

# États généraux de l'inclusion

01 avril 2022 – Hôtel Beau Lac, Neuchâtel

## Synthèse des 6 ateliers qui se sont déroulés lors de l'après-midi de la manifestation

### Table des matières

<b>1. Inclusion professionnelle</b> .....	<b>3</b>
A. État des lieux.....	3
Analyse des causes (points bloquants).....	3
B. Pistes de travail.....	4
<b>2. Communication – accessibilité</b> .....	<b>5</b>
A. État des lieux.....	5
Rendre l'information accessible .....	5
L'accessibilité est utile pour la société .....	5
Sensibiliser le monde de l'école et du travail.....	5
Ouvrir le marché premier de l'emploi aux personnes concernées .....	6
B. Pistes de travail.....	6
Créer du matériel de vote accessible .....	6
Proposer des ateliers de sensibilisation dans les écoles et dans le monde du travail – jouer un rôle de modèle et former les équipes de ses services.....	6
Rendre accessible l'information sur ses services à la population .....	6
<b>3. Proches aidant-e-s</b> .....	<b>7</b>
A. État des lieux.....	7
Épuisement mental .....	7
Non reconnaissance du côté « expert » des proches aidant-e-s .....	7
Manque de prise en compte globale de la personne .....	7
Nécessité des prestations d'accompagnement .....	8
B. Pistes de travail.....	8
Éduquer la jeune génération .....	8
Plus soutenir les associations .....	8
Former les professionnels.....	8
Modulariser la prise en charge.....	8

<b>4. Autodétermination dans le logement .....</b>	<b>10</b>
A. État des lieux.....	10
Accès aux différentes prestations dans le cadre du logement.....	10
Liberté de choix .....	10
Liberté / sécurité .....	10
Constats finaux.....	11
B. Pistes de travail.....	11
<b>5. Mobilité pour tou-te-s .....</b>	<b>12</b>
A. État des lieux.....	12
Transports privés .....	12
Transports publics .....	12
Mobilité dans l'espace public .....	13
Loisirs .....	13
Politique.....	13
B. Pistes de travail.....	13
Élargir les objectifs et principe de réciprocité .....	13
Tenir compte de l'évolution des moyens auxiliaires .....	13
Financement des transports privés .....	13
<b>6. Exclusion sociale comme handicap versus handicap comme exclusion sociale</b>	<b>14</b>
A. État des lieux.....	14
Évolution du regard de la société mais.....	14
Une accessibilité encore limitée.....	14
La politique du handicap en entreprise .....	14
B. Pistes de travail.....	14
Sensibilisation.....	14
Moyens financiers et réglementaires pour favoriser l'inclusion.....	15
Logements adaptés .....	15

# 1. Inclusion professionnelle

## A. État des lieux

Le droit à l'autodétermination (donc l'épanouissement) des personnes vivant avec un handicap (PVH) passe par le respect de leurs choix professionnels, et ceci tant au niveau du fond que de la forme : domaine d'activité ; responsabilités ; atelier protégé (avec pairs et accompagnement socio-professionnel) ; atelier intégré en entreprise (avec pairs et accompagnement socio-professionnel) ; emploi intégré en entreprise et accompagnement régulier socio-professionnel (contrat par l'institution) ; emploi sur le premier marché du travail avec contrat standard, avec accompagnement pour la mise en route et les besoins ponctuels de soutien.

Les questions soulevées sont :

- Quelle est la satisfaction des PVH par rapport aux solutions actuelles proposées ?
- Comment se positionne chaque solution par rapport à l'inclusion professionnelle et sociale (avantages / inconvénients) ? Avec le handicap, on doit souvent faire le choix entre le côté social et le côté développement professionnel – comment faire pour pouvoir s'épanouir sur ces deux aspects ?
- Limites des accompagnements permanents / réguliers à différents niveaux ?

Retour du groupe de travail :

- Tout doit être conçu pour accueillir tout le monde dans l'entreprise (état d'esprit + infrastructures) ; les employeurs doivent donc être organisés ;
- Les PVH doivent avoir un libre choix réel pour leur activité professionnelle, selon leurs envies et capacités. Des informations et formations adéquates doivent leur être proposées dès l'adolescence. L'accompagnement des PVH et des entreprises est nécessaire pour y arriver. Les PVH doivent pouvoir faire partie de l'entreprise (publique ou privée), ce qui permet une participation active des parties prenantes et des opportunités de formations.

