



Handicap invisible

Comment mieux informer pour mieux intégrer ?

Rencontre Régionale Maladies Rares

Toulouse – 24 février 2017

Avec l'aimable participation de l'association APEX



Atelier conçu et animé par

■ AnDDI-Rares

- Dr Nicolas CHASSAING : Généticien Centre de Compétences
- Gwendoline GIOT : Chargée de missions

■ NeuroSphinx

- Dr Célia CRÉTOLLE : Animatrice Filière
- Leslie DION : Cheffe de projet

■ Cardiogen

- Marie-Lise BABONNEAU et Claire-Cécile MICHON : psychologues coordinatrices
- Zoé FERTIER : Cheffe de projet

■ Filnemus

- Marie-Lise BABONNEAU et Claire-Cécile MICHON : psychologues AFM-Téléthon

Notre Grand Témoin

- Virginie MARCELINO-FRANÇOIS : présidente de l'association APEX

Handicap invisible : de quoi parle-t-on ? (1)

En opposition au handicap « visible »



© Handicap.fr

Limitation durable des possibilités

sans que l'entourage puisse aisément comprendre qu'il s'agit bien d'un handicap

Handicap invisible : de quoi parle-t-on ? (2)

- *Historiquement* : Troubles cognitifs (mémoire, attention, raisonnement, initiative et exécution, apprentissages...)
- Altérations psychiques / troubles du caractère et/ou du comportement
- Altérations sensorielles
- Fatigue / fatigabilité
- Douleurs
- Troubles du rythme cardiaque
- Troubles sphinctériens
- Maladies chroniques...

80% des handicaps déclarés sont invisibles*



* [Les chiffres clés du handicap 2014](#), Ministère des affaires sociales et de la santé. [Enquête nationale à destination des aidants](#), Association française des aidants, BVA/Novartis ; INSEE « [Le handicap se conjugue au pluriel](#) » ; DARES ; CNAF

Handicap invisible, négligé, caché ...

- De quel point de vue se place-t-on ? Pour qui le handicap est-il invisible ? Est-ce pour l'entourage, la famille, l'équipe soignante, ou la personne malade elle-même ?
 - ➔ Handicap *invisible* : ne se voit pas mais existe pourtant bien, est réel et a des implications sur la vie de la personne
 - ➔ Handicap *négligé* : peut être nommé, reconnu, mais peu de valeur lui est accordée. Est minimisé
 - ➔ Handicap *caché* : ce qui peut venir marquer un sentiment de honte par rapport au handicap, un sentiment de menace de son « être » s'il était amené à être « dévoilé » et donc une nécessité pour la personne de se protéger en se taisant.

Impacts du handicap invisible (1)

Le handicap invisible influe insidieusement sur sa relation au monde et à soi-même

La double peine

■ Invisible pour les autres

- Discordance entre vécu du patient et représentation de son interlocuteur :
« *Bon ça va, faut arrêter ton cinéma* » ou « *Tu pourrais faire des efforts !* »
- Le handicap, c'est aussi l'incompréhension des autres : risque d'isolement, de marginalisation et de désinsertion sociale

→ **besoin de reconnaissance** (*≠ plaindre*)

- La **honte** d'en parler

Impacts du handicap invisible (2)

■ Invisible pour soi-même

- Anosognosie : atteinte cérébrale générant une impossibilité, difficulté pour le patient de prendre conscience de ses troubles
- Dénier ou minimisation / banalisation : mécanismes de défense psychique

➔ Impact possible sur :

- La vie quotidienne, le couple, la vie familiale, la vie scolaire, au travail...
- L'humeur, l'image de soi, l'estime de soi, l'affirmation de soi, l'identité, la qualité de vie...

Sortir ou non de l'invisibilité ?

Dire ou ne pas dire ?

Ambivalence

- Le désir d'occulter
 - « *Je ne veux pas que ça se voie* »
 - Se sentir comme tout le monde
- Besoin / nécessité d'être reconnu :
 - Être compris dans ses limitations / ne pas être « *jugé* »
 - Nécessité parfois de se justifier « *car j'ai besoin d'aide* »

- L'histoire d'Alice

<https://www.youtube.com/watch?v=C2mmbvxh6ic>

- L'histoire d'Antoine

<https://www.youtube.com/watch?v=bqR1xsqEiFg>

- L'histoire de Jean-Pierre

<https://www.youtube.com/watch?v=7FIJkguyocg>

- L'histoire de Violette

https://www.youtube.com/watch?v=3QsXw_czKW0

Que faire ? (1)

■ **En parler :**

- A l'école, en entreprise, entre amis, dans les medias...
- Dire : à qui / quoi / pourquoi / comment / quand ?
- Question de sécurité / bénéfice psychologique ...

■ **Patient acteur** de son information

→ Soutien / accompagnement possible par les institutions, associations ...

■ **Inform**er / **former** les familles et les professionnels (Orphanet)

■ **Sensibiliser** : films SNCF ...

Ressources...

- Association « Handicap invisible » : <http://handicap-invisible.org/>



- Associations de patients
- Acteurs médico-psycho-sociaux / MDPH...
- *Les handicaps invisibles : Comment les identifier, les combattre, les surmonter.*
Henri Rubinstein. Editions du Seuil, 2008