

**Info  
Handicap**

Conseil national des  
personnes handicapées

Centre national  
d'information et de  
rencontre du handicap

# de Bulletin

Notre journal d'information



N°3  
12 / 2025

# Handicaps invisibles

Soutenez Info-Handicap par un don : IBAN LU12 0019 7055 8532 8000



# Sommaire

Éditorial	<b>pages 4-5</b>
Handicap invisible : Une autre réalité de la société	<b>pages 6-15</b>
Quand les défis deviennent une force !	<b>pages 16-23</b>
Au Luxembourg, le tournesol met en lumière le handicap invisible	<b>pages 24-35</b>
Dalza – Une aide numérique pour les familles avec des enfants à besoins spécifiques	<b>pages 36-41</b>
Handicaps invisibles – Témoignages	<b>pages 42-47</b>

**Vous avez besoin de plus d'informations  
en langage facile ?  
Appelez-nous au 366 466.**

# Éditorial

Chères lectrices, chers lecteurs,

Dans ce nouveau numéro du Bulletin d'Info-Handicap, nous portons votre attention sur une réalité qui ne se voit pas, mais qui existe vraiment : le handicap invisible. Ce handicap est souvent mal connu, mais il touche beaucoup de personnes dans notre société. En général, environ 80 % des handicaps sont invisibles. Il peut s'agir de troubles de la mémoire, de la concentration, des émotions, des sens ou du comportement. Ces difficultés ne sont pas visibles, mais elles rendent la vie plus compliquée. De plus, à première vue, nous ne voyons par exemple pas toujours si une personne ne voit ou n'entend pas bien.

Comprendre le handicap invisible, c'est comprendre que certaines personnes ont des besoins particuliers, même si cela ne se remarque pas tout de suite. C'est aussi accepter que l'inclusion ne concerne pas seulement les aménagements visibles. Elle passe aussi par des comportements ouverts, des outils adaptés, des lieux accueillants et des façons de faire qui respectent les différences de chacun.

Aujourd'hui, il existe des solutions. Des outils numériques aident les familles à mieux organiser leur quotidien. Des méthodes de travail permettent de mettre en valeur les capacités des personnes, au lieu de se concentrer sur leurs difficultés. Des symboles simples aident à mieux communiquer dans les lieux publics. Et surtout, des personnes engagées travaillent chaque jour pour rendre notre société plus ouverte, plus juste et plus humaine.

Ce Bulletin est une invitation à mieux comprendre ce qui ne se voit pas. À écouter sans juger. À adapter sans imposer. À inclure sans conditions. Car derrière chaque parcours invisible, il y a une personne qui mérite d'être soutenue, respectée et valorisée.





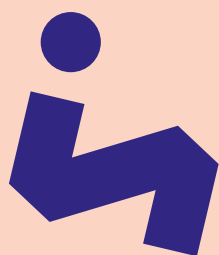
L'inclusion ne commence pas par de grandes lois, mais par des gestes simples : une attitude bienveillante, une information claire, une attention à l'autre. Ensemble, faisons en sorte que ce qui est invisible ne soit plus ignoré, mais reconnu comme une part importante de la diversité qui enrichit notre société.

Bonne lecture à toutes et à tous. /

**Christine Zimmer**

Chargée de direction

© Sophie Margue



**Info  
Handicap**

Conseil national des  
personnes handicapées

# Représenter et réunir les personnes en situation de handicap.

# Handicap invisible : Une autre réalité de la société

Dans notre société, certains combats se mènent loin des regards. Les handicaps invisibles, qui représentent près de 80 % des situations de handicap, en sont l'exemple parfait. Maladies rares, troubles psychiques, troubles cognitifs ou séquelles d'accidents : derrière des apparences ordinaires, des milliers de personnes vivent une réalité difficile, avec des douleurs silencieuses, de la fatigue et des préjugés. Elles doivent souvent faire face à l'incompréhension des autres et prouver constamment qu'elles ont le droit d'exister pleinement. C'est ce que l'on peut appeler une « double charge ». Pourtant, il existe des initiatives et de petits gestes qui montrent qu'un monde plus inclusif est possible. Cet article présente ces expériences et donne la parole à ceux qui, malgré la discrétion de leur handicap, veulent être compris et reconnus.



© Pexels





## Les visages multiples des handicaps invisibles

Les handicaps invisibles sont très variés : Trouble du spectre de l'autisme (TSA), troubles des DYS, Lupus, etc... séquelles d'accidents ou troubles psychiques. Ce ne sont que quelques exemples. Chez Info-Handicap, nous élargissons la définition du « handicap invisible ». Nous incluons aussi les déficiences intellectuelles, visuelles ou auditives. Par exemple, une personne sourde n'est pas toujours reconnue comme telle si elle n'utilise pas la langue des signes. Une personne avec une déficience intellectuelle peut sembler sans handicap jusqu'à ce qu'elle parle.

Il peut sembler surprenant qu'un handicap invisible ait autant de visages. Mais puisque 80 % des handicaps sont invisibles, cette diversité devient compréhensible.

Les expériences des personnes concernées diffèrent beaucoup selon le type de handicap. L'autisme montre que même avec le même diagnostic, la vie quotidienne peut être très différente. Certaines caractéristiques sont « des difficultés dans le comportement social et dans la communication », « des comportements ou mouvements répétitifs et des intérêts limités », « une hypersensibilité » ou « une hyposensibilité des sens » (source : Autisme Luxembourg asbl). Ces traits peuvent être plus ou moins intenses et influencer la vie de chacun différemment.

Pour les maladies rares comme le syndrome d'Ehlers-Danlos, le lupus systémique, ou encore la Sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot), les symptômes varient aussi en intensité. Comprendre ces handicaps peut être difficile pour l'entourage. Il n'est pas rare d'entendre : « Hier, ça allait encore ! » Jessica Goedert, présidente d'EDS Lëtzebuerg et elle-même atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos, raconte à quel point le processus de diagnostic a été long. Ce n'était pas parce qu'elle n'avait pas de symptômes — elle en avait depuis l'enfance —, mais parce qu'on ne la croyait pas. Elle a donc appris très tôt à ne pas parler de ses douleurs, et « faire bonne figure et continuer ».



© Pexels



Un jour, elle a rencontré un médecin qui connaissait le syndrome et a pu identifier ses souffrances. Ce fut un immense soulagement, car il était enfin clair que ses problèmes n'étaient pas seulement « dans sa tête ». Aujourd'hui, elle est heureuse d'annoncer qu'elle n'a plus eu besoin de canne, de béquille ou de fauteuil roulant pendant toute une année. Cela grâce à une physiothérapie appropriée, aux médicaments contre la douleur et au fait que sa pension d'invalidité lui fait du bien.

L'AAPE (Association d'Aide aux Personnes Épileptiques) explique que « les personnes présentes lors des crises sont souvent effrayées par les convulsions, les chutes ou les mouvements incontrôlés ». Ce handicap invisible peut donc être impressionnant pendant une crise. Malheureusement, les personnes épileptiques subissent des préjugés : certains pensent qu'elles sont ivres ou droguées. Dans certains cas, le diagnostic peut même entraîner une perte d'emploi si les crises ne sont pas contrôlées. Cela pousse beaucoup de personnes concernées à **caché leur maladie**.



### **Comme le résume une phrase souvent partagée sur les réseaux sociaux :**

« Vivre avec un handicap invisible, c'est avoir un quotidien que les autres n'imaginent et ne voient pas. »



## Un combat silencieux au quotidien

Les échanges avec les associations et les personnes concernées montrent deux points importants : la « double charge » et les préjugés liés au handicap.

La « double charge » est souvent ignorée, car le handicap est invisible et passe inaperçu aux yeux des autres. D'un côté, les personnes concernées doivent faire face aux conséquences de leur handicap. De l'autre, elles doivent accomplir leurs tâches quotidiennes : au travail, à la maison ou dans la vie sociale.

