

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

Rapport du module 5 :
Entretiens qualitatifs d'approfondissement

Alireza Darvishy, School of Engineering ZHAW
Stephan Roth, School of Engineering ZHAW

Juin 2015



Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

**Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung
von Menschen mit Behinderungen EBGB**

MIGROS
kulturprozent

Traduction française réalisée par Florence Boissenin

Table des matières

1	Introduction	4
2	Approche méthodologique.....	5
2.1	Méthode de collecte des données.....	5
2.2	Critères pour le choix des partenaires d'entretien.....	5
2.3	Echantillon	5
2.4	Conduite des entretiens	6
2.5	Préparation et analyse des données.....	6
3	Résultats	7
3.1	Facteurs liés à la personne	7
3.1.1	Facteurs positifs.....	7
3.1.2	Facteurs négatifs	8
3.2	Facteurs liés à l'employeur.....	8
3.2.1	Facteurs positifs.....	8
3.2.2	Facteurs négatifs	9
3.3	Accès sans barrières : lieu de travail et technologies d'assistance	10
3.3.1	Facteurs positifs.....	10
3.3.2	Facteurs négatifs	10
3.4	Institutions du domaine du handicap visuel apportant une aide	11
3.4.1	Facteurs positifs.....	11
3.4.2	Facteurs négatifs	11
3.5	Entourage (famille, amis, collègues)	12
3.5.1	Facteurs positifs.....	12
3.5.2	Facteurs négatifs	12
4	Résumé et discussion	13
4.1	Principaux facteurs positifs.....	13
4.2	Principaux facteurs négatifs	13
4.3	Discussion	14
	Bibliographie.....	15

1 Introduction

Le projet SAMS cherche à déterminer quels sont les chances et les défis auxquels les personnes atteintes de handicap visuel sont confrontées sur le marché du travail.

Le module 5 se concentre sur les problématiques suivantes :

- Quels sont les facteurs favorisant la réussite du parcours professionnel chez les personnes atteintes de handicap visuel ou de cécité ?
- Quels sont les facteurs entravant la réussite du parcours professionnel susceptibles de conduire à des ruptures dans la biographie professionnelle des personnes atteintes de handicap visuel ou de cécité ? Comment ces personnes gèrent-elles les phases de crise et à quelles formes de soutien font-elles appel ?

La première partie de ce rapport (chapitre 2) explique de façon détaillée la méthodologie de recherche utilisée dans le module 5 (entretiens qualitatifs). Le chapitre 3 résume ensuite les principaux résultats des entretiens concernant les facteurs favorisant ou entravant la réussite professionnelle des personnes interrogées. Finalement, le chapitre 4 présente une brève discussion des résultats de l'enquête.

2 Approche méthodologique

2.1 Méthode de collecte des données

Les entretiens qualitatifs ont été conduits à l'aide d'un fil conducteur ouvert selon [6] (p. 138-145). La façon de procéder consiste à poser au début de chaque bloc thématique une question très ouverte afin que les partenaires d'entretien puissent évoquer leur perspective aussi librement que possible. Après les questions ouvertes, nous avons poursuivi avec des questions qui, d'une part, découlaient directement de ce que les personnes interrogées avaient raconté et, d'autre part, n'y étaient pas directement liées mais mettaient l'accent sur les questionnements poursuivis par la recherche. Les questions posées aux deux groupes décrits au chapitre 2.3 lors des entretiens ont été rassemblées dans les fils conducteurs d'entretien [4] et [5]. Avant les entretiens définitifs, ces fils conducteurs ont été testés lors d'un entretien d'essai et adaptés en conséquence.

2.2 Critères pour le choix des partenaires d'entretien

Selon le concept de recherche de l'étude SAMS, les modules 4 et 5 sont étroitement liés, car les personnes interrogées dans le module 5 sont des personnes ayant déjà participé au module 4 (entretiens téléphoniques standardisés) qui ont accepté d'être interrogées à nouveau. Certains critères, qui sont brièvement décrits ci-dessous, ont été définis afin de sélectionner parmi les personnes ayant participé au module 4 les partenaires d'entretien pouvant apporter des réponses aux questionnements de recherche du module 5.

Nous souhaitons, d'une part, interroger des personnes qui n'ont jamais ou très rarement fait l'expérience du chômage et qui évaluent leur situation professionnelle de façon très positive (groupe 1). Ces entretiens devaient nous permettre de déterminer quels sont les facteurs favorisant la réussite au niveau de la biographie professionnelle.

D'autre part, nous voulions interroger des personnes qui se trouvent actuellement dans une phase de chômage (groupe 2). Ces entretiens devaient permettre d'obtenir des indications concernant les facteurs entravant la réussite professionnelle.

