

 **Le handicap** 
INVISIBLE 

- **De quoi parle-ton ?**
- **Conséquences dans le parcours de vie**
- **Sortir ou pas de l'invisibilité ?**
- **Que faire ? Comment agir ?**



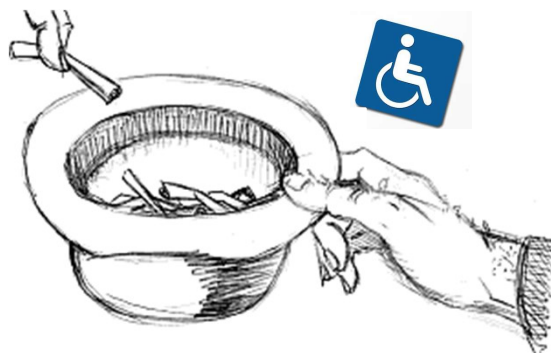
Handicap invisible

DE QUOI PARLE-T-ON ?



HANDICAP INVISIBLE : De quoi parle-t-on ?

On parle avant tout de **HANDICAP...**





HANDICAP INVISIBLE : De quoi parle-t-on ?

Qu'est-ce qu'un HANDICAP ?

Un handicap

conséquence d'une **incapacité** (= réduction de la capacité à accomplir une activité), survenue suite à une **déficiences** (= anomalie structurelle ou fonctionnelle du corps) qui rend difficile l'accomplissement des **rôles attendus** par la personne et par la société.*

La situation de handicap est la discordance entre les performances de l'individu et les attentes de la personne et du milieu.

3 éléments : le corps / les activités / la participation

→ Prise en compte du **contexte social** et des causes directes produites par **l'environnement** **

* OMS, classification internationale des handicaps, 1980 ** OMS, classification internationale du fonctionnement, 2002



HANDICAP INVISIBLE : De quoi parle-t-on ?

Un handicap désigne

**l'incapacité d'une personne
à vivre et à agir dans son environnement
en raison de déficiences** physiques, mentales, sensorielles
ou d'un trouble de santé invalidant

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Le handicap y est défini comme « 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 trouble de santé invalidant »



HANDICAP INVISIBLE : De quoi parle-t-on ?

Le handicap est dit « **invisible** »
en opposition au handicap « **visible** »



Handicap peu remarquable,
non perceptible **au 1^{er} abord**



➤ Des **comportements à première vue normaux et anodins...**

Ex : fatigue, essoufflement, fourmillements

➤ Avec des **conséquences bien réelles**

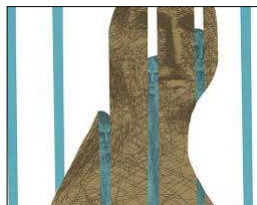
Ex : besoin de faire des pauses répétées, incapacité de monter un escalier;
douleur, incapacité de porter des charges, de rester longtemps debout...



HANDICAP INVISIBLE : la double peine

Pour qui le handicap est-il invisible ?

Est-ce pour l'entourage ou pour la personne elle-même ?



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

→ Notion de **double peine**



La double peine : Invisible pour soi-même



Invisible pour soi-même: inconscience de l'existence du déficit, de la nature ou du degré du handicap

2 types de situations :

- **Anosognosie** : atteinte cérébrale générant une impossibilité / difficulté pour le patient de prendre conscience de ses troubles
- **Déni, minimisation / banalisation** : mécanismes de défense psychique (surtout au début)



La double peine : invisible pour les autres



Invisible pour les autres

- **Discordance** entre le vécu du patient et la représentation de son interlocuteur.
 - **Incompréhension**
 - risque d'isolement, de désinsertion sociale
 - besoin de reconnaissance
- posture de **jugement**
- « Bon ça va, faut arrêter ton cinéma »
« Tu pourrais faire des efforts ! »



HANDICAP INVISIBLE : De quoi parle-t-on ?

Distinguer donc :

Handicap caché : ce qui peut venir marquer un sentiment de **honte**, de **menace** de son « être » s'il était amené à être « dévoilé »
→ c'est une nécessité pour la personne de se protéger en se taisant.

