

Amphi 25 : parlons discriminations



[Ecouter ce podcast](#)

Bienvenue dans **Amphi 25**, un espace d'échange et d'écoute libre de tout jugement, où l'on s'interroge sur les préjugés, les stéréotypes, les injustices et les discriminations.

Un mardi sur deux, nous donnons la parole à des étudiantes et des étudiants pour s'exprimer sur ce qu'elles ou ils ont vécu, observé ou perçu. Avec nos intervenantes et nos intervenants, nous parlons de racisme ordinaire, de grossophobie, de sexisme, de parentalité, de genre, de handicap, et de tous ces sujets trop souvent passés sous silence...

Amphi 25 est un podcast de la Mission égalité-diversité de l'Université Claude Bernard Lyon 1.

Ce podcast s'adresse à **tous et à toutes**, que vous soyez cibles ou témoins de remarques, de gestes ou de comportements injustifiés voire discriminatoires, et encore plus si vous estimez que ces questions ne vous concernent pas. Il s'adresse à l'ensemble d'entre nous.

Contactez-nous à l'adresse podcast.amphi25@univ-lyon1.fr !

Episode #7 - Handicap (in)visible : être ou ne pas être différent-e, une question de situation

80% des personnes en situation de handicap sont concernées par des handicaps invisibles, c'est-à-dire qui ne se remarquent pas au premier abord.

Comment se vit une **situation de handicap invisible** ? Quelles difficultés les personnes affectées rencontrent-elles dans notre société validiste ? Que faire pour mieux les reconnaître ? Pour le savoir, on a rencontré Justine, [Heather Harker](#) et [Damien Issanchou](#).

Justine, étudiante, souffre d'un handicap depuis son accident. Selon son état de fatigue, son handicap est parfois invisible, parfois visible.

Heather Harker est chargée de Mission handicap à l'Université Lyon 1. La Mission handicap accompagne les étudiantes et étudiants en situation de handicap. **Damien Issanchou**, maître de conférences en STAPS à l'Université Lyon 1, travaille sur la sociologie du handicap et de la santé, et sur la mucoviscidose, une maladie pouvant entraîner un handicap invisible.



Transcription de l'épisode :

Ce podcast vous est présenté par la Mission égalité-diversité de l'Université Lyon 1.

Amphi 25 : parlons discriminations, avec Floriane et Justine.

Justine : Parler de soi, raconter son histoire, c'est pas toujours facile. Voilà pourquoi on a imaginé l'Amphi 25 comme un espace d'échange et d'écoute bienveillant, libre de tout jugement, où chacun et chacune peut parler de ses différences.

Floriane : A ce jour, la loi française reconnaît 25 critères de discrimination. C'est pour ça qu'on l'a appelé l'Amphi 25.

Justine : Dans cet épisode, on va parler de la complexité des situations de handicap visible et des situations de handicap invisible, c'est-à-dire le handicap qu'on remarque peu ou pas.

Floriane : J'ai rencontré une étudiante qui s'appelle Justine, comme toi. Après son Master, Justine prépare une Attestation d'Études Universitaires pour devenir professeure des écoles.

Depuis qu'elle a eu un accident de cheval au lycée, Justine souffre d'un handicap qui est à la fois physique et mental. Parfois c'est visible par exemple quand elle boite, parfois ça se remarque pas tout de suite et donc les gens qui ne sont pas au courant trouvent ça juste bizarre qu'elle prenne du temps pour s'exprimer ou pour comprendre les choses.

Justine : L'Amphi 25, il change d'apparence pour correspondre aux attentes de celles et ceux qui s'y rendent. C'est un endroit où on se sent bien.

Floriane : Pour Justine, l'Amphi 25 idéal ressemble à une clairière à moitié dans l'ombre, à moitié au soleil, comme ça chaque personne peut se mettre à l'aise là où elle se sent confortable, et être soi-même sans craindre ce que les autres peuvent penser.

Témoignage de Justine

Justine C. : Depuis que j'ai eu un accident il y a une dizaine d'années, j'ai... après ça, j'ai toujours eu besoin de me retrouver dans un endroit apaisé et calme pour me ressourcer et pour me calmer, voilà, parce que j'ai longtemps eu peur d'être moi. Et je crois, et je sais aujourd'hui que c'est n'importe quoi, que il faut être soi, il faut assumer qui on est, il faut croire en soi. Il faut s'aimer et c'est hyper important. Faut pas avoir honte de ce qu'on est et c'est, ouais, c'est essentiel de voir la vie comme ça parce que sinon... La vie c'est tellement beau que si on voit les choses comme ça, c'est très triste.

Handicap invisible pour moi, c'est là tout le problème, c'est le handicap qu'on ne voit pas, le handicap auquel on ne fait pas attention, qu'on ne comprend pas et qu'on ne prend pas en compte du coup, et qu'on se dit bah cette personne elle a aucune raison d'être comme ça. Enfin je me suis déjà dit ben si j'avais un handicap visible au moins je pourrais... Au moins, on me considérerait et on se dirait pas ben elle est juste étrange cette fille, voilà.

Justine C. : En fait quand je me suis réveillée, donc j'ai fait un mois de coma, quand je me suis réveillée, j'étais paralysée de tout le côté droit. Donc il y a ce côté-là un peu physique où je boite un petit peu notamment quand je suis fatiguée, même si ça va de mieux en mieux, et que là aujourd'hui j'ai eu des semelles orthopédiques qui m'ont vraiment aidée et ça va beaucoup mieux. Donc il y a cet aspect physique et puis en même temps, dans mon cerveau, il y a eu un gros choc et donc il y a beaucoup de ralentissement.

Avant j'étais quelqu'un de très vif avec des facilités scolaires importantes et là quand je me suis réveillée, j'étais... enfin c'était beaucoup plus compliqué. Et bon du coup j'ai... je connais les deux aspects de la... les deux faces de la médaille, donc à l'aise et en difficulté. Mais donc c'est une difficulté à comprendre rapidement les choses, à comprendre les sous-entendus aussi. Parfois, on fait des blagues, je rigole pas.