Concrètement, nous avons procédé de la façon suivante : d'abord, nous avons sélectionné des adresses parmi les personnes ayant participé au module 4 qui avaient indiqué être „très satisfaites“ de leur situation professionnelle (groupe 1) ou qui sont actuellement au chômage (groupe 2). Ensuite, nous avons éliminé de la liste d'adresses les personnes ayant déjà participé au module 2 (entretiens qualitatifs) afin d'éviter que certaines des personnes participant à l'étude SAMS ne soient interrogées trois fois. Nous avons, à la demande de l'UCBA, ajouté une adresse à la liste. La liste d'adresses ainsi obtenue comprenait 28 noms pour le premier groupe et 12 noms pour le second. Le choix définitif des 13 personnes ayant finalement participé aux entretiens s'est fait en tenant compte des facteurs suivants : l'équilibre entre le nombre d'hommes et de femmes (6 femmes, 7 hommes), la palette la plus large possible au niveau de l'âge (de 34 à 64 ans) et une répartition au niveau des régions linguistiques (12 x Suisse alémanique, 1 x Suisse romande). Les 13 personnes ainsi sélectionnées ont toutes accepté de participer à l'entretien du module 5 – ou, pour l'une d'entre elles, à l'entretien d'essai.

2.3 Echantillon

En tout, nous avons mené 12 entretiens – en plus de l'entretien d'essai. Parmi les personnes interrogées, 9 ont suivi une formation de type intégratif et 3 sont allées dans une école spécialisée pour aveugles et handicapés de la vue. 2 des personnes travaillent en tant qu'auxiliaires, 8 ont effectué un apprentissage et 2 ont fait des études. 4 de ces personnes ont effectué une reconversion professionnelle, dont 2 en tant qu'auxiliaires et 2 dans le cadre d'un apprentissage. 4 personnes ont participé après leur apprentissage à une ou plusieurs formations continues non spécifiques au handicap visuel. 3 personnes étaient au chômage au moment de l'entretien. 3 personnes travaillaient à environ 25%, 4 à environ 50% et 2 étaient employées à 100%.

Ces 12 personnes ont été divisées en deux groupes. Le premier groupe comprenait 6 personnes ayant une biographie professionnelle réussie. Les critères suivants ont été utilisés pour la sélection :

- Personnes n'ayant jamais, ou très rarement, été au chômage
- Personnes très satisfaites de leur situation professionnelle

Dans l'autre groupe, par contre, nous avons interrogés 6 personnes ayant des parcours professionnels difficiles. Le critère suivant était déterminant pour leur sélection :

- Personnes au chômage au moment de l'enquête standardisée (module 4)

2.4 Conduite des entretiens

Les entretiens qualitatifs ont eu lieu du 24 mars au 22 avril 2015 et ont été menés de façon individuelle avec chaque personne selon le concept établi [1]. En moyenne, les entretiens ont duré une heure. L'entretien le plus long a duré 1 heure et 38 minutes, le plus court 34 minutes. Afin de rencontrer les personnes interrogées dans un environnement le plus agréable possible pour elles, les personnes pouvaient choisir elles-mêmes le lieu de l'entretien. 5 des 12 personnes interrogées ont souhaité être interrogées chez elles. Au début de l'entretien, les personnes ont accepté que celui-ci soit enregistré et ont été informées au sujet de sa durée, ainsi que du fait que les données récoltées seraient rendues anonymes et traitées de façon confidentielle. En rétrospective, nous pouvons affirmer que toutes les personnes interrogées se sont exprimées de façon très ouverte. Cela nous a permis d'obtenir une vision approfondie de leurs expériences, parfois très personnelles, et d'atteindre ainsi le but recherché par les entretiens qualitatifs.

2.5 Préparation et analyse des données

Les enregistrements ont été retranscrits mot à mot en allemand selon la méthode de transcription établie [2]. Ensuite, les données ont tout d'abord été soumises à une analyse structurante de contenu [7] à partir des catégories suivantes :

- Données sociodémographiques (sexe, âge, données concernant le handicap visuel/la cécité)
- Etapes professionnelles
- Facteurs positifs/négatifs en lien avec la situation et le parcours professionnels
 - Facteurs liés à la personne
 - Facteurs liés à l'employeur
 - Accès sans barrières en lien avec le lieu de travail et les technologies d'assistance
 - Institutions, du domaine du handicap visuel notamment, apportant une aide
 - Entourage (famille, amis, collègues)

Dans un deuxième temps, nous avons créé de façon inductive des sous-catégories dans le cadre d'une analyse synthétisante de contenu [7]. Pour les facteurs liés à la personne, nous avons fait une distinction entre les aspects physiques, qui comprennent l'état de santé physique, le degré de handicap visuel et d'autres facteurs de ce type, et les aspects psychiques. Ceux-ci ont été divisés en sous-catégories en lien avec l'état psychique et les traits de caractère.

Pour les facteurs liés à l'employeur, nous avons créé deux sous-catégories : les conditions de travail „au sens strict“ d'une part, comprenant par exemple le salaire ou le taux d'occupation, et les relations interpersonnelles d'autre part, telles que la relation avec les supérieurs ou les collègues, la communication, etc.

3 Résultats

Ce chapitre résume les résultats des 12 entretiens. Il s'articule à partir des catégories utilisées lors de l'analyse qui ont été évoquées au chapitre 2.5. Pour chaque catégorie, les facteurs positifs et négatifs sont énumérés. Ces facteurs sont tirés des 12 entretiens, ce qui signifie que des facteurs favorisant ou entravant la réussite professionnelle ont été évoqués par les deux groupes (le groupe des personnes ayant „réussi“ professionnellement et le groupe des personnes ayant un parcours professionnel difficile).

