



QUESTIONNER LA SENSIBILISATION EN ÉDUCATION PERMANENTE. ÉCHANGES ENTRE DEUX VOIX.

Christine Horman et Mélanie De Schepper

Analyse ASPH 2020

Éditrice responsable :

Ouiam Messaoudi

ASPH a.s.b.l.

Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles

Numéro d'entreprise : 0416.539.873

RPM – Bruxelles

IBAN : BE81 8778 0287 0124



Introduction

Les regards proposés dans le cadre de cette analyse découlent d'une rencontre entre deux personnes échangeant sur les « campagnes de sensibilisation aux personnes en situation de handicap » dans le cadre de l'éducation permanente.

Au cours de cette analyse, nous (ASPH, reconnue en éducation permanente) allons donc explorer ce concept de sensibilisation, analyser ses mécanismes et poser la question de savoir si, en gardant le concept de sensibilisation comme phare dans de multiples actions, nous répondons aux objectifs posés par les grandes lignes de l'éducation permanente. Nous chercherons à savoir si nous ne passons pas à côté d'autres problématiques.

Dans l'écoute, le questionnement, le changement de point de vue régulier, de paradoxe en paradoxe la pensée se crée et la volonté de se rencontrer mutuellement aussi. La présente analyse constitue une tentative de poser les grandes questions qui nous ont animées dans différents débats autour de la question du handicap, du concept de sensibilisation, d'inclusion, d'éducation permanente ; et qui nous passionnent par l'ouverture qu'elles offrent.

Nous avons fait le choix délibéré de présenter cet écrit comme un échange d'idées, de questions, de positions entre deux personnes, Christine et Mélanie. Les propos tenus appartiennent aux interlocutrices et ont le mérite de présenter des points de vue nuancés. Nous espérons que cet échange pourra faire émerger en vous des questionnements et réflexions.

Mélanie, chargée d'étude et de projet à l'ASPH, et Christine, conteuse¹, se sont rencontrées dans le cadre d'un projet de balade contée pour les 100 ans de l'ASPH. La balade se voulait une traversée de la question de l'évolution de la représentation et de la place du handicap dans la société. L'élaboration de ce projet a donné lieu à des échanges passionnants : le cadre de la demande, la crainte artistique que histoires, personnages et langage poétique ne soient qu'au service d'un discours « institutionnel » dont l'élan est de « sensibiliser » ; la crainte institutionnelle que la parole poétique n'atteigne pas le public cible. Écoute et remises en question ont permis de déposer des mots sur le rôle des associations dans le secteur du handicap, notamment à travers leurs campagnes de sensibilisation. Lors de tous ces échanges, un point d'achoppement était récurrent : le projet contenu dans l'expression « sensibiliser au handicap ».

¹ Christine Horman est dit : « mon métier de conteuse m'emmène loin, au creux de mes rêves, au cœur des récits, des légendes, des contes, de la poésie, là où une âme se devine, là où parle sa langue. La langue de l'âme. Cette langue nous vient d'un monde vaste, inconnu, impossible à embrasser dans sa totalité. Elle est la voix d'un monde où l'on ne se promène qu'en silence, émerveillé.e.s. Parfois le murmure de l'ailleurs ouvre une porte qui donne sur notre maison. Alors, en de rares moments, pour nous, immobile sur le souffle du silence, l'âme danse. »

Pour Christine, la communication des associations de défense des droits des personnes en situation de handicap, tourne fou dans une spirale paradoxale que la pensée s'épuise à identifier. « Sensibiliser » est une injonction à changer d'attitude, de regard envers les personnes en situation de handicap » qui sont « des personnes comme les autres ». Ces campagnes nous disent qu'il y aurait un regard, des attitudes, des pensées « types » autour de la question du handicap. Ce regard à transformer existe-t-il ? pourquoi, comment ? ou serait-il induit, voir cautionné par ces campagnes. Ainsi ces campagnes luttent contre de l'indéfini, du sous-entendu, du trouble. Christine se dit enfermée dans le même cercle avec la notion d'inclusion, qui répond à « l'exclusion » en la posant comme une fatalité, plutôt que de questionner les conditions de possibilité de cette exclusion.

