

La santé des personnes en situation de handicap

Une affaire sociale autant que biologique

Pascale Gazareth

Résumé

Les liens entre handicap et santé sont évidents. Mais l'impact d'un handicap sur la santé peut rester marginal ou se limiter à une sphère unique de la santé. La Suisse ne dispose pas d'études générales explorant ces liens. Au mieux sait-on qu'en moyenne, les personnes en situation de handicap sont en moins bonne santé. Cet article présente les différents facteurs qui modulent cette relation, démontrant l'importance de développer les politiques et pratiques de santé pour que ce groupe de la population puisse lui aussi vivre longtemps en bonne santé.

Zusammenfassung

Die Zusammenhänge zwischen Behinderung und Gesundheit sind offensichtlich. Doch die Auswirkungen einer Behinderung auf die Gesundheit können marginal bleiben oder sich auf einen einzigen Gesundheitsbereich beschränken. In der Schweiz gibt es keine Studien, die diese Zusammenhänge untersuchen. Es ist lediglich bekannt, dass Menschen mit Behinderungen im Durchschnitt einen schlechteren Gesundheitszustand aufweisen. Dieser Artikel erläutert die verschiedenen Faktoren, die diesen Zusammenhang beeinflussen. Er zeigt, wie wichtig es ist, die Gesundheitspolitik und -praxis weiterzuentwickeln, damit auch diese Bevölkerungsgruppe lange bei guter Gesundheit leben kann.

Keywords: accessibilité, handicap, politique de la santé, santé / Barrièrefreiheit, Behinderung, Gesundheitspolitik, Gesundheit

DOI: <https://doi.org/10.57161/r2024-04-01>

Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée, Vol. 14, 04/2024



Handicap et santé

Le lien entre handicap et santé est à la fois intrinsèque – puisque la notion de handicap contient par définition une composante biologique se référant au fonctionnement « normal » du corps et de l'esprit humain – et en même temps non systématique.

La déficience comme composante biologique du handicap

Quelle que soit la définition du handicap retenue, cette composante biologique existe toujours. Elle est appelée déficience par l'Organisation mondiale de la santé dans sa Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – CIF (OMS, 2001). Elle correspond à une altération ou à une divergence des structures anatomiques ou du fonctionnement du corps humain, y compris les fonctions cognitives et psychiques. Elle découle principalement de maladies (congénitales ou acquises) ou d'accidents, mais aussi du processus de vieillissement. De ce point de vue, le handicap apparaît comme une conséquence directe d'un problème de santé : par exemple, les fonctions visuelles sont diminuées (déficience) en raison d'un glaucome (maladie).

La relation entre handicap et santé existe aussi en sens inverse : de nombreuses déficiences contribuent à dégrader la santé. Le lien est parfois direct : une malformation de la glande thyroïde affecte le fonctionnement d'autres organes et la santé en général. Le handicap reste globalement lié à une espérance de vie réduite et à un processus de vieillissement qui débute plus rapidement (Azéma & Martinez, 2005 ; Delporte & Chamahian, 2019 ; OMS, 2011). Des liens plus indirects existent aussi : par exemple, une déficience intellectuelle peut empêcher de comprendre le danger de consommer trop de sel, et les personnes vivant en chaise roulante ont souvent des problèmes de circulation sanguine.

Les déficiences sont aussi source de vulnérabilité pour la santé. Lorsqu'un problème de santé indépendant survient, elles peuvent entraîner des complications inhabituelles ou occasionner des difficultés à poser un diagnostic et à mettre en place un traitement adéquat. Cette vulnérabilité se renforce avec l'âge ; or les personnes avec des déficiences « font désormais l'expérience de vieillir » (Delporte & Chamahian, 2019, p. 9) et présentent alors un cumul d'affections qui rend leurs soins complexes.