3.1 Facteurs liés à la personne

Les facteurs pris en compte comprennent, d'une part, les perceptions et la façon de penser ou d'agir de la personne concernée, mais également, d'autre part, son état de santé physique (type de handicap visuel, moment d'apparition du handicap visuel, entre autres).

3.1.1 Facteurs positifs

Créativité, flexibilité et comportement proactif : Les principaux facteurs évoqués sont la capacité de réagir de façon flexible à une nouvelle situation, en particulier à l'aggravation de la déficience visuelle, de trouver des solutions créatives aux nouveaux problèmes qui se posent, et de planifier l'avenir de façon proactive. Par exemple, une personne interrogée a, lorsqu'elle n'a plus été en mesure d'assumer le taux d'occupation qu'elle avait à cause du handicap visuel, cherché et trouvé elle-même une solution. Elle a proposé à son employeur de travailler à temps partiel d'une façon qui lui permette de faire des pauses flexibles afin de donner la possibilité à ses yeux de se reposer, proposition que l'employeur a immédiatement acceptée. Dans cette situation, le fait que la personne interrogée ait été employée à ce poste depuis plusieurs années a certainement fortement contribué à ce que l'employeur accepte cette proposition sans aucune difficulté. Dans le cas d'une autre personne interrogée, lorsque celle-ci a commencé à se rendre compte qu'il lui serait peut-être impossible de terminer la formation qu'elle était en train de faire à cause du handicap visuel, elle a cherché des alternatives de façon créative : "Je suis simplement allé voir l'AI et nous avons étudié quelles seraient les variantes possibles si je ne pouvais plus continuer ma formation". Ce second exemple dénote un comportement proactif très développé où la personne tient compte de possibles modifications de son acuité visuelle même dans un avenir plus lointain et élabore des solutions possibles. Un comportement qui va de l'avant et tient compte de l'avenir aide à s'adapter plus facilement à une perte d'acuité visuelle, par exemple lorsque la personne se demande ce qu'elle peut encore faire au lieu de s'accrocher au passé et aux tâches qu'elle ne peut plus accomplir.

Acceptation du handicap : Un premier groupe de personnes interrogées, atteintes de handicap visuel depuis leur naissance, indique que, pour elles, la question de l'acceptation ne se pose pas et qu'elle n'a par conséquent jamais constitué un problème. Pour ces personnes, être aveugle est un état normal et elles n'ont pas besoin de se poser de question à ce sujet. „On ne demanderait pas non plus à une personne qui voit normalement si elle accepte sa situation telle qu'elle est.“ Pour un deuxième groupe de personnes, une expérience clé a aidé la personne à accepter son handicap. Par exemple, une personne interrogée a comparé sa situation avec celle d'autres personnes atteintes de handicap visuel ou de handicap multiple lors d'une formation de base dans un centre pour handicapés de la vue et en a conclu : "En fait, j'ai de la chance. Je peux encore m'en sortir dans la vie avec mon handicap visuel." Dans un autre cas, un accident causé par l'aggravation du handicap visuel a conduit les collègues de travail à s'interroger au sujet des raisons de l'accident. La personne interrogée a alors décidé de parler ouvertement à ses collègues de son handicap visuel, qu'elle avait jusque-là caché, et ainsi de le rendre public. D'autres situations montrent que l'acceptation du handicap peut avoir de nombreuses facettes. Par exemple, une personne interrogée qui affirme avoir accepté son handicap visuel se comporte de façon particulièrement empathique envers les autres personnes handicapées de la vue. „Je prends ma canne blanche uniquement lorsque je suis avec des personnes qui ont un chien guide d'aveugle. C'est une question de solidarité avec les autres.“ Toutefois, l'acceptation du handicap visuel ne signifie pas que la vie des personnes interrogées ne rencontre aucun obstacle. Un

camion parké sur le trottoir qui bloque le passage, par exemple, met les personnes interrogées en colère, bien qu'elles acceptent leur handicap visuel.

Nous avons pu observer la chose suivante : dès qu'une personne interrogée a accepté son handicap visuel, il lui a été plus facile d'en parler avec d'autres personnes, par exemple ses collègues de travail, de leur demander de l'aide et d'accepter qu'on l'aide.

3.1.2 Facteurs négatifs

Ne pas communiquer au sujet du handicap visuel : Le fait de ne pas communiquer au sujet de la péjoration de sa capacité visuelle peut par exemple conduire à une perte d'emploi. „J'ai démissionné et n'ai parlé à personne de mes raisons.“ Une autre personne interrogée voit dans le fait de „ne pas signaler à son entourage qu'on est atteint de handicap visuel“ un problème, car cela signifie que les autres, ne sachant pas qu'un handicap existe, ne peuvent pas apporter leur aide.

