



HANDICAP INVISIBLE : AUX YEUX DE QUI ? LES DÉFIS OUBLIÉS

Mélanie DE SCHEPPER

Analyse ASPH 2018

Analyse ASPH 2018 :
Réflexions critiques sur l'actualité politique, sociale, culturelle et économique

Editrice responsable :
Carmen Castellano
Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles



Sclérose en plaques, spondylarthrite ankylosante, accident vasculaire cérébrale, troubles mentaux, diabète, fibromyalgie, lupus érythémateux... En Belgique, des milliers de personnes souffrent chaque jour sans « signe extérieur » visible et reconnu. Afin de comprendre ces situations, l'ASPH souhaite à travers cette analyse mettre en lumière ces handicaps dits « invisibles », trop souvent oubliés, méconnus, voire gommés.

Les personnes en situation de handicap sont souvent victimes de représentations, de préjugés, de stigmates. Tout citoyen, de par son vécu, ses expériences vont se représenter ce qu'est, pour lui, le handicap. Ainsi, nous nous figurons souvent une personne en situation de handicap selon une vision très fermée ; celle d'une personne à mobilité réduite, d'une personne aveugle, d'une personne ayant une trisomie 21... Mais au sein de notre société, il est des personnes qui ne rentrent pas dans ces cases. Que se passe-t-il alors pour elles ? Pour celles qui ne collent pas à ces stéréotypes ? Qui ne correspondent pas aux images véhiculées ?

Si la société ne perçoit pas les difficultés de ces personnes, comment peut-elle les reconnaître ? Et si elle ne reconnaît pas ces difficultés, quelles aides officielles et quelles adaptations leur apportera-t-elle ?

Nos perceptions étant limitées, elles engendrent des comportements inappropriés dans l'approche et les relations que l'on peut construire avec ces personnes présentant un handicap invisible. Ces questions concernent malheureusement aussi bien le citoyen lambda qui n'est pas forcément familier au monde du handicap, que le proche d'une personne handicapée, sa famille et ses amis. Chacun porte une part de responsabilité dans la perception que l'on a du handicap invisible.

Ce manque de reconnaissance pose un réel problème d'inclusion, d'acceptation de l'autre, différent sur base d'une méconnaissance. Malheureusement, ces lacunes présentes tant chez le grand public que chez les professionnels, mettent en danger le respect des droits sociaux de ces personnes tels que l'accès aux allocations du SPF (ARR, AI), de ne pas avoir les compensations sociales en lien avec leur handicap... Ne pas reconnaître les difficultés, c'est prendre le risque de les laisser passer entre les mailles du filet, c'est manquer de les diagnostiquer et donc de les évaluer. Dans le système actuel, l'accès aux droits et compensations sociales passe par une reconnaissance administrative et donc une évaluation des difficultés. On comprend dès lors qu'il devient plus compliqué d'y avoir accès lorsque nos difficultés passent inaperçues.

Le handicap : une question de perception ?

Parler de handicap visible ou invisible, c'est parler de ce qu'on voit ou ne voit pas, ou plutôt de ce qu'on perçoit ou pas. Parler de handicap visible c'est parler de stigmates, de perceptions, de ce qu'on se représente. Parler de handicap invisible c'est parler de ce qu'on ne se représente pas, de ce qu'on ne s'attend pas à retrouver dans la catégorie concernée, à savoir ici la catégorie handicap. Dans « handicap », on se figure une chaise roulante, une canne, la langue des signes, le handicap mental, les déformations corporelles... Tout ce qui sort de ces « attendus » n'est pas perçu, pas considéré et donc est, volontairement ou involontairement, mis de côté pour devenir inexistant.

Lors de nos rencontres, nous avons pu discuter avec Alexandra qui nous fait part de son avis sur la question. Comme nous pouvons le voir dans la vidéo de notre campagne,¹ Alexandra a pris le temps de nous expliquer que pour elle, le handicap invisible n'existe pas. Il s'agit selon elle d'une perception faussée qu'ont les gens des stigmates associés au handicap ; et que cette perception est limitée aux personnes paraplégiques ou aux phases terminales de maladies dégénératives. De son point de vue, un handicap est la perception que s'en font les gens, de ce que ces derniers voient ou plutôt de ce qu'ils veulent bien voir d'une personne et de ses difficultés.

Invisible par défaut ou par choix ?

Le mot invisible, comme évoqué, fait surtout référence à la faculté qu'à le monde extérieur de percevoir ou non des difficultés.

Cependant, nous devons prendre en considération que le caractère invisible des difficultés dépend aussi de la volonté des personnes concernées de les montrer ou pas ; choix qui se pose en fonction du rapport coût/bénéfice. Il est certain que dévoiler ses difficultés pour subir un jugement de son entourage sans pour autant avoir accès à certaines compensations sociales n'est pas une démarche porteuse.

Lors de nos rencontres², Clotilde nous a expliqué que pour les personnes porteuses d'un handicap invisible, ce n'est pas seulement leur handicap qui est invisible, mais c'est leur personne dans leur entièreté.