Et le « débat » était lancé. Nous espérons que cet échange pourra faire émerger en vous des questionnements et réflexions.

Être une « professionnelle » dans le secteur du handicap

Mélanie :

Travailler dans le secteur du handicap, vouloir accompagner les personnes en situation de handicap dans leur quotidien, défendre les droits qui sont largement bafoués, porter des revendications politiques, etc. peut se faire de différentes manières.

Christine :

Mon oreille est aiguë à relever les mots qui révèlent l'inégalité entre « valide » et « non valide », et dans ce premier échange, j'entends que le mot « accompagner » (et sa ribambelle de synonyme guider, conduire, escorter..), qui induit d'emblée un rapport hiérarchique inconscient.

Mélanie :

Cet aspect « hiérarchique » peut-être ressenti ainsi par la rencontre qui s'opère entre une sphère professionnelle (personnes qui travaillent dans le secteur du handicap) et une sphère privée (les personnes et leur vécu personnel). Cette rencontre peut mettre à mal la définition des places et des statuts des partenaires en présence. De même, lorsque l'offre de services des sphères professionnelles ne constitue plus une proposition pour répondre à un besoin mais une injonction provenant d'institutions publiques, le cadre professionnel devient hiérarchisant. Bien que ces services de première ligne visent à offrir une amélioration de la qualité de vie et de l'autonomisation de personnes concernées, il existe toujours le risque de prendre une décision qui n'appartient pas aux professionnelles, et donc de prendre une place qui n'est pas la leur. Il en est de même au sein du travail qui s'opère en seconde ligne, comme les associations de défenses de droits, qui mobiliser les politiques, qui porte des campagnes, ...

Bien que les réalités de terrain constitue la base des préoccupations de ces associations, le travail réalisé tente de prendre quelque peu de recul pour adopter une position juste, de mener une réflexion de fond, de porter des actions avec l'ensemble des acteurs, qu'il s'agisse des principaux intéressés (personnes en situation d'handicap et entourage) ou des acteurs intermédiaires, qui participent à l'environnement sociétal dessinant ces situations de handicap.

Christine :

Je me demande qui mène cette réflexion de fond ? Avec qui ? Au nom de qui ? Et puis pour qui et pourquoi ?

Mélanie :

Ce sont souvent les associations qui travaillent au fond de cette seconde ligne, en s'appuyant notamment sur un outil phare : l'éducation permanente.

Christine :

J'avoue ignorer ce que l'on nomme éducation permanente, je crois savoir qu'il y a une série de critères préalablement définis qui permettent de baliser les financements des projets, est-ce cela ?

Mélanie :

Il est relativement complexe de donner une définition simple et univoque de cette dernière. Elle s'accommode des contextes, des cultures, des publics ; ce qui lui donne autant de formes que de définitions. Elle semble toutefois être porteuse de caractéristiques reconnues comme le fait d'être « *instrument devant permettre, et fortifier, les débats, résistances et propositions dans le domaine culturel* », d'avoir « *un double objectif d'intégration et d'émancipation* », « *ce que l'éducation permanente vise c'est, par la culture, d'accroître au maximum le nombre de celles et de ceux qui parviennent à prendre leur propre vie en mains et à peser dans le devenir collectif au travers d'un effort double d'intégration compétente d'eux-mêmes dans le système social existant et de rupture critique vis-à-vis de ce que ce système manifeste d'injuste et donc d'inacceptable* ». ² On peut remarquer ici la volonté de faire participer les publics visés à la démarche évoquée. La volonté de porter toute une série d'actions pour le public concerné, par le public concerné.

² Moulaert, T., & Reman, P. (2007). Où en est l'éducation permanente?. *La revue nouvelle*, 11, 16.