C'est marrant, mais voilà, parce que je comprends pas, et puis du coup les gens s'impatientent parce que t'as l'air normal donc qu'est-ce que tu... ? Et les gens se disent jamais, bah c'est peut-être moi qui n'ait pas été clair.

Floriane : Et est-ce que expliquer que tu as un handicap justement, c'est quelque chose que tu dois faire souvent ?

Justine C. : Alors c'est quelque chose que j'ai fait et pas fait, enfin pas fait et fait plutôt parce que au début je voulais absolument que personne le sache et que ça se voit pas. J'ai une démarche particulière donc ça se voit au moins par cet aspect-là. Et puis bah oui voilà je suis plus lente, j'ai... je mets un peu plus de temps en fait, j'ai... Je pense pas avoir un problème pour réfléchir, pour me poser des questions mais par contre je vais mettre plus de temps à comprendre, je vais mettre plus de temps à faire les choses voilà.

Et donc voilà au début, je ne voulais absolument pas l'expliquer. Je voulais... je voulais vraiment paraître normale, et puis enfin qu'est-ce que la normalité après ? Mais je me suis rendu compte au fur à mesure que bah en parler finalement ça permettait de... que les gens soient plus conscients. Alors je trouvais ça terrible de devoir en parler pour que les gens soient bienveillants, mais c'est comme ça. Et donc quand j'ai commencé à en parler les gens finalement comprennent et du coup me mettent moins à l'écart et en fait j'alterne sans faire exprès mais, parfois j'en parle, parfois j'en parle pas.

Et toutes les fois où je n'en ai pas parlé, c'est vrai que ça c'est pas super bien passé. Donc aujourd'hui je suis consciente de ça et aujourd'hui j'en parle beaucoup plus, et j'en parle spontanément et euh... Et en fait j'en ai marre d'être jugée et mise à l'écart parce que je suis différente.

En fait, oui, je suis différente, je suis pas... Je suis pas malade. Et donc j'assume de plus en plus ce que je suis et je revendique plus ou moins, je sais pas si on peut parler d'appartenance, mais mon handicap quoi.

Floriane : Est-ce que du coup les gens autour de toi à l'université, ils savent que tu as un handicap ?

Justine C. : Bah oui alors c'est... c'est les amis que je me suis fait cette année, on était un groupe de quatre. Ils le savent parce que on en a parlé. Les autres... Je l'ai pas dit à la classe, je me suis pas annoncée le premier jour, oui, alors bonjour, je m'appelle, voilà je suis en situation de handicap et soyez gentils avec moi voilà.

Mais par contre c'est vrai que toutes les personnes, je dis toutes mes nan, c'est pas vrai, je suis en train de penser à des gens qui ne le savent pas aussi, mais de plus en plus, les personnes que je rencontre, je leur dis. Bah je leur dis que quand même que je suis en situation de handicap et voilà. Après s'ils ont envie de poser des questions, bah ça permet d'aplanir les choses. Et puis s'ils ont pas envie d'en poser et que ça ne les intéresse pas, bah grand bien leur fasse et voilà.

Floriane : Quelles difficultés tu as rencontrées pendant tes études par rapport à ta situation ?

Justine C. : C'est la... En fait, c'est surtout l'administration qui m'a mise en difficulté. J'ai... je me rappelle quand j'étais en première, donc je faisais une première littéraire, donc on avait une partie d'enseignement scientifique et donc j'avais été... avec la MDPH, donc quand même la Maison Départementale des Personnes Handicapées et mon médecin référent rééducateur m'avaient dispensée d'enseignement scientifique. En gros j'avais pas physique et SVT quoi.

Et en mai je reçois, enfin mes parents reçoivent un courrier du recteur je crois, disant que c'est interdit ce que j'ai fait en gros, et que j'aie assisté au cours ou non, je passerai mon bac d'enseignement scientifique, donc voilà.

Et moi, très fatigable, donc, ça fait partie aussi de mon handicap d'être très fatigable même si aujourd'hui ça va beaucoup mieux, que je sais gérer les situations où... quand je suis fatiguée. Donc j'ai suivi des cours en... express. Je... j'étais épuisée, je comprenais rien, c'était... Puis finalement, à force de bataille, mon père a réussi à enlever ça, à faire en sorte que je ne passe pas cette épreuve.

Il y a ça. Il y a euh... À la fac les gens comprenaient pas pourquoi j'avais un tiers-temps. Combien de fois j'ai entendu, Oh la chance que t'as ! Ah mais ouais, j'ai trop de chance. Si tu veux, on échange hein, y a pas de souci, tu vois, mais... Et donc les gens ne comprenaient pas trop. Et puis ça m'est déjà arrivée que devant un amphi de cent personnes, on rentre, et puis là à la cantonade : c'est qui le tiers-temps ?

Floriane : Et quel genre de problème ça peut te poser le fait que ton handicap ne soit pas visible ?

Justine C. : Bah comme j'ai dit l'incompréhension des gens, du coup, le rejet, parce que... parce que en fait, oui, c'est vrai que quand on connaît pas, on a peur et du coup là ça, ce genre de chose, ça amène très facilement, enfin, en tout cas chez moi, une perte de confiance en soi. C'est, c'est assez incroyable. C'est marrant de dire incroyable pour ça mais...

Floriane : Tu m'as parlé déjà du tiers-temps par exemple dont tu disposes. Est-ce que tu peux développer un petit peu sur comment se déroulent tes études au niveau des aménagements dont tu disposes pour suivre ta formation ?

Justine C. : Alors donc j'ai un tiers-temps. Ça veut dire que en gros sur... T'as un tiers du temps, donc sur 1h par exemple tu vas avoir 20 minutes de plus que les autres, enfin, pour poser ta pensée. Et puis moi, en fait donc, comme j'ai été paralysée du côté droit, j'ai dû réapprendre à marcher, réapprendre à écrire et donc j'ai pas l'endurance nécessaire pour rédiger un devoir tout en réfléchissant enfin, c'est pas assez automatisé, en tout cas, l'écriture chez moi.