## Analyse des causes (points bloquants)

Pour exercer leur droit à l'autodétermination pour leurs choix professionnels, les PVH sont confrontées à un certain nombre de points bloquants (potentiels et/ou réels), dont :

- Aspect culturel (on arrive de loin, évolution de la société, progrès) ;
- Accès à la formation professionnelle ;
- Définition même de l'institution et de l'atelier : rester ou non dans un endroit offrant une protection globale ;
- Souhaits des PVH ;
- Histoire des PVH et de leur famille depuis l'école (pression sociale, administrative vs. exclusion) ;
- Accompagnement des entreprises / la société est-elle prête à inclure des PVH ?
- Connaissance des entreprises des possibilités ;
- Vision sociétale ;
- Peur ;
- Compréhension de bienveillance / maltraitance.

Retour du groupe de travail :

- Incohérence légale et non synchronisation des intervenants (Hôpitaux/psychiatrie, AI, Services sociaux, Institutions)
  - Absence de collaboration, pas de coordination, pas de centralisation, cloisonnement institutionnel (budget / finances = souvent une mauvaise excuse)
- Méconnaissance / stigmatisation / peur

- Lourdeurs administratives, méconnaissances des employeurs sur les aides à l'intégration professionnelle, méconnaissance du handicap, absence de formations
- Transition école – métier (16-18 ans)
  - Pas de solutions pour les jeunes qui ne peuvent pas suivre une formation classique.

## **B. Pistes de travail**

La demande qui est faite au groupe de travail est de mettre en évidence quelques idées phares dont l'objectif serait de développer un certain dynamisme et de la souplesse pour permettre aux PVH d'opérer des choix professionnels d'une part, et de trouver un emploi adapté à leurs compétences et de développer celles-ci d'autre part.

Retours du groupe de travail :

- Mise en place d'une coordination entre les intervenants cantonaux et plus de souplesse au niveau de la rente AI ;
- Éduquer (écoles) :
  - Informer les écoliers (culturel) ;
  - Offrir des possibilités de formation aux jeunes qui ne peuvent pas suivre une formation professionnelle (16-18 ans).
- Informer et sensibiliser les employeurs :
  - Encourager concrètement les entreprises, les accompagner dans la réalisation et la mise en place de postes et de contrats avec des PVH ;
  - Mise en place de projets pilotes en se basant sur l'existant (l'État et les collectivités publiques doivent donner l'exemple) ;
  - Organiser l'accompagnement en entreprise.
- Mise en place d'une plateforme emplois au niveau cantonal :
  - Postes disponibles ;
  - Communication employeurs/employés.

## 2. Communication – accessibilité

### A. État des lieux

#### Rendre l'information accessible

Le Canton rend accessible l'information sur ses services à la population. Il propose les mesures suivantes :

- Suivre le principe du « plus d'un sens » : toute information importante est communiquée à la fois par oral et par écrit / avec des images. Les personnes avec un handicap visuel passent souvent par l'oral, les personnes avec un handicap auditif apprécient souvent l'écrit et les éléments visuels ;
- Réaliser des vidéos accompagnées d'une interprétation en langue des signes française (LSF) pour les personnes sourdes, et de sous-titres pour les personnes malentendantes. La LSF est la langue naturelle (maternelle) de nombreuses personnes sourdes du canton ;
- Améliorer les sites web existants ou créer de nouveaux sites web avec un code aux normes d'accessibilité internationales en vigueur, pour les personnes avec un handicap visuel qui utilisent un lecteur d'écran (aussi appelé « synthèse vocale ») ;
- Décrire les éléments visuels importants d'images, de graphiques et d'éléments visuels sur les sites web, les réseaux sociaux et les brochures, pour certaines personnes avec un handicap visuel ;
- Rendre les formulaires et grilles à remplir sur un site web accessibles pour les personnes avec un handicap visuel ;
- Communiquer des informations écrites et orales en français facile à lire et à comprendre (FALC) pour les personnes qui rencontrent des difficultés à lire et à comprendre.

*Bonne pratique* : le matériel de vote au niveau fédéral est accessible ; la télévision locale transmet en direct les débats politiques de la Ville de Genève, des interprètes sont dans la salle et traduisent en LSF.

*Bonne pratique* : même si elle est minimale, aux HUG à Genève, il y a un pôle d'accueil avec une infirmière sourde ; au CHUV VD, il y a une coordinatrice de l'accessibilité tout au long du chemin des patients, qui utilise entre autres le FALC.

#### L'accessibilité est utile pour la société

En Suisse, 23% de la population vit avec un handicap. Ce handicap est lourd ou léger, de naissance ou acquis (maladie, accident, vieillesse), visible ou invisible. Les mesures d'accessibilité sont utiles à beaucoup de personnes sans handicap :

- Sous-titres de vidéos : utiles aux personnes qui regardent des podcasts dans le bus ;
- FALC : utile aux personnes qui ne lisent pas beaucoup, recherchent rapidement une information, ne parlent pas bien le français, ne comprennent pas les termes techniques d'un domaine, utiles aux enfants et aux jeunes.

