

REGARDS CROISÉS SUR LE HANDICAP INVISIBLE

Objectifs de cette journée :

- * Regarder ensemble : personnes cérébrolésées, proches et professionnels
- * En parler pour informer, sensibiliser.
- * Rendre visible l'invisible bien ancré dans le quotidien.



DÉFINITION DU HANDICAP INVISIBLE

Les lésions cérébrales entraînent des séquelles :

- * au niveau des fonctions cognitives,
- * au niveau de la communication,
- * au niveau de la perception et des sensations
- * au niveau des émotions.

Ces séquelles ont un impact sur le comportement.

Elles diminuent les capacités de la personne à réaliser certaines activités de la vie quotidienne.



DÉFINITION DU HANDICAP INVISIBLE

Les séquelles limitent la participation sociale c`ad l'implication de la personne dans les situations de vie réelle. Par ces restrictions, la personne se trouve en situation de handicap.

Handicap invisible car non perçu par autrui et parfois par la personne elle-même.

Handicap invisible qui peut être banalisé car vécu au quotidien par tous mais à moindre mesure.



EVOLUTION DE LA DÉFINITION DU HANDICAP

Le modèle médical

Après les guerres, vers les années 1950, le « handicap » s'inscrit dans une acception médicale soulignant surtout l'aspect fonctionnel de la personne.

Le modèle médical conçoit le handicap comme étant constitué d'un ensemble d'attributs intrinsèques à l'individu et le définit comme une déviation observable par rapport aux normes.

La réponse au handicap sera de le guérir ou de le corriger autant que possible.

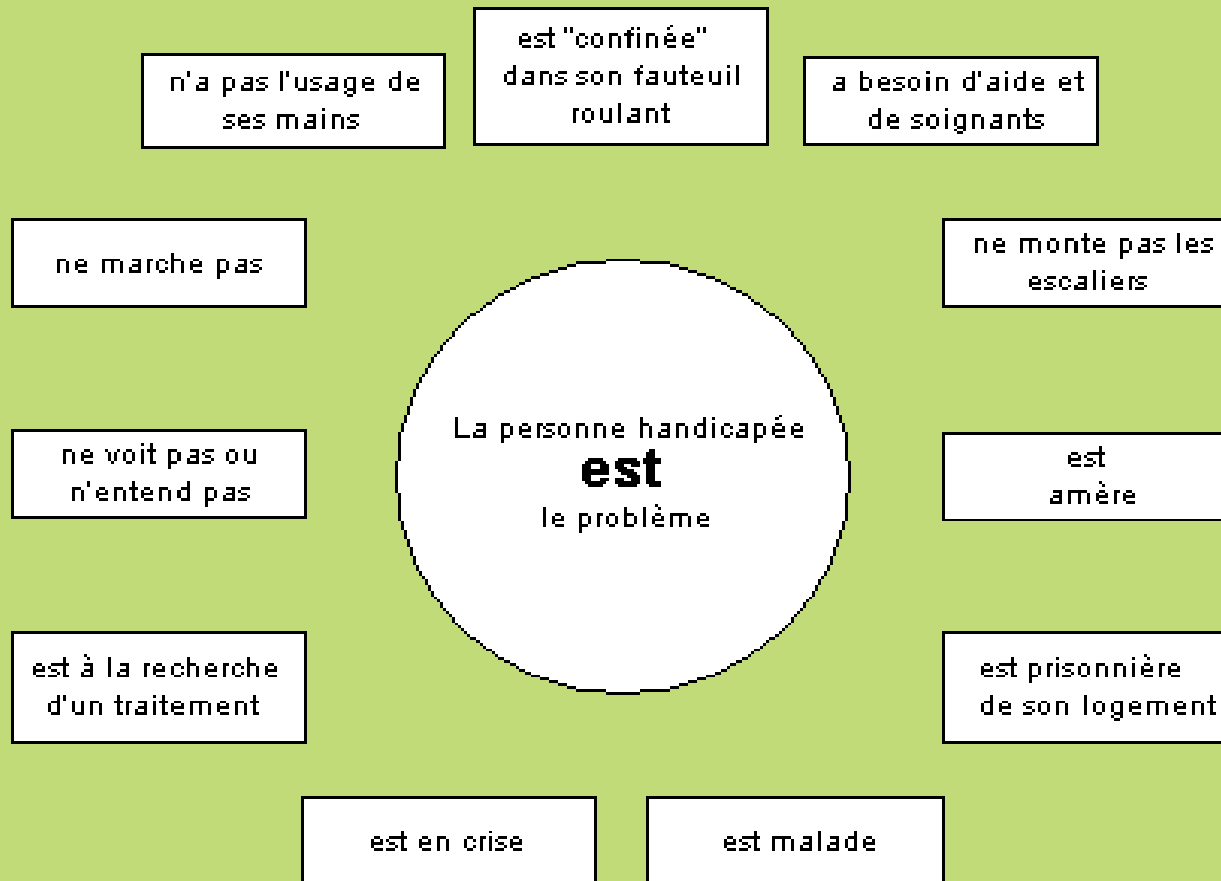
Le ré-adapter.