Et donc du coup depuis... Alors on me l'avait proposé lorsque j'étais au lycée d'avoir un PC, mais je... j'y arrivais pas. Et puis je voulais paraître normale, donc c'était pas cohérent. Et là ça fait deux ans que, il y a un médecin qui m'a dit devant mes difficultés, les difficultés que j'avais éprouvées pour le concours, et donc du coup, cette médecin m'avait demandé pourquoi j'utilisais pas un PC ? Et donc je lui avais dit que j'avais un peu honte.

Et puis j'ai fini par me dire, bah que si je voulais réussir un jour peut-être qu'il fallait que je vois les choses autrement. Et du coup j'ai utilisé un PC, ce qui ne m'a pas empêché de pas avoir le concours et d'avoir moins, enfin en termes de seuil de note, d'avoir moins que des gens qui avaient un... qui écrivaient à la main. Donc en fait c'est pas... c'est pas que... ça m'avantage pas en fait, ça me met sur un pied d'égalité avec les gens. Et c'est ça qu'il faut que je comprenne et que les gens comprennent.

C'est en rapport avec la loi de 2005. Compenser le handicap avec, en aménageant l'environnement en gros. Et c'est ça, bah on peut pas te racheter une vie en gros, mais par contre on peut t'aider à te... faire en sorte de ne pas trop la gâcher quoi.

Floriane : Et quand on a discuté ensemble la première fois, donc tu venais de passer tes concours et tu m'avais dit que tu t'étais sentie super maltraitée parce que les gens ont mal géré ta situation de handicap. Qu'est-ce qui s'est passé ?

Justine C. : En gros, la dame qui surveillait n'a pas souhaité, a enfin refusé que je discute de ma mise en page avec la transcriptrice, donc en gros la personne qui est mon bras. Donc moi je peux pas écrire, alors je peux écrire mais pas assez longtemps et pas assez... et pas réfléchir en même temps vraiment.

Donc en gros, elle me parlait d'égalité de traitement par rapport aux autres candidats. Mais elle est où l'égalité de traitement si moi je, si moi je peux pas dire alors là il faut sauter une ligne. Enfin oui j'aurais peut-être dû mettre dans mon écrit saut de ligne, saut de ligne... Mais je voulais vraiment lui préciser pour pas qu'elle fasse des gros pâtés quoi.

Et la personne a été odieuse, vraiment odieuse. Je vois même pas l'intérêt d'en parler. Je pense que... Euh j'espère qu'elle a honte, vraiment honte parce que c'est, elle a été odieuse, vraiment. C'est... je pense que y'a rien de plus à dire.

Floriane : Et est-ce que tu appréhendes justement d'avoir encore potentiellement des difficultés par rapport à ton handicap, ta situation de handicap, plus tard dans ta carrière de professeure ?

Justine C. : Alors ça va pas être rigolo hein, parce que je vais devoir tout préparer au millipoil. Je pourrais jamais improviser parce que... Alors je fais du théâtre d'improvisation mais c'est, c'est pas... enfin devant une classe je peux pas improviser.

Et comme j'ai un peu de mal à... je suis plus lente à comprendre, je peux pas me permettre d'improviser même ne serait-ce qu'un instant. Donc du coup je vais tout préparer et ma classe, elle devra être silencieuse et donc ce sera pas drôle même pour les élèves.

Floriane : Alors pourquoi tu as voulu témoigner dans ce podcast ?

Justine C. : Alors au départ, euh, j'ai... je ne savais pas trop où me situer, comment faire et tout ça. Et puis plus ça a avancé dans le temps et plus je me disais mais, mais vas-y, fait-le... C'est une occasion de faire porter ta voix. C'est une occasion de dire que t'en as marre aussi. Que le handicap soit visible ou non en fait, c'est une force.

Donc, quand les gens à 16 ans, quand ils se demandaient quels alcools ils allaient boire à une soirée, ben moi j'apprenais à marcher quoi. Donc c'est une force de, enfin... Du coup j'ai, je sais pas si ça va permettre quoi que ce soit mais j'ai... Moi en tout cas, j'ai plus envie d'avoir honte et donc du coup si ça peut aider des gens à ne pas avoir honte et à se dire, en fait je, c'est pas de ma faute déjà, et puis on peut vivre avec et c'est pas très grave, et on peut rencontrer des gens...

Et par contre, par contre ça c'est très important et ça je l'ai appris plus ou moins à mes dépens : il faut s'entourer vraiment de gens bienveillants et ça c'est hyper important. Et puis les gens qui comprennent pas et qui veulent pas qui, ouais, qui ne souhaitent pas s'arrêter, ralentir pour toi, bah tu les laisses en fait, tu...

Parce que on ne doit pas en avoir honte en fait, on est comme on est, on est ce qu'on est et si ça plaît pas aux gens, bah tant pis, tant pis voilà. C'est des gens qui n'auront pas la chance de nous connaître.

Floriane : Au final est-ce que tu aimerais qu'on prenne plus en considération ta situation de handicap ou au contraire que ça passe inaperçu ?

Justine C. : En fait, j'aimerais que ça passe inaperçu, mais c'est pas vraiment possible du coup. Mais si en fait, j'aimerais que ça passe inaperçu, c'est-à-dire que, bah oui alors ça se voit un petit peu, pas vraiment. En fait, je suis un peu hybride, ça se voit, ça se voit pas. Ça se voit quand je suis fatiguée et j'aimerais bien quand même que ça passe inaperçu, c'est-à-dire que... mais pas inaperçu dans le genre, dans le sens, on ne s'est pas rendu compte, mais inaperçu dans le sens, bah t'es comme ça et c'est comme ça.

Justine C. : Je voudrais juste finir par citer Saint-Exupéry qui dit, et je trouve que c'est hyper important, hyper fort : « Si tu diffères de moi mon frère, loin de me léser, tu m'enrichis. » J'ai tendance à, à facilement oublier, euh, quand on est dans le quotidien, la tête dans l'eau, sous l'eau, on voit pas trop, enfin, on n'arrive pas à penser à autre chose.