Les préjugés persistent toujours. Une personne en situation de troubles obsessionnels compulsifs dans le cadre d'un trouble bipolaire explique : « J'ai l'impression que tout ce qui ne touche pas à la sphère strictement physique d'un individu est encore perçu comme étant 'tabou' ».

L'association Solidarität mit Hörgeschädigten souligne :  
« Le manque de visibilité du handicap conduit souvent à un manque de considération. »

### La Fondation Sclérose en Plaques Luxembourg résume bien cette « double charge » :

« On parle souvent d'un combat silencieux, mené dans la vie de tous les jours. Se lever le matin devient un acte de courage, même après une nuit entière de repos. ... Mais le plus lourd à porter, bien souvent, c'est le jugement silencieux. ... Devoir sans cesse prouver sa souffrance pour légitimer son handicap est une épreuve, parfois humiliante ».





© Pexels

## Les préjugés peuvent être particulièrement difficiles à vivre

Un exemple d'Elisabeth Handicap illustre à quel point les préjugés peuvent être nocifs et blessants. Une personne ayant une déficience intellectuelle s'est opposée à ce que le mot « Handicap » figure sur le petit camion (camionnette) de l'association. La raison : les gens ont beaucoup de préjugés lorsqu'ils voient ce mot. Une personne avec une déficience intellectuelle peut avoir plus de difficultés à comprendre, mais le message sociétal est pourtant parfaitement clair. Comme l'exprime Patrick Duren, personne concernée par Elisabeth Handicap : « ... [moi, je] dis toujours aux gens : 'les personnes handicapées peuvent faire plus que vous le pensez' ».

© Pexels



## Des gestes simples à fort impact !

Certaines initiatives concrètes rendent le quotidien des personnes vivant avec un handicap invisible plus facile.

Blêtz asbl a créé le « passeport aphasie ». L'aphasie est un trouble du langage qui peut apparaître après un accident vasculaire cérébral. Les personnes aphasiques « ne peuvent plus s'exprimer verbalement, lire ou écrire ». Elles ont alors du mal à demander de l'aide. Le passeport, présenté par la personne concernée, explique brièvement ses besoins et contient des pictogrammes comme « eau, toilettes ou médecin ».

Pour le syndrome d'Ehlers-Danlos, une physiothérapie adaptée est très importante, si le thérapeute connaît bien la maladie. Il faut renforcer les muscles sans trop solliciter les tendons. C'est un équilibre délicat, mais possible.



Solidarität mit Hörgeschädigten indique que certaines pratiques simples aident à communiquer avec les personnes malentendantes : « parler clairement, à un rythme normal, établir un contact visuel, discuter dans un environnement calme, mener des conversations structurées en groupe ».

Pour les personnes avec un handicap intellectuel, l'accès à l'information peut être facilité par des textes en langage facile à lire et à comprendre. Cela leur permet de mieux comprendre et de participer à la vie quotidienne.

Ces initiatives, bien qu'apparemment simples, ont un grand impact sur la vie des personnes concernées. Elles montrent qu'il est possible de rendre la société plus inclusive.

## Quand les préjugés pèsent sur le quotidien

Comme fait remarquer Parkinson Luxembourg : « Dans une société marquée par la pression de la performance et le stress, il est souvent difficile pour les personnes concernées d'être comprises ».

Un problème fondamental de notre société est que nous ne prenons pas le temps nécessaire pour comprendre les autres.

La compréhension demande du temps, contrairement aux préjugés.

De nombreuses associations travaillent pour lutter contre ces préjugés.

### **ALAN – Maladies Rares Luxembourg a par exemple lancé la campagne « Parle-moi » (« Schwätz mat mir »)**

Cette campagne montre, à l'aide de vidéos, quels sont les préjugés courants envers les personnes atteintes de maladies rares et comment les réfuter en parlant directement avec elles.

La sensibilisation aux handicaps invisibles est un apprentissage qui commence à porter ses fruits. Autisme Luxembourg explique : « La prise de conscience des handicaps invisibles s'est nettement accrue ces dernières années. Les campagnes ou actions telles que "les heures silencieuses", le projet Sunflower, mais aussi d'autres campagnes nationales de sensibilisation menées par des ministères, Info-Handicap ou des organisations qui ont renforcé leurs activités de communication, y ont certainement beaucoup contribué. »

**Il reste néanmoins encore beaucoup à faire pour que tous comprennent mieux ces situations.**

## L'empathie avant la perfection

Comprendre réellement les autres — en particulier les personnes avec un handicap invisible — est difficile. L'empathie, l'écoute et l'acceptation aident à construire de véritables relations.

La Fondation Sclérose en Plaques Luxembourg déclare : « ...faire preuve d'humanité, d'empathie et de bon sens. Ecouter sans juger, accueillir la parole de l'autre avec attention, voilà ce qui compte. »

Solidarität mit Hörgeschädigten parle de « ... plus de visibilité, d'empathie et de soutien concret. » La personne concernée, David Groff souhaite « personnellement plus de délicatesse et de compréhension en général. Il faut avoir la volonté de prendre le temps pour comprendre ce handicap souvent très invisible. »

Sa partenaire, Anne Halsdorf, ajoute : « ... la communication dans les relations avec de nombreuses personnes concernées est très importante. »







La Fondation Sclérose en Plaques Luxembourg ajoute : « Le pire serait de s'éloigner par peur de mal faire. Mieux vaut une attention imparfaite qu'un silence blessant. »

Une société dans laquelle les différences sont acceptées, serait souhaitable.

## Redéfinir nos valeurs à travers les handicaps invisibles

La façon dont nous traitons les personnes vivant avec un handicap invisible montre beaucoup sur les valeurs de notre société.

Parkinson Luxembourg résume cela : « Peut-être que la société et la politique pourraient même tirer des leçons de ces pathologies et créer un système qui replace l'être humain au centre. »

La Fondation Sclérose en Plaques Luxembourg ajoute : « ... afin de construire ensemble un environnement véritablement respectueux, où chacun puisse trouver sa place sans avoir à se justifier ».

Et si, au lieu de craindre la « différence », nous apprenions à la célébrer ? Et si, au lieu du stress et de l'impatience, nous prenions le temps de nous comprendre et de nous traiter avec respect ? Les handicaps invisibles pourraient nous guider pour atteindre cet objectif. Quelles autres valeurs, quelle autre société pourraient alors émerger ?

En tant que personne concernée par un handicap invisible, je rêve d'une telle société, plus humaine, pour nous tous. Je tiens à remercier toutes les personnes concernées et nos associations membres, qui ont collaboré à l'écriture de cet article. /

© Unsplash







Sam Houblie  
© Info-Handicap

# Quand les défis deviennent une force !



## **Interview de Sam Houblie, directeur des ressources humaines (RH) chez Hornbach**

De « Il n'en fera jamais rien, il ne sait rien, il ne comprend rien » à un système innovant de points pour les employés. Le parcours de Sam Houblie montre comment des expériences personnelles peuvent façonner l'innovation professionnelle. Dès son enfance, il a dû composer avec le TDA, la dyslexie et, plus tard, un diagnostic d'autisme. Le soutien était presque inexistant. Pourtant, il ne s'est pas laissé décourager, a développé ses propres stratégies, a réussi sa formation et son Master.

Aujourd'hui, en tant que directeur des ressources humaines chez Hornbach, il gère le personnel, s'engage pour l'inclusion et a développé un système de points qui met en valeur les forces des personnes et leur attribue des postes adaptés. Son parcours montre comment des défis personnels peuvent se transformer en forces et comment celles-ci peuvent conduire à des succès concrets dans la vie professionnelle.