On retrouve à travers le mécanisme d'éducation permanente un autre mécanisme porté dans le secteur du handicap , celui du « rien sur nous sans nous ». Ce dernier se fonde sur l'article 4 de la Convention ONU qui insiste sur le fait que toute décision portant sur des questions relatives aux personnes en situations de handicap doit être pensée en consultant et en faisant activement participer ces mêmes personnes ou les associations qui les représentent.

Christine :

« Rien sur nous sans nous » Le principe est super. Les experts ce sont les personnes en situation de handicap, chacun par rapport à sa propre spécificité. L'expérience singulière de vivre dans un corps inachevé est source d'enseignement pour tous les corps, ça dit le deuil, la maladie, la vieillesse, ça dit la relation au corps. Mais je remonte un peu sur ce qui est dit à propos de l'éducation permanente. « ...*accroître au maximum le nombre de celles et de ceux qui parviennent à prendre leur propre vie en mains* », cette phrase pose sans préalable les « gens » comme n'étant pas compétents pour prendre leur vie en main. Et le cercle paradoxal et vicieux se referme.

Mélanie :

Les professionnels mettent des actions en place pour les personnes en situation de handicap, pour favoriser leur autonomie ; mais en considérant ces personnes comme moins autodéterminées et en agissant à leur place, ces actions réduisent leur autonomie. C'est cela ?

Christine :

Oui.

Mélanie :

En fait, via l'éducation permanente, on tente de donner les moyens aux personnes, qui ont plus de difficultés à le faire, d'orienter leur choix, leur prise de parole, leurs actes, etc. selon leur volonté. Le cadre administratif, les quotas quantitatifs à respecter, les exigences qualitatives, les reportages, etc. est lourd mais les associations jouissent tout de même d'une grande liberté d'action sur le terrain).

En Belgique, la Fédération Wallonie-Bruxelles, qui subventionne les associations agissant dans le secteur de l'éducation permanente, tente d'en définir les contours dans son propre cadre³. Les objectifs des associations reconnues sont dans ce cadre de « *favoriser et de développer, principalement chez les adultes une prise de conscience et une connaissance critique des réalités de la société ; des capacités d'analyse, de choix, d'action et d'évaluation ; des attitudes de responsabilité et de participation active à la vie sociale, économique, culturelle et politique* »⁴.

Christine :

Qui définit ses attitudes ?

Mélanie :

Les institutions décisionnelles, d'une part, de par le cadre qu'elle met, mais également le réseau associatif et les associations elles-mêmes. Cela se fait en concertation avec les personnes concernées et les acteurs du milieu du handicap, comme les associations. En naviguant au sein de ces définitions relativement floues mais ouvertes, les associations reconnues en éducation permanente, telles que la nôtre, mènent diverses missions.

Parmi celles-ci nous comptons celles reprises dans le décret⁵ à propos, à savoir :

- Mener des actions et favoriser la participation, l'éducation et la formation citoyenne
- Imaginer des programmes de formation d'animateurs, de formateurs, de responsables et d'acteurs associatifs
- Réaliser des services, outils et recherche ; mettre à disposition de la documentation ; créer des outils pédagogiques et/ou culturels ; rédiger des analyses, études ou recherches participatives, sur des thèmes de société, produites d'un point de vue critique.
- **Sensibiliser** et informer le grand public, dans le but de faire évoluer les comportements et les mentalités sur des enjeux culturels, de citoyenneté et de démocratie ou à propos du respect, de la promotion ou du développement des droits civils et politiques, sociaux, économiques, culturels et environnementaux.

³ <http://www.educationpermanente.cfwb.be/>

⁴ Article 1er du décret du 17 juillet 2003

⁵ Décret du 17 juillet 2003, modifié le 14 novembre 2018, relatif au développement de l'action d'éducation permanente dans le champ de la vie associative.