Et moi j'ai tendance à être comme ça et du coup j'ai besoin de temps en temps de prendre du temps, de ralentir et de me dire ah oui, ça, il faut que je pense à ça. Il faut que je pense à ce qu'a dit par exemple Saint-Exupéry ou ce qu'a dit Leonard Cohen : « Il y a une faille en toute chose. C'est par là que passe la lumière. » Et ouais c'est ça, je ne suis pas, je suis pas un monstre en fait je suis... je suis juste un peu différente.

Transition

Justine : Floriane raconte-moi, ça s'est passé comment ?

Floriane : Je savais que Justine était concernée par une situation de handicap invisible, mais je n'avais pas compris au début qu'elle était aussi en situation de handicap moteur, je l'ai compris quand je l'ai rencontrée en vrai. Et c'est seulement quand elle m'a parlé de ses difficultés avec le port du masque que je me suis rappelée de l'aspect invisible de son handicap. Elle m'a dit que c'était pas facile de parler avec un masque. Je pense qu'on a tous et toutes un peu ressenti ça. Mais pour elle c'est plus compliqué parce qu'elle doit oxygéner davantage son cerveau.

Justine : Donc il y a vraiment cette difficulté pour les situations de handicap invisible, c'est que comme ça ne se voit pas, ça s'oublie. Par exemple, les messages qui sensibilisent aux situations de handicap se concentrent souvent sur le plus remarquable, notamment les handicaps physiques, et laissent de côté les situations moins évidentes. Donc ça participe aussi à une invisibilisation.

Pour en savoir plus sur cette problématique de reconnaissance des situations de handicap, qu'il soit apparent ou invisible, on a rencontré Heather Harker et Damien Issanchou.

Floriane : Heather Harker est maîtresse de conférences au département de physique et chargée de Mission Handicap à l'Université Lyon 1.

Justine : Damien Issanchou est maître de conférences en STAPS à l'Université Lyon 1. Il travaille sur la sociologie du handicap et de la santé. Il s'intéresse entre autres au vécu, au rapport au corps et à la participation sociale des adolescents et jeunes adultes porteurs de mucoviscidose.

Floriane : Pour commencer, on leur a demandé de nous rappeler la différence entre un handicap invisible et un handicap apparent.

Echange avec Heather Harker et Damien Issanchou

Damien Issanchou : Alors quelle est la différence ? Ça dépend de quel point de vue on se place. C'est-à-dire que par exemple si on se place du point de vue de l'université, de l'institution, eh bien le handicap invisible c'est une nouvelle catégorie d'actions publiques, c'est-à-dire que c'est une nouvelle catégorie de personnes et de situations de handicap qui est désormais reconnue, en tout cas légitime à être l'objet d'une intervention spécifique pour soutenir et accompagner les étudiants. Donc c'est une nouvelle catégorie institutionnelle on pourrait dire d'actions en faveur des personnes en situation de handicap.

C'est-à-dire qu'en fait, ce qu'on désigne aujourd'hui comme handicap invisible à l'université comprend tout un ensemble de situations, de personnes, par exemple qui vivent avec des troubles de l'attention, des troubles de la santé mentale, voilà, qui incluent toute une population qui soit n'étaient pas à l'université parce que l'université ne pouvait pas véritablement accueillir ces étudiants, soit qui étaient à l'université sans être reconnus comme étant en situation de

difficulté. Et donc voilà le fait même que l'université, et puis plus généralement avec l'action publique, les politiques publiques jusqu'au niveau international, prennent en compte ces situations nouvelles, d'une certaine manière ça rend visible une population de personnes et de situations de handicap, voilà, qui donc du coup peut être l'objet d'une intervention spécifique.

Alors ensuite si on se place un peu plus du point de vue individuel des personnes, et moins du point de vue de l'institution, ce qu'on peut dire en fait c'est qu'il y a quand même une petite difficulté du point de vue de la définition de ce qu'on pourrait comprendre par le terme handicap invisible. C'est-à-dire que dans une approche un peu médicale, on pourrait considérer que ce sont les déficiences, les pathologies qui sont a priori peu visibles dans les situations, au sens où elles produiraient des incapacités qui dans certaines situations peuvent ne pas être visibles.

Si on se place dans un modèle plus social du handicap, à ce moment ce qu'il faut viser par handicap invisible, ce sont bien les situations dans lesquelles une difficulté ou une limitation de participation sociale n'est pas appréhendée comme telle par exemple par l'enseignant, qui ne voit pas, qui ne peut pas voir la difficulté d'un étudiant en particulier.

Floriane : Heather, si vous voulez rajouter quelque chose à ce sujet ?

Heather Harker : En fait j'avais un exemple assez pertinent parce que je propose un cours d'enseignement sur le handicap donc au sens large, dans les transversales donc qui sont proposées aux étudiants de licence. Et justement cette définition de, enfin je suis vraiment sur le pragmatique, mais qu'est-ce qui est visible, qu'est-ce qui est invisible ? Qu'est-ce qu'on voit, qu'est-ce qu'on sait voir, qu'est-ce qu'on veut voir ?

Et j'avais un étudiant pour ce cours-là qui est venu me voir, qui est concerné par le trouble du spectre autistique, donc qu'on pourrait considérer comme invisible, il est venu me voir à la fin du cours. Il voulait savoir s'il était invisible ou pas. Donc il fallait bien donner une définition assez tranchée entre qu'est-ce qui est visible et qu'est-ce qui est invisible. Et donc je lui ai expliqué : écoute, si on prend ta photo, on l'affiche, on voit pas, donc t'es invisible, voilà.

Mais si vous voulez, moi d'un point de vue de quelqu'un qui travaille un petit peu dans le domaine, elle n'est pas invisible cette personne, mais pour la population générale oui. Donc je pense que cette question elle est... ça dépend aussi dans quel point de vue on se place comme vient de dire Damien, aussi bien de la personne que du public : qu'est-ce qu'on sait voir.

Floriane : Est-ce que pour, par exemple vous travaillez sur les personnes atteintes de mucoviscidose, est-ce que c'est considéré comme un handicap, et un handicap invisible par exemple ?