Handicap négligé : peut être nommé, reconnu, mais on lui accorde peu de valeur; il est minimisé

Handicap invisible : ne se voit pas mais existe pourtant bien, est réel et a des implications sur les relations interpersonnelles



HANDICAP INVISIBLE : De quoi parle-t-on ?



HANDICAP INVISIBLE = *Limitation durable des possibilités et altération significative de la qualité de vie sans que l'entourage puisse aisément comprendre qu'il s'agit bien d'un handicap, ce qui conduit à des incompréhensions et à des jugements*



HANDICAP INVISIBLE : De quoi parle-t-on ?

Ses caractéristiques

- Sa prévalence
- Ses différentes expressions
- Sa récurrence dans la vie de la personne



HANDICAP INVISIBLE : De quoi parle-t-on ?

Nous ne les voyons pas, et pourtant ce sont les situations de handicap de loin **les plus nombreuses !**

80% des handicaps déclarés sont invisibles*

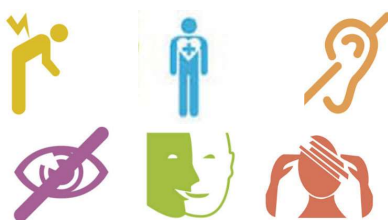


*Les chiffres clés du handicap 2014, Ministère des affaires sociales et de la santé. Enquête nationale à destination des aidants, Association française des aidants, BVA/Novartis ; INSEE « Le handicap se conjugue au pluriel » ; DARES ; CNAF



HANDICAP INVISIBLE : De quoi parle-t-on ?

Non pas **UN**, mais **DES** handicaps invisibles...



→ Un terme unique qui regroupe une grande variété de situations et de vécus



HANDICAP INVISIBLE : Cas clinique


Mr M



- 60 ans
- Jeune retraité, marié
- MPI diagnostiquée 10 ans plus tôt; très fluctuant
- En « on » : syndrome hyperdopaminergique, **jeu pathologique** escapades vers le casino de Deauville , jeu intensif jusqu'à la retombée en « off »



→ mises en danger ++

- conduite automobile risquée
- sommes en jeu
- vie conjugale...


 **HANDICAP INVISIBLE :
Cas clinique**

	<p>Mr N</p> <p>Aucun symptôme visible Fatigue Incontinence urinaire et depuis peu fécale</p> <p>Passionné par l'aéronautique</p>		<p>Mme B</p> <p>En fauteuil Incontinence urinaire sévère, Plusieurs sondages par jour</p> <p>Sociable, aime les activités culturelles</p>
---	---	---	--

Le plus gênant pour eux :

Les troubles vésico-sphinctériens


Conséquences : impact sur l'estime de soi (sentiment de honte)
Anticipation anxieuse (peur de se trouver en situation humiliante, d'avoir à demander de l'aide)
Impact sur les sorties (emportent systématiquement un change; raccourcissent leur durée) et les loisirs
→ isolement, repli sur soi

 **HANDICAP INVISIBLE :
Des expressions variées**




Quels troubles ?

Historiquement : handicap cognitif

- Troubles de la mémoire et de l'apprentissage (oublis, perte du fil...)
- Troubles attentionnels (distractibilité, double tâche...)
- Troubles de la compréhension (perception des sous-entendus, 2nds degrés)
- Ralentissement (décalage, difficulté à prendre des initiatives, des décisions...)



Aujourd'hui, prise en considération de nombreux autres handicaps...

	➤ Handicaps mentaux (déficience...)
	➤ Handicaps psychiques (troubles du comportement, de la personnalité, de l'humeur...)
	➤ Maladies invalidantes (SEP, épilepsie, AVC, cancer, diabète, asthme, allergies, cardiopathies...)
	➤ Troubles musculosquelettiques (lombalgies, tendinites...)
	➤ Troubles DYS, troubles de la communication
	➤ Troubles digestifs, vésico-sphinctériens (incontinence...)
	➤ Handicaps sensoriels (déficience visuelle, auditive, anosmie...)



HANDICAP INVISIBLE : Des périodicités diverses

Quelle fréquence ?