L'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1985, p. 1). La fatigue, les douleurs, la charge mentale et psychique pour gérer la vie quotidienne, les soins, les démarches administratives, les conséquences sur la vie familiale et sociale, sur l'estime de soi ou sur la valeur sociale, bref tout ce qui relève de la gestion d'une déficience pèse sur la santé psychique et sociale. Sans ressources pour alléger ce poids, les conséquences peuvent être plus sévères que celles découlant directement de la déficience.

Les restrictions de participation comme composante sociale du handicap

Le handicap ne se limite pas à sa dimension biologique. C'est aussi une situation sociale qui se manifeste par les barrières empêchant une personne porteuse d'une déficience de participer pleinement et sur la base de l'égalité avec les autres à la société dans laquelle elle vit. Cette composante sociale est associée au terme de participation utilisé dans la CIF (OMS, 2001) et au concept d'inclusion. Les barrières peuvent être matérielles (escaliers, document PDF mal configuré pour les lecteurs automatiques) ou immatérielles (attitudes, réglementation). Elles découlent des obstacles directs (le guichet d'accueil est trop haut / trop bas) ou de l'absence de facilitateurs (il n'a pas été conçu pour être adaptable aux individus de petite ou grande taille).

Dans sa dimension sociale, le handicap correspond aux restrictions de participation qui ressortent de l'interaction entre (a) l'environnement de la personne (naturel et social), (b) sa ou ses déficiences, et (c) sa personnalité (ressources internes, vécu, etc.). Si la composante biologique d'un handicap est une atrophie musculaire, la composante sociale peut être la difficulté à faire ses courses ou à voter (l'épicerie ou le local de vote n'a pas de rampe pour fauteuils roulants), le manque de perspectives professionnelles (les employeurs associent faiblesse musculaire et faiblesse d'esprit), ou la difficulté à faire soigner ses dents (peu de cabinets sont équipés pour soigner un patient qui peine à tenir sa tête).

Cette seconde dimension du handicap influence directement la santé comme état de bien-être social : il n'y a pas de bien-être sans participation. L'influence peut être plus ou moins forte selon le contexte, ou selon le ressenti de la personne, mais le lien existe. Les bien-être physique et psychique peuvent aussi être affectés.

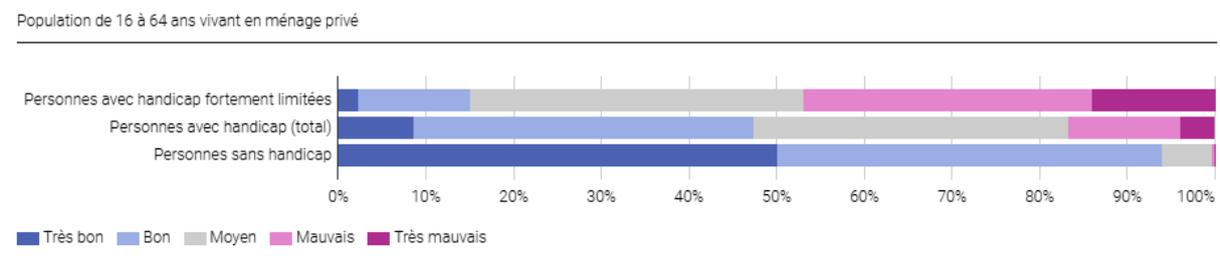
La tendance à associer handicap et mauvaise santé relève donc en partie de nos représentations culturelles, qui ont longtemps conçu le handicap comme un problème médical et les personnes ayant une déficience comme des êtres diminués et fragiles.