Damien : C'est-à-dire que nous les études qu'on a faites justement sur les jeunes adultes et les adolescents, et donc y compris ceux qui étaient à l'université, c'est effectivement des problématiques assez spécifiques de ce point de vue-là. C'est-à-dire que ce sont des étudiants qui peuvent à certaines occasions demander un accompagnement particulier, mais qui n'en ressentent pas systématiquement le besoin d'une part, ne se reconnaissent pas, voire pas du tout, dans la catégorie des personnes en situation de handicap, pas du tout.

Donc il y a une problématique en fait en quelque sorte dans la mucoviscidose, particulièrement lorsqu'il y a assez peu de symptômes, et il y a aussi la problématique dont on parlait tout à l'heure qui est la reconnaissance même des difficultés. Celles qui m'intéressent le plus, c'est-à-dire que moi j'ai des exemples assez forts dans les entretiens avec des jeunes mucoviscidosiques et de non-reconnaissance de leurs difficultés spécifiques.

J'ai par exemple un jeune qui m'expliquait que pour son épreuve de, alors on n'est pas l'université on est juste avant, pour son épreuve d'EPS au baccalauréat, le professeur d'EPS n'a pas voulu... Et pourtant il avait fait l'effort de venir demander pour la première fois de sa vie, puisqu'il a été socialisé en milieu ordinaire, donc n'a jamais fait l'expérience de sa différence.

Eh bien pour la première fois en EPS, il se sentait en difficulté et donc il demande un aménagement de son menu d'épreuves pour le baccalauréat d'EPS et ça lui est refusé. Et ça lui est refusé de manière assez violente puisque le prof d'EPS, en montrant un poster handisport, lui explique que ça ce sont des vraies personnes en situation de handicap.

Donc voilà il y a quelque chose aussi dans le handicap invisible et dans l'absence de reconnaissance des difficultés des personnes, quelque chose qui relève de la figure un peu on pourrait dire de l'usurpateur ou du tricheur, qui rajoute une couche de difficultés supplémentaires, déjà que d'un point de vue identitaire c'est parfois difficile de se reconnaître, d'accepter de reconnaître ses difficultés. Mais il y a aussi là, voilà, la non-reconnaissance peut-être par l'environnement ou la non-perception tout simplement des difficultés des personnes quoi.

Justine : Et puisqu'on est... on parle à l'échelle de la société, il y a une certaine représentation du corps qui est considéré comme handicapé par rapport au corps considéré comme « normal » entre guillemets, entre gros guillemets. En quoi cette image est-elle problématique ?

Damien : Bah on pourrait dire que la figure fondamentale du handicap dans les sociétés contemporaines, c'est quand même la figure du... ça reste la figure du fauteuil roulant, hein, on voit ce symbole partout, cette symbolique partout. Et il est assez clair alors que pour des personnes par exemple mucoviscidosiques, que cette image ne parle pas, ne peut pas parler.

En fait il y a une difficulté véritablement à accepter l'étiquetage de personne en situation de handicap. Donc on a souvent, enfin on a souvent des situations qui sont difficiles d'un point de vue identitaire de la construction identitaire, c'est-à-dire qu'on a un environnement social proche des patients qui les pousse beaucoup à aller vers les dispositifs existants, que ce soit la RQTH, l'AAH ou les dispositifs spécifiques à l'université, avec des jeunes qui résistent un petit peu parce que ils ne se sentent pas tout à fait en situation de handicap du point de vue de ces représentations-là. Parce que aussi ils ont peur que, et ça peut arriver, que ça entache leur performance scolaire et étudiante aussi.

Il y a aussi beaucoup de, c'est-à-dire que comme je disais quand on a été socialisé en milieu ordinaire toute sa vie, que la difficulté commence à devenir croissante, il est difficile voilà d'accepter une remise en cause de sa performance étudiante ou de sa performance scolaire ou

de sa performance sportive au motif, voilà, de certaines de ses incapacités que jusqu'à présent on a réussi à surmonter. Enfin voilà, les problématiques du handicap invisible sont des problématiques qui sont très très complexes. C'est très très difficile dans la mesure où elles rajoutent, au-delà de l'incapacité corporelle, de l'incapacité fonctionnelle, elles rajoutent une couche très très importante, en tout cas dans la mucoviscidose c'est très fort, d'obstacles sociaux et environnementaux qui sont de cet ordre-là.

Heather : Je dirais juste que, enfin du point de vue des personnes concernées, c'est vrai que quand il y a quelque chose de visible c'est un stigmate, si on prend les mots de la sociologie, qui permet de classer des personnes, de les mettre dans des catégories. Donc des préjugés qui sont basés sur les stéréotypes, du coup le... enfin aussi bien l'environnement que l'individu concerné, va se placer dans « je suis différent » ou « je suis pareil ».

Donc quelqu'un qui est concerné par un handicap invisible va pourtant avoir tendance par exemple à dire « eux » et pas « nous » parce que c'est quelque chose qui permet de faire deux groupes et on se sent pas dedans, on se sent pas légitime d'être mis dans l'un ni dans l'autre. On sait que on ne fait pas partie des valides, et pourtant on se sent pas non plus dans le monde des handicapés. Et donc du coup c'est vraiment cette difficulté, est-ce que je suis handicapé ? Est-ce que j'ai des besoins ? Comment je fonctionne ? Est ce qu'il faut que j'en parle, que j'en parle pas ?

Et pour revenir à ce qu'a dit Damien tout à tout à l'heure même pour les demandes des aménagements, souvent on va dire aux jeunes : vous avez pas bénéficié d'aménagements jusque-là, du coup on en déduit que vous en avez pas besoin. Et donc vous êtes pas légitime dans votre demande. Et en fait c'est pas ça, c'est un jeu de cache-cache pour se sentir normal, pour appartenir à un certain groupe. Et puis à un moment donné on se retrouve dans les limites de ce qu'on est en capacité de faire, par exemple pour le sport, avec quelqu'un avec la mucoviscidose pour l'épreuve de sport, on se dit bah là non franchement, c'est pas juste comment on évalue parce que on ne tient pas compte de ma situation.