**Depuis quand êtes-vous directeur des RH chez Hornbach et quel a été votre parcours professionnel ?**

Je suis directeur des ressources humaines chez Hornbach depuis un an et demi. Avant cela, j'ai été pendant trois ans assistant de direction. Mon parcours a été très varié : j'ai suivi une formation de boucher, travaillé ensuite dans le secteur financier à Francfort, puis passé mon examen de Master à Landshut. Par la suite, j'ai obtenu avec succès mon diplôme en gestion d'entreprise à Trèves. J'ai toujours voulu étudier, mais le chemin pour y parvenir n'a pas été facile. Après cela, j'ai travaillé pour une grande chaîne bio au Luxembourg en tant que directeur adjoint des boucheries, avant de rejoindre Hornbach.

**Vous vivez vous-même avec un trouble du spectre de l'autisme, le TDA et la dyslexie. Quelles ont été les conséquences pour vous ?**

Ces diagnostics m'ont permis de comprendre pourquoi j'ai du mal à montrer mes émotions. Mais je les ressens et les exprime à ma manière. Je n'ai jamais été une personne très empathique, mais j'ai malgré tout des sentiments, de l'empathie ou de la compassion, même si je ne peux pas toujours les montrer ou les exprimer. Dans le cadre professionnel, cela m'aide : lors de négociations, j'ai souvent un visage impassible et je reste calme et objectif.

**« Je ne considère pas l'autisme comme un problème, mais comme une force. »**



## Quels obstacles avez-vous rencontrés, personnellement et professionnellement ?

À l'école, avec le TDA et la dyslexie, c'était très difficile, j'avais alors sept ou huit ans. J'ai reçu le diagnostic d'autisme il y a seulement quelques années. À mon époque, il n'y avait pas d'adaptations possibles comme des temps d'examen prolongés ; ce n'est que lors de mon examen de Master que j'ai bénéficié de plus de temps. On m'a très tôt dit : 'De celui-là, il n'en sortira rien, il ne sait rien, il ne peut rien.' Ces mots étaient blessants, mais ils m'ont aussi poussé à avancer. J'ai dû développer mes propres stratégies. Pour la lecture, par exemple, j'ai trouvé d'autres moyens de suivre, même si je n'y arrivais pas. Plus tard, j'ai choisi de passer l'examen de Master pour pouvoir accéder à l'université. Ces expériences m'ont façonné : j'ai appris à ne pas me laisser abattre. Au lieu de voir seulement les problèmes, j'ai toujours cherché des solutions. Aujourd'hui, cette capacité est l'une de mes plus grandes forces : elle me rend résilient et m'aide en tant que manager.

<sup>1</sup> Par exemple dans l'étude : "Neurodiversity as a Competitive Advantage" (Harvard Business Review, 2017) [hbr.org/2017/05/neurodiversity-as-a-competitive-advantage](https://hbr.org/2017/05/neurodiversity-as-a-competitive-advantage)

## Certaines études<sup>1</sup> montrent que les personnes neurodivergentes sont souvent sous-employées. Êtes-vous d'accord ?

Oui, c'est vrai. Moi-même, j'ai longtemps été sous-estimé, alors que je pouvais souvent en faire plus qu'on ne le pensait. Beaucoup de potentiels restent ainsi inexploités. Quand un sujet m'intéresse, je m'y plonge à fond. Parfois, je reste des heures au bureau jusqu'à ce que tout soit terminé. Par exemple, j'ai passé en parallèle des permis supplémentaires pour bus et camion parce que ça m'agaçait que des cases restent vides sur mon permis. De même, je me suis, par intérêt, approprié les connaissances de mise en conformité sur la protection des données et la gestion du personnel, que j'applique dans mon travail. Chez Hornbach, nous explorons volontairement de nouvelles voies en formation et inclusion. Parmi nos 200 collaborateurs, 22 sont apprentis et 16 ont des handicaps. Pour moi, c'est clair : La neurodiversité est réellement un avantage concurrentiel, si l'on reconnaît les forces et que l'on ne réduit pas les individus à leurs déficits.



## **Quels effets positifs vos diagnostics ont-ils eu sur votre vie professionnelle ?**

Je n'aime pas parler de 'besoins particuliers', mais de 'capacités particulières'. Ce sont elles qui m'ont fait progresser dans mon métier. Grâce à mon approche directe et claire, les gens savent toujours où ils en sont avec moi. Cela crée de la clarté et de la sécurité. J'ai aussi appris à prendre mes responsabilités : quand des erreurs surviennent, je les assume. Cette attitude m'a valu le respect. En parallèle, j'ai une vision différente sur de nombreux sujets. Je trouve souvent des solutions inhabituelles, mais efficaces. Cela m'aide particulièrement dans les projets ou négociations. Je crois fermement que limites et forces sont les deux faces d'une même médaille.

Tout comme certaines personnes avec le spectre autistique apportent une contribution précieuse dans l'informatique ou l'industrie automobile, j'ai transformé mes caractéristiques en force.

## **Vous vous engagez fortement pour l'inclusion. Comment ?**

Je suis actif dans des associations et initiatives. J'ai accompagné des campagnes et reportages télévisés, et je m'engage politiquement pour offrir de meilleures chances aux personnes en situation de handicap.

Je participe également à des commissions d'examen et à la Chambre de commerce. Honnêtement, je vis pour cette mission, c'est une cause qui me tient à cœur. Mon objectif est de faciliter la vie et la carrière des gens par rapport à ce que j'ai vécu. Si j'y parviens ne serait-ce que pour quelques personnes, cela me rend heureux !



**Vous avez développé un système de points pour mieux exploiter les capacités particulières des individus. Comment fonctionne-t-il ?**

L'idée est la suivante : ce n'est pas la personne qui doit s'adapter au poste, mais nous cherchons le poste adapté à la personne. Pour cela, j'ai créé un schéma de points. Les critères incluent :

- Mobilité
- Organisation des pauses
- Horaires de travail
- Station assise ou debout prolongée
- Capacités cognitives
- Disponibilité à communiquer
- Compétences linguistiques

Chaque domaine reçoit des points. Nous les comparons avec le profil du candidat. Plus l'écart est faible, mieux le poste correspond.

**Pouvez-vous donner des exemples concrets ?**

Oui. Voici quelques exemples illustrant la différence positive :

- Pauses : En logistique, les pauses flexibles sont plus faciles. En horticulture, c'est plus difficile car les animaux et plantes doivent être régulièrement soignés. Ceux qui ont besoin de pauses flexibles s'adaptent donc mieux à la logistique.
- Interaction sociale : Certaines personnes, par exemple des autistes, préfèrent travailler sans contact avec les clients. Nous leur trouvons alors des tâches en back-office ou en logistique.
- Travail de bureau : Ceux qui aiment travailler seuls ne sont pas placés à l'accueil, mais en arrière-plan. Ceux qui aiment échanger sont mieux adaptés au service client.

Grâce à cela, nous avons déjà intégré de nombreux collaborateurs avec succès. Le système n'a pas encore été validé scientifiquement, mais l'expérience montre son efficacité. Mon souhait serait de le développer avec des universités ou des ministères.





### **Quel impact ce système a-t-il sur les collaborateurs ?**

Sam Houblie  
© Info-Handicap

Le système de points apporte de la clarté à tous : les collaborateurs savent à quoi s'attendre, les collègues peuvent mieux s'ajuster et l'entreprise identifie rapidement ce qui est possible et où sont les limites.

Cela évite les surcharges. Personne n'est mis dans un rôle inadapté. Au contraire, les forces sont mises au centre. Beaucoup vivent ainsi pour la première fois des expériences positives au travail. Cela assure une équité, une protection contre la surcharge et, en fin de compte, une plus grande satisfaction au quotidien. C'est particulièrement important pour les personnes avec des handicaps, car leurs capacités particulières ne sont pas ignorées mais utilisées de manière ciblée.



### **Avez-vous envisagé de publier le système ?**

Oui, très volontiers. Pour la pratique, un flyer ou une courte vidéo serait d'abord utile. Un livre pourrait, ultérieurement, couvrir les aspects scientifiques et professionnels.