*Bonne pratique* : l'école obligatoire de la Chaux-de-Fonds a écrit son guide de la rentrée scolaire pour les parents en FALC.

*Mauvaise pratique* : le programme de la journée du 1<sup>er</sup> avril n'a pas été traduit en FALC, en LSF sous-titré, et en version audio.

#### Sensibiliser le monde de l'école et du travail

Le Canton joue un rôle de modèle et forme les équipes de ses services. Le Canton sensibilise aussi contre toutes les autres formes de discrimination. La sensibilisation intervient dès l'enfance, dans les écoles, puis dans le monde du travail, en collaboration

avec les associations des personnes concernées. La fédération suisse des sourds a par exemple des brochures pour les enseignants et les employeurs.

## **Ouvrir le marché premier de l'emploi aux personnes concernées**

Les personnes en situation de handicap ont souvent des problèmes pour trouver un métier qui leur correspond. Dans de nombreux cas, l'AI et les employeurs :

- Réduisent les gens à une incapacité ;
- Ne connaissent pas les besoins ;
- N'identifient pas les compétences ;
- Ne suivent pas les rêves des personnes concernées ;
- N'accompagnent ni une personne concernée ni le reste de l'équipe lors d'un engagement sur le marché premier de l'emploi.

*Mauvaise pratique* : de nombreux employeurs pensent que les personnes sourdes sont incapables de communiquer ou de travailler. Ils en ont peur. Or, une personne sourde peut tout faire sauf téléphoner. Elle a aussi des compétences que le reste de l'équipe n'a pas.

Le canton est un employeur. Il doit former ses employés aux besoins et compétences par types de handicap. Il doit aussi ouvrir ses postes aux personnes en situation de handicap. Le canton est invité à travailler avec des expert-e-s de l'inclusion qui vivent avec un handicap pour réaliser ces objectifs.

## **B. Pistes de travail**

### **Créer du matériel de vote accessible**

Le canton crée du matériel de vote accessible. Cela comprend : des vidéos en langue des signes française et sous-titres ; du matériel en version audio ; du matériel en français facile à lire et à comprendre.

### **Proposer des ateliers de sensibilisation dans les écoles et dans le monde du travail – jouer un rôle de modèle et former les équipes de ses services**

Le canton propose ces ateliers donnés par des personnes vivant avec un handicap. Elles sont soit des expert-e-s de l'inclusion, soit des témoins. Les personnes expertes ont une vision d'ensemble, une formation et une expérience dans le domaine de l'inclusion. Les personnes-témoin parlent de leur parcours de vie.

### **Rendre accessible l'information sur ses services à la population**

Le canton rend accessible l'information sur ses services à la population, par exemple son site internet, son guichet unique, ses brochures d'information.

Le canton rend aussi accessible les services à la population, en employant des spécialistes, par exemple une infirmière sourde à l'hôpital.

### **3. Proches aidant-e-s**

#### **A. État des lieux**

##### **Épuisement mental**

Toutes les personnes font état d'un sentiment d'épuisement permanent, plus ou moins bien géré, plus ou moins constant. Ce sentiment est plutôt décrit au niveau psychologique. Cela vient du fait que les proches aidants (dans le cas du groupe essentiellement des parents d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes) sont constamment « sous tension », en alerte de ce qui peut survenir. C'est un paramètre qui peut se vérifier autant pour des personnes polyhandicapées pour qui une attention de chaque instant est parfois nécessaire, ou pour des personnes avec handicap psychique pour qui rien n'est jamais vraiment acquis et pour lesquelles un événement peut ruiner des mois d'efforts en un instant. Tout cela bien entendu sans compter les sentiments qui peuvent animer des proches face au handicap de leurs enfants.

Cet épuisement trouve également ses racines dans le sentiment de devoir, en plus du quotidien normal à chaque famille, lutter deux fois plus à tous les niveaux (médical, administratif, loisirs, organisation, transport, employeur, etc.) pour expliquer inlassablement la situation et obtenir ce dont les proches ont besoin, voire parfois pour faire face à des injustices ou trouver une issue dans les méandres bureaucratiques des assurances sociales.

##### **Non reconnaissance du côté « expert » des proches aidant-e-s**

Cet aspect participe également au point précédent. En effet, souvent en lien avec un réseau complexe et face à des maladies nécessitant un haut savoir médical, les proches-aidant-e-s entendent régulièrement des réponses du type : « ne vous en faites pas, nous connaissons la maladie et savons quoi faire » ou « je pense que vous êtes pris affectivement en tant que parent et vous n'avez donc pas une vision objective de la situation. Nous sommes des professionnels et nous savons ».