Floriane : Heather, vous m'aviez dit justement que les personnes qui sont en situation de handicap invisible en particulier peuvent avoir aussi tendance à se comporter différemment par rapport aux personnes qui sont en situation de handicap visible. Est-ce que vous pouvez développer là-dessus ?

Heather : Bah je reviens sur ce que j'ai dit tout à l'heure, il y a le groupe « eux » et « nous ». Et donc on se place dans quel groupe. Donc à la fois, quand on a un handicap invisible, on a parfois envie, mais en tout cas besoin de certains aménagements, d'une certaine reconnaissance, je sais pas, s'asseoir dans un tram parce que l'équilibre ça nous est compliqué. Et en même temps, on a envie d'appartenir aux autres, au « nous », le globalement « nous » de la société, de normal.

Donc il y a vraiment un... Il y a une auto-censure, il y a des besoins, il y a une difficulté qui persiste chez les personnes qui sont concernées, qui sont dans l'invisible, de à la fois avoir des besoins, avoir besoin de reconnaissance, et aussi l'envie, le besoin d'être comme les autres. C'est humain ça.

Floriane : Et comment ça se passe quand par exemple on a une situation qui est un peu ambiguë,

c'est-à-dire parfois c'est un handicap qui peut être visible et parfois c'est une situation qui peut être invisible ?

Heather : Je dirais que les choses évoluent, c'est-à-dire que si on n'est pas visible et on demande à s'asseoir, de plus en plus les gens ils sont conscients qu'il peut y avoir des choses qu'on ne voit pas au premier abord, donc les gens ils ont tendance globalement à céder leur place pour s'asseoir, etc. sans vraiment comprendre pourquoi. Mais il y a aussi cette autocensure et cette façon toujours de se dire, oui mais si quelqu'un d'autre arrive qui aurait plus besoin que moi... Parfois les interactions peuvent aussi être compliquées, c'est-à-dire on peut demander à s'asseoir et se faire rembarrier par l'entourage. Ou même, être assise et avoir une personne qui arrive, on voit bien que la personne aurait besoin de s'asseoir, et là on se retrouve dans un duel, moi ou l'autre.

Il y tout un, ouais, un jeu, enfin c'est pas le jeu dans le sens ludique, mais tout un ensemble d'interactions qui ont lieu entre toutes les personnes et je pense qu'il y a une sensibilisation qui commence à sortir. Globalement, quand les gens demandent à s'asseoir ou disent non, je ne peux pas céder ma place, merci de demander à ma voisine, mon voisin, ça se passe. Mais il faut encore avoir cette capacité à se montrer.

Damien : Je pense qu'effectivement la question de la fin, en tout cas en ce qui concerne le handicap invisible, je pense que tout ce qui vient d'être dit est très important. C'est-à-dire que un des aspects vraiment déterminants des situations qui sont vécues, ce sont les dynamiques d'interactions entre les personnes. Et effectivement ce qui est peut-être un petit peu complémentaire sur la question du handicap invisible, c'est que ce qu'il y a à gérer, c'est pas simplement les conséquences du handicap ou de la révélation du handicap, c'est aussi la gestion de l'information. Qu'est-ce que je dis, qu'est-ce que je ne dis pas ? Et qu'est-ce que je cache, et qu'est-ce que je garde pour moi, et jusqu'à quel point je m'étends dans des explications ?

Parce que le handicap invisible, ce qu'il faut bien dire quand même, c'est que comme il est invisible précisément, on a affaire la plupart du temps à des interactions qui sont très lourdes avec des personnes qui ne sont pas sensibilisées à ces formes de handicap, à ces formes de maladies. Quand quelqu'un arrive et dit moi j'ai la mucoviscidose, la quasi-totalité des gens nous disent bon bah j'ai la mucoviscidose et les gens savent pas exactement ce que c'est. Ils comprennent que c'est très sérieux, que c'est très grave, se demandent si c'est contagieux etc.

Donc on voit bien que tous ces éléments-là rendent les interactions extrêmement lourdes, pénibles, avec beaucoup d'explications à fournir ou... sauf à arrêter une interaction. Et c'est pourquoi il y a deux types de, enfin, dans le cadre du handicap invisible, il y a deux types de comportements qui sont assez récurrents.

Il y a ce que disait Heather, c'est-à-dire l'auto-exclusion dans les activités physiques. Lorsqu'on a des activités physiques en groupe et qu'on a relativement bien réussi à cacher sa maladie par ailleurs, eh bien on fait pas d'activité physique parce que c'est un moment où on peut révéler quelque chose de soi, de sa maladie, de ses incapacités, etc.

Donc on peut repérer des phénomènes d'auto-exclusion assez forts, et puis sinon des interactions qui sont lourdes où il faut, ben voilà donner des explications : oui mais je comprends pas, tu me dis que t'es malade, tu me dis que c'est assez grave, mais je te vois jamais te soigner, je te vois jamais être absent, etc. Bon voilà, et tu demandes quand même du tiers-temps. Enfin voilà, il faut rentrer dans des explications, des interactions lourdes, des justifications, ce qui est particulièrement compliqué quand en plus soi-même on n'a pas envie d'être repéré et identifié comme ça.

Donc on voit que à l'intérieur de tout ce champ des possibles, il y a des stratégies qui sont très complexes, très diverses en fonction des personnes. Mais ce qui est déterminant c'est : qu'est-ce que les personnes que j'ai en face de moi savent ? Qu'est-ce que je leur ai dit de la maladie ? Qu'est-ce que je veux leur dire ? Comment elles vont réagir ? Donc je pense que la question des interactions et de la gestion de l'information dans les interactions est centrale si on veut comprendre ce qui se passe dans les pratiques des personnes qui vivent des situations de handicap invisible.

Justine : Comment sont représentés aujourd'hui les corps considérés comme handicapés dans les médias ?