### **Quel conseil donneriez-vous aux entreprises qui restent hésitantes ?**

Je conseille : **soyez ouverts et créez des opportunités pour tous.** Beaucoup d'entreprises recherchent des professionnels, et les personnes avec des capacités particulières apportent souvent loyauté et expertise. L'État soutient également financièrement les entreprises. À long terme, cela profite aux deux parties.

### **Que souhaitez-vous dire aux lecteurs pour conclure ?**

**Je dirais aux lecteurs, et surtout aux personnes avec des capacités particulières, de croire en elles-mêmes et d'être confiantes.**

Il est important d'exprimer clairement ses attentes, que ce soit pour le salaire ou les conditions de travail. **Ne vous sous-estimez pas.** Il est également essentiel de ne pas se laisser décourager par les obstacles. Connaître ses capacités permet de réaliser beaucoup de choses. Un conseil pratique : soyez bien préparés, impliquez-vous activement et saisissez les opportunités. Cela renforce la confiance en soi et votre position professionnelle.

Nous remercions Sam Houblie pour cet entretien ouvert et inspirant ! /

# Au Luxembourg, le tournesol met en lumière le handicap invisible

Depuis quelques mois, un petit tournesol se trouve sur des bracelets, des badges ou encore des lanières vertes portés par certaines personnes au Luxembourg.



Hidden Disabilities  
Sunflower  
© Info-Handicap



## Qu'est-ce que cela signifie ?

Utilisé notamment dans le cadre du programme Hidden Disabilities Sunflower, ce motif discret et facilement identifiable permet aux personnes concernées de signaler leurs besoins spécifiques sans avoir à expliquer en détail leur situation.

Le tournesol n'a pas été choisi par hasard. Il représente la lumière, l'énergie et l'optimisme. Il montre aussi le soutien et l'ouverture. C'est un symbole simple et positif qui respecte tout le monde.

## Le handicap non visible et le tournesol

Le handicap invisible ou non visible peut prendre plusieurs formes : troubles de la mémoire, douleurs, difficultés sensorielles ou troubles de santé mentale. Souvent, les autres ne comprennent pas ces handicaps, car ils ne les voient pas.

En Europe, 1 personne sur 6 vit avec un handicap, visible ou invisible (Commission européenne, 2023). Et selon une enquête menée par l'EURODIS en 2024, parmi les 30 millions de personnes vivant avec des maladies rares en Europe, huit sur dix vivent avec un handicap, dont une grande majorité sont des handicaps invisibles. Le handicap invisible représente près de 80% des handicaps en Europe.

Face à ces chiffres, des initiatives comme Hidden Disabilities Sunflower ont été créées. Elles offrent un moyen simple de montrer qu'une personne peut avoir besoin d'aide, d'un peu plus de temps ou de compréhension dans les lieux publics.

Lancée au Royaume-Uni en 2016, l'initiative utilise un cordon vert avec un badge portant des tournesols. Ce symbole indique que la personne peut avoir besoin de plus de temps, d'aide ou de compréhension. Aujourd'hui, plus de 300 aéroports dans le monde participent au programme, dont lux-Airport.

Le tournesol est facile à reconnaître et peut aider à créer plus de compréhension et de soutien autour de la personne qui le porte.





Cette initiative est soutenue par des personnes engagées qui travaillent chaque jour pour rendre la société plus inclusive.

Au Luxembourg, des personnes transforment cette idée en actions concrètes. Parmi elles, Jana Degrott, entrepreneuse qui met l'inclusion au cœur de son projet. Joanne Theisen, consultante et formatrice, utilise son expérience de l'autisme pour aider les autres.

Le tournesol n'est donc pas seulement un symbole, c'est un moyen de rendre la société plus inclusive et bienveillante.

## Qui est Jana Degrott ?

Jana Degrott  
© Kary Photography



Jana Degrott a 30 ans. Inspirée par Michelle Obama et par son expérience avec son frère autiste, elle souhaite rendre le Luxembourg accessible à tous.

Pour cela, elle a créé l'entreprise Real Impact Hub (une société d'impact sociétal – SIS), qui aide les organisations à rendre leurs services, leurs locaux et leurs activités accessibles à toutes les personnes. L'entreprise réalise une évaluation des locaux, des services et des activités afin de déterminer s'ils sont facilement utilisables par tous.



L'objectif de Jana Degrott est de dépasser la simple inclusion et d'atteindre une accessibilité complète. Cela signifie que chacun, peu importe son âge, son origine, son handicap ou ses besoins, peut participer et se sentir à sa place dans la société. Cela concerne les handicaps visibles et invisibles, les personnes neurotypiques et celles en situation de vulnérabilité.

De plus, Real Impact Hub propose des formations pour sensibiliser à l'importance de l'accessibilité et du respect des personnes avec des handicaps visibles ou invisibles.

L'entreprise se concentre notamment sur l'accessibilité cognitive et sensorielle, afin d'aider les personnes neurotypiques et celles présentant des handicaps invisibles.

En outre, Real Impact Hub organise des retraites pour dirigeants et entrepreneurs, offrant la possibilité de se ressourcer et de mieux comprendre l'importance de l'accessibilité et de la neurodiversité.

## Qui est Joanne Theisen ?



Joanne Theisen

© Gérard Kieffer

Joanne Theisen a été diagnostiquée autiste à l'âge de 26 ans. Elle utilise son expérience personnelle pour aider les autres. En tant que consultante et formatrice dans le domaine de l'autisme, elle soutient par exemple lux-Airport. Grâce au programme Sunflower, elle contribue à améliorer l'accueil des personnes autistes et des personnes présentant des handicaps non visibles dans l'aéroport.



En janvier 2025, elle a créé HASILUX, une plateforme luxembourgeoise sur l'autisme et l'inclusion scolaire. HASILUX est disponible en français, allemand et anglais. La plateforme propose des ressources pour apprendre et comprendre l'autisme, des témoignages et des articles spécialisés, ainsi que des contacts utiles pour les familles et les professionnels.

Joanne Theisen soutient aussi des initiatives concrètes, comme les « heures silencieuses » dans certains supermarchés. Ces moments calmes proposent aux personnes qui le souhaitent un environnement tranquille et un éclairage agréable pour faire leurs courses.

## Une histoire personnelle pour mieux accompagner les autres

Pendant longtemps, Joanne Theisen ne comprenait pas pourquoi elle était souvent confrontée à des difficultés : malentendus, stress, échecs, disputes ou grande fatigue. Elle a cherché des réponses pendant des années. C'était parfois difficile pour elle et aussi pour les personnes proches d'elle.

Avec le temps, elle a reçu de petites aides qui lui ont permis de continuer. Ces soutiens ont marqué un moment important dans sa vie. Quand elle a appris qu'elle était autiste, elle a pu bénéficier d'informations et de ressources concrètes, pertinentes et très utiles. Cela lui a apporté du soulagement et de la gratitude. Elle a alors voulu partager cette expérience : il est possible de bien vivre, et elle veut y contribuer.

En plus de ce soutien et de ses connaissances, elle a voulu en apprendre plus. Des professionnels lui ont proposé de participer à des discussions et à des formations, et elle a accepté. Elle a beaucoup lu, suivi des formations, rencontré des personnes et découvert de nombreuses ressources. Ensuite, elle a voulu partager tout cela avec d'autres.



En cherchant toujours la qualité et l'efficacité, elle a mieux organisé ses actions et agrandi son réseau. Aujourd'hui, elle est heureuse de faire partie d'un groupe compétent, engagé et chaleureux. Ensemble, ils mettent en place des solutions de soutien pour beaucoup de personnes.

Dans le cadre de l'implémentation du Sunflower à lux-Airport, elle a effectué un travail de sensibilisation et de formation pour expliquer les besoins des personnes autistes. Cela aide à changer les habitudes et à améliorer l'accessibilité et l'inclusion.