Les proches aidant-e-s se voient souvent refoulés de la table des discussions, les questions déviées en corner, voire parfois tout simplement ignorés. Les réseaux manient très mal des contradictions des cadres légaux entre la protection de la personnalité, la protection des données, l'autodétermination et la capacité d'autonomie. En fonction de ces injonctions paradoxales, on en oublie même de mesurer réellement la capacité résiduelle de la personne. C'est d'autant plus sensible avec des problématiques psychiques que l'état d'un patient ajouté à sa souffrance ne lui permet tout simplement plus d'être ancré dans la réalité et ne réalise absolument pas ce qu'on veut lui faire signer ou les informations qu'on lui transmet.

Un autre paradoxe peut être mis en avant pour les jeunes adultes pas encore indépendant ou vivant chez leurs parents. A 17 ans et 364 jours, les parents vont encore être consultés et deux jours après, une fois la majorité atteinte, les parents sont écartés au nom de la protection de la personne. Pourtant rien n'a changé au niveau de la réalité du jeune et de la situation. Ces mécanismes ont été relevés majoritairement dans les milieux hospitaliers, somatiques ou psychiatriques.

##### **Manque de prise en compte globale de la personne**

Pour des raisons invoquées plus haut mais aussi souvent par rapport à la complexité des situations et de la diversité des acteurs dans le réseau de soutien, les prestations sont compartimentées. Pour des raisons de coûts, de logistiques institutionnelles et d'allocation des ressources, les offres de prestation deviennent très spécialisées. Ainsi, la situation de la personne, son parcours, son contexte donc sa propre complexité ne sont plus pris en compte de manière globale. Devant l'avancée des connaissances, on assiste parfois à ce paradoxe qui fait que les prestations sont dispensées de manière

fractionnées et pas toujours coordonnées. Il faut donc faire appel à des spécialistes de case-management par exemple ou du coaching personnalisé. De manière justifiée ou non, cela donne l'impression aux proches-aidant-e-s qu'il n'existe pas assez de prestations adaptées aux besoins. Cela peut être exact ou non, mais c'est aussi peut-être simplement une question d'approche.

### **Nécessité des prestations d'accompagnement**

Une majorité des participants a déclaré ne pas pouvoir s'en sortir sans accompagnement concret dans la vie de tous les jours :

- Aide fournie par la contribution d'assistance ;
- Prestations de relève (camps de vacances, relève à domicile) offertes par les associations ;
- Prise en charge institutionnelle temporaire (UAT) ou partielle.

Il n'est tout simplement pas possible d'être sur le front 24h/24h et de nombreuses cellules familiales « fonctionnant » grâce à ces prestations imploseraient en leur absence.

## **B. Pistes de travail**

### **Éduquer la jeune génération**

L'approche du handicap est une question très personnelle, mais aussi une question générationnelle. Si l'on souhaite viser le long terme pour une approche inclusive, l'idée est plutôt de sensibiliser la jeune génération à ces questions pour façonner la société de demain.

### **Plus soutenir les associations**

Tous les proches aidant-e-s qui se sont exprimés ont tous déclaré qu'ils n'auraient pas pu s'en sortir sans le soutien des associations. Ces acteurs, souvent spécialistes des questions de handicap, parfois aussi spécifiquement, allient l'avantage de pouvoir prendre justement la situation de manière globale. Suivant leur type d'organisation, ils rassemblent une force de personnes et d'expérience qui peuvent jouer le rôle de soutien, de coach, de guide, voire dans certains cas dispenser des prestations. Les associations peuvent également se constituer en tant que porte-parole auprès des autres acteurs autour de questions portées par leurs membres.

### **Former les professionnels**

Ceux-ci doivent suivre des formations toujours plus exigeantes qui amènent souvent les personnes à se spécialiser, et leur fait parfois oublier qu'ils ne sont pas les seuls à savoir. De plus, ces derniers sont aussi souvent « enfermés » dans de nombreux protocoles. Les formations devraient inclure la notion de travail avec les proches aidant-e-s, la manière de les accompagner et de les soutenir, mais aussi et surtout de comment utiliser leur énorme expérience et connaissance des personnes qu'elles accompagnent la plupart du temps au quotidien. Dans le cadre des problématiques décrites dans les milieux hospitaliers, l'idée d'utiliser des préposé-e-s au handicap a été exprimée afin de servir de soutien et d'intermédiaire avec les équipes soignantes. On pourrait même étendre cette idée en leur assignant du même coup un rôle explicite vis-à-vis des proches aidant-e-s.