Damien : Ça dépend des espaces, c'est-à-dire que bon, ce qu'il faut dire d'emblée, c'est que grosso modo, par rapport à ce qu'il représente dans la vraie vie, on pourrait dire en quelque sorte bah, ils sont pas là. On les voit dans certaines arènes spécifiques, dans des conditions spécifiques, c'est-à-dire que, par exemple, à l'occasion des Jeux paralympiques, on va bientôt les avoir, on peut les voir. Mais là encore, on voit qu'on en voit que certains.

Anne Marcellini avec qui j'ai travaillé plusieurs années, a fait des très bons papiers sur cet aspect-là de la médiatisation et des images qui sont acceptables, qui même dans certaines conditions deviennent esthétiques et esthétisables du corps réparé, notamment grâce à des prothèses, des belles prothèses, etc. Mais une certaine forme de handicap qu'on voit pas, alors dans les médias, et alors les handicaps invisibles, c'est-à-dire les pathologies du coup, sont difficiles à mettre en scène dans les médias et à traiter comme média.

Justine : Et à votre avis, comment faudrait-il les représenter ?

Damien : Moi, ça c'est un avis personnel, j'ai pas assez travaillé dessus, mais j'ai l'impression que ce à quoi il faudrait sensibiliser les personnes, c'est au modèle du validisme, mais pas tellement aux situations de handicap particulières des uns et des autres. Ce sur quoi il faudrait sensibiliser les personnes, c'est plutôt au fait que ce qu'ils sont, ce qu'ils représentent en tant que voilà, mâle blanc valide, n'est qu'une modalité d'existence particulière et ne peut pas être ni le modèle idéal, ni le modèle universel. Parce que c'est ça qui crée le rejet de tout ce qui s'écarte en quelque sorte.

Donc moi j'aurais tendance à penser que c'est plutôt par un travail sur nous, ce qu'on a l'impression d'être et sur le validisme, ce que vous avez appelé le validisme dans les [questions], plutôt sur ça qu'il faut travailler à mon avis.

C'est-à-dire de montrer que tout ça, c'est le résultat de constructions historiques et sociales qu'il faut déconstruire pour pouvoir véritablement appréhender la diversité des êtres humains plutôt que de montrer la diversité comme on montrait autrefois dans les freak shows ou les zoos humains, toutes les bizarreries des corps quoi, voilà.

Justine : D'ailleurs, est-ce que vous pouvez nous expliquer ce que c'est exactement le validisme ?

Damien : Moi ce qui me semble central véritablement, c'est qu'effectivement un mode d'être, un mode d'existence, le mâle valide blanc, constitue aujourd'hui le référent idéal par rapport auquel sont jugés les corps, les capacités, voilà. Et donc à la fois comme référent idéal et à la fois un petit peu pensé aussi comme référent universel et naturel. Et c'est par rapport à ça que la différence, elle devient problématique, parce que quand on s'écarte de l'idéal, voilà, on rentre dans le détestable. C'est Canguilhem qui a écrit ça et c'est très juste.

Justine : Et faut-il parler de personnes handicapées ou de personnes en situation de handicap ?

Damien : Si on revient sur le handicap invisible, il est très important de dénaturiser le handicap, de ne pas essentialiser le handicap et de le penser toujours en situation. On voit bien par exemple que là, par exemple, nous, nous sommes assis autour d'une table. Si une personne est en fauteuil au bout de cinq minutes, on a oublié qu'elle était en fauteuil roulant et ça ne devient plus pertinent et plus intéressant du tout dans la situation. Et au contraire, quelqu'un qu'on a croisé, qui avait probablement un gros défaut d'élocution, là, dans cette situation-là serait un peu plus en difficulté.

Donc bien entendu, le handicap, le handicap invisible doit être pensé et réfléchi si on veut soutenir les personnes dans leurs difficultés, toujours en situation et bien sûr dénaturisé et désessentialisé puisque ce n'est pas des handicaps invisibles, ce sont des situations de handicap invisible.

Floriane : Est-ce que vous pouvez nous parler un petit peu des accompagnements qui sont mis en place pour les étudiantes et étudiants en situation de handicap à l'université, donc au niveau des situations de handicap visible et au niveau des situations de handicap invisible ?

Heather : Le point d'entrée pour tout le monde, visible, invisible, on fait pas de distinction chez nous, c'est la Mission handicap. Donc on a une collaboration très étroite avec le Service de Santé Universitaire, parce que, comme on vient d'évoquer, il y a plein de situations qui sont invisibles.

Donc à la Mission handicap, on va pas demander un dossier médical, donc on va toujours envoyer l'étudiant vers le Service de Santé Universitaire pour avoir l'avis d'un médecin sur la situation de santé de la personne. Donc voilà, ces services vont pouvoir accompagner les étudiants sachant ou pas sachant quel est le trouble qui concerne la personne.

Donc nous, on va travailler en termes de besoins et en termes de fonctionnement. Donc pour reprendre la situation de quelqu'un avec la mucoviscidose qui est en sport, on va dire : quelles sont les limitations ? Comment est-ce qu'il faut aménager ? Qu'est-ce que tu peux faire, qu'est-ce que tu peux pas faire ? Est-ce que t'as besoin d'un aménagement pour les examens ?

Oui, non, pas forcément. Est-ce que t'as besoin d'aménagement pour les études ? Voilà, donc on va travailler tout autour de ça, vraiment à un niveau individuel sur le besoin et les fonctionnements de la personne, parce que même pour une pathologie identique d'une personne à une autre, le fonctionnement ne va pas forcément être le même.

Un autre exemple de quelque chose d'invisible, une personne concernée par la dyslexie. Il y a des personnes qui sont concernées par une dyslexie, il suffit qu'elles aient un petit peu plus de temps pour pouvoir lire tranquillement, relire, relire ce qu'ils ont écrit, relire les énoncés et ça suffira. Il y a des personnes qui sont concernées par une dyslexie qui ont besoin de composer sur ordinateur. Donc c'est pas parce que la personne a une dyslexie que ça va nous indiquer comment accompagner la personne.