Manque d'acceptation de son handicap : Comme pour les facteurs positifs, l'acceptation du handicap visuel joue également un rôle fondamental au niveau des facteurs négatifs. Les personnes concernées acceptent leur handicap visuel dégénératif de façons très diverses. Alors qu'une personne interrogée affirme que celui-ci ne lui pose pas de problème, une autre indique devoir faire un nouveau travail d'acceptation à chaque fois que la situation évolue. Une autre personne interrogée pense que l'acceptation de son handicap visuel est fortement liée à la façon dont les autres réagissent au handicap : lorsque les réactions sont positives, la personne interrogée peut plus facilement accepter son handicap, alors que c'est difficile pour elle lorsqu'elle est confrontée à des réactions négatives. Une personne interrogée a ouvertement admis qu'elle avait du mal à accepter son handicap visuel. „Je ne trouve pas la situation agréable telle qu'elle est. Cela crée de grandes limitations et m'exclut de domaines de la vie très importants. Je mentirais si je disais que je l'ai accepté.“

Peur de la stigmatisation : Une personne interrogée se sent stigmatisée lorsqu'elle utilise une canne blanche et préfère ne pas en faire usage lorsque c'est possible. „J'ai fait de mauvaises expériences : une personne inconnue est venue vers moi et voulait à tout prix m'aider, de façon totalement inappropriée.“

Apitoiement sur soi-même : Il est intéressant de noter que seule une des 12 personnes interrogées a indiqué s'apitoyer sur son sort.

3.2 Facteurs liés à l'employeur

Ce chapitre présente les résultats concernant les conditions de travail, l'attitude des supérieurs hiérarchiques et la collaboration avec les collègues. Ces aspects ont été divisés en deux groupes : les conditions de travail (le travail en lui-même, le salaire, le taux d'occupation) et les relations (la communication avec les supérieurs hiérarchiques et les collègues, ainsi que leur attitude). Cette subdivision permet de déterminer quelles sont les conditions de travail et les types de relations dans l'entreprise ayant un effet positif, ou au contraire négatif, sur le niveau de satisfaction éprouvé.

3.2.1 Facteurs positifs

Conditions de travail – reconnaissance des besoins spécifiques : Une personne interrogée a indiqué qu'elle doit fournir un effort supplémentaire pour effectuer son travail à cause de son handicap visuel. Son employeur lui donne pour cela le temps supplémentaire nécessaire. Un autre employeur a immédiatement fourni à une des personnes interrogées un écran plus grand. D'autres personnes se sont exprimées de façon positive au sujet de leurs collègues de travail parce que ceux-ci leur apportent l'aide dont elles ont besoin. Ces exemples montrent de façon répétée que les personnes concernées reçoivent le soutien nécessaire. Bien qu'elles souhaitent être autonomes, les personnes interrogées apprécient que leurs supérieurs et leurs collègues tiennent compte de leurs besoins.

Conditions de travail – modèle de travail flexible : Ce facteur comprend à la fois les horaires de travail flexibles et une flexibilité au niveau du lieu de travail permettant de travailler soit sur le lieu de travail soit à domicile. Les personnes concernées font volontiers usage des horaires de travail flexibles lors-

que ceux-ci sont possibles. Lorsque la capacité visuelle diminue, le fait de réduire son taux d'occupation et de travailler à temps partiel permet de trouver les phases de repos et l'équilibre nécessaires. „J'ai maintenant trouvé un équilibre que je n'avais pas avant.“ Par contre, les personnes interrogées ne souhaitent pas avoir un lieu de travail flexible. Elles n'ont pas indiqué pourquoi lors des entretiens. Dans les cas où on leur a demandé de justifier leur réponse, elles ont indiqué qu'un lieu de travail flexible n'était pas possible.

Conditions de travail – ne pas être contrôlé en permanence : Les personnes interrogées considèrent que le fait qu'elles soient autorisées à travailler de la façon la plus autonome possible et qu'elles ne fassent pas l'objet d'un contrôle permanent par leurs supérieurs ou leurs collègues est une marque de confiance. „Je peux travailler de façon très autonome. C'est très agréable d'avoir des responsabilités.“

Conditions de travail – un salaire juste : Pour les personnes interrogées, la question de savoir si elles avaient le même salaire que leurs collègues n'était pas très importante. Elles pensaient gagner environ le même salaire que les autres et elles estimaient que leur salaire était approprié.

Relations – une bonne intégration : Un facteur important pour les personnes interrogées est le fait d'être bien intégré dans l'équipe. Elles se réjouissent d'être pleinement acceptées par leurs collègues malgré leur handicap visuel. C'est une belle expérience pour elles lorsque les collègues oublient même qu'elles sont handicapées. „Je me rends alors compte que je suis perçu en tant qu'être humain, et pas en tant qu'handicapé de la vue.“ Le fait d'être bien intégré dans l'équipe dépend cependant aussi en grande partie de l'engagement des personnes interrogées. Une personne indique par exemple qu'elle doit parfois „se forcer“ pour participer à des activités (comme par exemple aller à la pause) qui sont fatigantes pour elle.

Relations – égalité des chances : Les employeurs donnent aux personnes interrogées les mêmes chances dans leur vie professionnelle qu'aux personnes qui ne sont pas handicapées de la vue. Ce résultat est toutefois lié à la taille très réduite de l'échantillon et ne doit pas être généralisé.

Remarque : Les avis exprimés au sujet du lieu de travail flexible et de l'égalité salariale sont surprenants et doivent notamment être comparés avec les résultats du module 4.