Des situations qui peuvent être :

- ✓ **passagères** : crise aiguë, handicap intermittent
- ✓ **régulières** : handicap rémittent mais récurrent (ex : migraine, SEP RR)
- ✓ **ou chroniques** : handicap permanent (ex : séquelles d'un AVC)



HANDICAP INVISIBLE : De quoi parle-t-on en fin de compte ?

Points clés :

- **Réalité de la gêne**
- **Grande hétérogénéité**
 - de la nature des troubles, de leurs causes et conséquences
 - de leur intensité
 - de leur fréquence
 - de leur durée
- **Incompréhension de l'entourage, qui ne décrypte pas**





Handicap invisible

SES CONSEQUENCES DANS LE PARCOURS DE VIE



Des retentissements multiples

- **Vie émotionnelle** *anxiété, dépression, estime de soi*
- **Vie relationnelle** *conflits familiaux, retrait social*
- **Vie professionnelle** *arrêts de travail, aménagement du poste, du temps de travail...*



Retentissement sur la vie émotionnelle



Retentissement sur la vie émotionnelle

Impact sur :

l'humeur, l'image de soi, l'estime de soi, l'affirmation de soi ...

En effet, être incompris,
ne pas être pris au sérieux,
devoir régulièrement clarifier, apporter des explications
être constamment jugé,
devoir sans cesse se justifier

est épuisant
culpabilisant
destabilisant

→ peut avoir de multiples répercussions **morales, affectives et émotionnelles**



Retentissement sur la vie émotionnelle

- **La dépression** peut se traduire par :

- Tristesse de l'humeur
- Perte du plaisir et de la motivation (anhédonie)
- Ralentissement psychomoteur
- Irritabilité
- Trouble de l'appétit
- Sentiment de dévalorisation
- Pessimisme
- Idées noires



- **L'anxiété** peut se traduire par :

- Manifestations physiques (palpitations, difficulté à respirer, sueur, nausée, tremblements...)
- Manifestations psychologiques (peur de mourir, de perdre le contrôle, ruminations, irritabilité, anticipation négative...)



Retentissement sur la vie émotionnelle

- **Estime de soi** = attitude qu'a un individu envers lui-même,

la considération qu'il se porte, le sentiment qu'il a de sa propre valeur en tant que personne, la façon dont il se situe face aux autres et à l'adversité (Rosenberg, 1979).

→ C'est la tonalité affective de l'identité personnelle

- *Qui suis-je et quelle est ma valeur ?*
- *Comment je me traite face à l'adversité ?*
- *Comment je me situe face aux autres ?*

Handicap invisible => **Risque de baisse de l'estime de soi**

perception négative de soi, perte de confiance en soi
sentiment d'incomplétude, d'infériorité
Sentiment d'être moins apprécié, moins performant

=> **Risque d'atteinte narcissique**

minimisation de ses potentialités
difficultés d'adaptation et d'intégration

=> **Risque de discrédit, d'exclusion sociale**





Conséquences personnelles

Illustration clinique

- Mme X, 46 ans, mariée, 2 enfants, SEP depuis 8 ans
 - Plaintes : douleurs diffuses, fatigue
« je suis épuisée au travail et je me sens incomprise à la maison »
 - Propositions : RQTH, baisse du temps de travail, recours à une aide humaine → **REFUS**
« je ne veux pas d'une personne étrangère à la maison »,
« mon équipe a besoin de moi »
 - En entretien : constat d'un **déficit d'estime de soi** => Ligne de conduite : **montrer sa valeur**
 - ✓ Réussir professionnellement
 - ✓ Etre une bonne mère
 - ✓ Bien tenir sa maison
 - Décryptage : les refus de la patiente à l'aide qui lui a été proposé ont été motivés par **l'opposition entre ces propositions et son souci de montrer aux autres qu'elle peut réussir, qu'elle a de la valeur.**
 - Si elle était aidée, alors cela signifierait qu'elle n'est pas capable, qu'elle vaut moins que les autres qui ne sont pas aidés.
- ⇒ Besoin de temps, de cheminer, de trouver ses propres solutions avant de pouvoir accepter ; besoin de pouvoir d'abord être accueillie dans ce qu'elle vit



Retentissement sur la vie relationnelle





Retentissement sur la vie relationnelle

Impact sur le couple

Problèmes de communication

Interdits implicites, évitements

Incompréhension

mésinterprétations des symptômes, attribués à tort à de la mauvaise volonté, à un manque de motivation...