### **Modulariser la prise en charge**

Ce point est aussi en lien avec le troisième constat, à savoir un cloisonnement des prestations aussi du point de vue de leur financement. On a trop souvent opposé la notion stationnaire et ambulatoire alors qu'elles devraient pouvoir être complémentaires, voire même modulaire. Cela pose un défi de taille, mais si l'on veut construire des dispositifs tenant compte des notions d'inclusion, d'autonomisation et d'autodétermination, il faudrait pouvoir utiliser plusieurs éléments de la boîte à outils en même temps. Cette question se pose en plus de la prestation de contribution d'assistance, encore mal connue et complexe à utiliser.

	Regard de la <b>POPULATION</b> en général	<b>INFORMATIONS</b> sur les procédures et prestations	Epuisement / souffrance : comment <b>SOULAGER ET RECONNAÎTRE</b> le travail des proches aidants	<b>ACCUEIL</b> et institutions	Monde <b>MÉDICAL / HÔPITAL</b>
<b>Constats positifs</b>			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les associations qui offrent des prestations qui aident les proches</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Internat PN (Clos-Rousseau) change la vie des familles</li> </ul>	
<b>Constats négatifs</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque de connaissance des prestations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque de moyens</li> <li>• Le handicap peut faire « exploser » les familles</li> <li>• Isolement social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arrêt de l'accueil à temps partiel au passage à l'âge adulte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présence des proches obligatoire H24</li> <li>• Temps d'attente et inadéquation de la prise en charge</li> <li>• Manque de reconnaissance de l'expertise des proches aidants</li> </ul>
<b>Pistes d'amélioration</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informer mieux dans les écoles pour éviter la stigmatisation ;</li> <li>• Activités mélangeant personnes avec / sans handicap</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Synthèse des informations sur les prestations « officielles » (Etat, AI, etc)</li> <li>• Meilleure coordination entre associations</li> <li>• Simplifications lors des phases de transitions (passage à l'âge adulte, à la retraite, etc)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Donner des pistes pour se ressourcer</li> <li>• Case manager pour coordonner les actions</li> <li>• Reconnaître le travail des associations et leur donner des moyens</li> <li>• Donner plus d'informations sur les personnes à besoins spécifiques dans la population en général</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Possibilité d'un financement mixte interne / externe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Délégué-e au handicap dans les hôpitaux ?</li> <li>• Mise à disposition de personnes pouvant prendre le relais par les hôpitaux</li> </ul>

## **4. Autodétermination dans le logement**

### **A. État des lieux**

#### **Accès aux différentes prestations dans le cadre du logement**

Lors de nos échanges, la question de la promotion des prestations existantes a été abordée. Il ressort que cela n'est pas assez existant et peu accessible (exemple : si nous faisons une recherche d'appartements adaptés/avec encadrement, ceux-ci s'adressent principalement aux personnes âgées, la liste porte le logo d'AROSS. Et si nous nous rendons sur le site internet du SAHA, nous trouvons aucune information à ce sujet).

L'organisation actuelle ne favorise pas un processus autodéterminé puisque les possibilités sont soumises à l'évaluation préalable des professionnels-Ile-s et/ou des représentant-te-s léga-ux-les. Un tri dans les possibles est donc fait en amont de la décision des personnes vivant avec un handicap (PVH).

En réponse à ce constat, la mise en place d'un catalogue des prestations et possibilités existantes a été proposée. L'exigence d'accessibilité a été soulignée. Ce catalogue devrait systématiquement être soumis aux PVH et rédigé dans différents formats adaptés aux particularités de chacun (FALC, Braille, plate-forme internet,). L'important est de donner les moyens aux PVH d'avoir l'information, de pouvoir se positionner et définir un « projet de vie » en fonction de leurs besoins et particularités. La construction du projet se faisant ensuite avec les organismes concernés si nécessaire.

#### **Liberté de choix**

Tou-s-tes les participant-te-s ont noté qu'ils-elles étaient parfois limité-e-s dans leurs choix de vie indépendante par divers obstacles environnementaux, soit :

- Manque de logements adaptés ;
- Peu de prestations adaptées dans le cadre d'une vie en appartement indépendant ;
- Blocage des projets visant plus d'indépendance par les familles, représentants légaux ou et/ou professionnels par peur des conséquences ;
- Méfiance des gérances ;
- Manque de moyens financiers.

Cette question de liberté de choix est aussi ressortie dans le cadre des lieux de vie en institution, les obstacles cités sont :

- Prédominance des exigences institutionnelles sur les choix individuels (aménagement du lieu de vie, avoir un animal de compagnie, liberté de déplacements, loisirs, ... ) ;
- Peu ou pas d'occasion pour les bénéficiaires de s'exprimer sur leurs choix de vie ;
- Prise en compte limitée des demandes des PVH.