3.2.2 Facteurs négatifs

Conditions de travail – modèle de travail rigide : Dans quelques cas, les personnes ont indiqué ne pas pouvoir accepter certains postes à cause d'un taux d'occupation trop élevé. „J'aurais dû travailler à 80% et je ne peux pas. Ils m'ont alors dit que c'était 80% ou rien.“

Conditions de travail – préjugés : Dans certains cas, une réorientation professionnelle n'a pas permis à la personne concernée de trouver un nouvel emploi. Par exemple, une personne interrogée essaie depuis assez longtemps de trouver un emploi pour lequel elle a effectué une formation supplémentaire. Elle évoque comme raison à cet échec le fait que les employeurs potentiels ont des préjugés à l'égard des personnes handicapées de la vue.

Conditions de travail – manque de compréhension des supérieurs : Un des facteurs conduisant à un manque de satisfaction au niveau des conditions de travail ayant souvent été cité est lié aux changements de personnel, en particulier des supérieurs directs ou de la direction de l'entreprise. Ce type de changement oblige la personne concernée à reconstruire entièrement une relation et à chercher à retrouver de la compréhension envers le handicap visuel. Lorsque cela n'est pas possible, il se peut, comme dans le cas d'une des personnes interrogées, que la personne perde son emploi. „Suite à une réorganisation, il y a eu un nouveau chef. Et c'est là que les problèmes ont commencé.“

3.3 Accès sans barrières : lieu de travail et technologies d'assistance

Ce chapitre se penche sur différents aspects de l'accès sans barrières jouant un rôle dans la vie professionnelle. Ceux-ci sont : l'accès sans barrières au lieu de travail (transports publics, durée du trajet jusqu'au lieu de travail), l'accès sans barrières du lieu de travail lui-même (aspects ergonomiques du lieu de travail, Internet, Intranet, documents, etc.) et l'accès aux bâtiments (ascenseur, panneaux, conditions d'éclairage, etc.). Nous évoquons ici à nouveau d'abord les facteurs conduisant à une plus grande satisfaction professionnelle, puis ceux ayant un effet négatif sur cette même satisfaction.

3.3.1 Facteurs positifs

Utilisation des transports publics : De nombreuses personnes interrogées utilisent les transports publics pour se déplacer, et se rendent par conséquent aussi sur leur lieu de travail de cette façon. Les trajets pour se rendre au travail ne sont pas un problème pour elles. Cependant, elles sont attentives, lorsqu'elles choisissent un lieu d'habitation ou de travail, à être aussi proches que possible des transports publics et à ne pas devoir effectuer de changements dans des lieux très fréquentés. „Cela prendrait une énergie énorme de traverser chaque jour la gare à l'heure de pointe.“

Lieu de travail sans barrières : Toutes les personnes interrogées qui travaillent peuvent se déplacer sans problème sur leur lieu de travail. C'est notamment possible dans des bâtiments conçus de façon à être quasiment sans barrières : „Nous avons un ascenseur, il n'y a pas de marches. Tout est au même niveau, donc il n'y a pas de problème.“

Utilisation de technologies d'assistance : Les personnes interrogées utilisent pour se rendre sur leur lieu de travail et pour travailler diverses technologies d'assistance (moyens auxiliaires). Certaines personnes en utilisent beaucoup, d'autres peu. Toutes les personnes interrogées utilisent ces moyens auxiliaires plusieurs fois par jour. Il faut ici aussi que l'employeur donne son accord afin que des technologies d'assistance spécifiques, comme par exemple un système de lecture d'écran (logiciel de synthèse vocale) puissent être installées. Il faut également qu'il accepte de faire installer d'autres moyens auxiliaires, comme des lampes spéciales ou des stores contre l'éblouissement.

3.3.2 Facteurs négatifs

Absence de sensibilisation : Lorsque de nouveaux programmes informatiques sont introduits, il faut tenir compte des besoins spéciaux des personnes handicapées de la vue. Cela demande une formation particulière des personnes qui donnent les cours d'introduction à ces programmes. „Comme je ne vois pas très bien, je ne peux pas participer à tous les cours.“

Barrières dans les transports publics : A cause d'un changement de technologie pour les annonces de départ des CFF, qui sont passés à des annonces sur écran LCD, une personne interrogée ne peut plus lire les annonces de départ. Elle a été obligée de trouver un autre moyen de s'informer. Pour que les personnes concernées puissent continuer à utiliser fréquemment et facilement les transports en commun, il faut absolument que les nouvelles technologies tiennent compte de l'accès sans barrières (ici : le contraste entre les couleurs).

Manque de compréhension : Parce qu'une personne interrogée était engagée pour une durée limitée, un employeur a refusé d'acheter un moyen auxiliaire. „Mon employeur pensait toujours : elle va de toute façon repartir.“ Cet employeur n'avait pas compris que la technologie d'assistance concernée n'était pas une option, c'était une condition pour que la personne concernée puisse effectuer son travail quotidien.

Impossibilité d'utiliser des technologies d'assistance : A cause de limitations dans l'entreprise, surtout au niveau informatique, il n'a parfois pas été possible que les personnes interrogées puissent installer le technologie d'assistance dont elles avaient besoin.

Remarque : Il paraît surprenant qu'aucune des personnes interrogées n'ait fait de remarque au sujet de l'accès sans barrières de programmes informatiques suite à des mises à jour ou l'introduction de nouveaux programmes. Cette lacune doit être mise en relation avec les résultats du module 4.