Le lien entre handicap et mauvaise santé n'est cependant pas systématique. Certaines déficiences ne correspondent pas à un « problème » de santé, mais à une expression de la diversité biologique humaine. Une dyslexie par exemple conduit le cerveau à travailler différemment, mais elle n'a pas d'influence sur la santé. Idem pour la perte d'un pouce ou une pigmentation inhabituelle de la peau. La perte d'un sens comme l'odorat n'empêche pas non plus la bonne santé ; au plus elle constitue une fragilité, car ce sens aide à éviter certains dangers. D'autres déficiences n'affectent qu'un aspect du fonctionnement, sans impact sur d'autres sphères de la santé : une maladie des yeux peut exiger des soins à vie sans amener à consulter pour d'autres problèmes. La tendance à associer handicap et mauvaise santé relève donc en partie de nos représentations culturelles, qui ont longtemps conçu le handicap comme un problème médical et les personnes ayant une déficience comme des êtres diminués et fragiles. D'ailleurs, il n'existe pas de terme neutre en français pour désigner cette dimension biologique autrement que par un manque (déficience, incapacité, invalidité) ou un dysfonctionnement.

État de santé des personnes en situation de handicap

Il n'existe pas en Suisse d'études exhaustives sur la santé des personnes en situation de handicap. La statistique de l'égalité pour les personnes handicapées (Office fédéral de la statistique [OFS], 2024a) fournit néanmoins quelques informations. Cette statistique, élaborée sur la base d'enquêtes auprès de la population, utilise une définition large du handicap reposant sur les déclarations des personnes interrogées (voir Figure 1). Elle définit comme « personnes avec handicap » celles qui indiquent avoir une maladie ou un problème de santé de longue durée et qui se disent limitées (fortement ou pas fortement) en raison d'un problème de santé durable dans les activités de la vie normale. Globalement, ces personnes sont en moins bonne santé que le reste de la population et recourent davantage à des soins. La part de personnes qui estime son état de santé moyen ou mauvais, voire très mauvais augmente nettement avec le handicap : alors qu'elle n'est que de 6 % parmi les personnes sans handicap, elle atteint 53 % pour l'ensemble des personnes avec handicap et même 85 % parmi celles qui sont fortement limitées. Et presque toutes les personnes avec handicap indiquent s'être rendues à une consultation médicale dans les douze mois avant l'enquête, la majorité à une fréquence au moins mensuelle. En même temps, 15 % des personnes avec handicap fortement limitées s'estiment en bonne voire très bonne santé, ce qui confirme que le handicap n'implique pas toujours une mauvaise santé.

Figure 1 : État de santé autoévalué des personnes avec et sans handicap, en 2021 (OFS, 2024a)



Tiré de l'Enquête sur les revenus et les conditions de vie (SILC) ©OFS 2023

L'analyse détaillée de la statistique de l'OFS (2024a) montre que le handicap influence la santé des femmes et des hommes de manière similaire. Par contre, quand on considère les résultats pour différents groupes d'âge, on observe que, par rapport aux personnes sans handicap, les personnes avec handicap voient leur santé décliner plus rapidement, dès la quarantaine. Le milieu de vie est d'ailleurs la période où l'écart de santé entre personnes avec et sans handicap est le plus marqué, même s'il se constate aussi parmi les plus jeunes et les plus âgées. Ces observations rejoignent celles rapportées dans la littérature internationale.

Toujours selon cette statistique de l'OFS (2024a), les personnes avec handicap témoignent d'un bien-être subjectif plus faible, ce qui est en soi constitutif d'un état de santé péjoré selon la définition de l'OMS précitée.

Facteurs favorables à la santé des personnes en situation de handicap

Plusieurs facteurs agissent potentiellement en faveur de la santé et d'un bon accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. Le suivi médical requis par la déficience les amène à fréquenter régulièrement les services de santé. Elles développent ainsi une bonne connaissance de ces services et de leur fonctionnement, et bénéficient d'un suivi régulier permettant de dépister précocement des problèmes de santé connexes ou indépendants. Une large documentation sur la santé est à disposition dans les salles d'attente, et un réseau associatif dense prépare pour elles des informations sur leurs déficiences et sur les possibilités de traitement ou de limitation des effets sur la santé.