Plusieurs propositions ont été faites pour dépasser ces obstacles :

- Mise en place d'un organisme externe et indépendant de soutien et de défense des projets et demandes individuelles exprimées ;
- Possibilité de bénéficier de périodes d'essai en appartement indépendant (Alfaset propose cette prestation). Cette possibilité n'est pas valable pour la contribution d'assistance ;
- Prise en compte de la parole des PVH comme préalable à toutes actions ;
- Favoriser la responsabilité et l'indépendance des PVH ;
- Adaptation des structures aux demandes des PVH.

#### **Liberté / sécurité**

Un état des lieux a été fait sur le type de prestation en logement, à destination des PVH, existantes dans le canton de Neuchâtel. En tenant compte de tous les types, allant des

appartements institutionnels aux appartements totalement indépendants, il ressort de ce constat une perte de liberté et d'autodétermination dans les lieux de vie encadrés, mais une sécurité accrue. Inversement, une plus forte indépendance et liberté de choix dans les appartements indépendants est ressentie, mais au prix d'un soutien et d'une sécurité plus limitée. La question de la liberté dans les lieux de vie institutionnels a été traitée plus haut et doit être évidemment améliorée.

En ce qui concerne la question du soutien et de la sécurité dans des logements indépendants, cette exigence n'est pas forcément demandée par toutes les PVH. La question est plutôt de prendre conscience que le modèle général existant, soit appartement institutionnel, appartement encadré, prestation ambulatoire et logement sans accompagnement, ne répond pas à tous les besoins/choix. Il faudrait « inventer » de nouvelles prestations permettant un gain de soutien et de sécurité en logement indépendant pour des PVH vivant actuellement en institution et désireuses d'avoir leur propre lieu de vie. L'idée est de favoriser les collaborations et l'entraide entre toutes les personnes et organismes impliqués dans cette problématique afin de pouvoir envisager des modèles novateurs. Pour exemple, lors de la séance, une proposition d'un immeuble constitué d'appartements indépendants occupés par des PVH bénéficiant de prestations d'accompagnement en journée et de personnes en situation de précarité sociale, trouvant dans cet immeuble la possibilité de se réinsérer. Cette organisation permettrait de répondre à une demande de certaines PVH de présence et de soutien 24h/24 et de reprise d'une activité professionnelle par les personnes sans emploi, en proposant à une ou plusieurs personnes en réinsertion d'assurer un rôle de veille passive rémunéré. Cette idée, proposée par une participante, souligne l'intérêt de développer des prestations basées sur la réciprocité et l'interdépendance.

### **Constats finaux**

- Manque de visibilité et d'accès aux différentes prestations d'accompagnement en logement ;
- Manque de liberté de choix dans le cadre des logements institutionnels ;
- Mise en relief que les personnes collaborant avec les personnes vivant avec un handicap (parents, RL, professionnel-le-s, ...) peuvent être des obstacles à l'autodétermination dans le logement ;
- Manque de variétés des prestations d'accompagnement en appartement indépendant ;
- Les PVH demandent à être écoutées et se sentir en sécurité dans leur lieu de vie.

### **B. Pistes de travail**

- Création d'un catalogue aisément accessible des prestations existantes proposant un accompagnement en logement ;
- Création d'un organe indépendant de défense et de soutien des PVH ;
- Réorganiser la procédure d'accès aux prestations en logement pour mettre la parole des bénéficiaires au premier plan et favoriser la transparence des décisions ;
- Développer des prestations novatrices permettant d'élargir les possibilités de vie en logement indépendant ;
- Dégager un budget pour la concrétisation des prestations en logement.

## 5. Mobilité pour tou-te-s

### A. État des lieux

Les véhicules, les arrêts, les gares, les prestations et d'autres domaines doivent pouvoir être utilisés de manière autonome, aussi bien par les personnes handicapées physiques que par celles qui présentent un handicap de la vue ou de l'ouïe, un handicap par suite de troubles psychiques ou un handicap mental.

Beaucoup de barrières montrent les difficultés à l'inclusion et la participation de toutes personnes, y compris dans le domaine de la mobilité.

L'autonomie signifie que les transports publics peuvent être utilisés sans l'aide de tiers, sans dépendre de la générosité, de la pitié ou de l'empathie des autres. Il faut que les personnes vivant avec un handicap puissent recourir aux transports publics à tout moment de manière autonome.

La mobilité pour toutes et tous, sous l'angle de la CDPH et de la LincA, comporte 3 axes principaux :

*Transports* : Prendre les transports publics de manière autonome (CarPostal, TransN et les trains) ; avoir accès à des transports privés, comme des taxis, à des prix abordables.

