

Archipélies

Témoignage : Le handicap invisible ou les stigmates méconnus d'une intégration controversée

Céliane Romany

Citer cet article

Référence électronique

Céliane Romany, « Témoignage : Le handicap invisible ou les stigmates méconnus d'une intégration controversée », *Archipélies* [En ligne], 6 | 2018, mis en ligne le 11 décembre 2018, consulté le 21 février 2019. URL : <https://www.archipelies.org/361>

RÉSUMÉS

Aujourd'hui plus que jamais, les mots « handicap », « intégration » et « égalité des chances » résonnent comme des piliers dans une société qui se revendique comme étant équitable et tolérante. Mais que démontrent les faits ? À l'aune de faits vécus et de témoignages concrets, le voile sera levé sur ce sujet de société à la fois délicat et épineux, où la population concernée a sa contribution à apporter, dans l'optique de circonscrire le problème en toute clarté.

INDEX

MOTS-CLÉS

handicap invisible, discrimination

KEYWORDS

invisible handicap, discrimination

PLAN

Introduction

1. Mon expérience

2. Actions

Conclusion

TEXTE INTÉGRAL

Introduction

- 1 Le handicap, cette notion ambivalente, cristallise les craintes ou provoque l'indifférence, l'apathie ou l'impuissance d'aucuns. Mais de quoi en retourne-t-il vraiment ?
- 2 Dans notre pays, la loi de 2005 s'y est attardée au travers de la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et a, dans son article 114, défini la notion de handicap comme suit :

Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

- 3 Toutefois, l'organisation de la santé (l'OMS) distingue 3 concepts connexes à cette définition. En effet, le handicap se décline autour de la déficience, l'incapacité et le désavantage, respectivement définis ainsi :

La **déficienc**e : « Dans le domaine de la médecine, la déficienc

L'**incapacit**é : « Dans le domaine sanitaire, une incapacit

Le **désavanta**ge : « Dans le domaine de la santé, le désavanta

- 4 Aussi, la doxa nous rapproche peu ou prou du poncif de la personne en fauteuil roulant ou encore de celui de l'éclopé, sans omettre celui du non-voyant, à titre d'exemples. Mais ceux-ci ne constituent que la partie émergée de l'iceberg. La grande majorité des handicaps ne sont pas de la sorte. Effectivement, 80 à 85% des handicaps sont dits invisibles et échappent totalement à ces stéréotypes.
- 5 Ils se caractérisent par une grande diversité. Je peux citer les plus communs :
1. Les troubles psychiques ou cognitifs, comme les troubles du spectre de l'alcoolisation foétale, les lésions cérébrales acquises (traumas crâniens, AVC, etc.), les TDAH, le syndrome d'Asperger, ou encore « les dys » (dyspraxie, dyslexie, dyscalculie, etc.);
 2. Les troubles physiques lorsqu'ils sont discrets, de la perception (surdit

- 6 Le handicap invisible est donc un handicap qui n'est pas apparent, ce qui revient pour un individu au fait d'avoir une limitation durable des possibilités d'interactions sans que l'entourage puisse aisément comprendre qu'il s'agit bien d'un handicap. Les troubles dont il est question sont pour la plupart non comparables entre eux, dans la nature des affections et le type de handicap qu'elles créent. La plupart de ces handicaps sont présentées comme « Le » handicap invisible, en ignorant les autres.
- 7 Plus ou moins difficiles à déceler, ces affections non comparables entre elles autorisent le porteur à préserver leur invisibilité, et l'environnement social, à croire qu'elles n'existent pas. Cette notion d'invisibilité du handicap pointe donc l'espace entre l'expérience vécue du handicap et l'image renvoyée.
- 8 En outre, la « visibilité du handicap » est une notion « intellectuelle » qui indique la distance entre ce qui est perçu par les uns et ce qui l'est par les autres. Elle mène aux questions anthropologiques du rapport à l'Autre quand on est touché par un handicap, et globalement, à celles du mode d'inclusion ou d'exclusion dans les groupes humains, relativement aux caractéristiques visibles.
- 9 Pareillement, cette donnée impacte directement celui qui subit l'handicap, dans son rapport à lui-même autant que dans son rapport à l'Autre. À ce propos, le sociologue Erving Goffman appelle « stigmaté », l'écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de son identité, et il distingue les stigmates visibles et invisibles¹.
- 10 Ainsi, pour les handicaps visibles, c'est la question de l'identification de la personne au handicap qui se pose. L'image que la société renvoie de l'individu handicapé tend à se réduire au handicap, c'est pourquoi la distinction « personne en situation de handicap » a été faite pour pointer une composante de la vie et non plus une caractérisation de l'individu. Sinon, comme l'explique le professeur Claude Hamonet, « on accentue la stigmatisation de la personne que l'on qualifie de "handicapée", comme si la responsabilité de ce qui se passe pour elle à ce niveau lui revenait »².
- 11 A contrario, pour le handicap invisible, c'est l'absence d'image de handicap qui est pointée. L'image que la société renvoie de l'individu est celle d'une personne sans handicap, dont les difficultés de fonctionnement seraient corrigibles par la simple volonté. Que l'invisibilité soit recherchée ou pas, l'énergie déployée pour compenser le handicap n'est pas reconnue au concerné, potentiellement

