

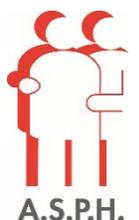


AVC : UNE PLACE À PRENDRE DANS NOTRE SOCIÉTÉ DANS NOTRE SOCIÉTÉ ? QUAND LA LIMITATION SE TROUVE DANS LE REGARD DE L'AUTRE

Mélanie De Schepper

Analyse ASPH 2019

AVC : une place à prendre dans notre société dans notre société ? Quand la limitation se trouve dans le regard de l'autre - Analyse ASPH 2019



Éditrice responsable :
Ouiam Messaoudi - Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles



Les questions des pathologies chroniques, neurologiques et des troubles cognitifs sont de plus en plus abordées au sein de l'ASPH. En effet, il s'agit de thématiques qui prennent de plus en plus d'ampleur au sein de notre public malgré son invisibilité. À ce titre, nous souhaitons accorder davantage de focus à ce sujet et rencontrer différentes personnes concernées afin d'échanger sur les combats qu'elles doivent mener au quotidien. C'est dans ce cadre que nous avons rencontré Nathalie. Lors de nos différents partages, nous avons eu l'occasion d'échanger autour de la question de l'AVC, de ses répercussions, de la manière dont il impacte son quotidien, dont il impacte les autres, et la société. Nathalie a eu un accident vasculaire cérébral (AVC) il y a de cela plusieurs années et depuis de nombreuses réflexions subsistent : quelle place trouvée ? quelle place a-t-elle le droit d'avoir ? Quelle place veut-elle prendre ? Quelle place lui laisse-t-on prendre ?! Nous partageons ici les questionnements et les considérations échangés. Parce que le cas de Nathalie, ce n'est pas un cas isolé.

L'AVC, mais de quoi parle-t-on exactement?

Avoir un AVC, accident vasculaire cérébral, veut à la fois tout et rien dire. Les conséquences peuvent être tellement variées qu'il est compliqué d'établir un profil de fonctionnement type. Il y a autant de fonctionnements que de personnes. L'AVC peut, à des niveaux différents, générer des atteintes motrices, sensibles, cognitives, psychiques, à des intensités et des durées différentes. Ces atteintes ont elles-mêmes des conséquences multiples tant au niveau privé, familial, social que professionnel. Ainsi, l'AVC peut dans une certaine mesure être à l'origine de difficultés qui, si elles ne sont pas correctement considérées par l'environnement, peuvent engendrer des obstacles à un fonctionnement quotidien « satisfaisant » pour la personne.

En effet, n'oublions pas qu'une situation de handicap ne constitue pas uniquement le résultat des limitations physiques/psychiques/sensibles/... Le handicap peut se définir sociologiquement comme un stigmate, c'est-à-dire une « situation liée à un individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société »¹. Une personne dite « en situation de handicap » connaît des différences « par rapport à ce qui est considéré comme le modèle standard »². La société, avec ses barrières sociales, économiques et environnementales empêche de par son existence l'inclusion dans son fonctionnement des personnes présentant de telles difficultés. Les barrières ou plutôt le manque de facilitateurs proposés par l'environnement se pose à tous les niveaux. L'environnement peut lui aussi être source de handicap !

¹ GOFFMAN, Erving, *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Editions de Minuit, 1975 (1963), p. 7.

² MINISTÈRE DES AFFAIRES CIVIQUES, *Guide terminologique. Un vocabulaire approprié à l'égard des personnes handicapées de l'Ontario*, Direction générale de l'accessibilité pour l'Ontario, 2004, p. 1. Disponible sur : http://www.umoncton.ca/umcm-saee/files/saee/wf/Lexique_2004826%5B1%5D.pdf.

La mobilité et les choix de vie mis en questionnement : prison « dorée » ?

vive la

Nathalie nous explique par exemple que, suite à un AVC, certaines personnes n'ont plus la possibilité de se mobiliser ; les difficultés motrices et/ou cognitives empêchant de pouvoir se déplacer aisément d'une part, mais aussi d'utiliser un véhicule. Si aucune adaptation au déplacement (disponibilité de transports, accompagnement par des services spécialisés ...) n'est proposée par l'environnement, cela peut représenter un véritable frein à une vie sociale et privée épanouissante pour plusieurs de ces personnes. Imaginons que ces dernières occupent une habitation en région rurale, par choix, par obligation financière, par manque de logements urbains disponibles... Il est fort probable qu'elles devront faire face au manque de contacts sociaux, de transports adaptés, au risque de faire face à des situations d'isolement. C'est ce que Nathalie appelle être dans une « prison dorée ». On parle ici de vivre dans des conditions qui ont l'air tout à fait bénéfiques pour tout un chacun, à savoir-vivre dans un cadre verdoyant, au calme, sans stress ... mais qui en réalité comporte beaucoup de contraintes si l'on ne fonctionne pas comme tout un chacun.