Redistribution de certains rôles

ex : fatigabilité → surcroît de tâches pour le conjoint

Sentiment d'insécurité, fragilisation émotionnelle

angoisses de mort, de séparation...



→ Le lien entre la détresse du malade et celle de l'aidant réalisent une double fragilité

→ La cohésion est affectée, **le risque de conflits majoré**



Retentissement sur la vie relationnelle

Impact sur le couple

- Avec l'apparition d'un handicap invisible, la survenue de changements
 - est normale
 - doit être négociée et non évitée
- Pour parvenir à un nouvel équilibre, le couple va éprouver sa faculté d'adaptation à ces changements
 - Structure souple et ouverte : aisément adaptable
 - Structure rigide et fermée : processus pathogène
- Il convient d'être attentif à :
 - Accorder à chacun le droit à la différence
 - Reconnaître le rôle et la souffrance de chacun





Retentissement sur la vie professionnelle



Retentissement sur la vie professionnelle

Difficultés de maintien dans l'emploi

- Risque de déclassement professionnel avec diminution des responsabilités
- Risque d'arrêts de travail
- Pb d'adaptation du poste
- Pb d'adaptation du temps de travail

Problèmes subjectifs

- Difficulté à supporter le regard des autres, sentiment de mise en infériorité
- Sentiment d'incompétence
- Auto-exigence incompatible avec les limitations
(par ex, perfectionnisme vs nécessité de faire des pauses)
- Modification insupportable de son identité professionnelle
(par ex, perte de responsabilités)



Retentissement sur la vie professionnelle

Cas particulier des handicaps invisibles

- **Plus de difficultés pour trouver un emploi ***
- **Taux de chômage**
 - ✓ 2 x plus important
 - ✓ plus long (846 jours en moyenne) *
- **Les troubles cognitifs sont le premier facteur d'incapacité au travail** (Chiaravalloti & DeLuca, 2008)

Ils contribuent à environ 20% de la variance de perte d'emploi.
 A handicap physique égal, 79% des patients atteints de déficits cognitifs n'exercent plus d'activité professionnelle vs 27% sans atteinte cognitive (Sartori et al, 2006).
- **Ex de la SEP : la fatigue est la première cause de désinsertion professionnelle** (Simmons et al, 2010) et de modification de l'emploi (temps de travail ou statut professionnel) (Moore et al, 2013)

* Source : Santé publique, 14/01/2020



Retentissement sur la vie professionnelle Le cas de Mme S

- 52 ans, séparée, 2 enfants, SEP depuis 23 ans
- Contrôleur de gestion, très investie, aucun arrêt en 22 ans
- Aggravation brutale de la maladie
 Symptômes : troubles sensitifs, troubles cognitifs (attention, concentration, vitesse de traitement de l'information, fonctions exécutives), douleurs
 - ➔ Arrêt de travail de 3 semaines
 - ➔ reprise éphémère,
 - ➔ arrêt de 6 mois,
 - ➔ passage en mi-temps thérapeutique, parvient à « résister » pendant 3 mois avant d'être de nouveau complètement arrêtée,
 - ➔ passage en invalidité
- Conséquence : une détérioration de l'état général de santé
 - Difficultés thymiques, émotionnelles : perte d'estime de soi, sentiment de dévalorisation
 - Troubles du sommeil
 - Déclin accru des performances cognitivo-intellectuelles
 - Perte des capacités relationnelles : retrait social et repli sur soi



HANDICAP INVISIBLE

Conséquences sur le parcours de vie

Le handicap invisible a des repercussions sur l'ensemble des items de la qualité de vie de la personne.

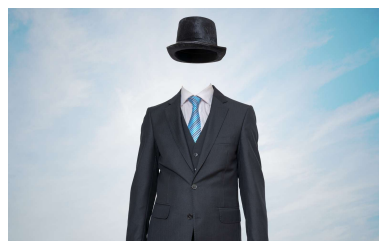
=> Altération significative du bien-être :

- physique
- moral
- Relationnel



=> A l'origine d'une souffrance :

- Pour faire face, nécessité de mettre en place des stratégies



Handicap invisible

SORTIR OU NON DE L'INVISIBILITE ?