La question de la place de la personne en situation de handicap dans les actions d'éducation permanente peut être pensée dans l'ensemble des missions ci-nommées. Mais notre esprit critique est éveillé par la notion de « sensibilisation ». La sensibilisation est récurrente lors des actions menées par les organismes de seconde ligne. Mais cette notion n'est pas tout à fait innocente. Elle comporte en elle un mécanisme qui pourrait déranger, celui de mettre le doigt sur un seul et unique élément, le handicap. Pourtant la volonté, telle que celle de l'ASPH, est tout autre. Notre association tend à « détacher » la personne en situation de handicap de ses difficultés de santé, sans les nier pour autant, pour poser la question autrement. En axant sur une vision sociale des obstacles rencontrés par ces personnes. En posant la question de la responsabilité de l'environnement, de la société dans les freins à l'autonomie ; société qui se veut de plus en plus inclusive mais au sein de laquelle il reste beaucoup de défis à mener.

Les associations, telles que la nôtre, cherchent à dégager la responsabilité individuelle des personnes en situation de handicap, de ne pas identifier ces personnes comme « personnes en situation de handicap », de questionner l'intersectionnalité, de diluer les caractéristiques spécifiques au profit des différences universelles⁶ afin de réfléchir ensemble aux questions sociétales C'est dans cette optique que notre association tente de travailler l'éducation permanente et les actions de « sensibilisation ».

Qu'entendons-nous par sensibilisation ?

Mélanie :

Le terme sensibilisation est majoritairement utilisé dans les milieux professionnels, disposant d'un certain savoir, d'une certaine expertise sur des questions spécifiques dont il est nécessaire d'en faire le partage avec le plus grand nombre. Il est communément admis qu'une démarche de sensibilisation⁷ :

- favorise une prise de conscience collective d'un problème sociétal, de besoins communs
- suscite une réflexion sur les mécanismes en cours
- promeut des solutions alternatives ou des idées nouvelles afin de transformer une situation jugées problématique ou de répondre à un besoin.

⁶ ASPH (2020). S'identifier à des catégories d'appartenance sociale. Mieux comprendre la tension entre les apports du collectif et la peur de la stigmatisation. Consultable sur le site de l'ASPH

Asph (2020). Femmes en situation de handicap : une double discrimination violence. Consultable sur <http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Citoyennete/Pages/ETUDE-2020-Femmes-handicap.aspx>

⁷ Nexus Santé. Informer + sensibiliser = mobilisation réussie ! Le bloc Note, volume 1(16), 1998. Disponible en consultation sur : <https://www.leblocnotes.ca/node/832>

La sensibilisation se forge donc dans le « savoir », dans l'information donnée mais elle pousse le processus plus loin en invitant d'une part, les personnes réceptives à développer un esprit critique sur les questions abordées, à questionner, à analyser, à se positionner. Et d'autre part, à prendre pleinement leur part de responsabilité et à s'adjoindre à des solutions pour transformer la situation problématique. Par personnes réceptives aux actions de sensibilisation, nous entendons l'opinion publique, afin de créer un rapport de force favorable ; les décideurs politiques afin de rendre plus accessible les mesures prises ; mais aussi et surtout les personnes directement concernées par la problématique afin d'engager des actions participatives. Mieux, des actions initiées par elles-mêmes. La sensibilisation « vise à ce que les individus opprimés prennent connaissance de leur oppression, rejetant la définition qu'en donne les oppresseurs et apprennent celles qui correspondent à leurs conditions réelles d'existence afin de trouver ensuite des moyens de s'en libérer »⁸. On retrouve alors ici un objectif d'actions de changement qui se situe sur le plan individuel et/ou collectif.