Nous nous posons dès lors la question du vrai choix qui peut être fait par une personne présentant des difficultés de santé multiples comme dans le cas d'un AVC. Ai-je la possibilité de choisir librement mon lieu de vie, de travail, de loisirs ... ? La société veillera-t-elle à compenser mes difficultés ou dois-je faire un choix par défaut qui s'orientera vraisemblablement vers la solution la moins contraignante ?

Dans notre exemple, si les personnes souhaitent pouvoir continuer à bénéficier d'aides au déplacement et d'une vie sociale satisfaisante alors qu'elles ont la volonté d'habiter en milieu rural pour bénéficier de ses bienfaits, il est fort probable qu'elles devront faire leur choix de lieu de vie en fonction des facilités à disposition, c'est-à-dire en ville, plutôt qu'en fonction de leur souhait initial.

Peut-on être « libre » avec un AVC ?

Nathalie explique que, dans son cas, avoir eu un AVC ne permet plus d'être en accord avec les valeurs tant prônées aujourd'hui. Notamment celle de la liberté. D'ailleurs, de la liberté de qui parle-t-on ? Les personnes ayant ce vécu ne peuvent pas se sentir libres, car elles doivent naviguer entre les difficultés physiques, les champs d'action que l'environnement leur laisse et les attentes toujours plus grandissantes de la société qui mettent en évidence les freins liés à leur santé.

Nous sommes conscients que le terme liberté recouvre de nombreux concepts qui ne peuvent parler qu'à une partie de la société ; les champs d'application de la « liberté » étant dépendants de certains contextes de vie. C'est pourquoi nous comprenons au sein de ce terme l'ensemble des libertés possibles comme la liberté civile, économique, politique, de conscience, de culte, d'opinion, de pensée, d'expression avec comme dénominateur commun, le fait de ne pas subir de contraintes exercées par un tiers, de ne pas être sous la dépendance de quelqu'un, de pouvoir agir selon sa propre volonté. Nous encourageons le lecteur à se positionner par rapport au(x) aspect(s) libertaire(s) qui le concerne(nt) le plus.

AVC : une place à prendre dans notre société dans notre société ? Quand la limitation se trouve dans le regard de l'autre - Analyse ASPH 2019

Ainsi, Nathalie nous fait comprendre qu'en présence de difficultés de santé, nous ne sommes « libres » que dans les espaces qu'on nous laisse, à savoir des espaces souvent mal adaptés au vécu de ces personnes ou à leurs envies, des espaces secondaires qui ne jouent pas de rôle déterminant dans la société ou encore trop souvent des espaces ségrégatifs... Des espaces auxquels on n'accorde que très peu d'attention, car cela ne constitue pas quelque chose de réellement valorisable aux yeux des standards sociétaux. Les enjeux de la société actuelle portent essentiellement sur la lutte des compétences, qui fait mieux que qui ? L'une des préoccupations des personnes présentant des difficultés de santé, et plus particulièrement celles présentant de multiples symptômes liés à un AVC, est de savoir si, en tant que citoyennes participatives, elles veulent participer à ce système et comment elles doivent composer avec leurs limites et leurs compétences au sein de notre environnement limitatif.

L'AVC : la limite est-elle dans le regard de l'autre ?