Sortir ou non de l'invisibilité ?

Dire ou ne pas dire ?

Ambivalence

Taire ... ?

- Désir d'occulter (se sentir comme tout le monde « *Je ne veux pas que ça se voit* »)
- Besoin de s'approprier d'abord la situation avant de pouvoir en parler
- Crainte du changement de regard sur soi
- Crainte d'abandon

Mais un engrenage pernicieux s'instaure autour du silence...

- Garder le secret implique de devoir tout contrôler pour cacher les signes
 - L'entourage est tenté de mésinterpréter les vides laissés par le manque d'information
- Risque de méfiance et d'éloignement



Sortir ou non de l'invisibilité ?

Les risques liés à une absence de communication

Incompréhension



Jugements



Conflits



Constat / ressenti

Interprétation

« je n'arrive pas à m'organiser »

Il/elle est brouillon(ne)

« j'oublie ce qu'on me demande »

Il/elle n'est pas motivé(e)

« je fais des erreurs »

Il/elle n'est pas impliqué(e)

« on ne me demande pas comment je vais »

Il/elle a l'air de bien aller



Sortir ou non de l'invisibilité ? Dire ou ne pas dire ?

- L'histoire d'Alice
<https://www.youtube.com/watch?v=C2mmbvxh6ic>
- L'histoire d'Antoine
<https://www.youtube.com/watch?v=bqRlxsqEiFg>
- L'histoire de Jean-Pierre
<https://www.youtube.com/watch?v=7F1Jkguyocg>
- L'histoire de Violette
https://www.youtube.com/watch?v=3QsXw_czKW0



Sortir ou non de l'invisibilité ? Dire ou ne pas dire ?

Alors... Dire ... ?

Mais dans quel objectif ?

- Pour être reconnu :
Être compris dans ses limitations / ne pas être « jugé »
Donner des repères à l'autre
- Pour mettre des mots sur des ressentis et des angoisses
Donner du sens à des événements jusqu'alors dépourvus de signification
- Pour diminuer la pression
Moins contrôler : maîtriser est psychologiquement coûteux
- Pour être consolé
Susciter la compassion; se sentir choyé
- Pour préserver le lien d'attachement
Rompre l'isolement, renouer le dialogue; se sentir soutenu et compris



Sortir ou non de l'invisibilité ? Dire ou ne pas dire ?

Alors... Dire ... ? Et de quelle façon ?

Toute une série de questions à se poser AVANT :

✓ QUAND ?

Etre prêt à faire face aux réactions / fausses représentations
Choisir un moment où l'autre est disponible

✓ A QUI ?

A l'école, en entreprise, entre amis, dans les medias...
Qui peut être compréhensif ? De qui attendre un soutien ?

✓ POURQUOI ?

Quel bénéfice attendre : écoute, compréhension, adaptation...
Dans quelle intention : souci d'honnêteté, besoin de sécurité, d'informer, de sensibiliser...

✓ QUOI ?

Prévoir les infos qu'on souhaite transmettre : explications simples, métaphores, symptômes...

✓ COMMENT ?

Prévoir de la documentation; élaborer son style (humour...)



Sortir ou non de l'invisibilité ? Dire ou ne pas dire ?

Cas particulier : la communication au travail

Parler de sa maladie à son employeur ou à ses collègues de travail dépend de la situation et du choix de chacun.

En parler

peut être perçu comme une preuve d'honnêteté,
mais aussi comme une stratégie risquée

→ crainte de souffrir de préjugés négatifs, d'être dévalorisé, stigmatisé, discriminé, notamment en terme d'avancement.

Avantages espérés :

- contrer les mésinterprétations de l'employeur autour par ex de la répétition des arrêts de travail : l'absentéisme peut être en effet perçu comme un manque de motivation
- améliorer la compréhension ou susciter la compassion des collègues

C'est en tout cas le préalable nécessaire à une demande d'aménagement de poste, de changement de statut ou de rythme de travail

→ Facteur de **maintien dans l'emploi** (Kirk-Brown et al, 2014)



Sortir ou non de l'invisibilité ?