EVOLUTION DE LA DÉFINITION DU HANDICAP

Le modèle médical

Le modèle médical et individuel du handicap



EVOLUTION DE LA DÉFINITION DU HANDICAP

Le modèle social

Le modèle social du handicap est fondé, par contre, sur le principe qu'un handicap n'est pas un attribut intrinsèque de la personne, mais le résultat d'une interaction complexe entre des états de santé, des activités et des relations, la plupart produites par l'environnement physique et social.

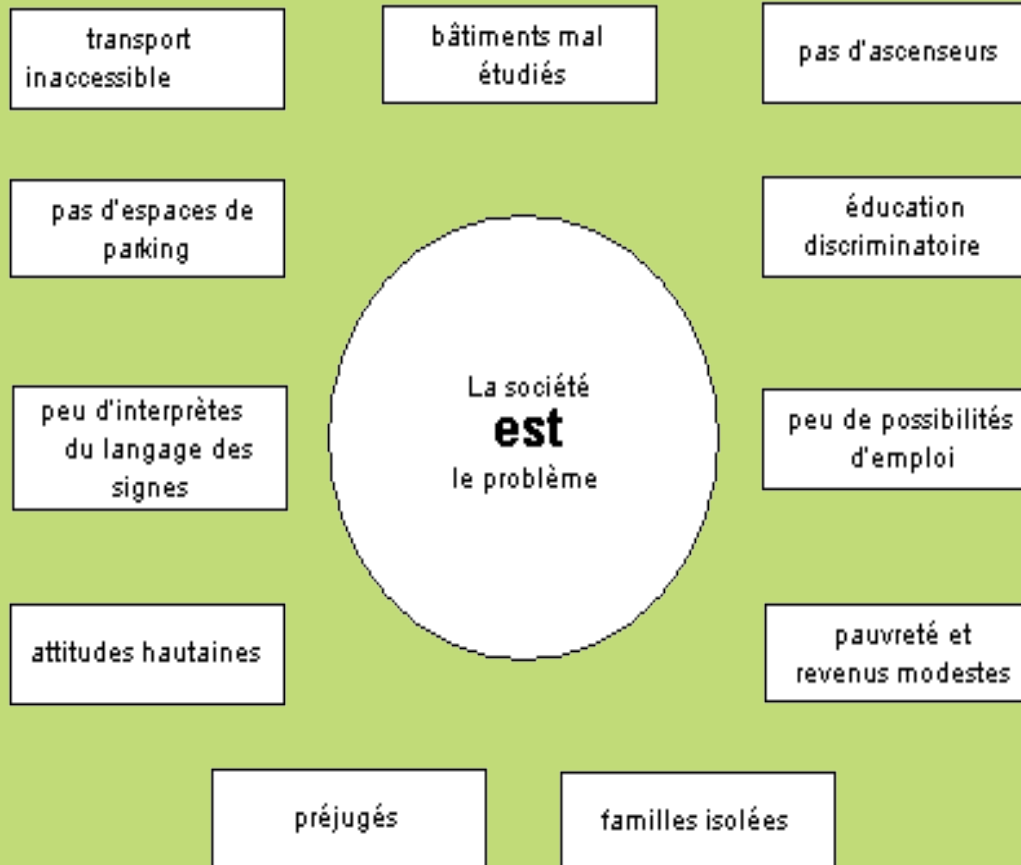
Approche interactive, qui souligne les liens de réciprocité entre les attributs liés à la personne handicapée et le contexte dans lequel elle vit .



