

Le handicap, miroir de notre société

Parler du handicap en Belgique, c'est souvent parler d'absence. Absence de places. Absence de moyens. Absence de visibilité. Et pourtant, derrière les chiffres, les listes d'attente et les décisions politiques, il y a des personnes. Des enfants et des adultes qui vivent avec une déficience sensorielle, motrice, intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un polyhandicap. Des citoyens à part entière, dont l'existence devrait interroger notre conception même de la société.

Ces dernières années, plusieurs initiatives remarquables ont vu le jour. Des projets comme Café Joyeux, les Pilifs, Diversicom, Cap Event ainsi que de nombreuses associations locales contribuent à rendre plus visible la richesse humaine des personnes porteuses de handicap. Elles prouvent chaque jour que l'inclusion est possible dès que la société lui fait une place. Mais ces initiatives, admirables, révèlent surtout une réalité: l'inclusion repose encore trop sur des forces associatives, alors qu'elle devrait être une priorité politique durable. Elles restent des exceptions dans un paysage où le handicap demeure largement invisibilisé.

Mauvais accueil de la différence

Les parents d'un enfant porteur de handicap connaissent tous le même parcours du combattant: attente pour obtenir un diagnostic, attente pour trouver une place au sein de l'enseignement spécialisé, attente pour accéder à un centre d'hébergement à l'âge adulte... Partout, les établissements spécialisés sautent, les listes d'attente explosent.

Pour les adultes avec déficience intellectuelle sévère ou polyhandicap, le manque de solutions d'hébergement contraint souvent les proches à assurer seuls l'accompagnement, dans l'inquiétude constante de l'avenir. La question est simple: si nous considérons réellement ces personnes comme des citoyens égaux aux autres, pourquoi leur accès aux soins, à l'éducation et à un lieu de vie digne demeure-t-il aussi précaire?

Cette difficulté contraste avec les progrès considérables réalisés dans d'autres domaines de la médecine. L'extension du remboursement du NIPT témoigne de notre capacité à investir dans des technologies performantes de dépistage. Sans remettre en question l'intérêt de ces avancées ni le droit des futurs parents à une information éclairée, cette évolution invite à réflé-

Pour les adultes avec déficience intellectuelle sévère ou polyhandicap, le manque de solutions d'hébergement contraint souvent les proches à assurer seuls l'accompagnement, dans l'inquiétude constante de l'avenir.

chir à la cohérence de nos priorités collectives. Les progrès du dépistage s'accompagnent-ils d'une ambition comparable en matière d'accompagnement, d'éducation et d'inclusion? Cette interrogation renvoie plus largement à la place accordée au handicap dans nos politiques de santé et de solidarité. Le débat ne porte ni sur la légitimité du dépistage ni sur des décisions individuelles. Il porte sur la place que notre société réserve concrètement aux personnes en situation de handicap.