Exemples de communication

« je n'arrive pas à m'organiser »

(Elle est brouillon(ne))

« je ne peux pas faire plusieurs tâches en même temps sinon je perds le fil, je m'en occuperai tout-à-l'heure »

« j'oublie ce qu'on me demande »

(Elle n'est pas motivé(e))

« peux-tu me transmettre tes demandes par écrit stp ? Ainsi je n'oublie rien et peux y penser à tête reposée »

« on ne me demande pas comment je vais »

(Elle a l'air de bien aller)

« aujourd'hui je suis fatiguée mais le maquillage arrange bien les choses, ça ira peut-être mieux demain ! »

Conséquences : idées reçues évincées; climat plus serein instauré; apaisement



Sortir ou non de l'invisibilité ?

- **Face à la méconnaissance, parler de sa situation est essentiel pour que son handicap invisible soit mieux compris et mieux pris en compte**
- **Le patient est acteur** de son information
→ Soutien / accompagnement possible par les institutions, associations...





Handicap invisible

QUE FAIRE ? COMMENT AGIR ?



Informier et sensibiliser

Entendre les difficultés invisibles des personnes = **en parler**

- **Informier / former** les familles, comme les professionnels
 - Sites : des filières, des associations, Orphanet...

- **Sensibiliser** : supports multiples

- Brochures
- Affiches
- Films institutionnels

ex : film "semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées" :

<https://youtu.be/YP7Uhhes4MM>

- ...





Évaluer

Objectiver les troubles



→ les reconnaître

ex des troubles cognitifs : importance du bilan neuro-psychologique

→ Pour mieux accompagner = proposer des issues thérapeutiques

ex des troubles cognitifs : remédiation cognitive; mise en place d'une AVS à l'école, d'une adaptation du programme ou des exercices...



Compenser

Exemple au plan professionnel

Obj : assurer une égalité des chances de réussite et de performance

- **Aménagement du poste de travail** : matériel ou technologique
 - Ex : fauteuils ergonomiques pour les personnes souffrant de pb de dos
 - Souris verticales et claviers adaptés pur les personnes souffrant du syndrome du canal carpien
 - Logiciels de correction orthographique pour les personnes dyslexiques...
- **Aménagement organisationnel** :
 - Temps de travail : pauses...
 - Horaires de travail
 - Travail à distance
 - Réorganisation des tâches





Aménagements au plan professionnel

Illustration clinique

- Melle D, 24 ans, diagnostiquée d'une SEP 6 ans plus tôt
- Formatrice : organise des formations, rencontre des étudiants en entretien individuels, effectue des tâches administratives variées, participe à des réunions d'équipe diverses
- Troubles cognitifs
 - En groupe, ne peut pas écouter une conversation entre 2 collègues et se concentrer sur les éléments qu'elle doit écrire = difficulté d'attention partagée
 - Incapacité à suivre les réunions
 - tente de prioriser les infos
 - Décrit une fatigue ++ après les entretiens avec les étudiants et une difficulté à se concentrer ensuite sur d'autres tâches = fatigabilité cognitive
 - Manque d'efficacité et épuisement
 - réorganisation (arrêt des demi journées consacrées aux entretiens)
 - - Décrit des oublis fréquents, elle doit tout écrire = trouble mnésique
 - Adaptation : demande à ses collègues de lui envoyer un mail plutôt que de lui donner des informations orales



Handicap invisible

**QUELQUES MOTS
EN GUISE DE CONCLUSION**

ET POUR OUVRIR LE DEBAT





Conclusion



HANDICAP INVISIBLE

- Une expérience à la fois très communément vécue (grande majorité des handicaps) et en même temps profondément intime et difficile à partager
 - **Paradoxe**
- **Des besoins criants**
 - Besoin de mettre des mots sur ce qui ne se voit pas, ne se comprend pas
 - Besoin de reconnaissance
 - Nécessité de sensibiliser, d'informer, de changer les représentations, de donner envie d'agir
 - **Force des associations et des filières**



Merci pour votre attention 😊

Avez-vous des questions ?