soupçonné de veulerie ou de ne pas faire d'effort. C'est cette incompréhension que combat la présentation de l'idée de handicap invisible, dénonçant le défaut de reconnaissance.

- 12 C'est la source de la stigmatisation qui, qu'elle soit visible ou invisible, est un effet de la non-conformité entre la perception sociale de l'entourage et le vécu tel qu'il est ressenti. Pour obvier cela, il est alors question d'un travail de conquête ou de reconquête de l'estime de soi qui passe par l'autoqualification, c'est-à-dire permettant « un mode d'expression et de quantification » du handicap par la personne elle-même, à des fins d'adaptation ou de réadaptation.

1. Mon expérience

- 13 À la lumière de ce préambule faisant état des divers aspects découlant du handicap invisible, je vais vous faire part de mon expérience scolaire et étudiante, à l'aune des éléments évoqués antérieurement.
- 14 Mon cursus dans le secondaire, de la seconde à la terminale, a été adapté par le truchement d'un PAI, entendre par là, Projet d'Accueil Individualisé, régi par la circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003. Ce dernier intervient lorsque la scolarité d'un élève, notamment en raison d'un trouble de la santé invalidant, nécessite un aménagement sans qu'il soit nécessaire de recourir aux dispositions prévues par les articles D. 351-5 à D. 351-7 du Code de l'éducation. Un projet d'accueil individualisé est alors élaboré avec le concours du médecin de l'éducation nationale, à la demande de la famille, ou en accord et avec la participation de celle-ci, par le chef d'établissement.
- 15 De plus, ce document organise, dans le respect des compétences de chacun et compte tenu des besoins spécifiques de l'élève, les modalités particulières de prise en charge globale, en tenant compte des éléments médicaux qui nécessitent une attention et des gestes précis, et fixe éventuellement les conditions de cette prise en charge.
- 16 Afin de respecter le code de déontologie, aucun diagnostic médical ne peut apparaître sur ce document. À l'évidence, toutes informations pouvant être utiles à la prise en charge de l'élève pourront être jointes au projet. Les symptômes visibles, les mesures à prendre pour assurer la sécurité de l'élève et les médecins à joindre, doivent y figurer.

- 17 Le PAI doit contenir notamment des informations sur :
- le régime alimentaire à suivre,
 - les aménagements d'horaires,
 - les dispenses de certaines activités incompatibles avec la santé de l'enfant ou de l'adolescent, ainsi que les activités de substitution proposées.
- 18 Durant mes trois années au lycée, les préconisations dudit document ont quasiment toutes été respectées, en dépit de la réticence notoire de certains professeurs. À l'inverse, l'obtention de mon baccalauréat en 2012 marqua mon entrée dans un cursus post-bac et le début de mes déboires en rapport avec le handicap.
- 19 Effectivement, à la rentrée suivante, j'ai intégré l'internat d'excellence (actuellement internat de la réussite), qui est une structure combinant l'hébergement et le suivi pédagogique des étudiants de CPGE (Classe(s) préparatoire(s) aux Grandes Écoles), valides ou en situation de handicap. Durant l'année universitaire, le suivi pédagogique s'est avéré utile et adapté alors que les modalités d'hébergement, elles, étaient à mon désavantage.
- 20 Du point de vue de la scolarité, le jour même de la rentrée, j'ai été affublée de remarques désobligeantes pointant ma déficience, qui selon toute vraisemblance n'était pas la bienvenue dans cet établissement où j'entamais mon année d'hypokhâgne. Le comportement des membres de l'équipe pédagogique me discriminait chaque jour davantage, de façon protéiforme, au travers d'un ramassis d'insultes, de regards méprisants, d'indiscrétions nombreuses et de critiques. Dans un tel contexte délétère et face à des individus récalcitrants à toute forme d'adaptation, ma santé physique et psychologique a été très impactée. S'ajoutaient aux difficultés d'intégration, les affres d'un environnement toxique, voire abiotique, d'un point de vue sanitaire, le poids des mentalités misonéistes, ainsi que l'isolement conséquent à mes symptômes.
- 21 Car s'il est une conséquence notoire de la méconnaissance du handicap invisible, c'est bien la rareté voire l'absence de commisération des entours des protagonistes, ainsi que le refus des aides préconisées car considérées comme disproportionnées ou inappropriées, ou encore la nécessité de devoir sans cesse justifier auprès d'aucuns la cause dudit handicap, l'absence de confidentialité.

