

Rencontre Régionale Maladies Rares

24 février 2017 – Toulouse

Journée organisée par la filière maladies rares:



Restitution de l'atelier « Handicap Invisible »

Organisé par les filières:



Avec la participation de l'association:



Présentation

- 26 participants
- Horizons divers : FSMR, associations de patients, santé au travail, MDPH, établissements médico-sociaux, CARSAT

Atelier en 3 temps :

- Clés de compréhension sur les enjeux du handicap invisible
- Témoignage : Virginie Marcelino, présidente de l'Association Apex et porteuse d'un handicap invisible
- Discussions avec les participants

⇒ 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

Constats

- **Dualité** entre être reconnu comme porteur d'un handicap pour accéder à ses droits MAIS être considéré « comme tout le monde »
- **Faut-il en parler ?** : à qui ? Quoi? Quand ? Comment?
- **Discriminations, remarques** (à l'embauche, dans les lieux publics) : quand le handicap invisible devient visible (ex: utilisation des places de stationnement réservées aux personnes handicapées)

Propositions (1)

Communication institutionnelle :

- Création d'un **pictogramme** « handicap invisible »
- **Sensibilisation** grand public dans divers médias (y compris réseaux sociaux)
- Parcours de simulation du handicap invisible + slogan 80 % (à décliner sur différents supports : tee-shirts etc. → portage par l'AMR ?)
- Outil pour ne pas avoir à se justifier en public (outil dématérialisé ?)

Propositions (2)

Clés de communication pour la personne touchée:

- Rester **libre de sa parole**, même dans l'enfance
- **Pas d'obligation à tout dire** (communiquer sur les limitations et non sur la maladie) → invisibilité permet d'avoir le choix
- **Rappel de la loi**: c'est l'environnement qui doit s'adapter à l'individu, pas le contraire
- **Rappel**: le médecin du travail est tenu au secret médical
- **Anticiper** la communication pour éviter les malentendus et la communication dans l'urgence

Propositions (3)

Clés pour l'entourage familial, social et professionnel

- Créer un **climat de confiance** (école, entreprise)
- S'appuyer sur les réseaux de support (ex: santé au travail)
- Dans l'enfance : **éviter les tabous** pour favoriser l'estime de soi
- S'appuyer sur les outils de communication existants (ex: livrets explicatifs des associations de patients)