Dans cette chasse à la valorisation des compétences, les perceptions des uns et des autres se forment. La société tend à percevoir les personnes en situation de handicap comme des personnes non participatives économiquement parlant ; et les personnes en situation de handicap perçoivent plus aisément notre société comme un bloc qui tend à être « lisse et propre », quitte à exclure ce qui pourrait créer des « protubérances ». La vision de Nathalie à ce sujet est parlante : « *Aujourd'hui, nous occidentaux, nous nous estimons parfaits, solidaires et humbles. Nous souhaitons continuer en ce sens, mais pour aller vers quoi ? Quel modèle de société, véhiculant quels types de valeurs, souhaitons-nous promouvoir ?* » Sa réflexion va même plus loin. Nous évoluons dans un système où l'on essaie de camoufler les choses imparfaites, la perte d'autonomie ... Cette perception se rapproche grandement d'un modèle qui se voit de plus en plus obsolète, celui du modèle médical du handicap. Ce dernier met l'accent sur les adaptations que l'individu doit entreprendre pour s'intégrer socialement, incluant des traitements, des systèmes de compensation et des efforts pour « surmonter son handicap ». Ainsi, on essaie de passer outre nos limites en mettant tous les moyens en œuvre (aides techniques, matérielles, humaines ...) pour continuer à vivre sans limites. À ce titre, Nathalie nous explique que depuis son AVC, elle « s'en fout de tout » et qu'il lui est plus compliqué de prendre des initiatives s'il n'y a pas quelque chose d'extérieur qui vient agir comme déclencheur. Ainsi, pour réaliser les activités nécessaires, elle fait appel à une aide-ménagère ainsi qu'à une aide familiale. « On paie pour compenser les limites » dit-elle.

Pourtant, aujourd'hui, la réflexion est tout autre et se fait davantage autour de l'acceptation de ses limites. Reconnaître les limites permet d'enlever ou tout du moins d'atténuer les pressions, de décharger la personne des attentes que l'on peut avoir, de ne pas responsabiliser outre mesure les efforts que les personnes doivent faire pour compenser leurs difficultés, pour se rapprocher de la « normalité ». Nathalie nous explique que cela implique d'apprendre à souffrir, à digérer, à faire des deuils. L'être humain a l'impression, grâce à sa « raison raisonnante³ », qu'il peut gérer, créer,

³ Nous entendons le concept de « raison raisonnante » au sens de Bourdieu c'est-à-dire d'une capacité de réflexion se fondant essentiellement sur des éléments savants, scientifiques, théoriques sans forcément tenir compte de la pratique, des conditions et exigences de terrain plaçant ainsi cette réflexion dans un cadre fortement hermétique qui ne la rend pas toujours applicable.

inventer toute une série d'éléments qui permettent de ne pas devoir se réfréner à nos limites. Une sorte de toute puissance qui cache la réalité et nous fait dire « il n'y a pas de handicap » puisqu'on peut le réparer avec des technologies.

Pourtant, procéder ainsi, revient à être dans une illusion permanente, car nous n'aurons jamais suffisamment de moyens pour compenser totalement ces difficultés. Et nous pouvons même nous poser la question éthique de savoir si nous devrions réellement le faire ? C'est également passer outre les émotions engendrées par ces situations. La raison raisonnante n'est pas suffisante pour gérer l'ensemble des conséquences d'une situation ; les vécus et les ressentis, eux, ne peuvent être pris en charge par la raison. Accepter les limitations, c'est finalement reconnaître la diversité des besoins et des profils, sans intervention humaine ou nouvelles technologies. La composition d'une société serait celle où il existe des différences, des personnes avec des difficultés et cela ferait partie de la « normalité ». Une société où, malgré les difficultés, les personnes continuent à participer à la vie sociale, économique et politique pour consolider une société inclusive. Afin d'approfondir le sujet nous proposons au lecteur la prise de connaissance de l'analyse « L'innovation digitale est-elle pensée pour tous ? » écrite par l'ASPH en 2019⁴.

Nathalie nous explique que, pour les personnes concernées, l'acceptation de ces limites reste compliquée : on ne s'y fait pas, on s'y accomode, mais ça reste douloureux, car le regard binaire de la société nous enferme dans des cases lourdes et difficiles à gérer en plus de nos limitations. Nos sociétés occidentales portent un regard figé sur la normalité, regard qui rappelle sans cesse les limitations alors que la construction de l'identité d'une personne se fait aussi au travers du regard des autres. Nathalie insiste d'ailleurs sur le fait que, « Dans notre société on doit toujours dire qu'on va très bien. Avec un handicap, il est difficile de dire qu'on n'est pas blessé par ça. On doit faire avec, on doit accepter que les « jours sans » existent malgré tout ce qu'on peut mettre en place. C'est une sorte de deuil, de se dire qu'on a une nouvelle fonction à trouver, pas la même, pas l'ancienne, mais une fonction quand même. « Pouvoir rebondir nous valorise ». ».