Christine :

Ainsi les campagnes me mettraient en prise avec ma propre oppression. Dire à quelqu'un qu'il est opprimé, qu'il est exclu, qu'il est inadéquat à prendre sa vie en main serait un outil d'émancipation, est-ce bien cela que je dois comprendre ? En 2010, avec une campagne nommée « changer le regard », mon malaise a commencé. « Se sentir différent est insupportable. Pour les personnes handicapées c'est tous les jours... », était un slogan, une spirale, un paradoxe, un raccourci, un cercle vicieux, qui posait la personne en situation de handicap sans discussion, sans questionnement, comme différente, pire comme se « sentant » différente. Or, moi, lorsque l'on me regardait, j'ignorais si c'était pour la chaise roulante, ou pour tout le reste. Or moi, si je me sentais différente, j'ignorais si c'était pour la chaise roulante, ou pour tout le reste. Parce que oui, même les personnes en situation de handicap sont des êtres complexes.

La force d'un processus bien construit

Mélanie :

Pourtant, un processus de prise de conscience par la sensibilisation est porteur pour beaucoup lorsqu'il est initié et co-construit par les personnes concernées. Il l'est également lorsque les rôles des personnes qui participent à ce processus sont équitables, lorsqu'il y a une prise de responsabilité partagée par tous les actrices et acteurs sur les questions de handicap et donc de co-construction des questions sociétales ainsi que des positionnements à construire. On est alors juste dans les messages qu'on veut faire passer, dans les combats menés.

⁸ Nexus Santé. Informer + sensibiliser = mobilisation réussie ! Le bloc Note, volume 1(16), 1998. Disponible en consultation sur : <https://www.leblocnotes.ca/node/832>

La parole devient adéquate, on réfléchit de manière commune "à partir du" handicap et non plus "sur" le handicap . Chacune et chacun des participantes et participants devient porteuse et porteur d'un message, devient un sujet qui réfléchit à partir de l'intérieur (d'un corps, d'une situation ou d'un processus) et n'est , à ce titre, plus un objet d'étude pensé par l'extérieur. On ne considère dès lors plus le sujet, la personne qui réfléchit, la personne concernée qui porte la sensibilisation comme une personne limitée à un objet, à un handicap, mais bien comme une personne entière dont l'ensemble du parcours, du vécu, des expériences, des compétences participent à la réflexion qu'elle mène.

Christine :

Je suis entièrement d'accord, et ce processus nécessite vigilance. La parole des personnes en situation de handicap n'est pas un instrument, elle est vivante, multiple, insolite, riche d'expériences, innovante. Il y a des pièges, c'est subtil et délicat. Dans notre collaboration, en ouvrant notre pensée au point de vue de l'autre, nous en avons évités quelques-uns, ensemble nous avons pu découvrir des perspectives passionnantes et changeantes.

Les pièges de la sensibilisation

Mélanie :

Cependant, les cadres organisationnels dans lesquels sont menées ces actions de sensibilisation peuvent mener à tomber facilement dans les pièges évoqués par Christine. Les prises de consciences collectives sont généralement organisées sur base d'un savoir essentiellement professionnalisé alors que la volonté de base est de prendre une position de lutte pour les personnes concernées par les personnes concernées. Ainsi, généralement, les campagnes de sensibilisation répondent à une méthode structurée en amont demandant de définir la situation problématique, de fixer le but et les objectifs, de définir les publics cibles, de concevoir les principaux messages à faire passer auprès du public cible, de mettre au point et d'appliquer un plan de sensibilisation.

Il n'est pas rare que dans ces différentes actions on ne s'assure pas de la participation des personnes concernées. Il arrive également de ne pas suivre la méthode éditée théoriquement pour mettre en place celle proposée par les réalités de terrain, par les publics concernés. On prend alors le risque de parler au nom de personnes, sans prendre leur avis en considération, sans leur poser la question, au nom d'un savoir parfois trop théorique. Comme si, dans ces actions de sensibilisation, on mettait en balance les savoirs du professionnels sur la question du handicap et les vécus qu'en ont les publics concernés. On compare les apports d'une personne dans son statut professionnel et ceux d'une personne dans son statut privé. Il peut donc exister, ici, un certain déséquilibre.