*Constructions* : Accès à la gare ; arrêts (fixes et temporaires – y compris passages souterrains) ; quais ; guichets pour la clientèle ; salles d'attente ; changement de quai ; monter dans le bus, le tramway, le train ; toilettes publiques accessibles, adaptées et propres ; places de parc en suffisance ; se déplacer facilement dans la rue, trottoir, passage piéton, îlots, etc. ; installations pour les transports publics par bateau ; infrastructure d'une installation à câble ; accès aux services, notamment les bâtiments ouverts aux publiques, accessibles à toutes les personnes vivant avec un handicap ; etc.

*Équipements* : Panneaux indicateurs ; informations aux arrêts ; messages diffusés par haut-parleur ; distributeurs automatiques de billets ; etc.

### Transports privés

Les transports en taxi des personnes vivant avec une déficience mentale ont été présentés comme problématiques. Les prestations complémentaires ne prennent pas en charge le coût du transport de la personne en taxi pour se rendre sur le lieu de son activité professionnelle. Certaines personnes se retrouvent donc dans l'impossibilité de prendre un emploi en raison des sommes engendrées par les courses en taxi. Il y a une discrimination qui s'opère entre les personnes dont le trajet est couvert et les autres.

### Transports publics

Le manque d'accessibilité des transports publics a été mis en avant, notamment le fait qu'une grande partie des arrêts de bus ne seront pas mis aux normes de la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) d'ici fin 2023.

Un participant a mis en avant le prix du billet et le fait qu'un rabais pour les personnes vivant avec un handicap serait le bienvenu compte tenu du coût des transports publics. Et ceci, malgré le fait que l'accompagnant ne paye pas.

Le manque d'accessibilité a été relevé, mais les participants ont également tenu à souligner les progrès qui ont été réalisés ces dernières années dans certaines communes (pas toutes malheureusement) dans ce domaine et notamment : les annonces sonores d'arrêt ; l'affichage des arrêts ; les marquages au sol dans les gares et à proximité des arrêts de bus ; le travail de mise aux normes, même si celle-ci ne respectera pas les délais de la LHand. Le fait que des projets soient en cours a également été relevé comme point positif par les participants.

## **Mobilité dans l'espace public**

La problématique des toilettes publiques a suscité beaucoup de remarques. Les toilettes publiques ne sont pas disponibles en nombre suffisant dans l'espace public. Il arrive également qu'elles soient occupées par des personnes qui ne sont pas en situation de handicap, ou utilisées comme entrepôt. Malgré le fait que les toilettes soient indiquées comme accessibles et adaptées, beaucoup n'ont pas les dimensions aux normes SIA 500 et ne sont donc pas toujours adaptées à la taille de certains fauteuils roulants, ce qui empêche de fermer les portes correctement.

Le mobilier urbain peut aussi poser problèmes, notamment aux personnes vivant avec un handicap de la vue. Il peut également s'agir d'une situation transitoire, lorsqu'il y a des travaux. Les déplacements sur les trottoirs ne sont pas toujours aisés non plus, souvent en raison de voitures qui se garent à moitié dessus.

## **Loisirs**

L'accès aux cabines d'essayage de certains magasins d'habits n'est pas aisé, il arrive également que certaines cabines prévues pour les personnes vivant avec un handicap soient utilisées pour y entreposer du stock.

## **Politique**

Certaines communes sont plus réceptives et collaborent beaucoup plus que d'autres aux remarques émises lors de problèmes rencontrés dans l'espace public (mobilier urbain notamment). Cela crée des inégalités en fonction d'où les personnes sont domiciliées.

## **B. Pistes de travail**

Trois problématiques ont été choisies et des pistes d'action pour améliorer la situation dans ces domaines ont été discutées.

### **Élargir les objectifs et principe de réciprocité**

C'est le principe « ce qui profite à l'un profite à tous ». Rendre les transports publics accessibles en toute autonomie par les personnes vivant avec un handicap permet également de « soulager » les chauffeurs et de maintenir les horaires. En changeant l'objectif défini, on peut aboutir au même résultat.

### **Tenir compte de l'évolution des moyens auxiliaires**

Les moyens auxiliaires, et notamment les fauteuils électriques, ont beaucoup évolué ces dernières années. Pour s'adapter à cette nouvelle réalité, interroger régulièrement les personnes vivant avec un handicap et les milieux concernés permettrait de se rendre compte de ce qui ne va plus.

### **Financement des transports privés**

Il faudrait modifier le système de financement des transports privés (taxi). Pour cela, éventuellement voir si l'assurance-invalidité pourrait entrer en matière, modifier la pratique des PC, envisager un subventionnement des communes ou autres.

