettent aux personnes en situation de handicap visuel d'avoir une vie professionnelle durable, dans des conditions d'égalité, sur le marché du travail primaire. Les facteurs en lien avec une activité professionnelle satisfaisante, mais non-rémunérée, ou à une vie professionnelle dans le cadre du marché secondaire réclamaient d'autres approches méthodologiques et ont dû être exclus de l'étude.

Au total, cinq projets ont été mis en œuvre, combinant des approches de recherche qualitatives et quantitatives. Plus de 300 personnes ont été interrogées pour l'étude. Environ 80 % d'entre elles venaient de Suisse alémanique et 20 % de Suisse romande. Parmi les personnes sondées figuraient d'une part des personnes avec une atteinte visuelle exerçant une activité sur le marché du travail primaire, d'autre part des employeur-euse-s et supérieur-e-s hiérarchiques.¹

L'égalité n'est pas acquise

Les résultats montrent qu'un grand nombre de personnes atteintes dans leur santé visuelle exerçant une activité sur le marché du travail primaire présentent des valeurs similaires à la moyenne des personnes en emploi dans plusieurs aspects relatifs à la vie

¹ L'étude SAMS a été financée par l'UCBA et trois organisations membres. L'UCBA a de plus bénéficié de soutiens financiers de *Migros* et du *Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées* (BFEH). Les résultats ont conduit, sous le nom de « Réussir au travail », à des publications et outils de travail axés sur la pratique (https://www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/recherche/Fachstudie-Am-Ball-fr-v06-BF.pdf).

professionnelle. C'est valable, par exemple, pour la durée du chômage et de l'emploi, pour les principales caractéristiques du lieu de travail (temps de trajet, proximité du centre, télétravail, taille de l'entreprise) ainsi que pour la perception de l'équité salariale.

Dans la plupart des aspects étudiés, le degré de gravité de l'atteinte visuelle ne fait pas de différence notable quant à l'égalité dans le monde du travail. La diversité des professions exercées constitue cependant une exception. Cette diversité est plus grande chez les personnes qui ont une atteinte visuelle légère comparées à celles avec une atteinte visuelle plus importante (Johner-Kobi & Riedi, 2018).

Mais l'étude SAMS distingue aussi cinq points sur lesquels l'égalité pour les personnes en situation de handicap visuel, en comparaison à la moyenne des personnes en emploi, n'est pas acquise :

- taux d'occupation : temps partiels non désirés plus fréquents ;
- formations continues professionnelles : formation continue nettement en deçà de la moyenne ;
- satisfaction au travail : plus d'insatisfaction quant à la situation de travail ;
- revenus : surreprésentation parmi les revenus nets de moins de 5000 francs par mois ;
- mobilité professionnelle : changements de poste plus rares après une courte période d'engagement.

Facteurs de réussite d'une vie professionnelle durable, dans des conditions d'égalité

L'étude a pu établir que les personnes concernées réussissaient leur vie professionnelle lorsqu'elles parlaient proactivement de leur atteinte visuelle dans leur

environnement de travail. Les collègues et supérieur-e-s doivent pouvoir se représenter les répercussions que peut avoir la déficience visuelle sur le travail, comprendre pourquoi les collaboratrices et les collaborateurs doivent procéder un peu différemment pour accomplir certaines tâches afin d'assurer un travail qui reste qualitativement et quantitativement bon.

L'étude a identifié comme risque particulier le changement de supérieur-e hiérarchique. Ce résultat a incité l'UCBA à élaborer l'info-set « Réussir au travail », qui permet aux personnes employées ou en recherche d'emploi d'illustrer leur propre manière de « voir » et d'indiquer quelles adaptations sur le lieu de travail sont importantes pour elles.

Les collaboratrices et collaborateurs concernés ne peuvent accomplir efficacement leur travail qu'en disposant de techniques de travail spécifiques et des derniers outils technologiques, ceux-ci étant acceptés par leurs supérieur-e-s qui anticipent, de leur côté, les adaptations logicielles. L'étude SAMS a pu montrer que les personnes malvoyantes ou aveugles n'ont plus l'énergie ni le temps nécessaire pour se perfectionner sur le plan professionnel ou technologique. Cela s'explique par le surcroît d'efforts qu'elles doivent déployer, comparées à d'autres, pour la gestion du quotidien. Il est donc utile que l'environnement professionnel tienne compte de cette charge supplémentaire et autorise, par exemple, des formations continues pendant le temps de travail.