« Ça ne se voit pas et on n'a pas envie que ça se voie. Pour des raisons personnelles, on a peur de gêner, d'incommoder les autres, de devoir faire face à leurs jugements. Pour ça on se cache, on cache ses difficultés et on s'isole. » La perte de ces contacts vitaux conduit à un effacement social de leur personne.

¹<http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/LivresBrochuresActesColloques/Brochures/Pages/Handicap-invisible-brochure.aspx>

² <https://www.youtube.com/watch?v=hOSNrmFHsKQ&t=205s>

Alexandra souligne cela en expliquant que la perception des difficultés vécues dépend également de ce que la personne veut bien en laisser paraître. Ainsi, explique-t-elle, certaines personnes sont courageuses et souhaitent se dépasser, ne rien laisser paraître au risque de se faire juger. Que dans la société actuelle, les lamentations semblent plus reconnues et porteuses que les personnes affrontant leurs difficultés en silence.

Et de là naît un paradoxe

Nous le comprenons tout au long de cette analyse, le handicap invisible reste encore fort méconnu. Qu'il s'agisse de « Madame et Monsieur tout le monde » ou d'acteurs professionnels, le manque de connaissance lié à certaines pathologies, symptômes, ou à certains troubles peut engendrer un jugement hâtif de l'état de santé d'une personne et de ses difficultés.

Les personnes concernées par ces situations entrent alors dans un système paradoxal et lassant de justifications à répétition. Elles doivent choisir soit d'afficher leur état de santé, de le rendre visible, de le justifier pour être reconnues socialement et administrativement et ainsi bénéficier des accompagnements sociomédicaux nécessaires ; soit de préserver leur intimité, de ne pas mettre en évidence leur statut de « malade » ou de « personne en situation de handicap » pour ne pas être associées à une image stigmatisante qu'elles ne veulent pas porter. Faire ce dernier choix se fait au risque de ne pas faire reconnaître leurs besoins et ne pas faire valoir leurs droits. Il s'agit de trouver dans ces questionnements un équilibre.

La question posée ici nous semble de fait éthiquement complexe. En effet, pourquoi devoir choisir entre le respect de son intimité et la reconnaissance de ses droits ? En quoi une personne doit-elle faire l'impasse sur l'un ou l'autre sur base des pressions qui lui sont imposées ?

Que faire ?

Une première solution consisterait à permettre aux personnes de trouver l'équilibre recherché, celui qui permet de concilier respect de la vie privée et accès à ses droits.

Puisqu'à l'origine de ce déséquilibre se trouve le manque de diversité dans les représentations concernant le handicap, il s'agit d'ouvrir le champ de ces perceptions et d'informer un large public sur la présence de difficultés multiples dans les situations de handicap sensoriel, cognitif, maladies chroniques, maladies psychologiques...

Le travail devrait pouvoir se faire auprès des professionnels actuels, mais aussi des futures générations de professionnels. Amener de nouvelles connaissances au sein des cursus ; connaissances sortant des standards empiriques, nous semble pertinent.

Il sera aussi utile d'informer très largement toute personne qui est de près ou de loin en contact avec le citoyen afin d'éviter les automatismes de jugement hâtif dont sont victimes les personnes présentant ce type de difficultés.

De son côté, l'ASPH mène différents projets sur la question depuis 2017, et ce afin de pallier le manque d'informations et de favoriser la prise de conscience et de compréhension de certaines pathologies. Nous sommes persuadés que les choix qui se posent aux personnes en situation de handicap invisible ne devraient pas exister et soulèvent des questions éthiques importantes.

À travers ses actions, l'ASPH souhaite rendre visible l'invisible en informant le grand public sur ces aspects moins connus de certaines pathologies ; tout en mobilisant les professionnels sur les manquements vécus par ces personnes. Il s'agit de permettre au large public de se représenter ce que peut être une vie avec un handicap invisible tout en garantissant aux personnes concernées de ne pas devoir dévoiler leur vie privée.

En tant qu'association, nous sommes soucieux de sensibiliser et d'informer sur la présence de difficultés même lorsque la situation handicapante ne rentre pas dans le cadre attendu, même si elle n'est pas apparente et même si elle ne présente pas le stigmate habituel. La réflexion sous-jacente est de se dire qu'au moyen d'informations, il est possible de délester les personnes concernées d'une charge de « justification par la preuve » qui parfois même ne suffit pas. Se justifier, c'est expliquer à quelqu'un qui ne sait pas. Donner des informations à travers nos campagnes de sensibilisation, c'est éviter au public de ne pas savoir.

On parle ici de favoriser le vivre ensemble, le respect de l'intimité de chacun tout en veillant à garantir une qualité de vie, mais aussi les droits sociaux, administratifs et médicaux de toute personne en situation de handicap.

Parce que c'est par la connaissance qu'émergeront la reconnaissance et le respect des différences.

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 plus de 90 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.

A - 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

B - 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 8 h 30 à 15 h et le vendredi, de 8 h 30 à 11 h.

Handy droit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® 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.

Handy protection®

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 relai 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