EVOLUTION DE LA DÉFINITION DU HANDICAP

Le modèle social

Le modèle social du handicap



EVOLUTION DE LA DÉFINITION DU HANDICAP

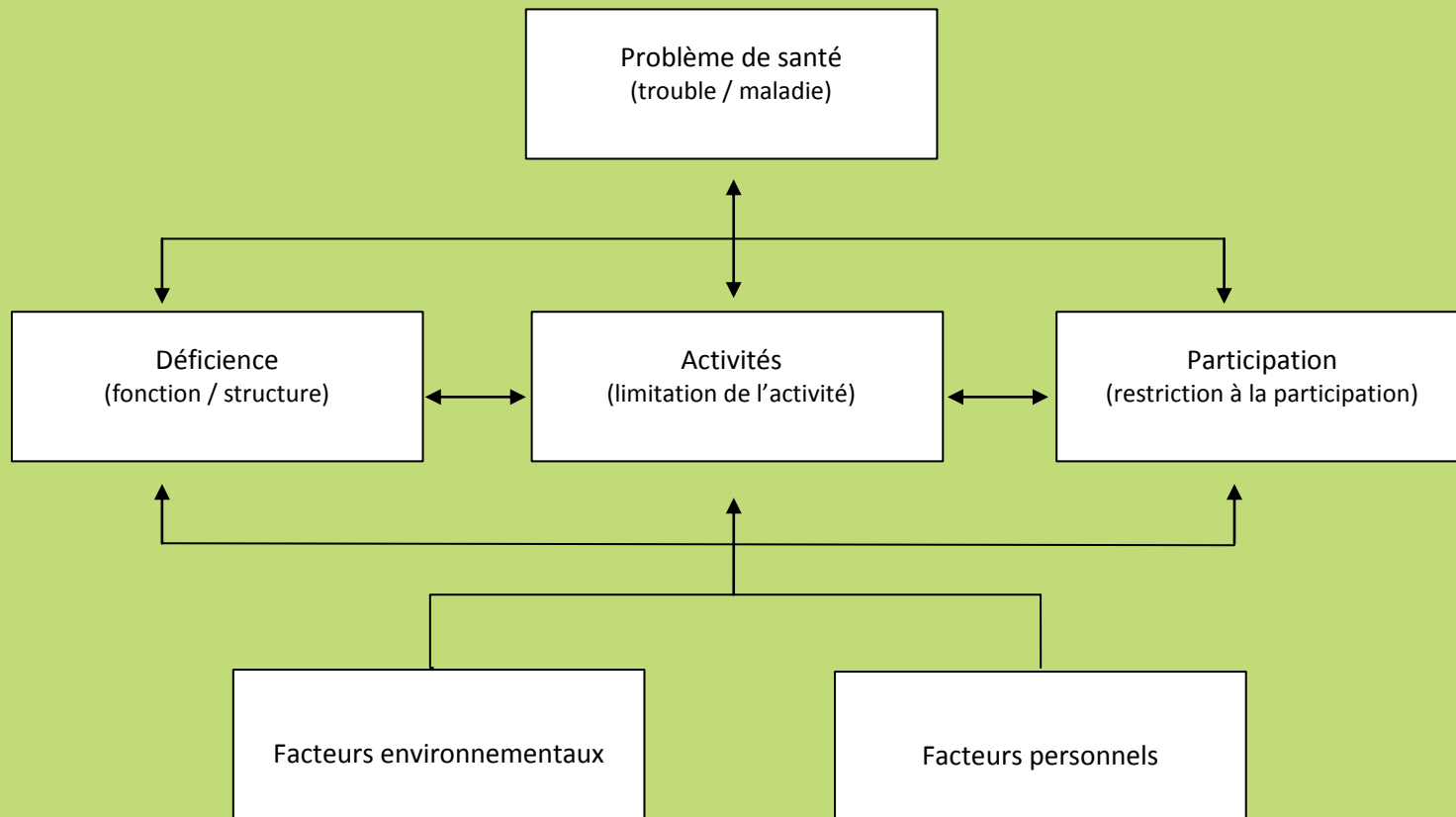
Le modèle social

L'objectif n'est plus autant de réadapter le corps mais d'adapter l'environnement afin qu'il corresponde aux capacités de personnes handicapées.