À travers les actes de sensibilisation, il existe un risque fort auquel il faut être sensible et attentif: celui de limiter les personnes aux questions sur lesquelles on veut informer. La sensibilisation peut créer un malaise où on demande à des personnes en situation de handicap de parler de leur handicap alors qu'elles sont aussi d'autres choses. Elle oblige à décaler le regard vers une caractéristique particulière afin de sensibiliser ; le handicap. On crée un second paradoxe : celui de parler de handicap, pour le déstigmatiser, alors que c'est exactement ce que ces actions sont en train de faire, car on met le focus sur « un point sensible » qu'il faut prendre en considération. La notion de sensibilisation est alors à risque de « limiter » la personne en situation de handicap, extrayant les questions liées au handicap de tout ce qui le crée comme l'environnement, le manque de mesures politiques, ...

Christine :

Les personnes en situation de handicap consultées dans le cadre d'action en éducation permanente n'ont pas que la compétence du handicap, même si cet aspect conditionne de façon pratique leur vie. Y a plein d'autres choses : leur talent, leur métier, leur savoir. Sous leur nom doit être marqué ce qui teinte leur discours : « étudiant, philosophe, sociologue, anthropologues, avocat » .

Certes, vivre un handicap influence la pensée, mais la pensée, elle aussi influence la façon de vivre son handicap. Une parole n'est pas l'autre, elle est teintée par le vécu du corps, les conditions matérielles de déplacement, les lectures, le métier, les rencontres, tout ce qui donne sens à la vie. Un philosophe souffrant de handicap n'aura pas le même axe d'approche qu'une avocate ou un avocat, par exemple, une personne mal/non voyante n'a pas la même perception du monde qu'une personne mal-entendante ou sourde. Il faut toujours une parole, une pensée, des positions replacées dans leur contexte. Très concrètement, j'ai la maladie des os de verre et suis en chaise roulante mais je n'y connais rien en droit des personnes handicapées. En cas de besoin, je vais donc m'adresser à un service juridique, pour ce type de questions car je n'ai pas cette connaissance. C'est parce que je suis conteuse, et dire le monde par les histoires est mon « métier » que j'ai collaborer avec l'Asph.

Et dans ce que je viens d'écrire, plusieurs de pièges me narguent :

Je ne veux pas dire qu'il y obligation de se cantonner à la problématique du handicap si on souffre de handicap.

Je ne veux pas dire que le handicap n'est qu'une donnée parmi d'autres, elle est de taille et constitutive de l'identité.

Je ne veux pas dire que l'identité d'une personne handicapée se réduit à son handicap.

J'aimerais dire, que la relation au handicap se vit de soi à soi. C'est une intimité faite de haine, de colère, de sentiment d'impuissance, d'amour. La blessure se cache dans le silence du corps, c'est un secret précieux.

Conclusion

Les échanges ci menés entre deux protagonistes de l'éducation permanente ont permis de mettre en évidence la mouvance des terrains sur lesquels nous avançons ensemble. Afin de garder le cap, de ne pas perdre le sens des actions menées et de ne pas tomber dans les pièges évidents, plusieurs points semblent mériter une attention particulière.

Le premier point d'attention semble être celui d'attirer encore et toujours l'attention sur un seul et unique élément, le handicap. Comme si celui-ci définissait tout, comme si rien d'autre n'existait, comme s'il fallait absolument le considérer. Comme si le handicap était définitivement un problème. Les actions de sensibilisation se doivent de garder dans leurs méthodes de ne pas porter un focus particulier sur la situation de handicap vécue par les personnes participant à ces actions mais bien sur leur réflexion, leur rôle dans la société, leur fonction. Dans un second temps, outre la cible, les moyens de l'éducation permanente se doivent également d'être analysés. Les intentions, le vocabulaire utilisé ont leur importance pour ne pas prendre de positions inégalitaires, de professionnel à personne en situation de handicap par exemple, et ainsi induire des statuts différents qui risquent d'imposer un rapport hiérarchique. La bonne collaboration se fait autour d'un travail horizontal et non plus vertical.

