



## Apporter de la visibilité aux handicaps invisibles

### En vivant dans une société qui récompense la perfection et la surperformance, qui voudrait crier haut et fort qu'il ou elle a un handicap?

#### OPINION

J'ai 32 ans, je suis journaliste et j'habite à Londres. J'ai vécu aux quatre coins du monde et voyage fréquemment. Mais il y a une constante que je retrouve toujours parmi mes déplacements: les gens ne voient pas que j'ai un handicap. Et pourtant, je rencontre tous les jours des difficultés, comme descendre des escaliers, reconnaître quelqu'un ou me maquiller. Je suis malvoyante.

A 18 ans, on m'a diagnostiqué une dégénérescence de la rétine – une maladie génétique qui détruit petit à petit les photorécepteurs dans l'œil. Réduction du champ visuel, trous dans la vision, difficulté à voir dans l'obscurité... Voici quelques-uns des symptômes qui accompagnent cette maladie. Mais comme je ne suis pas aveugle et que je n'ai donc ni canne ni chien, les gens ne savent pas que j'ai un handicap car ils ne le «voient» pas. Et c'est là le problème.

Quand je sors le soir et que je trébuche, me cogne contre quelque chose ou que je rate une marche, les gens présumeront que j'ai trop bu. Quand je demande à un garçon si je peux lui prendre le bras pour descendre des escaliers, il pensera que je le drague (ce qui, soyons honnête, peut jouer en ma faveur dans certains cas). Et quand j'essaie d'expliquer aux gens que j'ai un problème de vue, on me demande pourquoi je ne porte pas des lunettes. Ces réactions sont une combinaison de deux choses: un manque de communication claire de ma part et une certaine ignorance chez l'autre.

Mais parler ouvertement de son handicap invisible n'est pas chose facile. Comme il est caché derrière une façade de «normalité», on a tendance à vouloir

le cacher davantage. En vivant dans une société qui récompense la perfection et la surperformance, qui voudrait crier haut et fort qu'il ou elle a un handicap? Et pourtant, la force vient dans le partage et l'ouverture.

J'ai toujours été tiraillée entre mon désir de vouloir spontanément expliquer aux gens ce que j'ai et ma peur d'être «lourde» en parlant de mon handicap. Mais il faut en parler, et ça je l'ai compris récemment. Tout d'abord, pour sensibiliser les gens aux handicaps invisibles, comme les déficiences visuelles ou auditives, l'autisme, les maladies mentales, la sclérose en plaques à ses débuts, l'endométriose chez les femmes, et bien d'autres.

Et puis, pour encourager la société à mieux s'adapter à ce type de handicap. En effet, les lieux publics comme les restaurants, les musées et les hôtels se disent «accessibles» aux personnes handicapées quand ils ont une rampe pour chaises roulantes et des toilettes larges avec barres d'appui. Mais ceci ne m'aide pas, moi. Afin qu'un endroit me soit accessible, il faut qu'il soit lumineux pour que je puisse naviguer seule, trouver les toilettes, lire le menu et voir le visage des gens assis autour de moi. Quelqu'un de malentendant aura de la peine à discuter avec les autres personnes si l'endroit est trop bruyant – surtout si les acoustiques sont mauvaises. Et cette personne peinera davantage si la luminosité est basse car il lui sera difficile de lire sur les lèvres.

Le bruit et la lumière peuvent aussi avoir un impact conséquent sur l'expérience d'une personne autiste qui, selon où elle se trouve sur le spectre de l'autisme, aura

de la difficulté dans un endroit hyper stimulant (visuel ou auditif).

Il existe des applications mobiles pour localiser des lieux accessibles, comme Jaccede, une start-up française qui permet aux utilisateurs de trouver un restaurant avec une entrée de plain-pied et un menu en braille, par exemple. L'application est alimentée par un réseau de contributeurs qui détaillent l'accessibilité des lieux au travers de photos et de commentaires. Aux Etats-Unis, on retrouve AccessNow, qui permet aux personnes en chaise roulante de trouver des bars et restaurants adaptés à leurs besoins. On découvre aussi SoundPrint, qui aide à trouver un lieu calme, sans trop de bruit de fond. Les utilisateurs du service peuvent activer une option intégrée qui mesure les décibels de l'endroit, permettant ainsi à la start-up de récolter des données sonores sur les lieux publics visités et créer des «Quiet Lists».

Ce que l'on retrouve en commun dans ces trois start-up est le «crowdsourcing», c'est-à-dire des données récoltées par divers contributeurs. Mais selon moi, la seule qui ai des données vraiment objectives est SoundPrint, avec son mesure-décibel qui capte objectivement le niveau de bruit dans un endroit. Car si l'on se fie entièrement aux opinions des contributeurs, cela donnera une mesure subjective: un restaurant étiqueté «peu bruyant» par une personne peut être trop bruyant pour quelqu'un de malentendant.

Morale de l'histoire: rien n'est noir ou blanc. Les handicaps sont nuancés et il ne faut donc pas se fier entièrement à ce que l'on voit. Mon handicap est invisible, mais il est bien là. ■

BÉRÉNICE MAGISTRETTI  
JOURNALISTE