À travers l'ensemble de cette réflexion, il nous semble toutefois important de garder à l'esprit, qu'il nous est évidemment éthiquement non concevable de « revenir en arrière » et de laisser des personnes en situation de handicap sans aucune aide, sous couvert qu'il est nécessaire d'accepter nos limites, mais surtout les leurs. Quel serait alors le juste milieu ? Il nous semble adéquat de garder une certaine humilité en se disant qu'il est compliqué d'avoir un contrôle sur tout ce qui se produit au sein d'une société; mais il est non négligeable de considérer la force que l'être humain possède : celle de l'interdépendance.

Bien que nous l'ayons oublié, l'être humain est interdépendant, c'est-à-dire dépendant de ses semblables. L'AVC, l'accident de vie, les difficultés remettent cette interdépendance naturelle en

⁴ Paulus M. (2019). *Technologie d'assistance, technologies accessibles... l'innovation digitale est-elle pensée pour tous ?* ASPH.

évidence. L'« accident de vie » met à jour ce que la société essayait de camoufler, un système d'échange où chacun a une fonction et chacun apporte à l'autre avec ses ressources. L'interdépendance serait alors un système où chaque être humain a ses compétences et ses non-compétences, ses forces et ses faiblesses et nous travaillons dans un système d'échange de savoirs, de vécus, etc. Nous ne sommes donc plus ici dans la mise en place de technologies pour rechercher à tout prix une autonomie individuelle, mais bien dans un système favorisant l'autodétermination⁵ envers les autres. Finalement, nous sommes toutes et tous en situation d'interdépendance « *que nous soyons valides ou en situation de handicap – les parents qui nous ont élevés, les proches qui nous épaulent au quotidien, les femmes migrantes qui nettoient notre habitation, les aides-soignantes qui nous permettront de rester plus longtemps à domicile passé un certain âge, etc.* »⁶.

Dès lors, dans ces situations de vie, où l'apparition d'une modification d'un état de santé, d'une situation de handicap change la donne et oblige à accepter et à s'accepter, cela devient un véritable défi de trouver l'équilibre entre respect des limites et satisfaction de la performance exigée par la société. Mais si nous nous référons aux véritables valeurs humaines de solidarité et d'interdépendance, les solutions semblent toutes trouvées.

⁵ À nouveau nous concevons que le terme autodétermination ne peut parler à tous. Nous souhaitons ici mettre en évidence la possibilité pour un individu de choisir librement sa conduite et ses opinions, hors de toute pression extérieure. Même si ce concept se heurte aux freins rencontrés par certaines personnes dans l'expression de leur choix, nous sommes persuadés que le lecteur peut se situer sur le large spectre que recouvre l'autodétermination en passant du choix d'actes concrets (alimentation, ...) au choix d'actions citoyennes par exemple.

⁶ Safuta A. (2019). *Un féminisme ? Des féminismes ! À l'intersection du féminisme et de l'activisme lié au handicap*. FPS-Femmes Prévoyantes Sociales.

Bibliographie

- Annoni colombo (2011). *Troubles cognitifs et comportementaux après lésion cérébrale : impact sur la reprise professionnelle*. Rev Med Suisse, vol 7, p 944-947
- Belio et coll (2014). *Handicap d'origine psychique et/ou cognitive : quelles restriction de participation au sens de la CIF. Résultats préliminaires d'un outil d'évaluation dérivé de la CIF*. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, vol 57, p 114–137
- BOUVERESSE, Jacques. Bourdieu, Pascal, la philosophie et la critique de l'« illusion scolastique » In : À temps et à contretemps : Conférences publiques [en ligne]. Paris : Collège de France, 2012. Disponible sur Internet : <<http://books.openedition.org/cdf/2040>>. ISBN : 9782722601543. DOI : 10.4000/books.cdf.2040.
- GOFFMAN, Erving, Stigmate. Les usages sociaux du handicap, Paris, Editions de Minuit, 1975 (1963), p. 7.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES CIVIQUES, Guide terminologique. Un vocabulaire approprié à l'égard des personnes handicapées de l'Ontario, Direction générale de l'accessibilité pour l'Ontario, 2004, p. 1. Disponible sur : http://www.umoncton.ca/umcm-saee/files/saee/wf/Lexique_2004826%5B1%5D.pdf
- Sveen (2008). *Self-rated competency in activities predicts functioning and participation one year after traumatic brain injury*. Clinical Rehabilitation, vol 22, p 45–55

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis presque 100 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez-le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement, Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex :

AVC : une place à prendre dans notre société dans notre société ? Quand la limitation se trouve dans le regard de l'autre - Analyse ASPH 2019

votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité.

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles
Tél. 02/515 02 65 — asph@solidaris.be