L'expérience de la déficience et la conscience des fragilités qu'elle génère amènent certaines personnes à porter une attention soutenue à leur corps et à leur santé. Elles mesurent mieux l'importance de la santé pour la qualité de vie et adoptent plus de comportements favorables à son maintien. Cette attention n'est cependant pas documentée – on ne sait donc pas si elle est répandue ou non ; et les rares études qui traitent de l'attitude des personnes en situation de handicap envers leur santé font plutôt état de comportements dommageables (pratiques alimentaires défavorables,

manque d'hygiène, mauvaise observance thérapeutique ou rejet des mesures de précaution que certains handicaps imposent, conduites addictives, faible activité physique, etc.) (OMS, 2011 ; Sitbon, 2011).

Les personnes en situation de handicap bénéficient en Suisse d'un système de santé très développé et de haute qualité auquel elles ont accès de même droit que le reste de la population. Elles bénéficient également d'un large système d'assurances et d'aides sociales qui limite le coût des traitements pour les patientes et patients – même s'il existe des zones grises et des dysfonctionnements. Bien qu'elles soient plus exposées que d'autres groupes à la pauvreté et aux menaces qui en découlent pour la santé (Caritas et al., 2009), elles bénéficient donc des bonnes conditions de vie et de la protection sociale qui limitent globalement ce facteur de risque en Suisse.

Facteurs défavorables à la santé des personnes en situation de handicap

Les facteurs défavorables à la santé des personnes en situation de handicap sont plus divers que les facteurs favorables. Une partie découle des conséquences directes des déficiences sur la santé. D'autres trouvent leur origine dans les fonctionnements du système de santé et les attitudes du personnel soignant, mais aussi des personnes en situation de handicap elles-mêmes et de leur entourage.

Capital-santé plus faible ou plus fragile

Le rapport de l'OMS déjà évoqué (OMS, 2011) dresse la liste des principaux risques pour la santé liés à l'existence d'une déficience : affections secondaires (escarres, dépression, automutilation) ; fragilité de l'organisme qui favorise le développement d'affections indépendantes (comorbidités) et en complexifie le diagnostic ou le traitement ; développement précoce d'affections chroniques ou liées à l'âge ; comportements à risque ; surexposition à la violence et aux traumatismes involontaires (chutes, brûlures) ; ou conditions de vie défavorables à la santé (pauvreté, isolement social, bas niveau de formation).

La concrétisation de ces risques et leurs conséquences sont modulées par l'environnement de la personne et par la manière dont le système de santé répond ou non à ces risques.

Ces risques se traduisent par un capital-santé plus faible, ou du moins plus fragile. Toutefois, la concrétisation de ces risques et leurs conséquences sont modulées par l'environnement de la personne et par la manière dont le système de santé répond ou non à ces risques (entre autres facteurs).

Difficultés d'accès aux soins

Différents types de barrières entravent l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

- Barrières architecturales : ces barrières concernent surtout les personnes à mobilité réduite ou avec un corps aux proportions non standards. Aujourd'hui, la plupart des services de santé centraux (hôpitaux, cabinets médicaux, pharmacies) sont desservis par ascenseur, mais ils ne sont pas toujours sans marches de perron. Et pour les services plus périphériques (centres de préparation à la naissance ou de protection contre la violence), l'accessibilité n'est souvent pas au rendez-vous. Idem pour les aménagements intérieurs, le mobilier et les équipements médicaux (table d'examen, IRM etc.).

