# Dominique Crombecque (†) et Josée Mukendi

Conseillère technique, en législation sociale, Direction droit et défense du handicap

# Le handicap, désavantage social \*

## LE HANDICAP, DESAVANTAGE SOCIAL

Quelle que soit l'origine du handicap, quel que soit l'âge (même si peut-être des problèmes sont partiellement spécifiques aux enfants ou personnes âgées), quel que soit le milieu socioculturel, la personne handicapée est confrontée tous les matins, chaque jour et plus que nous tous à sa différence, à sa réalité. Le handicap physique entraîne un désavantage social. Il est important de resituer cette notion dans l'évolution de la culture, et aussi dans celle de la réglementation de l'évaluation du handicap par les nouveaux barèmes d'invalidité pour l'attribution de taux d'invalidité ou d'indemnisation.

## Image de soi - Identité

Le handicap physique, visible d'emblée, affirme une différence qui peut aboutir à l'exclusion et même entraîner un certain racisme. Dans une société qui privilégie l'esthétique, la personne handicapée est confrontée à connaître, apprécier, estimer un corps différent, à le reconnaître, à le reconquérir. Le handicap physique provoque une blessure, une souffrance physique mais aussi morale et éventuellement un sentiment d'injustice. Le regard de l'autre amplifie cette souffrance et, petit à petit, peut provoquer diverses réactions : soit un repli sur soi, un isolement, une véritable solitude, l'absence de prise de responsabilité ou de risque (le refus du handicap peut conduire aussi à la marginalisation voire la clochardisation); soit à l'inverse, parfois, à la provocation, l'agressivité, un certain exhibitionnisme, une prise de risque démesurée (défis sportifs par exemple). Malgré l'évolution des mentalités, la différence est source d'exclusions et de rejet de la part de la société. Le souci de l'accessibilité n'est pas encore un réflexe des promoteurs, des constructeurs et encore moins des transporteurs. Les activités sportives, socioculturelles et de loisirs sélectionnent souvent « l'élite » des participants handicapés et se préoccupent peu de ceux pour qui l'intégration pose problème. Dans le monde du travail, où l'incapacité motrice est parfois assimilée à l'inaptitude voire à l'incapacité mentale, la crainte de l'accident, d'un manque de facultés d'adaptabilité, de rentabilité, le rejet est sensible malgré les différentes mesures rendant obligatoire l'emploi des personnes handicapées. Il est, pour certains, impossible d'accéder à cette compétition.



Des aides dévouées, mais dont on dépend...

#### LA NOTION DE DÉPENDANCE

Le handicap physique interfère dans les relations avec les autres et plus particulièrement avec les conjoints, les enfants et parents, l'entourage « aidant ». Le besoin d'aide pour les actes quotidiens perturbe parfois les sentiments et pèse sur les échanges égalitaires entre les personnes qui s'aiment. La pitié peut remplacer l'amour, l'autre ne devient plus qu'un objet de soins.

Le manque de « reconnaissance de soi » dans une relation de dépendance physique et l'image de soi « dégradée » peuvent gêner, empêcher les rencontres affectives des personnes handicapées, les amener à rejeter les autres, les agresser ou exprimer un découragement, une jalousie de ne pouvoir faire, réaliser ou au contraire les conduire à s'installer dans cette dépendance, ce « cocon sécurisant ».

La dépendance peut entraîner de la part de l'entourage une réelle infantilisation de la personne handicapée : on pense pour elle, on parle pour elle, on fait à sa place... La dépendance est perte d'identité quand elle n'autorise aucune participation de la personne handicapée et peut être source de démoralisation importante. La lourdeur de certaines prises en charge médicales est insupportable. La rééducation, les traitements, les soins rappellent sans cesse le quotidien, les contraintes de ce corps différent, d'autant plus qu'ils s'imposent plus souvent qu'ils ne sont négociés, sinon expliqués, pour impliquer la personne handicapée.

Toutes ces difficultés renforcent aussi la culpabilité, celle de la personne handicapée, celle des parents pour l'enfant, celle du conjoint pour l'autre et même celle des soignants. Pour y faire face, il faut trouver un juste équilibre entre les peurs, les stress, les volontés, les besoins de pouvoirs, les valeurs des uns et des autres pour assurer la dynamique de la personne handicapée et la « libération » de son entourage, qui a souvent du mal à trouver l'attitude juste, oscillant entre surprotection et rejet.

### **NOTION D'EFFORT ET DE TEMPS**

Vivre avec un handicap physique nécessite des efforts réguliers sinon constants pour se déplacer, se mouvoir, communiquer, agir. Une simple signature peut devenir un acte impossible à réaliser. On retrouve aussi cette notion d'effort dans l'obligation d'affronter la lourdeur des administrations et d'effectuer les démarches officielles, bien plus nombreuses pour les personnes handicapées : la revendication de leurs droits administratifs, de l'indemnisation du déficit ou du préjudice nécessite une maîtrise et une force insoupçonnables pour qui ne s'y est pas attaqué! Et c'est pourquoi certaines personnes handicapées se déchargent sur des spécialistes pour entreprendre ces actions à leur place. D'autres parfois se découragent et perdent ainsi certains droits ou avantages.

#### LES RESSOURCES. LES FINANCES

Dans le quotidien, la plupart des personnes handicapées ne disposent souvent que de ressources inférieures à la moyenne des personnes de leur entourage.

Bien des activités lucratives sont interdites à un grand nombre, les allocations diverses assurent un revenu minimum toujours inférieur aux ressources procurées par le travail (SMIC). Le problème des allocations liées à un plafond de ressources entraîne une dépendance financière de la personne handicapée vis-à-vis

du conjoint ou de sa famille, préjudiciable à l'autonomie et à la solidarité de la vie familiale quand elle existe.

Des revenus faibles, des charges ou des dépenses supplémentaires liées au handicap (auxiliaire de vie – aides techniques – appareillage...), pas toujours compensées, constituent un risque supplémentaire d'exclusion. Un budget en équilibre précaire freine la réalisation de projets quels qu'ils soient : déplacements, acquisition de biens et équipements pour l'accessibilité et l'aménagement du logement, participation à certaines activités sociales ou de loisirs. Il faut beaucoup de force pour rester digne.

## **RÉALISATION DES PROJETS**

Toute personne a besoin de se projeter dans l'avenir, de réaliser, qu'il s'agisse d'un simple projet de sortie, d'un projet professionnel, d'un désir de vie en couple, d'un désir d'enfant, d'un engagement militant... Tout projet envisagé par une personne handicapée se heurte à une multitude d'obstacles matériels et humains supplémentaires et demande pour aboutir plus de volonté, de dépassement. La personne handicapée devra certes dépenser plus d'énergie pour réaliser ce qu'elle souhaite mais elle devra aussi, pour peu qu'un projet présente quelques risques ou des difficultés particulières pour être mené à terme, convaincre ses interlocuteurs qui trop souvent ne voient en elle que ses incapacités et déficiences et oublient ses potentialités – car enfermés dans leurs préjugés, leurs « étiquettes », leurs valeurs, leur besoin de rentabilité. Pour la personne handicapée, il ne s'agit pas seulement de s'adapter, de se défendre, mais aussi de se situer, de construire une image de soi, d'être capable de réalisations de projets, d'avoir des attitudes personnelles... en un mot d'exister.