- 22 Me concernant, j'ai dû faire face simultanément à l'absence d'aménagements pédagogiques, au comportement désobligeant, voire cuistres, du corps professoral, au défaut de coopération des autres étudiants, sans omettre les membres du personnel d'encadrement qui semblait à tout instant désabusé et désinformé. À cela s'ajoutait mon incapacité à accéder à la salle de cours, laquelle était sise au 3^{ème} étage qui m'était inaccessible du fait de mon périmètre de marche limité, mais aussi l'absence de fauteuil adapté et d'AVSI (Auxiliaire de Vie scolaire pour l'intégration, qui ont vocation à accompagner des élèves handicapés, scolarisés en classe ordinaire, en vue d'optimiser leur autonomie dans les apprentissages, de faciliter leur participation aux activités collectives et aux relations avec les autres élèves et d'assurer leur installation dans les conditions optimales de sécurité et de confort), pourtant notifiée par la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées).
- 23 Aussi, ces difficultés ont permis la mise en exergue de la nécessité absolue de préparation préalable de l'équipe pédagogique, ainsi que du besoin de concertation et de sensibilisation au cas par cas, en respect avec le secret médical, dans l'optique de limiter les ambiguïtés, qui peuvent être lourdes de conséquences. Par surcroît, il n'est pas inconvenant d'évoquer l'accessibilité des lieux, laquelle a été problématique dans mon cas, puisque je ne pouvais accéder ni au réfectoire, ni au Centre de documentation et d'information (CDI), ni même à l'infirmerie.

2. Actions

- 24 Devant le constat objectif de cette situation mortifère du point de vue étudiantin, j'ai alerté la Proviseure, de concert avec l'équipe de suivi de scolarisation de la MDPH, ainsi que quelques élus. Il s'ensuivit un entretien durant lequel les promesses furent des velléités, les suggestions, des vœux pieux : l'aporie et le désengagement furent manifestes et je n'ai pu constater aucune amélioration. Un projet personnalisé de scolarisation (PPS) a été établi, mais est resté lettre morte. Pour mémoire, il s'agit d'un élément du plan de compensation visé à l'article L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles. Celui-ci propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnée avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci, et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et

paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap, en vertu de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, et des articles 19 III et L112-2 du Code l'éducation.

- 25 Le PPS accompagne donc l'enfant ou l'adolescent handicapé au long de son parcours de formation, en proposant des modalités de déroulement de ce parcours. Il est l'outil de pilotage du parcours de scolarisation de l'enfant en situation de handicap. Il définit les modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci, ainsi que les actions pédagogiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins de l'élève en situation de handicap.
- 26 Par ailleurs, durant l'année universitaire, j'ai dû composer avec la pression exercée par ledit personnel de l'internat et du lycée me sommant d'effectuer une réorientation, prétextant qu'ils avaient fourni tous les efforts nécessaires à mon intégration, qu'ils n'avaient pas les moyens de mettre en œuvre les aménagements demandés et que la responsabilité qui en découlait était trop importante.
- 27 En dépit de tout cela, j'ai terminé mon année d'hypokhâgne, dont le corollaire a été une lassitude extrême et une aggravation de mon état valétudinaire. Aussi, au travers de toutes ces tribulations administratives, scolaires et sanitaires, j'ai pu toucher du doigt l'éprouvante réalité des personnes en situation de handicap poursuivant des études post-bac, lesquelles sont minoritaires car peu nombreuses à pouvoir faire preuve de la résilience, de l'opiniâtreté *sine qua non* pour poursuivre dans de telles conditions ; la plupart étant victime d'un épuisement tant moral que physique. En effet, à mesure que le niveau universitaire est élevé, les aménagements sont rares ou absents. Or un bon encadrement social, familial ou étudiant est déterminant car l'investissement et les éventuelles performances de l'individu porteur de handicap, singulièrement invisible, seront fonction du capital d'empathie, de compréhension et d'écoute dont il disposera eu égard à ses besoins spécifiques, sur lesquels il n'a que peu de prise, devenant par ce biais vulnérable aux yeux de ceux qui lui paraissent supérieurs d'un point de vue sanitaire.
- 28 De même, en l'absence de cadre réglementaire relatif au handicap, on peut observer des répercussions sanitaires et sociales telles que l'isolement des personnes concernées, pouvant déboucher sur la survenue d'affections