- Barrières financières : bien que réduites en Suisse, ces barrières ne sont pas totalement éliminées. Certains soins ne sont pas remboursés (dentiste, psychothérapie de longue durée, médicaments hors liste). De plus, les personnes en situation de handicap ont souvent des revenus bas. C'est un frein pour conclure une assurance-maladie complémentaire ou payer les déplacements (surtout pour les soins non disponibles autour du domicile). Les prestations complémentaires (PC) AI et AVS aident à payer ces frais, mais seulement pour les bénéficiaires de ces assurances ; et ce volet des PC est mal connu, ce qui génère du non-recours. Une statistique de l'OFS (2024b) confirme ces barrières : environ 5 % des personnes avec handicap ont renoncé à des soins dans les douze derniers mois, et 2 % pour des raisons financières.
- Barrières de communication : des soins de qualité impliquent une bonne communication entre personnes soignantes et personnes soignées. Les personnes avec une déficience cognitive, psychique, physique (élocution) ou sensorielle (ouïe, vue) sont encore nombreuses à ne pas disposer d'aides à la communication en suffisance. Se faire accompagner n'est pas toujours accepté par le personnel soignant, certains protocoles l'interdisent, ou les frais ne sont pas suffisamment pris en charge (p. ex., traduction en langue des signes). Dans un autre registre, les personnes paralysées, par exemple, ou avec un fonctionnement neurocérébral différent, peuvent avoir une perception inhabituelle de leurs ressentis corporels. Elles ne peuvent pas renseigner correctement la personne qui leur demande si telle pression est douloureuse ou non. Le risque d'erreur de diagnostic ou de mauvais traitement est alors élevé.

Réduire la personne à son handicap et ignorer les autres facettes de sa personne et de sa santé est une autre attitude fréquente. Ce biais peut aussi toucher les personnes en situation de handicap elles-mêmes.

- Barrières liées aux attitudes : méconnaissances, préjugés, focalisation sur la déficience ou manque de réflexion contribuent également à réduire l'accès aux soins et la qualité de ces derniers. Le manque de formation à la prise en compte des déficiences et à l'accueil des personnes en situation de handicap conduit encore souvent à des soins inappropriés ou à des temps de consultations insuffisants (il faut davantage de temps pour évaluer des besoins complexes [OMS, 2011] ou pour laisser le temps et aider la patiente ou le patient à s'installer). Par inconfort ou par préjugé sur la capacité de la patiente ou du patient à les renseigner correctement, de nombreuses personnes soignantes ne s'adressent pas directement à elle ou lui, ce qui affecte la relation thérapeutique. S'agissant des femmes et des hommes avec une déficience intellectuelle, étant encore souvent perçus comme d'éternels enfants, elles et ils bénéficient rarement de prestations de santé sexuelle complètes.

Réduire la personne à son handicap et ignorer les autres facettes de sa personne et de sa santé est une autre attitude fréquente. Ce biais peut aussi toucher les personnes en situation de handicap elles-mêmes. Dans le dossier consacré aux femmes par le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées, Thea Mauchle rappelle qu'« être paraplégique ne dispense pas de faire contrôler de temps en temps dents, yeux, oreilles ou organes internes, ou de suivre une thérapie » (BFEH & Hagmann, 2013, p. 40). Elle évoque, parmi d'autres exemples, la maladresse des praticiennes et praticiens qui l'invitent à monter sur la table d'examen ou à se redresser pour réaliser une radiographie.

Moindre accès à l'information et aux actions de prévention

Des informations trop complexes, imprimées en caractères peu lisibles, des sites et applications à la structure peu claire ou des PDF non accessibles sont des obstacles fréquents. La Loi fédérale sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand, 2002) oblige les services étatiques à tenir compte des personnes en situation de handicap dans leur communication. Mais de nombreux sites ou programmes de prévention publics restent inaccessibles aux personnes avec des déficiences auditives, visuelles ou cognitives. La révision actuelle de cette loi devrait apporter des améliorations, en élargissant, par exemple, cette obligation au-delà des services étatiques.

D'autres barrières concernent l'acquisition de compétences en santé (littératie en santé). Les personnes en situation de handicap ont un niveau de formation plus faible et participent moins à la formation continue (OFS, 2024a), ce qui restreint cette acquisition (de Gani et al., 2021). Les jeunes en institution sont encore peu éduqués dans la perspective d'une vie autonome où elles et ils devront prendre soin par elles-mêmes et eux-mêmes de leur santé ; et les cours liés à la santé (sexualité, drogues, réseaux sociaux, etc.) restent plus rares dans les cursus de pédagogie spécialisée. Concernant les adultes, les actions et messages de santé publique peinent à les atteindre toutes et tous : les formats ne sont pas accessibles ou trop complexes, ou ils rencontrent moins ce public (personnes sortant difficilement de chez elles ou vivant en institution ou messages et reportages ne mettant en scène que des personnes valides, laissant penser que les personnes en situation de handicap ne sont pas concernées).