## **Des tournesols pour aider les voyageurs : l'inclusion prend son envol**

En mai dernier, lux-Airport est devenu le premier lieu au Luxembourg à rejoindre le réseau international Hidden Disabilities Sunflower. Ce programme aide les personnes qui ont un handicap invisible. Elles peuvent montrer discrètement qu'elles ont besoin d'aide, de plus de temps ou de compréhension, simplement en portant une lanière verte avec un motif tournesol.

Le personnel de l'aéroport a reçu une formation spéciale pour reconnaître la signification de ce symbole. Il peut ainsi offrir un accompagnement respectueux, sans demander d'explications, ni de justificatifs médicaux. C'est une avancée importante pour rendre l'accueil dans les lieux publics plus humain et accessible.

À lux-Airport, ce projet a été possible grâce à l'engagement de Jana Degrott, via Real Impact Hub. Elle a dirigé la mise en place du programme, et a coordonné les démarches, les formations et les outils nécessaires pour que l'accueil soit bien adapté aux besoins des passagers. De son côté, Joanne Theisen, consultante autiste, a apporté son expertise. Elle a contribué à la formation des équipes de l'aéroport en expliquant la réalité des personnes concernées, comme les difficultés sensorielles ou de communication. Elle a aussi proposé des stratégies concrètes pour réduire le stress et améliorer l'expérience de voyage.



Lanières, pins et  
bracelet Sunflower  
© Info-Handicap

Grâce à cette collaboration, lux-Airport devient un pionnier de l'inclusion au Luxembourg et un modèle inspirant pour d'autres lieux publics.

## Une fleur pour afficher ses besoins, en toute dignité

Le dispositif Sunflower a-t-il des limites ? Hors des lieux partenaires, le symbole est moins connu et peut passer inaperçu. Certaines personnes concernées n'osent pas porter la lanière fleurie, que ce soit dans la vie quotidienne ou lors de voyages depuis lux-Airport. D'autres n'osent tout simplement pas.

Jana Degrott leur adresse ce message bienveillant :

« Je comprends vos hésitations. Mais le programme Sunflower est volontaire et discret. Il n'y a rien de stigmatisant à avoir besoin de plus de temps, de patience ou de compréhension. La lanière est gratuite au bureau d'information du Terminal A, sans justification.



Le personnel de lux-Airport – agents de sécurité, agents parking et information – a été formé pour vous accueillir avec empathie et respect. Même si Luxair n'est pas membre du réseau Sunflower, ils connaissent l'initiative. Ce symbole vous permet de montrer vos besoins discrètement, sans explications. **Avoir des besoins particuliers fait partie de la diversité humaine.** Demander du soutien est un acte de courage, pas de faiblesse. La lanière vous aide à voyager plus sereinement tout en gardant votre dignité. »

Certaines personnes pourraient craindre que les lanières renforcent la stigmatisation du handicap non invisible. Joanne Theisen, elle-même concernée, ne le pense pas. Les personnes autistes ou avec un handicap non visible font souvent face à des préjugés et à l'exclusion.

Elle explique que les mesures de soutien – temps supplémentaire aux examens, bureau individuel, horaires flexibles ou lanières Sunflower – sont des aides pour rétablir l'égalité des chances. Comme les fauteuils roulants, les lunettes ou l'assistance personnelle, elles permettent de participer pleinement à la vie sociale.

Selon Joanne, le petit tournesol « rend les réalités de la vie plus compréhensibles, afin que les autres puissent comprendre que des charges supplémentaires existent et comment des mesures comme les lanières Sunflower peuvent aider. En créant des espaces inclusifs, nous rendons chaque aspect de la vie quotidienne accessible à toutes et à tous ».

## Que pensent les professionnels ?

Les professionnels formés au dispositif Sunflower ont un avis positif. Pour eux, la lanière rappelle que chacun peut rencontrer des difficultés invisibles. Leur rôle est de rester attentif et à l'écoute, sans poser de questions personnelles.

**Le programme ne remplace pas une politique d'accessibilité complète, mais il aide à briser des barrières et à créer des interactions plus humaines et bienveillantes.**





Si les personnes concernées font un pas en portant la lanière, les entreprises doivent aussi évoluer. Elles doivent adapter leur approche du handicap invisible pour offrir un environnement plus inclusif et respectueux. Faire un pas en avant vers l'inclusion c'est comprendre les barrières existantes et faire de son mieux pour les réduire, afin de pouvoir accueillir les personnes concernées.

Jana Degrott s'adresse aux entreprises qui n'ont pas encore intégré Sunflower : « L'accessibilité n'est pas seulement une responsabilité sociale, c'est une opportunité d'améliorer l'expérience de tous vos clients. Avec Real Impact Hub comme partenaire local au Luxembourg, vous bénéficiez d'une expertise reconnue pour implémenter le programme dans votre secteur d'activité, que ce soit le transport, le commerce, l'hôtellerie ou les services publics. Cette initiative représente un investissement minimal pour un impact considérable sur l'accessibilité. En rejoignant le mouvement Sunflower, vous démontrez votre engagement envers des services et espaces véritablement accessibles pour tous. C'est le moment d'agir pour une société plus accessible. »

## Semer la diversité pour récolter l'inclusion

Le petit tournesol a déjà aidé à améliorer le quotidien des personnes avec un handicap non visible, mais il reste beaucoup à faire pour l'inclusion des personnes autistes et à besoins spécifiques au Luxembourg.

Même si certaines ont déjà bénéficié de reconnaissance, de soutien et de compréhension, beaucoup n'ont pas encore reçu de support malgré ces initiatives. Elles ont encore du mal à trouver leur place. Elles vivent parfois dans la confusion ou le découragement et acceptent des difficultés qui pourraient être réduites. Avec plus de soutien, elles pourraient avoir une meilleure qualité de vie et plus de possibilités d'action et de participation dans la société.

Selon Joanne : « Les médias peuvent jouer un rôle essentiel pour sensibiliser la société. Il est aussi nécessaire d'intégrer les connaissances sur l'autisme et la neurodiversité dans la formation de base des enseignants, psychologues, médecins et autres





professionnels de santé – de préférence accompagnée de rencontres directes avec des personnes concernées. Le système scolaire et ses structures doivent être continuellement évalués et améliorés.

Les enseignants doivent bénéficier d'un meilleur soutien, et la culture scolaire doit devenir vraiment plus inclusive pour toutes et tous. Les lieux de formation et de travail devraient multiplier les occasions de rencontre et de découverte mutuelle, afin de permettre un véritable apprentissage et une pratique quotidienne du « vivre ensemble ».

## Pour conclure

Le tournesol symbolise plus qu'un simple logo agréable à regarder : il rend visible le non visible et rappelle l'importance de l'attention et de l'inclusion. Au Luxembourg, grâce à l'engagement de Jana Degrott, de Joanne Theisen, de lieux partenaires et d'acteurs clés comme Info-Handicap, ce petit symbole fleurit dans le quotidien des personnes concernées. Il améliore leur quotidien en sensibilisant la société aux handicaps non visibles. Il nous invite tous à semer des gestes de compréhension, à ouvrir des espaces accessibles et à cultiver la diversité, pour que l'inclusion devienne une réalité concrète et partagée.

Et si ce « petit tournesol » prenait racine dans votre quotidien ?

### Bon à savoir

**Info-Handicap - Conseil national des personnes handicapées a rejoint le réseau international Hidden Disabilities Sunflower depuis le 15 septembre 2025.**

En tant que membre du réseau Hidden Disabilities Sunflower, Info-Handicap met à disposition, gratuitement, une lanière et une carte pour toute personne qui en fait la demande. Aucune inscription ni justificatif n'est requis.

Il suffit de se rendre dans les bureaux d'Info-Handicap, situés au 65, avenue de la Gare à Luxembourg, ouverts du lundi au vendredi de 9h00 à 12h00 et de 13h00 à 16h00.