3.4 Institutions du domaine du handicap visuel apportant une aide

Ce chapitre se concentre sur les institutions du domaine du handicap visuel ayant été mentionnées lors des entretiens. Nous cherchions ici à découvrir avec quelles institutions les personnes interrogées ont été en contact et comment elles évaluent l'aide qu'elles ont reçue. De plus, nous souhaitions savoir quelles institutions ont permis aux personnes concernées, directement ou indirectement, de trouver un emploi adapté et dans quels cas cela n'a pas été possible.

3.4.1 Facteurs positifs

Une aide adaptée aux besoins individuels : Les personnes interrogées ont fait de très bonnes expériences lorsqu'un conseiller s'est occupé personnellement d'apporter l'aide nécessaire sur le lieu de travail. „La personne qui s'occupe de la Basse Vision est venu et a fait des propositions. J'ai pu avoir des stores intérieurs contre l'éblouissement et aussi une lampe sur pied.“

Une aide rapide et facile à obtenir : Lorsque certaines des personnes interrogées ont été touchées par une forte aggravation de leur déficience visuelle, elles ont eu besoin d'une aide rapide. Elles ont par exemple reçu cette aide sous la forme d'une formation auprès de l'aide aux handicapés de la vue de Bâle.

Relation de longue durée avec un conseiller : Il est aussi positif pour les personnes concernées de garder la même personne de référence dans une institution. Cela permet, avec le temps, de construire une solide relation de confiance. „J'avais le numéro de téléphone d'une personne que j'aurais même pu appeler au milieu de la nuit en cas d'urgence.“

En complément, voici une liste des institutions dont l'aide a été particulièrement appréciée par les personnes interrogées :

1. Aide aux handicapés de la vue / Sehbehindertenhilfe SBH, Bâle¹
2. Centres de consultation cantonaux et régionaux : canton de Berne², canton de Zurich³, Association d'aide aux aveugles de Suisse orientale / Ostschweizer Blindenfürsorgeverein⁴
3. Assurance- invalidité AI⁵
4. Centrevue⁶

L'organisation Pro Infirmis⁷ a également été citée. Celle-ci est notamment en mesure de renseigner les personnes handicapées de la vue et aveugles au sujet de leurs droits et de leurs devoirs. L'AI également a pu apporter une aide, bien que son efficacité et sa compétence aient fait l'objet de certaines critiques. De plus, les personnes interrogées se sont exprimées de façon positive au sujet d'entreprises qui s'occupent des technologies d'assistance pour les handicapés de la vue (par exemple Accesstech à Lucerne⁸).

3.4.2 Facteurs négatifs

Confusion au sujet de la compétence des institutions : Le problème principal rencontré par les personnes interrogées est qu'il existe de nombreuses institutions proposant différents types d'aide, mais qu'il n'existe quasiment pas de vue d'ensemble de la palette des offres proposées. Pour cette raison, la personne interrogée s'est le plus souvent adressée à un centre de consultation plutôt qu'à un autre par hasard. Cela a eu des conséquences importantes sur la qualité et l'ampleur de la consultation qu'elle a reçue. Un exemple est ici l'allocation pour impotent, à laquelle les personnes handicapées de la vue ont droit. De nombreuses personnes ne sont pas suffisamment informées au sujet de la possi-

¹ www.sbh-basel.ch

² www.brsb.ch

³ www.zuercher-sehhilfe.ch

⁴ www.obvita.ch

⁵ www.bsv.admin.ch/themen/iv

⁶ <http://centrevue.ch>

⁷ www.proinfirmis.ch

⁸ www.accesstech.ch

bilité de faire une demande et n'en font par conséquent pas. „J'ai appris seulement à 40 ans que j'ai droit à une allocation pour impotent“ (personne atteinte de handicap visuel depuis sa naissance).

Manque de connaissances dans les institutions qui ne sont pas spécialisées dans le handicap visuel : Certaines personnes interrogées ont fait l'expérience à l'ORP (office régional de placement) que les employés ne savaient pas comment s'occuper des besoins spécifiques des personnes handicapées de la vue et ne pouvaient par conséquent pas leur apporter une aide efficace.

Les conflits prennent de l'énergie : Plusieurs personnes interrogées estiment que les employés de certaines institutions étaient mal préparés à l'entretien qu'ils ont eu avec elles et que cela a grandement nui à l'efficacité de la consultation. Ils ont de plus constaté qu'il faut effectuer des démarches très lourdes pour obtenir des remboursements parfois très modestes. Une personne interrogée, par exemple, a d'abord reçu un refus de l'AI pour la mise à jour d'un programme informatique. Ce n'est qu'après des démarches très importantes (plusieurs décisions judiciaires), qui ont coûté plusieurs milliers de francs, que sa demande a finalement été acceptée. „Il ne s'agissait que de quelques centaines de francs pour une mise à jour. Faire une telle histoire pour ça, cela m'a semblé totalement fou.“

3.5 Entourage (famille, amis, collègues)

Ce chapitre se penche sur la façon dont les personnes qui font partie de l'entourage proche des personnes interrogées peuvent les aider dans leur carrière professionnelle. Par „entourage“, nous entendons ici les collègues de travail, les amis, mais aussi la famille.