Conclusion

Adapter les dispositifs de santé publique aux personnes en situation de handicap et améliorer l'attention générale et les connaissances en lien avec ce public particulier est un défi que la Suisse n'a pas encore pleinement relevé, mais qui gagne en reconnaissance depuis plusieurs années. Les initiatives déjà développées, comme la consultation handicap aux Hôpitaux Universitaire de Genève (HUG, 2024), restent morcelées et non coordonnées dans des stratégies globales. La pandémie de COVID 19 a joué un rôle de révélateur, avec, pour la première fois dans une campagne nationale, du matériel d'information pensé pour tous les publics et des messages officiels traduits en langue des signes. Avec les progrès de la médecine et des conditions de vie, le handicap est de moins en moins « l'antichambre de la mort » (Azéma & Martinez, 2005). Compte tenu de cette espérance de vie et des besoins plus élevés des personnes en situation de handicap en matière de santé, prendre soin de la santé de ce groupe de la population apparaît comme une vraie nécessité de santé publique. Mais cette responsabilité n'appartient pas uniquement à l'État.

Le mouvement pour l'inclusion s'est développé plus tardivement en Suisse, où les questions de handicap sont encore largement pensées comme incombant aux spécialistes du domaine. Avec le mouvement de désinstitutionnalisation, la population handicapée retrouve une place dans l'espace public – et donc dans les politiques de santé générales. La signature en 2014 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées – dont les droits à la santé et d'accès aux soins – (2006) joue clairement un rôle d'accélérateur. Le processus ne doit pas faire peur : en Suisse, le système fonctionne déjà bien ; il nécessite surtout quelques aménagements et un changement de regard sur le handicap.

Autrice



Pascale Gazareth

Sociologue

Université de Neuchâtel et Bureau fédéral de
l'égalité pour les personnes handicapées

pascale.gazareth@unine.ch

Références

- Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales ; 2*, 295-333. <https://shs.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295?lang=fr>
- BFEH, & Hagmann, A. (2013). *L'égalité des personnes handicapées : Femmes*. Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées.
- Caritas, Villiger, S., & Knöpfel, C. (2009). *La pauvreté rend malade*. Caritas.
- Conseil fédéral. (2023). Violences subies par des personnes handicapées en Suisse. Rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 20.3886 Roth Franziska du 19 juin 2020. <https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/79669.pdf>
- De Gani, S., Jaks, R., Bieri, U., & Kocher, J. (2021). *Health Literacy Survey Schweiz 2019-2021*. Careum Stiftung.
- Delporte, M., & Chamahian, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles. *Gérontologie et société*, 41(159), 9-20.
- Hôpitaux universitaires de Genève [HUG]. (2024, 09 19). *Le programme handicap pour les personnes en situation de handicap aux HUG*. <https://www.hug.ch/programme-handicap>
- Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand ; RS 151.3) (2002, 13 décembre ; état le 1er juillet 2020). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr>
- Office fédéral de la statistique [OFS]. (2024a, 09 10). *Statistique de l'égalité pour les personnes handicapées*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees.html>
- Office fédéral de la statistique [OFS]. (2024b, 09 17). *Santé*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/bien-etre-individuel/sante.html>
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (1985). *Constitution*. <https://pps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42418/92425422_fre.Pdf?sequence=1
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/44791/9789240688193_fre.pdf?sequence=1
- Organisation des Nations Unies [ONU]. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>
- Sitbon, A. (2011). Obstacles à la santé et handicap : des liens sociaux déficients. *La santé de l'Homme*, (412), 12-15. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-sante-de-l-homme-mars-avr-2011-n-412-promouvoir-la-sante-des-personnes-en-situation-de-handicap>