C'est vraiment individualiser les besoins, les fonctions de la personne. Et si la personne souhaite, la personne nous fait part de ce qui la concerne. Et pour rejoindre ce qu'a dit Damien, donc des étudiants qui viennent nous voir à la Mission handicap, qui nous disent : j'ai une mucoviscidose, par exemple, à la fois on a un soulagement souvent de la part des jeunes en disant, Ah, vous connaissez ? Oui, oui on connaît, mais vous fonctionnez comment ? Ah, vous connaissez pas vraiment. C'est pas ce que j'ai dit, on sait ce que c'est, on sait qu'elles peuvent être certaines conséquences, mais chez toi ça se présente comment ? Ah ! Et là, c'est vraiment génial, on rentre dans l'individuel, on sort de juste la catégorie de quel est le trouble, voilà.

Et puis aussi dans quel environnement va se trouver la personne à l'université. Est-ce que la personne va avoir des travaux pratiques ? On avait une personne avec la mucoviscidose qui voulait faire chimie et donc des travaux pratiques avec des produits chimiques qui donc, ça fait des vapeurs, enfin c'est pas très bien forcément pour la respiration. Comment est-ce qu'on... ? C'est ça, donc, toutes ces choses-là vont se travailler toutes ensemble avec le sport, avec la bibliothèque, avec le Service de santé, avec le service d'orientation. Tout va être en réseau et en collaboration autour de l'étudiant, avec ses besoins, ses fonctions, son projet, voilà.

Justine : Alors on va finir sur un petit mot de la fin. Quel est le livre que vous avez sur votre table de chevet en lien avec ce dont on a parlé ?

Damien : Que je conseillerais aux personnes ? Moi, je pense que pour rentrer dans un sujet comme ça, le livre par exemple de Goffman sur les stigmates, c'est un très bon livre sur tout ce qu'on a dit, sur les interactions, particulièrement pour le handicap invisible. Je pense qu'on peut saisir beaucoup de choses avec ce livre-là et pourtant, il date un petit peu, mais parce que c'est une bonne entrée, particulièrement pour les handicaps invisibles mais pas seulement. Mais je trouve que là on a dit beaucoup de choses qui renvoient ou qui peuvent être lues ou comprises ou approfondies avec Goffman.

Heather : Alors moi je vais répondre un petit peu à côté de la plaque mais en plein dedans en même temps. J'ai un livre sous le nez que je suis en train de lire qui s'appelle *La vie solide*. La vie solide, c'est le récit d'un charpentier. Alors on peut se demander un peu quel est le lien avec le handicap, mais c'est quelqu'un qui décrit son métier et puis en quoi les bois sont différents, en quoi quand il a une écharde dans la main ici, si c'était du pin ou si c'était plutôt du chêne, etc.

Et je pense que c'est voir le monde qui nous entoure autrement. C'est-à-dire que on peut tout à fait lire des livres qui sont dédiés au handicap, on peut lire des livres médicaux, on peut lire des romans, des biographies, etc.

Mais je pense qu'il faut juste, de façon générale, s'ouvrir sur le monde, c'est-à-dire qu'il y a des choses... Moi je regarde un morceau de bois, ben c'est un morceau de bois, non ? Mais pour quelqu'un d'autre, c'est pas juste un morceau de bois, c'est une certaine naissance, c'est une certaine structure, c'est une certaine souplesse. Voilà, il y a d'autres façons de voir le monde.

Conclusion

Floriane : Le handicap est le premier critère de discrimination invoqué dans les réclamations faites au Défenseur des Droits sur l'année 2020, devant les origines et loin devant le genre. Ça fait quatre ans de suite que c'est comme ça, malgré tout ce qui est prévu au niveau de la loi et des aménagements pour obtenir l'égalité de traitement pour les personnes en situation de handicap, quel que soit le type de handicap.

Justine : Pour que les choses avancent, voici comment on peut agir à notre niveau. Premièrement, c'est pas satisfaisant de faire comme si de rien n'était. Il est conseillé de s'adapter à la situation de handicap, mais aussi de s'adapter aux personnes et à ce qu'elles veulent révéler d'elles-mêmes et de leur situation, laisser l'espace nécessaire pour que chacun et chacune puisse s'exprimer, et ne pas invisibiliser la situation de handicap.

Floriane : Si vous vous estimez victime de discriminations et que vous avez besoin d'aide, souvenez-vous que vous n'êtes pas seul-e et que des ressources sont à votre disposition pour faire face sur le plan psychologique mais aussi juridique.

Justine : Si vous étudiez à l'université Lyon 1, vous pouvez saisir le dispositif d'écoute et d'accompagnement des témoins et victimes de violences, harcèlements et discriminations en vous rendant sur le site signalement.univ-lyon1.fr

Si vous êtes concerné-es par une situation de handicap, vous pouvez vous adresser à la Mission handicap ou au Service de Santé Universitaire.

Floriane : En-dehors de Lyon 1, vous pouvez solliciter des associations d'aide aux victimes de discriminations et des groupes militants qui œuvrent en faveur des personnes en situations de handicap tel que le Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation ([CLHEE](#)), le Réseau d'Études HandiFéministes ou [Les Dévalideuses](#).

Justine : Et pour faire valoir vos droits en cas de discriminations liées à une situation de handicap et à l'état de santé, vous pouvez saisir le Défenseur des droits.

Mais assez parlé. C'est à vous maintenant de prendre la parole.

Floriane : Vous étudiez à l'Université Lyon 1 et vous souhaitez, à votre tour, partager votre histoire en témoignant dans ce podcast ?

Justine : Ou, vous avez des commentaires, des remarques ou des questions, et vous aimeriez nous en faire part ?

Floriane : Ecrivez-nous à l'adresse podcast.amphi25@univ-lyon1.fr

Justine : On a hâte de vous lire. On a hâte de vous écouter.

Floriane : Et de vous accueillir à nouveau dans l'Amphi 25 pour continuer à échanger, réfléchir et s'interroger sur les discriminations.

Justine : Merci à Justine d'avoir partagé son témoignage.

Floriane : Merci à Heather Harker et Damien Issanchou.

Justine : Retrouvez Amphi 25 sur vos plateformes de podcasts préférées.

Floriane : Abonnez-vous.

Justine : Et rendez-vous dans quinze jours pour le prochain épisode.