3.5.1 Facteurs positifs

Aide apportée par les collègues de travail : Le plus grand soutien que les personnes interrogées reçoivent dans leur vie professionnelle est apporté par leurs collègues de travail. Par exemple, lorsqu'une personne interrogée a été licenciée, ses collègues lui ont demandé : „Est-ce que tu veux que nous te défendions ?“. Les personnes interrogées ont également indiqué qu'elles reçoivent l'aide qu'elle demandent sur leur lieu de travail.

Emploi trouvé grâce à des proches : Une personne interrogée a trouvé un nouvel emploi grâce à l'aide d'une personne de sa famille. Elle a pu se présenter au nouvel employeur bien qu'elle n'ait pas de connaissances dans la branche et elle travaille maintenant depuis 12 ans dans cette entreprise.

Aide précoce apportée par les parents : Un facteur important est l'aide apportée par les parents depuis l'enfance. Dans le cas d'une des personnes interrogées, ses parents se sont battus pour que la personne concernée, malgré son handicap visuel, ait accès à une formation scolaire intégrative. Cette personne pense que cela a été très positif pour son développement. „Si je n'avais pas eu ça, je ne sais pas où je serais aujourd'hui.“ Un élément positif évoqué est également l'accompagnement à l'école ou au travail. „Lorsqu'il faisait trop noir le matin pour moi, mon père a fait le taxi durant des années pour m'amener à l'école et plus tard à l'arrêt de bus.“

Soutien apporté par les partenaires de vie : Comme pour les personnes qui ne sont pas handicapées de la vue, le soutien apporté par les partenaires peut être un facteur important, par exemple lorsqu'il faut passer à travers des phases difficiles dans la vie professionnelle et se motiver chaque jour à nouveau pour aller travailler. Certaines personnes interrogées indiquent également recevoir un soutien de leur partenaire, qui les renforcent dans l'estime d'elles-mêmes dont elles ont besoin pour réussir à s'affirmer dans le monde du travail malgré une capacité visuelle déficiente.

3.5.2 Facteurs négatifs

En ce qui concerne le soutien apporté par l'entourage, très peu des personnes interrogées ont fait des expériences négatives.

Manque de sensibilisation des parents : Une personne concernée se rend compte aujourd'hui qu'elle a reçu trop peu d'aide en tant qu'enfant parce que ses parents ne se sont pas suffisamment préoccupés des conséquences de son handicap visuel. „Cela aurait certainement été un avantage que mes

parents aillent dans un centre de consultation et s'occupent plus de mon handicap visuel.”

4 Résumé et discussion

Ce chapitre résume les facteurs positifs et négatifs jouant un rôle dans la vie professionnelle des personnes atteintes de handicap visuel.

4.1 Principaux facteurs positifs

Acceptation du handicap : Les personnes interrogées sont d'accord sur le fait que l'acceptation du handicap est la condition de base pour la réussite de la vie professionnelle. Les personnes interrogées ont évoqués différents facteurs qui favorisent ou entravent l'acceptation du handicap : une expérience clé au contact d'autres handicapés de la vue, un accident qui montre clairement que la personne a besoin de technologies d'assistance, l'acceptation par les autres et le moment d'apparition du handicap (plus le handicap apparaît tôt, plus il est facile à accepter).

Soutien logistique et psychique par la famille et les autres proches : Certaines personnes interrogées ont indiqué que le soutien de leur femme, de leur mari ou de leur cercle d'amis a eu une influence très positive sur leur carrière professionnelle. Ces proches ont par exemple apporté leur aide dans les tâches quotidiennes, en les accompagnant sur leur lieu de travail, en leur donnant confiance en eux ou en les motivant dans des situations de crise.

Initiative personnelle : Il a été noté que l'initiative personnelle a très souvent aidé à trouver des solutions créatives aux nouveaux défis qui se posaient.

Flexibilité : Les personnes interrogées sont en faveur d'un modèle de travail flexible, surtout lorsqu'une aggravation du handicap visuel empêche la personne d'assumer le même taux d'occupation qu'auparavant. La flexibilité au niveau du lieu de travail (par exemple le travail à domicile) n'a pas beaucoup été thématiquée par les personnes interrogées. Il n'est donc pas possible de tirer de conclusions à partir des entretiens effectués et cette question nécessite une étude plus approfondie. Une personne interrogée a par ailleurs constaté que la capacité à s'adapter rapidement à des situations nouvelles suite à la dégradation de la faculté visuelle constitue un facteur positif important.

Ouverture dans la communication : La majorité des personnes interrogées constatent que le fait de communiquer ouvertement au sujet du handicap visuel est perçu de façon positive par les employeurs et les collègues et que cette façon de communiquer renforce la confiance et permet de trouver de nouvelles solutions.

Egalité des chances : L'égalité des chances concerne le salaire, les chances d'avancement et d'autres domaines. Les personnes concernées n'ont pas estimé être désavantagées à cet égard, mais ce point nécessite une étude plus approfondie.

Utilisation des technologies d'assistance : Un facteur positif important est la capacité à utiliser des moyens auxiliaires de façon compétente. Toutes les personnes interrogées ont besoin de technologies d'assistances telles que les lecteurs d'écran et les logiciels d'agrandissement.