## **6. Exclusion sociale comme handicap versus handicap comme exclusion sociale**

La thématique qui nous occupe est un sujet vaste et complexe regroupant de nombreux angles d'analyse. La notion de Handicap comme exclusion sociale versus l'exclusion sociale comme handicap sociale demeurent des notions intimement liées dans leur processus de compréhension.

Lors de ce workshop nous avons tenté d'approfondir et faire ressortir les évolutions perceptibles, les changements et les manques en lien direct avec l'intégration des personnes vivant avec un handicap. Aujourd'hui, le handicap n'est plus reconnu uniquement au sens fonctionnel du terme mais comme une résultante de l'interaction de la personne avec son environnement (PPH). En d'autres termes, la société est le vecteur principal dans le processus d'inclusion des personnes vivant avec un handicap.

### **A. État des lieux**

#### **Évolution du regard de la société mais...**

La société a changé son regard et sa perception des personnes vivant avec un handicap. Malgré cela le regard que la société pose sur les personnes vivant avec un handicap est encore très stigmatisant voir discriminatoire. Le Handicap interroge et interpelle. La méconnaissance du sujet entraîne et provoque encore des préjugés envers les personnes vivant avec un handicap. (Ex : "les tox de la place Pury" (volonté des termes utilisés)).

#### **Une accessibilité encore limitée**

Bon nombre d'infrastructures permettent un accès facilité aux personnes vivant avec un handicap. Néanmoins, cette accessibilité est parfois entravée et demeure un obstacle pour les personnes concernées. L'environnement ne favorise pas toujours l'intégration de ce public cible. Pour exemple, les toilettes publiques ne sont pas accessibles car la cabine est trop petite pour une chaise roulante et/ou cela sert comme dépôt. Il est donc primordial d'améliorer encore les conditions d'accès pour les personnes vivant avec un handicap en inscrivant cette démarche dans une volonté sociétale et non comme un aménagement structurel ciblé.

Au niveau institutionnel, des solutions alternatives aux institutions résidentielles doivent être imaginées de manière à ce que l'offre de prestation puisse être suffisante pour couvrir les besoins des personnes vivant avec un handicap (appartement protégés). Les institutions du canton de NE n'arrivent pas à répondre de manière élargie aux besoins des personnes vivant avec différents handicaps (alcoolisme et troubles psy par exemple). Les personnes ne répondant pas aux critères d'accès des institutions sont par définition exclues du système social même.

#### **La politique du handicap en entreprise**

L'inclusion des personnes vivant avec un handicap dans les entreprises n'est pas encore suffisamment développée. Les personnes atteintes dans leurs santé physiques et/ou mentale ne se voient pas toujours proposer des aménagements au travail. Ces personnes sont plus souvent orientées dans des programmes spécialisés et /ou adaptés à leurs handicaps et au cas échéant démis de leurs fonctions.

### **B. Pistes de travail**

#### **Sensibilisation**

La sensibilisation sur la question du handicap doit s'effectuer à large échelle. Une population sensibilisée et informée sera davantage favorable d'inclure des personnes vivant un handicap.

L'école sensibilise déjà les enfants sur différents sujets tels que l'écologie, les supports audio-visuels, l'alimentation, etc... mais rien ne concerne la question du handicap. Cette sensibilisation est propre à l'enseignant voir au cadre familial mais cela n'est pas inscrit dans le programme scolaire comme un objectif pédagogique spécifique. Le système scolaire devrait se pencher sur cette question et envisager une sensibilisation ciblée sur la notion du handicap et de la différence.

Informé la population mérite de créer des espaces dédiées à la rencontre entre les personnes concernées. Le canton de Fribourg a créé un restaurant social pour favoriser la rencontre et les échanges. L'accueil des restaurants solidaires est un incontournable et permet l'accès à tout un chacun. Cette dynamique est intéressante pour favoriser le lien social.

La mise place de groupes de paroles sous forme d'ateliers pour informer la population est aussi une piste intéressante pour favoriser la rencontre et avoir accès à la connaissance.

### **Moyens financiers et règlementaires pour favoriser l'inclusion**

L'Etat devrait proposer aux entreprises des réglementations différentes voir davantage contraignantes pour favoriser l'inclusion des personnes vivant avec un handicap. Les entreprises devraient prendre leurs responsabilités et réaménager la place de travail en fonction de la situation de la personne. Des moyens financiers devraient être débloqués pour accompagner l'inclusion.

### **Logements adaptés**

À ce jour, il manque dans certaines institutions du canton de NE, une étape intermédiaire entre l'institution et le logement privé. Une réflexion doit être menée sur cette transition afin de sortir des schémas « institutionnels classiques »

Des colocations mixtes pourraient être une alternative intéressante (personnes vivants avec un handicap et des étudiants par exemple).