Ceci implique d'accepter et de considérer que le savoir ne situe pas que chez le professionnel. De ne pas essentiellement professionnaliser les actions menées en éducation permanente, à travers les sensibilisations ; et de percevoir que l'expertise à diffuser se trouve ailleurs. Chez les personnes en situation de handicap et dans leur parcours de vie. Rappelons d'ailleurs que l'article 4 paragraphe 3 de la Convention ONU oblige à ce que : « Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent ». Un cadre ouvrant

La réflexion menée ici nous pousse à adopter une position juste en tant que professionnels s'intéressant aux questions liées au handicap. Les milieux professionnels agissant au travers d'action de sensibilisation doivent pouvoir proposer des ressources aux personnes qui n'en ont pas, donner des moyens aux personnes qui ont plus de difficultés à faire valoir leur expertise. A ce stade, les associations tendent à changer leur fonctionnement, à devenir progressivement un moyen pour porter les combats jugés nécessaires par les personnes en situation de handicap. D'être le chemin, le moyen, le processus, l'outil, une étape pour permettre aux voix non entendues jusqu'ici d'être portées. Il s'agit de mélanger les expertises de vécu donnant le sens et le fond des messages avec l'expertise des associations professionnelles pour mettre en valeur ces mêmes messages. Comme tente de le faire cette analyse. Ainsi, dans le texte ci-présent, nous préférons voir deux personnes avec des profils de vie différents ayant produit un écrit dans le cadre d'une sensibilisation en éducation permanente plutôt que d'y voir une personne en situation de handicap et une chargée d'étude.

Mot de la fin par Christine

Merci Mélanie, oui je suis entièrement d'accord, deux personnes au profil différent, mais le fait qu'il faille le mentionner révèle à lui seul le fait que c'est loin d'être gagné ! À ce propos, une question m'a tourmentée : fallait-il mentionner au final que je suis en situation de handicap ? Si je le dis, je réduis ma parole, mais si je ne le dis pas, je nie que mon handicap influe sur ma parole. J'ai tourné dans le cercle en cherchant l'issue. Je décide de nommer mon handicap : je souffre d'ostéogénèse imparfaite, communément appelé la maladie des os de verre. Par là, je ne me réduis pas à une liste de symptômes, j'en reconnais les traces. Fragilité, mobilité délicate, douleur physique font la mémoire de mon corps. Mon corps qui m'a fait, entre autre chose, conteuse.⁹

⁹ Afin d'approfondir la réflexion nous invitons les lectrices et lecteurs à consulter plus d'analyses sur le site de l'ASPH : ASPH (2019). Comment composer avec de multiples stigmates. ASPH (2018). Handicap invisible : aux yeux de qui ? Les défis oubliés.

Bibliographie

- Décret du 17 juillet 2003 de l'ONU, modifié le 14 novembre 2018, relatif au développement de l'action d'éducation permanente dans le champ de la vie associative. Consultable sur http://www.educationpermanente.cfwb.be/index.php?eID=tx_nawsecuredl&u=0&g=0&hash=4bdf3abb2bb119e3e836c1e2bc741a291c6c2914&file=fileadmin/sites/edup/upload/edup_super_editor/edup_editor/documents/Actualites/decret_EP_modifie_le_14112018.pdf
- Fédération Wallonie Bruxelles. Education permanente. Consultable sur <http://www.educationpermanente.cfwb.be/>
- Moulaert, T., & Reman, P. (2007). Où en est l'éducation permanente?. *La revue nouvelle*, 11, 16.
- Nexus Santé. Informer + sensibiliser = mobilisation réussie ! Le bloc Note, volume 1(16), 1998. Disponible en consultation sur : <https://www.leblocnotes.ca/node/832>

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis 100 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65 — asph@solidaris.be