4.2 Principaux facteurs négatifs

Manque de sensibilisation : Certaines personnes interrogées ont déploré avoir été désavantagées par des employeurs, leur famille ou d'autres tiers, tels que l'ORP notamment, à cause d'un manque de compréhension et de savoir-faire. Les familles ne savaient par exemple pas comment faire face au handicap visuel de leur enfant et à qui s'adresser pour recevoir un soutien. Les employeurs n'étaient pas sensibilisés à la façon de se comporter avec des collaborateurs atteints de handicap visuel et à l'utilisation de moyens auxiliaires.

Difficultés lors du choix des technologies d'assistance : Les personnes interrogées doivent s'occuper elles-mêmes de la technologie d'assistance. Elles doivent trouver une consultation compétente afin de savoir quels sont les moyens auxiliaires les mieux adaptés à leur situation.

Barrières dans les transports publics : Les informations qui ne sont pas accessibles, concernant par exemple l'arrivée des trains, ainsi que les panneaux d'affichage illisibles (contraste des couleurs, taille des caractères) constituent des barrières possibles pour les personnes atteintes de handicap visuel dans les transports publics. Etant donné qu'une seule des personnes interrogées s'est exprimée au sujet du manque d'accès sans barrières dans ce domaine, nous ne pouvons pas nous prononcer clairement. Ce point demande une étude plus approfondie.

Confusion concernant les institutions : De nombreuses personnes interrogées ont indiqué ne pas avoir de vision d'ensemble concernant les institutions actives dans le domaine de l'aide aux handicapés de la vue et leurs spécialisations. Elles ont également évoqué un manque de contact entre ces différentes organisations.

4.3 Discussion

L'acceptation de son propre handicap joue apparemment un grand rôle dans le fait de s'en sortir dans la vie, en particulier dans la vie professionnelle. Différents facteurs ayant une influence positive sur cette acceptation ont été évoqués : avoir un diplôme, jouir d'une bonne estime de soi, avoir réussi à accomplir quelque chose, réussir à garder un emploi, une culture d'entreprise et une politique nationale favorisant l'égalité des chances des personnes atteintes de handicap, les compensations financières concernant les dépenses liées au handicap (contribution d'assistance, autres prestations de l'AI), ainsi que la reconnaissance des autres. Le fait que l'entreprise démontre une ouverture envers le handicap peut aider la personne à mieux accepter son handicap et à mieux le vivre.

Les personnes interrogées évoquent diverses démarches qui leur demandent beaucoup d'énergie. Elles parlent notamment de conflits avec l'AI au sujet du financement d'un moyen auxiliaire, de séances de consultation professionnelle, d'entretiens afin de déterminer quelles sont les technologies d'assistance les plus adaptées ou du choix d'un centre de consultation adéquat pour les problèmes spécifiques au handicap visuel. Elaborer des mesures permettant de réduire la charge que représentent ces démarches aiderait les personnes concernées à mieux réussir à assumer leur vie professionnelle. Par exemple, certaines personnes interrogées ont indiqué que le choix de l'organisation d'aide à laquelle elles se sont adressées s'était effectué par hasard. Il serait possible d'envisager de créer un centre de renseignements sur les organisations existantes afin d'améliorer cette situation.

Le soutien apporté par les proches et les amis est également un facteur important pour la réussite de la vie professionnelle. Lorsque les handicapés de la vue ne bénéficient pas de l'aide de leur famille ou de leurs amis, il pourrait être utile d'envisager un service de mentorat assuré par les organisations pour handicapés de la vue.

La sensibilisation des personnes susceptibles de jouer un rôle important dans la vie des personnes handicapées de la vue, telles que les ophtalmologues, les enseignants, les employeurs ou les familles, est très importante pour assurer l'intégration. On pourrait envisager des campagnes d'information sous forme de brochures et à travers des canaux multimédia afin d'aider les personnes handicapées de la vue à trouver l'aide dont elles ont besoin plus rapidement et de façon plus efficace.

Bibliographie

- [1] Darvishy, A. (2015) *SAMS : Etude sur le handicap visuel et le marché du travail, concept du module 5 (entretiens qualitatifs d'approfondissement)*
- [2] Johner Kobi, S., Roth, S. (2015) *SAMS : Etude sur le handicap visuel et le marché du travail, méthode de transcription*
- [3] Johner Kobi, S., Roth, S. (2015). *SAMS : Etude sur le handicap visuel et le marché du travail, grille d'évaluation (Excel, protection des données de niveau élevé)*
- [4] Johner Kobi, S., Roth, S. (2015). *Fil conducteur d'entretien pour les entretiens qualitatifs du module 5 de la SAMS concernant les parcours professionnels réussis*
- [5] Johner Kobi, S., Roth, S. (2015). *Fil conducteur d'entretien pour les entretiens qualitatifs du module 5 de la SAMS concernant les parcours professionnels difficiles*
- [6] Przyborski, A., Wohlrab-Sahr, M. (2010). *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch* (3^e édition, corrigée). München : Oldenbourg.
- [7] Mayring, P. (2008). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Technik* (10^e édition). Weinheim : Beltz.

Les sources soumises à une protection des données de niveau élevé ne sont pas mentionnées. Celles-ci sont : les enregistrements audio (MP3), les postscripts (Word) et les transcriptions (Word) des 12 entretiens.