



Restitution de l'atelier : Handicap invisible

Atelier présenté par les filières



Rencontre Régionale Maladies Rares

Marseille – 12 juin 2017

Présentation

- 18 participants
- Horizons divers : AFM, associations de patients, association de parents, FSMR, maître de conférence, patients, professionnel de santé, AGEFIPH, MDPH.
- Thématique : « *Handicap invisible : Comment mieux informer pour mieux intégrer ?* »
- Objectif de l'atelier : Contribuer à **faire reculer le retentissement** du Handicap Invisible

Constats

- 80% des handicaps déclarés sont invisibles (Ministère de la santé – 2014)
- Double peine : vivre son handicap / incompréhension des autres
- Ambivalence : Sortit ou non de l'invisibilité ?
 - Je veux être comme tout le monde
 - J'ai besoin d'aide, je dois en parler.
- En parler : à qui ? Pourquoi ? Comment ? Quand ?

Propositions

- **Accompagnement :**
 - du patient par un médecin pour annoncer sa maladie, son handicap à son employeur
 - des parents pour l'annonce aux proches, à l'école,
 - des parents pour mieux vivre le handicap de son enfant
- **Formation/information** de la société des médecins, médecins du travail
 - Création de fiches handicap
 - Plan de santé publique
 - Organisation d'évènements pour échanger, témoigner

Propositions

- Campagne de **communication artistique**
« *Sublimer le handicap, donner l'information sans choquer* »
 - Clips vidéos, badge, pins, porte-clés, bracelets, films d'animation, livres pour enfants, photos...
 - Création/labellisation d'un pictogramme « handicap invisible »

- « *Conserver la liberté de rendre visible son handicap* »