## Le saviez-vous ?

### **Projet « Bewosst » (qui signifie « conscient » en luxembourgeois)**

Lancé en septembre 2025 par le ministère de la Famille, Info-Handicap - Conseil national des personnes handicapées et HORESCA Luxembourg, le projet « Bewosst » vise à sensibiliser la société aux besoins des personnes en situation de handicap et à favoriser leur inclusion, en particulier dans le secteur HoReCa (hôtels, restaurants, cafés).

Un des axes majeurs du projet est la reconnaissance et la compréhension des handicaps invisibles. Ces handicaps, souvent méconnus ou incompris peuvent entraîner des difficultés importantes dans la vie quotidienne, sans signes extérieurs visibles.

Le choix du secteur HoReCa comme point de départ n'est pas anodin : il est au cœur de la vie sociale. L'objectif est de former les professionnels à mieux accueillir toutes les personnes, y compris celles ayant un handicap invisible, en leur fournissant des outils concrets pour adapter leur communication et leur environnement.

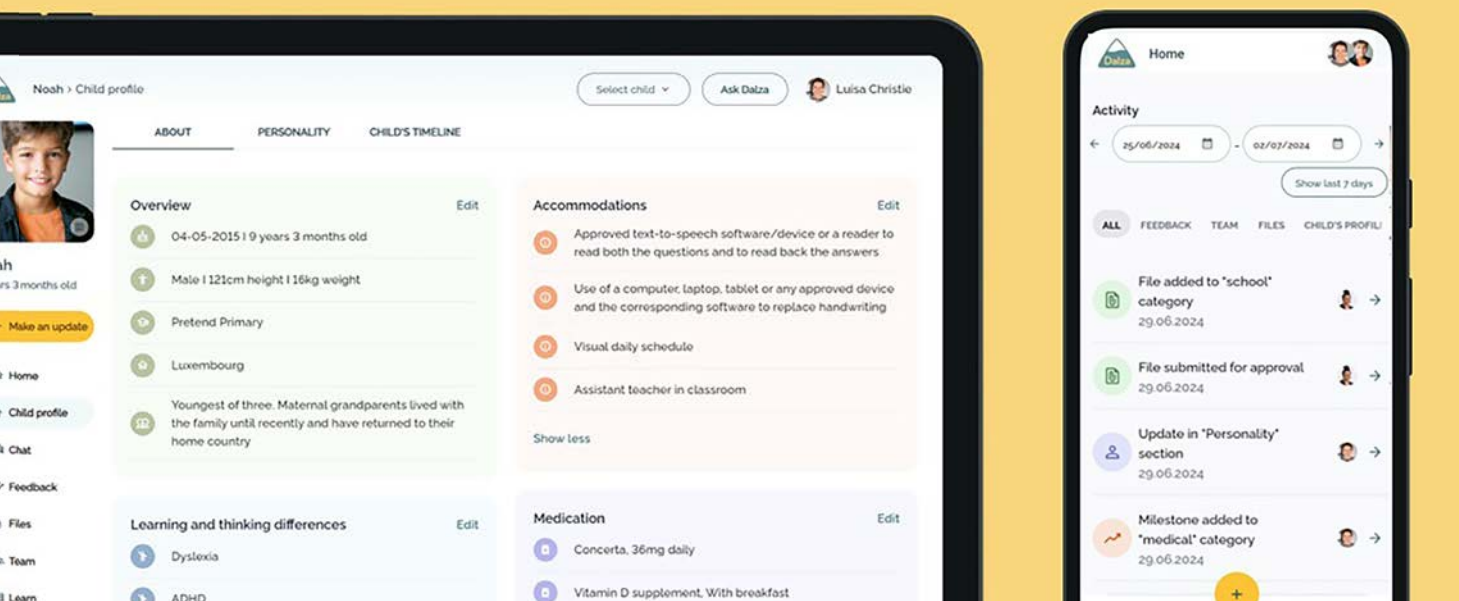
Le projet « Bewosst » marque une étape importante vers une société plus inclusive, en mettant en lumière les obstacles invisibles que rencontrent de nombreuses personnes au quotidien. En misant sur la prise de conscience, la formation continue et des actions concrètes, il contribue à créer un environnement plus accueillant et respectueux. /



# Dalza – Une aide numérique pour les familles avec des enfants à besoins spécifiques



Interface de l'application Dalza © Dalza



Les parents d'enfants avec des besoins spécifiques rencontrent souvent les mêmes problèmes. Ils doivent gérer beaucoup de rendez-vous, préparer des dossiers plein de papiers et répéter toujours les mêmes informations aux enseignants, aux médecins, aux thérapeutes ou aux accompagnants.

Quand il manque des informations, la prise en charge est plus lente. Chaque professionnel doit alors passer du temps à comprendre la santé ou le développement de l'enfant.



## Comment est né ce projet ?

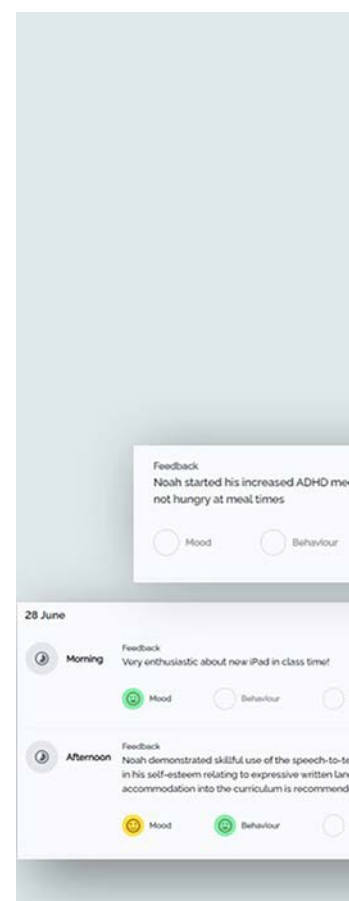
Pour répondre à ces difficultés, l'application Dalza a été créée en 2024. Elle accompagne surtout les parents d'enfants neurodivergents, comme ceux présentant un trouble du spectre de l'autisme, un TDAH, une dyslexie ou d'autres handicaps invisibles. L'application met toutes les informations importantes au même endroit, facilite le travail entre parents, écoles, médecins et thérapeutes, et rend le quotidien plus clair. Les parents décident eux-mêmes quelles données partager, quand et avec qui, que ce soit pour l'école, le développement ou la thérapie.

Le projet est né de l'expérience de Robby Coelho, père d'un enfant avec des difficultés d'apprentissage. Il a remarqué que « l'organisation pour un enfant semble souvent incertaine, chaotique et frustrante ». C'est pour cela qu'il a voulu créer un outil qui donne plus de structure et de soutien aux familles.

Dalza a été développé au Luxembourg et testé pour la première fois en Afrique du Sud. Dalza s'est ensuite rapidement développé : en 2025, l'application est arrivée au Luxembourg et au Portugal. Au Luxembourg, elle a été reconnue comme entreprise à impact social (SIS) et a reçu l'aide du Social Business Incubator.

Enfin, le nom « Dalza » vient de la langue sherpa (Les Sherpas sont un peuple vivant principalement dans la région de l'Himalaya, au Népal) et veut dire « ami » ou « compagnon ». Comme le dit son fondateur, l'application se veut être « un compagnon de route pour les parents et les professionnels ».