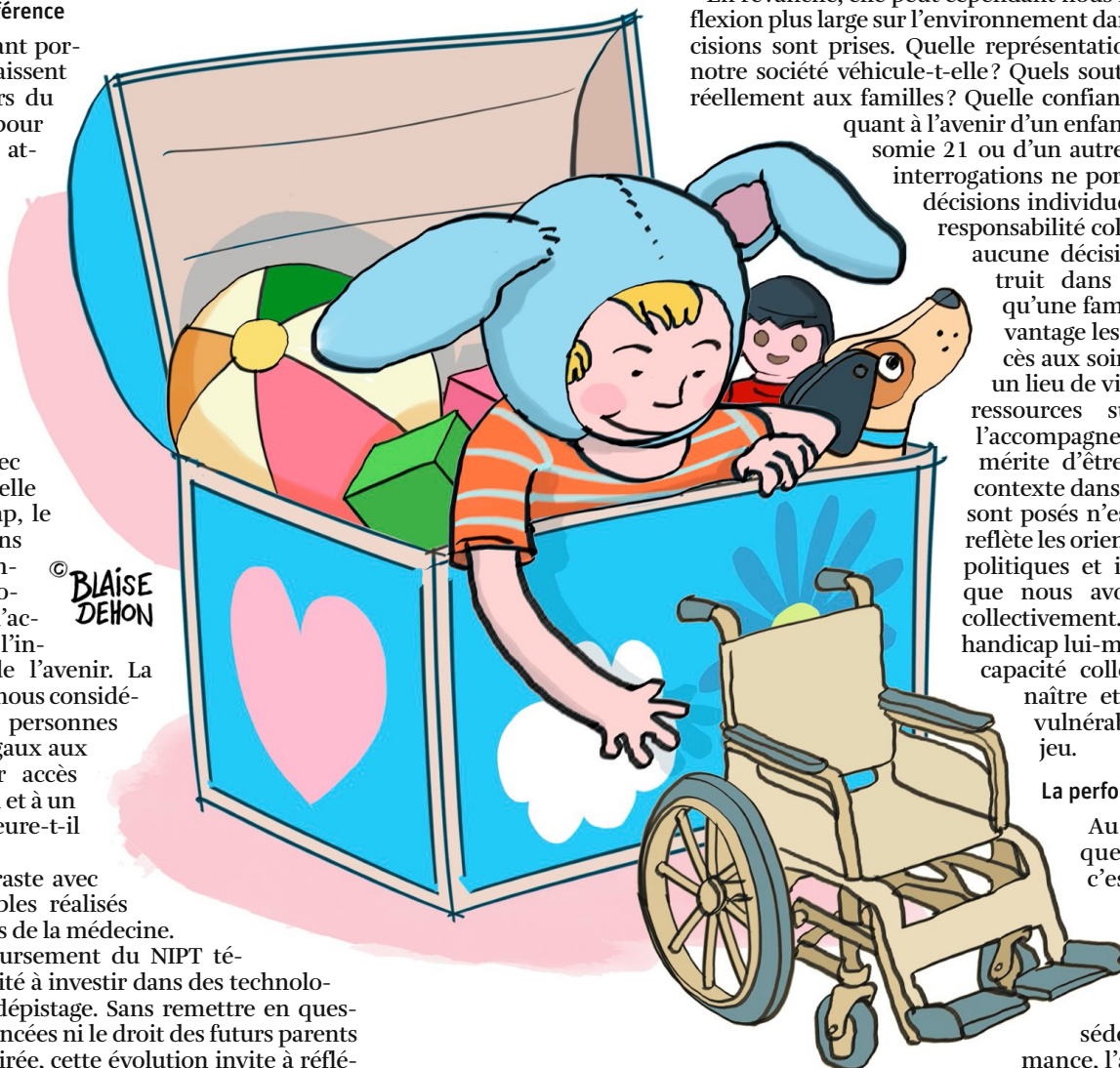
Ce que révèlent nos choix collectifs

La trisomie 21 constitue un exemple particulièrement emblématique de la place du handicap dans notre société. Dans de nombreux pays occidentaux, la grande majorité des diagnostics prénataux de trisomie 21 sont suivis d'une interruption médicale de grossesse. Les données belges disponibles, bien que limitées, suggèrent des proportions comparables ("KCE Report 222Bs", 2014). Cette réalité ne doit ni conduire à juger les choix individuels, souvent complexes et profondément personnels, ni remettre en cause le droit des futurs parents à disposer d'une information complète et de qualité.

En revanche, elle peut cependant nous inviter à une réflexion plus large sur l'environnement dans lequel ces décisions sont prises. Quelle représentation du handicap notre société véhicule-t-elle? Quels soutiens offre-t-elle réellement aux familles? Quelle confiance inspire-t-elle quant à l'avenir d'un enfant porteur de trisomie 21 ou d'un autre handicap? Ces interrogations ne portent pas sur les décisions individuelles mais sur la responsabilité collective. En effet, aucune décision ne se construit dans le vide. Lorsqu'une famille anticipe davantage les difficultés d'accès aux soins, à l'école ou à un lieu de vie adapté que les ressources susceptibles de l'accompagner, cette réalité mérite d'être interrogée. Le contexte dans lequel les choix sont posés n'est pas neutre: il reflète les orientations sociales, politiques et institutionnelles que nous avons construites collectivement. Car au-delà du handicap lui-même, c'est notre capacité collective à reconnaître et à accueillir la vulnérabilité qui est en jeu.

La performance au centre

Au-delà des politiques publiques, c'est notre modèle de société qui est en cause. Nous vivons dans un monde obsédé par la performance, l'autonomie et la



© BLAISE DEHON