Modèle de la CIF. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. OMS. Organisation mondiale de la santé. Mai 2001.



INTERACTIONS ENTRE LES COMPOSANTES DE LA CIF



HANDICAP: INTERACTION ENTRE INDIVIDU ET ENVIRONNEMENT

Facteurs personnels

- * Facilitateurs : personne experte de sa déficience
- * Obstacles : comportement étonnant

Facteurs environnementaux

- * Facilitateurs : ouverture d'esprit, souplesse administrative.
- * Obstacles : vitesse du monde extérieur



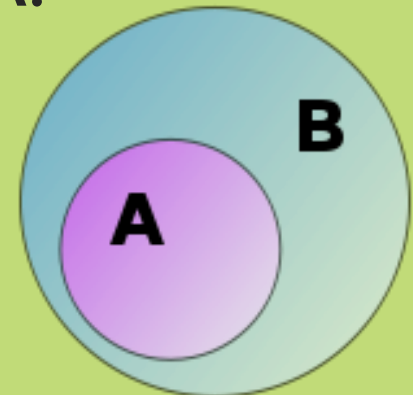
PRUDENCE AVEC L'ÉVOLUTION DES CONCEPTS

Personne en situation de handicap...

* Inclusion

* En mathématiques, l'inclusion est une relation d'ordre entre ensembles. On dit qu'un ensemble A est inclus dans un ensemble B si tous les éléments de A sont aussi éléments de B. On dit dans ce cas que A est un sous-ensemble ou une partie de B, ou encore que B est sur-ensemble de A.

* Cette relation n'est pas symétrique a priori.



INCLUSION: ILLUSION DE L'ÉGALITÉ?

La notion d'inclusion pourrait faire passer l'idée que la personne handicapée est égale à la personne valide. La personne handicapée ne doit plus rencontrer de situations dans lesquelles elle serait handicapée. Elle est comme le valide. Elle peut s'adresser aux services « généralistes » comme le valide.

Dans la notion d'inclusion, il y a l'idée qu'il n'y a plus de différence. Alors que la différence existe et restera bien réelle ancrée dans la relation.



L'INJONCTION PARADOXALE ?

Pour la personne handicapée position d'entre deux : non tout à fait incluse, non tout à fait exclue. Entre-deux , entre insertion problématique et jamais assurée et exclusion évitée au nom de l'égalité démocratique.



L'INJONCTION PARADOXALE ?

« La déficience expérience, si particulière, situe son possesseur et par extension ses proches, quoique de façon différente- au sein d'un espace qui n'est ni celui de l'exclusion irrévocable, ni celui d'une intégration pleine et entière. La personne est ainsi placée dans un entre-deux perpétuel, position inconfortable puisqu'elle n'est jamais ni totalement exclue ni totalement incluse».

Alain Blanc, sociologue, univ. de Grenoble
« le handicap ou le désordre des apparences »



INTERACTIONS VALIDES HANDICAPES

« Nous vous reconnaissons, mais restez donc à votre place. »

La société demande aux personnes handicapées de savoir être comme les autres tout en restant différentes.

La personne handicapée doit savoir jouer le rôle attendu par « le normal » tout en restant à sa place. Elle doit faire comme si l'inclusion était réelle tout en restant consciente qu'elle ne l'est pas.



INTERACTIONS VALIDES HANDICAPES

De son côté, « le normal » a une attitude ambivalente à l'égard de la personne handicapée. Il s'efforce d'une part, de le considérer comme un être comme les autres et d'autre part, il le perçoit comme anormal, hors norme.



DOUBLE BIND INSOLUBLE

En dépit d'une reconnaissance améliorée du statut des personnes vivant avec un handicap, les sociétés pratiquent encore l'injonction paradoxale .

Cette situation pèse au quotidien sur la personne concernée et ses proches.

L'insoutenable non légèreté du handicap visible et invisible.....



LE REGARD DES AUTRES...

- * Le regard porté sur la déficience visible ou invisible impacte donc les relations.
- * Le regard des autres pèse tant pour la personne concernée que pour ses proches.
- * Dans le cas de la lésion cérébrale acquise, ce vécu sera singulier dans le sens où la personne passe du monde des « normaux » au monde des handicapés entraînant avec elle ses proches.
- * Situation délicate, douloureuse et déstabilisante.