**Le nom « Dalza » vient de la langue sherpa (Les Sherpas sont un peuple vivant principalement dans la région de l'Himalaya, au Népal) et veut dire « ami » ou « compagnon ».**



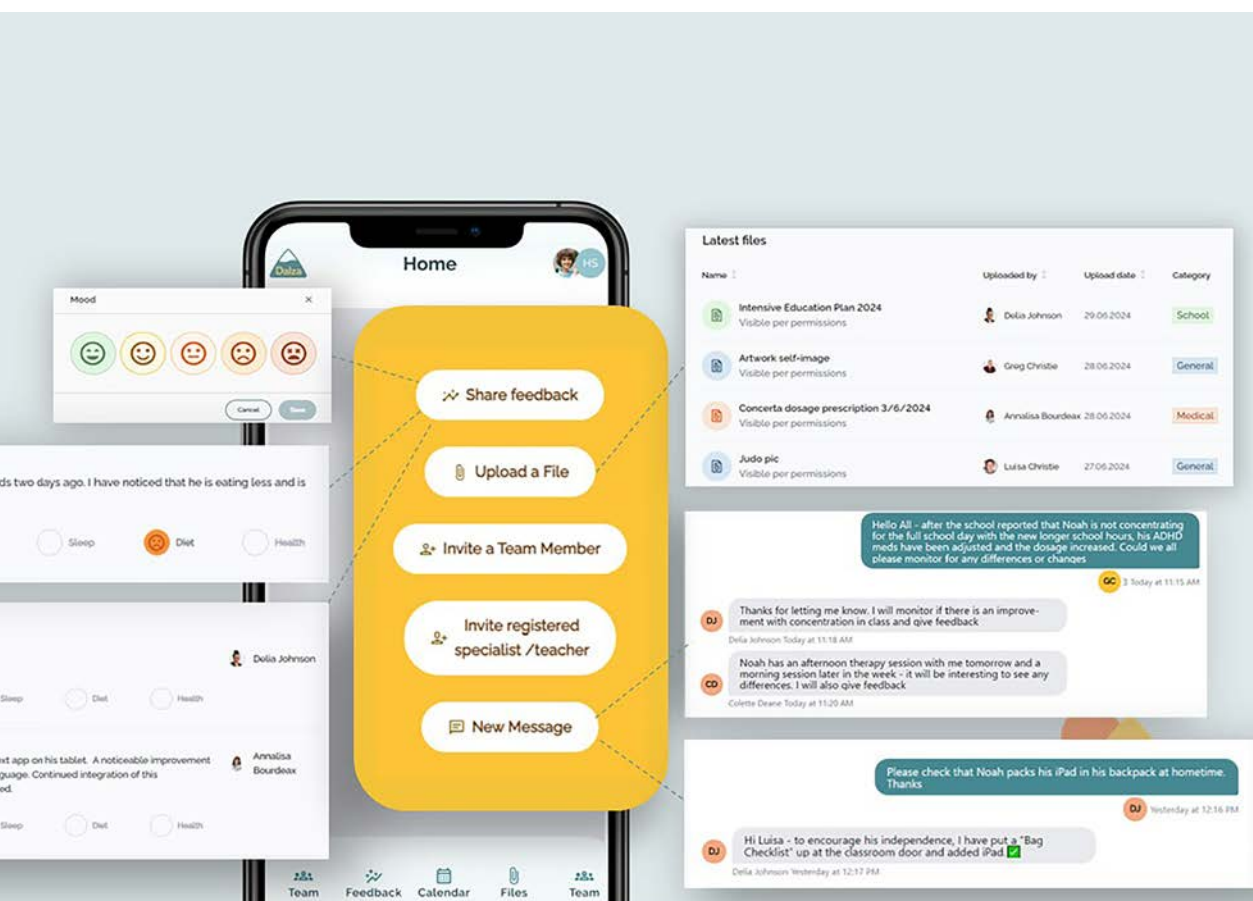
## L'application comble-t-elle un manque ?

Beaucoup de parents d'enfants avec des besoins spécifiques se sentent perdus. Comme le dit Robby Coelho : « Les parents ont l'impression de parcourir un chemin difficile sans aide. » Dalza veut justement être ce soutien.

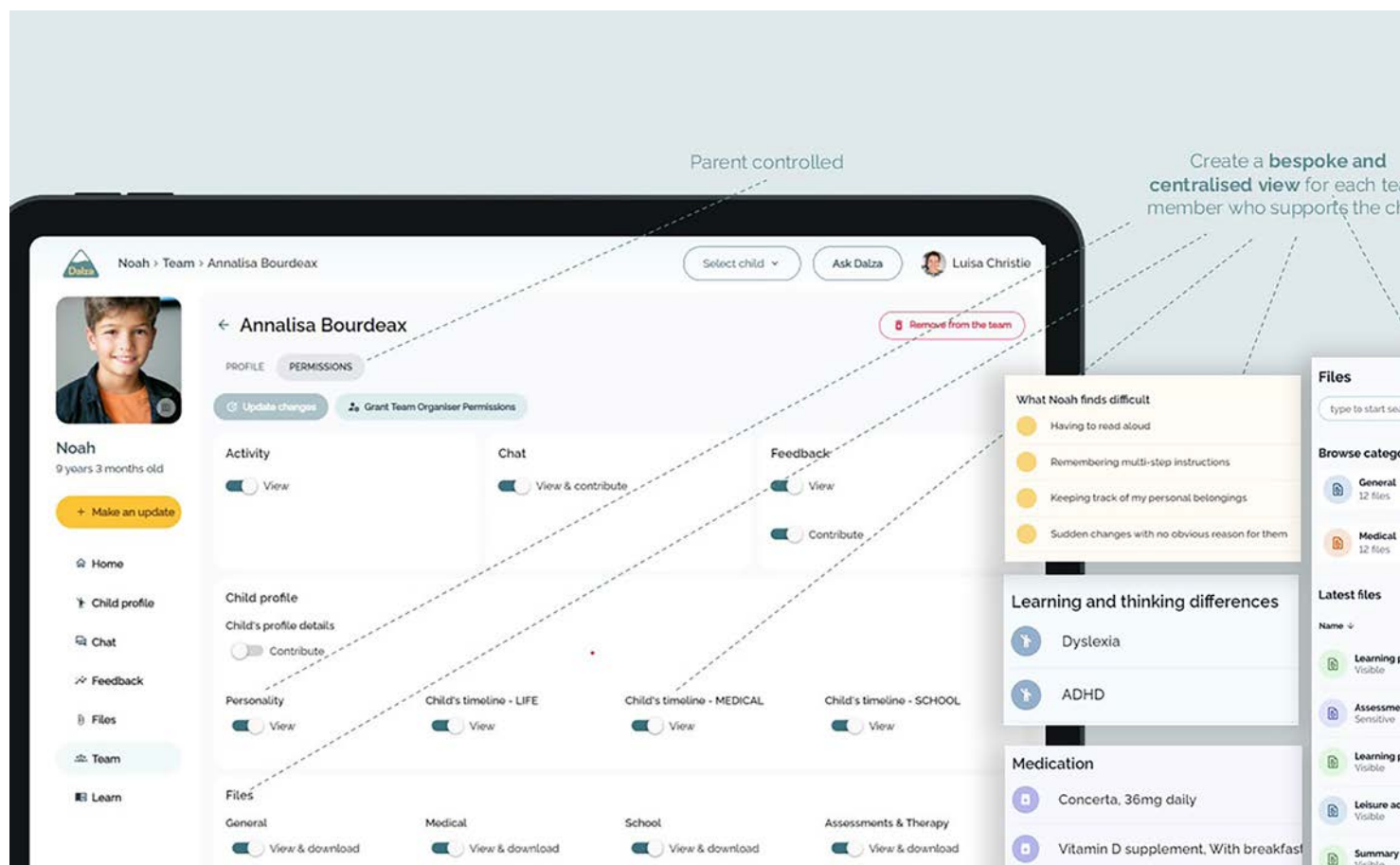
Avec l'application, les familles peuvent garder et partager les informations importantes sur leur enfant — progrès à l'école, données médicales, besoins particuliers — sans devoir se répéter à chaque fois. Même si l'enfant change d'école ou de structure d'accueil, les informations restent disponibles.

En plus de réduire les papiers, l'application fait gagner du temps et aide les familles à participer plus activement. Les enfants peuvent aussi y prendre part, en disant ce dont ils ont besoin ou ce qu'ils ressentent. Cela leur donne plus de place dans leur propre parcours.