Il est donc utile que l'environnement professionnel tienne compte de cette charge supplémentaire et autorise, par exemple, des formations continues pendant le temps de travail.

Le soutien de l'entourage professionnel et privé est un autre facteur de réussite pour une vie professionnelle égalitaire des personnes en situation de handicap visuel. La lecture des documents qui ne leur sont pas accessibles, la description d'images et de situations, le voiturage et bien d'autres formes d'aide encore – notamment de nature psychosociale – contribuent au maintien dans l'emploi (concernant les aspects psychosociaux, voir UCBA, 2022).

L'étude mentionne également des facteurs de réussite sur lesquels on ne peut influer au cas par cas. Ce sont, par exemple, une bonne formation de base au niveau tertiaire ou – avant l'apparition d'une déficience visuelle – plusieurs années d'expérience professionnelle qui conduisent souvent à un bon niveau de connaissances et à des réseaux relationnels sur lesquels s'appuyer.

Enfin, les personnes en situation de handicap visuel ont davantage de chances de réussir lorsqu'elles se mettent très tôt en quête de soutien et qu'elles acceptent ce soutien. Les organisations spécialisées dans le handicap visuel peuvent aider ces personnes, dans la mesure où elles travaillent en collaboration avec les organisations de l'intégration professionnelle, par exemple les offices régionaux de placement (ORP), avec des entreprises d'insertion, les offices AI ou encore les services sociaux.

Job Coaching pour les personnes en situation de handicap visuel

À compter de l'année 2016, la Fédération suisse des aveugles et malvoyants (FSA) a commencé à mettre en place une offre de conseil pour les personnes en situation de handicap visuel dans le contexte professionnel. Elle a développé dans ce cadre, en

Suisse alémanique et en Suisse romande, un service de *Job Coaching* spécialisé qui tient compte de tous les aspects spécifiques de l'atteinte visuelle et offre un soutien dans les questions professionnelles (FSA, 2022).

Les job coaches aident les employeur-euse-s à s'orienter sur les aptitudes des collaboratrices et des collaborateurs, ainsi qu'à élaborer des profils d'exigences adaptés. Les employeur-euses qui font le choix de répartir les tâches en fonction des forces et des intérêts individuels de leurs collaborateurs et collaboratrices connaissent avec cette nouvelle approche une efficacité accrue qui touche l'ensemble de l'équipe (Johner-Kobi & Riedi, 2018).

Dans le cadre d'une recherche d'emploi, les personnes coachées se voient démontrer les avantages d'une communication transparente. Elles doivent faire preuve d'assurance et se sentir à l'aise avec leur propre forme de communication lorsqu'elles postulent pour un emploi. L'expérience le montre, il est préférable d'informer proactivement les potentiels employeur-euses de l'atteinte à la santé visuelle. C'est, en effet, également l'opportunité de mettre en avant ses propres compétences – par exemple, des connaissances étendues dans l'utilisation d'un ordinateur.

La discrimination constante des personnes en situation de handicap visuel au travail a conduit les organisations et associations de l'aide aux personnes malvoyantes à diffuser le message suivant : les personnes ayant une atteinte visuelle peuvent, avec des moyens auxiliaires, travailler tout aussi efficacement que des personnes qui ne sont pas concernées (Johner-Kobi & Riedi, 2018). Ce message a conduit à des attentes excessives et à des

déceptions. Il serait préférable d'encourager employeur-euse-s et employé-e-s à se parler ouvertement – sur les compétences, les besoins et les limitations qui résultent du handicap. C'est ainsi que peut s'instaurer un climat de travail positif, dans lequel la participation de la personne avec une atteinte visuelle est aussi perçue comme un enrichissement. Un exemple : ces personnes ont besoin d'un ordre clair dans leur environnement de travail physique et virtuel. En fonction de la perspective, ce besoin peut être perçu par l'ensemble des employé-e-s comme une charge supplémentaire ou comme un atout.