psychiques allant de la simple dépression à la dysthymie (dépression chronique), ou encore des phobies sociale et scolaire qui plombent une population jeune et souvent sous-diplômée, rendant de fait son insertion sociale et professionnelle difficile, voire impossible, compte tenu de la conjoncture dont celle-ci est malheureusement la première victime.

- 29 De toute évidence, l'austérité gouvernementale frappe de plein fouet les personnes en situation de handicap, en raison spécifiquement du désengagement étatique conduisant à la réduction progressive de sa contribution au tissu associatif et sanitaire par l'entremise des dotations annuelles perçues pour les infrastructures au service de cette population et par les associations qui les gèrent, ainsi que par les différentes collectivités. Ce qui impacte la prise en charge tant scolaire, sociale ou hospitalière consubstantielle à l'autonomie de ces personnes. Sont concernés par cet état de fait, les organismes tels que la Sécurité sociale (par la réduction des pathologies éligibles à l'exonération du ticket modérateur), la caisse d'allocations familiales (CAF), les Centres communaux d'action sociale (CCAS), les organisations d'accueil et/ou d'évaluation de type AARPHA (Association d'Aide à la Réinsertion des Personnes Handicapées suite à des Accidents), UEROS (Unité d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale) ou encore l'ADAPÉI (Association départementale des amis et parents des enfants inadaptés) ou l'UNAPÉI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales) etc.
- 30 Aussi, après avoir été évincée du séjour d'immersion linguistique par la proviseure de mon internat en raison de mon handicap, j'ai poursuivi mon cursus aménagé sur le campus de l'Université des Antilles, campus de Schoelcher, deux années durant, en qualité d'étudiante de 1^{ère} année de lettres modernes.
- 31 Je garde en mémoire l'esprit de tolérance et d'égalité des chances qui animait le personnel d'accompagnement, a contrario de l'eugénisme dont j'avais fait les frais l'année précédente. Néanmoins, un problème subsistait : celui du logement. En effet, après une longue attente, je me suis entendu dire par le personnel décisionnel du CROUS qu'il ne m'avait pas été attribué de chambre universitaire en dépit de mes nombreuses démarches et de la priorité dont bénéficient légalement les personnes en situation de handicap. Cette nouvelle de mauvais goût tomba comme un couperet car elle était la condition obligée de la poursuite de mes études à armes égales, pour ainsi m'exprimer, avec les autres étudiants.

À la suite de quoi, j'ai terminé la seconde année de lettres modernes totalement lasse. Ainsi, les difficultés d'intégration ont eu raison, non pas de ma pugnacité et de ma volonté à poursuivre des études supérieures, mais de l'énergie et des ressources que j'y consacrais.

Conclusion

- 32 Les personnes concernées par le handicap invisible se démènent afin de trouver les appuis nécessaires à leur intégration, dans une société qui se revendique équitable et égalitaire, au sein d'un état de droit. Toutefois, les concernés ont à surmonter un quotidien difficile, une santé défaillante et le poids des mentalités afin de se créer un avenir, car derrière une énergie à toute épreuve se cache une grande douleur que ni les présentes lois ni les avancées n'ont su combler à ce jour.
- 33 Enfin, Françoise Dolto affirmait que « tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant un but commun : l'épanouissement de chacun dans le respect des différences »³, puisse cette phrase être la devise de demain de la réalité des personnes touchées par le handicap, en accord avec la seconde valeur de notre devise républicaine !

* NOTES

¹ Références : Goffman, Erving *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York : Simon and Schuster. p. 1. 2009.

² Hamonet Cl., de Jouvencel M., *Handicap, les mots pour le dire, les idées pour agir*, Connaissances et savoir, Paris, 2005.

³ Lever, Denise, Poitras, Yvon, Vincent Francine, *Paroles d'humanité*, Médiaspaul, p. 59, 2006.

AUTEUR

Céliane Romany

celiane.romany@gmail.com

© DROITS D'AUTEUR

licence CC BY-NC 4.0