© Dalza







© Dalza

## Une application sécurisée

La protection des données est très importante pour Dalza. Robby Coelho, avocat spécialisé en droit des technologies et en protection des données, dit : « Dalza prend très au sérieux la protection des données et la sécurité : données cryptées, conformité au RGPD et contrôle intégral par les parents. »

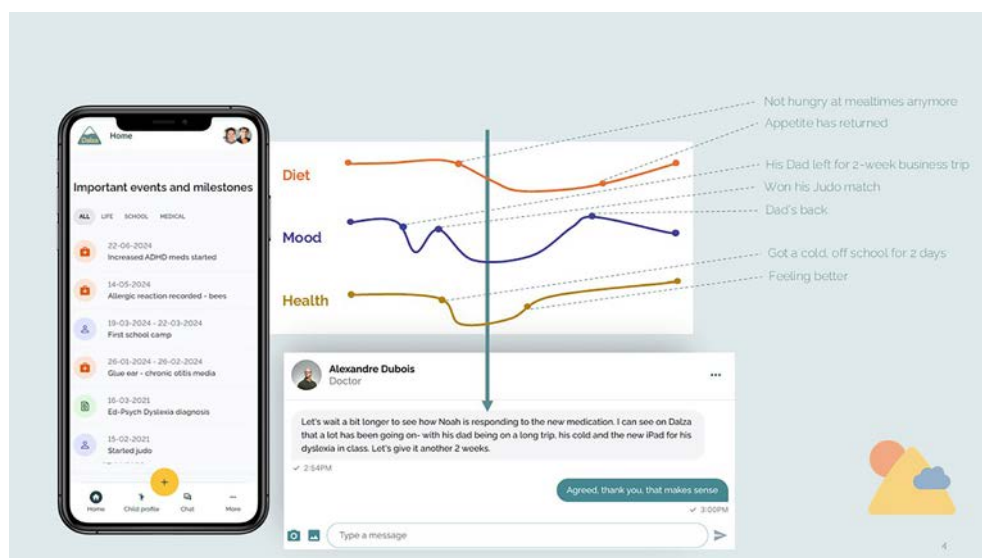
Au Luxembourg, les familles peuvent essayer l'application gratuitement pendant 30 jours. Ensuite, elles peuvent choisir parmi plusieurs abonnements. Les professionnels ont un accès gratuit. Avec le soutien de la Fondation André Losch, les 180 premières familles luxembourgeoises peuvent utiliser Dalza pendant un an sans payer.

## Une application reconnue à l'international

En 2025, Dalza a reçu le Global Champion Award des World Summit Awards dans la catégorie Learning & Education. Aujourd'hui, l'application est disponible au Luxembourg, au Portugal et en Afrique du Sud, et elle sera bientôt lancée dans d'autres pays. Comme le dit son fondateur : « Dalza est synonyme de plus d'inclusion, de flexibilité et d'un meilleur soutien pour les enfants et les familles. » En réduisant les papiers, en donnant une vue d'ensemble claire et en aidant les familles à ne pas se sentir seules, Dalza montre comment les outils numériques peuvent améliorer la vie quotidienne des familles. /

Plus d'informations : [dalza.com](https://dalza.com)

© Dalza





# Unsichtbare Beeinträchtigungen: Erfahrungsberichte

Wir haben Menschen mit unsichtbaren  
Beeinträchtigungen zu ihren spezifischen  
Bedürfnissen befragt.





© istock/QuincaStudio



# Handicaps invisibles : Témoignages

Nous avons interrogé des personnes en situation de handicap invisible sur leurs besoins spécifiques.



## **Wir haben Menschen mit einer Beeinträchtigung 2 Fragen gestellt:**

1. Wie wirkt sich dein besonderes Bedürfnis auf dein tägliches Leben aus – zum Beispiel in deiner Freizeit, bei der Arbeit, beim Einkaufen oder im Kontakt mit anderen Menschen?
2. Möchtest du, dass anderen wissen, dass du eine unsichtbare Beeinträchtigung hast?



## **Nous avons posé 2 questions à des personnes en situation de handicap :**

1. Comment tes besoins spécifiques influencent-ils ta vie quotidienne : par exemple, pendant tes activités de loisirs, au travail, lorsque tu fais tes courses ou lorsque tu es en contact avec d'autres personnes ?
2. Souhaites-tu que d'autres sachent que tu as un handicap invisible ?



### **Anonyme, 27 ans**

1. Pendant mon temps libre, je regarde la télévision, des vidéos sur YouTube, je fais du dessin et je joue avec mon frère. Des fois, les dessins sont difficiles, je dépasse des bords.

Je manque de temps pour voir mes amis.

Les consignes de mes chefs d'équipe sont simples, c'est facile pour moi de les comprendre.

Pour les courses, j'ai des difficultés à comprendre les prix. Des fois, j'y arrive et des fois non.

2. Oui, je leur dirai que j'ai un handicap, que j'ai un ADHS. C'est important pour moi pour qu'ils me comprennent mieux.





### **Pedro Miguel, 36 ans**

1. De manière générale, j'ai besoin de plus de temps pour comprendre.

J'ai plus de difficultés en informatique.

Pour les courses, je fais mes achats à mon rythme.

Je peux être perturbé par les autres collègues, cela me stresse. Quand je suis stressé, j'ai des problèmes d'hallucinations, j'entends des voix. Je préfère travailler seul pour être mieux concentré et éviter mes perturbations.

Sinon, je sais travailler normalement. J'aime bien quand c'est propre et carré, je suis maniaque.

2. Je préfère que les autres ne le sachent pas car c'est pénible. Je souhaite éviter le harcèlement moral et les méchancetés. Je veux éviter d'être pointé du doigt. C'est arrivé dans le passé. Je le dirais seulement quand il y a un lien de confiance.



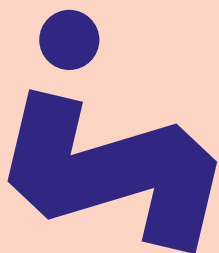
### **David, 42 Jahre**

1. Mein besonderes Bedürfnis wird vor allem im Arbeitsalltag sichtbar. Ich arbeite im Lieferservice und bin froh, dass ich nicht allein auf Tour gehe, sondern in Begleitung meines Kollegen zu den Kunden fahre. Privat habe ich nur wenige Einschränkungen. Neben meiner ASS-Diagnose habe ich nur geringe Lese- und Schreibschwierigkeiten (Dyslexie).
2. Ich wünsche mir persönlich mehr Feinfühligkeit und Verständnis im Allgemeinen. Man muss sich Zeit nehmen wollen, um dies oft sehr unsichtbare Handicap verstehen zu wollen.



### **Anne, 25 Jahre**

1. Meine unsichtbare Beeinträchtigung wirkt sich besonders auf meinen Wunsch aus, allein wohnen zu können. Früher habe ich bei meiner Familie gelebt, jetzt wohne ich neu in einer Wohngruppe und fühle mich dort sehr wohl. Mein Ziel ist es, in drei Jahren mit meinem Freund eine eigene Wohnung zu beziehen.
2. Ich möchte, dass andere meine Beeinträchtigung kennen, damit klare Strukturen und eindeutige Kommunikation mit Betroffenen eingehalten werden können.



# Info Handicap

Conseil national des  
personnes handicapées

## Mentions

### Rédaction & Conception:

**Info-Handicap – Conseil national  
des personnes handicapées asbl**

65, Avenue de la Gare

L-1611 Luxembourg

Téléphone: +352 – 366 466

E-mail: **info@iha.lu**

Page web: **www.info-handicap.lu**

### Impression:

Imprimerie Centrale

### Tirage:

3 000

### Photo de couverture:

© Unsplash / Brook Cagle

Pour des raisons d'accessibilité pour les personnes en situation de handicap, nous renonçons autant que possible à l'emploi du genre dans ce numéro.

Les pictogrammes perçus comme masculins et le pronom personnel « il » sont utilisés pour des raisons de lisibilité, sans porter de jugement sur l'identité ou l'expression de genre d'une personne.



 **PRINTED IN  
LUXEMBOURG** 