VERS UNE NOUVELLE IDENTITÉ

L'accident cérébral fait tout basculer en quelques secondes pour la personne et ses proches.

La personne passe par des phases de perte d'estime de soi : perte d'autonomie, dépersonnalisation, perte de libre arbitre.

Elle se sent coupable de ne pas progresser, de ne pas avoir fait les efforts nécessaires.

Les proches se sentent parfois coupables d'être valides.



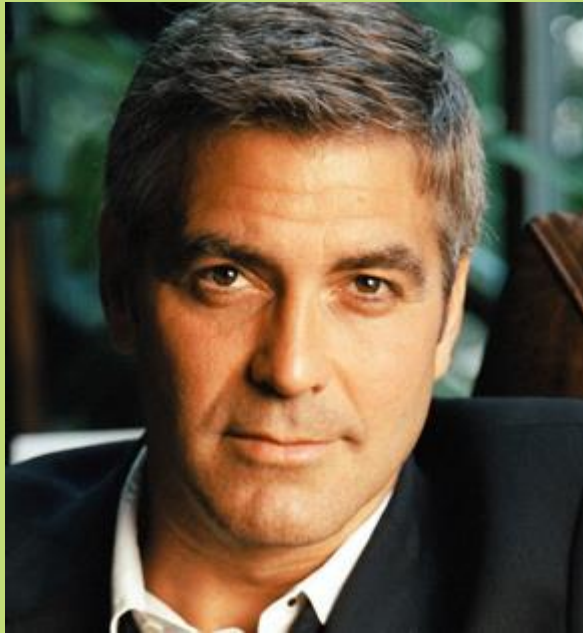
VERS UNE NOUVELLE IDENTITÉ

L'autodévalorisation est accentuée par le fait que la personne ne répond plus aux valeurs véhiculées par la société: esthétique, sexualité, performances, autonomie.

Vivre à corps perdu, Robert F. Murphy Paris, Plon, coll. « Terre Humaine », 1990 . Robert Murphy, anthropologue américain, devenu paralysé au cours de sa carrière universitaire.



LA CONCURRENCE EST RUDE



MIROIR, Ô MON MIROIR, DIS MOI QUI
EST LA PLUS BELLE...LE PLUS BEAU...



VERS UNE NOUVELLE IDENTITE

- * Ainsi la personne qui se retrouve handicapée alors qu'elle avait intégré le point de vue des valides va devoir développer une nouvelle identité, une nouvelle manière d'être en relation avec son handicap.
- * Cette nouvelle identité se construit en intégrant les représentations sociales véhiculées par la société à l'égard du handicap visible et invisible. Représentations que la personne partageait de son point de vue de valide duquel elle bascule sans l'avoir choisi.



VERS UNE NOUVELLE IDENTITE

Il s'agit d'un processus long et complexe qui s'appuie sur des expériences de la vie de tous les jours, sur des rencontres, sur des échanges.

Petit à petit, retrouver confiance en « soi », oser affronter le regard des autres, se sentir assez fort pour oser être en relation avec les valides.

Le temps joue un rôle particulier.



LE TEMPS SE DÉCLINE SOUS PLUSIEURS FORMES

Le temps de l'accident. Age au moment de l'accident.

Le temps qui passe. Temps subjectif. C'est long.

Le temps s'arrête « le temps de guérir ». Pas de projet en attendant.

Le « comme avant » et le « comme après ».





**Le rythme différent des partenaires :
personne cérébrolésée, proches et
professionnels**

**3 horloges pas toujours à la même heure.
Décalages horaires lourds de conséquences
parfois.**

**Le temps qui laisse ses marques. Le
vieillessement avec son impact dans le parcours
de prise en charge.**



CONCLUSIONS

J'espère que cette journée permettra de lever le voile sur l'invisible et mettra en lumière que même invisible un handicap peut être pesant au quotidien. Que ce poids varie en fonction des moments et des rencontres.

Que l'évolution des représentations sociales du handicap tendraient à le gommer. Que dans le cas du handicap invisible le raccourci est encore plus facile.

Que cette différence, visible ou non, existe et qu'il importe de la reconnaître, d'en parler afin de donner aux personnes concernées et à leurs proches l'aide adéquate et nécessaire en leur reconnaissant le droit à la différence.

Que ce qui nous rassemble c'est d'être solidaires à travers la richesse de nos différences visibles ou invisibles.