Dans le débat sur ce que l'on désigne par la « capacité de travail » de la personne assurée, les coachs professionnel-le-s servent de trait d'union entre les attentes des employeur-euse-s et celles de l'assurance sociale, mais aussi les conditions individuelles des personnes employées. Il est fréquent de devoir intercéder auprès de l'entreprise pour la possibilité d'une formation continue ou des conditions propices à la réussite. Les job coaches jouent donc, parallèlement à leur rôle de conseil, un rôle d'intermédiaire et doivent par conséquent être capables de résoudre des tensions.

Aujourd'hui encore, on n'attribue aux personnes en situation de handicap visuel que des aptitudes pour les seuls secteurs professionnels « classiques », le massage ou le commerce par exemple. La réussite d'un parcours professionnel ne dépend pourtant pas que de la capacité visuelle. Avec la contribution de l'ensemble des actrices et des acteurs impliqués, les personnes en situation de handicap visuel peuvent réussir dans les professions les plus diverses – en tant que personnel forestier, soignant ou cuisinier, comme le montrent les expériences du *job coaching*.

Défis dans la pratique – les thèmes de la recherche de demain ?

Alors que sept ans déjà se sont écoulés depuis la parution de l'étude SAMS et la divulgation des facteurs de réussite, de nombreux aspects de l'égalité professionnelle des personnes atteintes dans leur santé visuelle n'ont toujours pas été résolus. Nous aimerions illustrer les problèmes concrets et récurrents à l'aide des exemples (non exhaustifs) suivants :

- Les personnes ayant achevé une formation ou une reconversion professionnelle rencontrent de grandes difficultés lors de la recherche d'emploi, notamment lorsqu'elles ne sont pas embauchées par l'entreprise de formation. Elles peuvent alors se trouver confrontées au chômage. La difficulté dans cette situation réside dans le fait que ces postulant-e-s se voient attribuer deux « handicaps » : la déficience visuelle et le manque d'expérience professionnelle.
- La grande dureté du marché du travail touche également les personnes de plus de 50 ans, qui sont encore plus fortement discriminées dans les procédures de recrutement en raison de leur âge et de l'atteinte à leur santé visuelle. Elles sont souvent menacées de perte d'emploi parce qu'elles ne satisfont possiblement plus aux exigences liées aux évolutions technologiques.
- Il est avéré que les femmes en situation de handicap sont discriminées sur le marché du travail (Hess-Klein & Scheibler, 2022 ; Johner-Kobi & Riedi, 2018). Pour les mères avec une atteinte visuelle, jongler entre la famille, le travail et les défis liés au handicap devient souvent un obstacle insurmontable. Courir déposer les enfants en bas âge à la crèche le matin, être à l'heure au travail – pour une

femme ayant une cécité nocturne et qui ne voit donc rien dans l'obscurité, cela ne fonctionne qu'avec des conditions de travail particulières.

- Les employeur-euse-s doivent trouver une manière individuelle de gérer le fait que certains collaborateurs et collaboratrices ne peuvent accomplir leurs tâches que partiellement, ou avec un surplus de travail, ceci également parce que des barrières subsistent. De nombreuses entreprises paient dans de telles situations un salaire au rendement, qui ne suffit alors pas toujours à garantir le minimum vital.

En dépit des défis et des discriminations que nous venons de décrire, seule une petite partie des personnes concernées recourent à des services spécialisés. Nombre d'entre elles semblent s'organiser sans soutien, ce que l'on pourrait évaluer comme fondamentalement positif. Dans la réalité, cependant, les professionnel-le-s du conseil sont sans cesse témoins de situations difficiles, où des employé-e-s ou employeur-euse-s ont longtemps tardé à prendre conseil. Il y a, selon nous, diverses raisons à cela, qui s'inscrivent à différents niveaux.

Des offres mal connues

Les personnes en situation de handicap visuel ne représentent qu'un petit pourcentage de l'ensemble des personnes ayant des besoins particuliers. Pour les services spécialisés correspondants, entrer en contact avec ce petit groupe cible et faire connaître l'offre représente un travail considérable. Les personnes avec une atteinte visuelle restent ainsi souvent livrées à elles-mêmes.

Une compréhension du handicap axée sur le déficit

L'aide aux personnes en situation de handicap en Suisse a été marquée par l'assu-

rance-invalidité. Celle-ci incarne aujourd'hui encore une compréhension du handicap axée sur le déficit, qu'elle impose à la pratique de l'aide aux personnes en situation de handicap et aux personnes concernées. Cela a pour conséquence que les personnes avec une atteinte visuelle considèrent leurs besoins dans le contexte professionnel comme un problème et qu'elles cherchent autant que possible à les cacher. Le développement continu de l'AI, lancé cette année, ne change rien non plus à cette compréhension du handicap².

Une culture de l'inclusion qui fait défaut aux employeur-euse-s

Il faut aujourd'hui encore convaincre les employeur-euse-s – du plus haut niveau de la direction jusqu'aux supérieur-e-s hiérarchiques directs – d'oser quelque chose de « particulier » ; souvent avec des incitations financières de l'AI. Une telle approche ponctuelle ne mènera pas à un changement des mentalités débouchant sur une culture de l'inclusion et ne permettra pas d'accroître les possibilités des personnes en situation de handicap visuel sur le marché du travail.

Conclusion

Le dialogue précieux mené ces dernières années entre les personnes concernées, la pratique et la recherche doit être élargi à un débat sur des concepts contraignants en vue de l'inclusion professionnelle des personnes en situation de handicap visuel. Ce débat doit aller au-delà de la question polarisante du système de quotas. De nouvelles questions se posent ici à la recherche : Quels sont

² <https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/dokumente/iv/faktenblaetter/Weiterentwicklung%20IV/higru-weiv-ueberblick.pdf.download.pdf/hgrudo-weiterentwicklung-ai-vorlage-im-ueberblick-fr.pdf>

les obstacles entravant la mise en œuvre des facteurs de réussite révélés par l'étude SAMS ? Quelles conditions politiques, culturelles et systémiques seraient favorables dans ce contexte ? L'étude de ces questions constituerait une avancée majeure non seulement pour les personnes en situation de handicap visuel, mais aussi pour toutes celles qui sont confrontées à des défis professionnels en raison d'un handicap.

Références

Fédération suisse des aveugles et malvoyants (FSA). (2022). *Job Coaching – accompagnement dans le marché du travail*. www.sbv-fsa.ch/fr/prestations/prestations-pour-les-personnes-concernees/jobcoaching

Hess-Klein, C., & Scheibler, E. (2022). *Rapport alternatif actualisé Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des États devant le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU*. [www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_fr/699/schattenbericht_fr_mit-barrierefreiheit\(1\).pdf?lm=1646212633](http://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_fr/699/schattenbericht_fr_mit-barrierefreiheit(1).pdf?lm=1646212633)

Johner-Kobi, S., Riedi, A. M., Nef, S., & Copur, E. (2014). *SAMS : Etude sur le handicap visuel et le monde du travail Rapport du module 1 : état actuel de la recherche*. http://www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/recherche/SAMS_-_Module_1_Etat_de_la_recherche_ACC_send.pdf

Johner-Kobi, S., Riedi, A. M., Nef, S., Biehl, V., Page, J., Darvishy, A., Roth, S., Meyer, M., & Copur, E. (2015). *SAMS : Etude sur le handicap visuel et le marché du travail - Rapport final*. www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/recherche/rapport_final_SAMS_accessible.pdf

Johner-Kobi, S., & Riedi, A. M. (2018). Vom Korbflechter zur Informatikerin – Zu-

nehmende Berufsdiversität für Menschen mit einer Sehbehinderung in der Schweiz – Möglicher Indikator für Inklusion? *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 87(2), 139–151.

Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA). (2019). Cécité, malvoyance et surdité : évolution en Suisse Une publication sur le thème : « Combien de personnes aveugles, malvoyantes et sourdaveugles y a-t-il en Suisse ? » – Calculs 2019. www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/recherche/Studie__Entwicklung_in_der_CH/UCBA_-_Cecite_etc_-_Evolutions_en_Suisse_-_Calculs_2019_docx.pdf

Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA). (2022). *Déficiência visuelle et vie de couple: relation sous pression? – Une publication à propos de l'étude SELODY sur l'influence d'une déficiéncia visuelle sur la relation de couple*. www.ucba.ch/recherche

Catherine Rausch
Responsable du département
Job Coaching
Fédération suisse des aveugles et malvoyants SBV-FSA
jobcoaching@sbv-fsa.ch



Stefan Spring
Responsable Recherche
Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA – SZBLIND
forschung@szblind.ch

