

Obstacles à la santé et handicap : des liens sociaux déficients

Corinne est malvoyante. Dans la rue, on lui pend parfois le bras et l’emmène... sans rien lui demander. « Ce n’est pas parce qu’on a un problème de vue qu’on a un problème de cerveau, on est capable de répondre ! » enrage-t-elle. Les exemples de bonne volonté, d’aide inappropriée, mais aussi de mépris et d’indifférence abondent parmi les témoignages. Deux études ont permis de recueillir le vécu des personnes en situation de handicap. Les résultats, parfois édifiants, montrent à quel point la société – souvent par méconnaissance – peut être maladroite, et le cadre de vie inadapté aux besoins et à la santé de ces personnes.

Que disent les personnes handicapées de leur rapport à la santé ? Une centaine d’adultes touchés par des déficiences mentales, psychiques et physiques ont été questionnés lors de deux études qualitatives réalisées dans le cadre d’une convention entre l’Institut national de prévention et d’éducation pour la santé (Inpes) et la Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie (CNSA).

La première étude, confiée à la Fondation nationale de gérontologie (1), a consisté à interroger une soixantaine de triades ou dyades composées de personnes nécessitant une aide humaine pour les actes de la vie quotidienne, de leurs proches et de professionnels de l’aide ou du soin qui les accompagnent. La seconde étude qualitative réalisée à l’Inpes¹ (2) a permis de prendre en compte le point de vue d’une cinquantaine de personnes touchées par des troubles de l’audition ou de la vision ainsi que de professionnels concernés et de représentants associatifs.

Les personnes de plus de 30 ans, pour certaines handicapées depuis la prime enfance, présentaient une diversité de situations économiques et vivaient à domicile, en milieu rural ou urbain. Leurs problèmes, attentes et préoccupations en matière de santé, recueillis à partir d’entretiens semi-directifs, se révèlent très variés et dépendent en grande partie des types d’incapacités fonctionnelles rencontrées. Néanmoins, quel que soit le han-

dicap, les personnes identifient, pour ce qui concerne les obstacles à la santé, des dénominateurs communs parmi lesquels les questions d’accessibilité et la qualité des liens sociaux.

Des formes de sociabilité jugées insuffisantes ou insatisfaisantes entraînent plus ou moins directement de la fatigue, des états de mal-être, des moments de découragement et de lassitude, voire des dépressions². Ces souffrances psychologiques, dans leur intensité et leur traduction, varient notamment en fonction de l’âge, du caractère plus ou moins visible du handicap et de l’état de santé général (5). Elles peuvent avoir une incidence directe sur la santé physique ou, par répercussion, sur les pratiques alimentaires, l’hygiène, l’observance thérapeutique ou encore sur les conduites addictives (6).

Les relations au quotidien, du malaise à la souffrance

De manière générale, les personnes dénoncent des interactions difficiles à vivre au quotidien qui vont d’une gêne (souvent mutuelle), à une dénégaration des droits des personnes, en passant par des réactions agressives. L’inconfort peut provenir, pour les personnes plus lourdement handicapées, de la gestion d’une aide extérieure qui, lorsqu’elle est permanente, peut être vécue comme une nuisance à leur intimité (7). Inversement, l’insuffisance d’aide humaine est particulièrement préjudiciable à la qualité de vie (*lire l’entretien*

avec Marcel Nuss p. 24). Lorsque le handicap survient, la transformation du proche en « aidant » est susceptible d’occasionner des tensions particulièrement fortes du fait de la charge symbolique et physique liée au cumul des fonctions. Ensuite, nous retrouvons dans les témoignages recueillis les attitudes discriminantes décrites par E. Goffman (8) il y a presque cinquante ans et susceptibles d’induire un sentiment d’insécurité permanent.

Les échanges au quotidien engendrent régulièrement et de multiples façons de l’embarras. C’est par exemple le cas lorsque l’aide apportée est considérée comme inappropriée, faute d’une appréciation juste des capacités de la personne handicapée.

Corinne, trentenaire devenue malvoyante : « *Ça arrive régulièrement qu’une personne, sans nous parler, nous prenne le bras, nous emmène, sans rien nous demander. Je ne suis pas fâchée contre la personne, mais c’est important que la personne nous parle. Ce n’est pas parce qu’on a un problème de vue qu’on a un problème de cerveau, on est capable de répondre.* »

Les professionnels de santé n’échappent pas toujours à ces maladresses : certains se montrent condescendants quand ils s’adressent surtout à l’accompagnant, ne préviennent pas toujours les personnes aveugles avant de les toucher, ne parlent pas en face des personnes malentendantes, gardent leur

masque ou encore refusent d'échanger par écrit avec elles quand elles le demandent. Ces difficultés de communication découragent parfois les prises de rendez-vous.

Autre situation de tension, lorsque les aides ou les réglementations en faveur des personnes handicapées se voient dénigrées. Des personnes touchées par différents handicaps ont, par exemple, à plusieurs reprises indiqué que la priorité dans les files d'attente n'était pas toujours un droit facile à faire respecter.

Christine, 43 ans, devenue aveugle : « On nous dit qu'on est toujours prioritaire au niveau des postes ou des magasins généralement, mais vous prenez la caisse prioritaire avec votre époux... on vous dit : "Mais elle est aveugle, ça ne l'empêche pas de tenir sur ses jambes et attendre." Et ça c'est la méchanceté des gens, alors que quand vous êtes aveugle [...], comme vous n'avez plus votre centre de gravité, vous avez tendance à tomber et [...] quand vous arrivez avec votre chariot plein de courses, la seule chose dont vous avez envie, c'est de regagner votre voiture au plus vite. [...] Les gens ne sont pas tolérants. »

Dans la sphère publique, ces attitudes discriminatoires sont attribuées en grande partie à un manque d'empathie et de patience, à la peur de la différence, à de l'incompréhension, à des croyances erronées ainsi qu'à des stigmatisations³, le tout étant alimenté par une méconnaissance du handicap. D'après les résultats de l'enquête Handicap Santé Ménage (9), les discriminations sont surtout liées, pour les personnes déclarant un handicap, aux préjugés et jugements de valeur (47 % vs 19 % pour la population ne signalant aucun handicap), à l'apparence (65 % vs 44 %), aux limitations liées au handicap (38 % vs 14 %) et aux attitudes inhabituelles pour les autres (18 % vs 6 %).

Mise à distance et repli sur soi

Ces postures, auxquelles n'échappe pas toujours l'entourage, peuvent aller jusqu'à des mises à distance. Les motivations avancées pour expliquer l'éloignement des proches sont diverses : le manque de disponibilité, le désir d'échapper à des relations tendues, éprouvantes (lorsque la maladie ou le handicap rend agressif), à la douleur

morale liée à l'apparition de la maladie ou du handicap, voire même au malheur qui pourrait s'avérer contagieux.

Une femme de 43 ans, devenue tétraplégique et vivant avec ses deux enfants :

– « Ah, mais j'ai perdu tous mes amis depuis que je suis malade. J'ai même ma meilleure amie qui m'a dit que depuis que je la voyais, elle n'avait que des embêtements. [...] Donc, je ne la vois plus. [...] Sinon, dans ma famille, mes cousins, ça fait longtemps que je ne les ai pas vus. J'ai mon oncle et ma tante qui viennent régulièrement. C'est les plus proches, c'est mon parrain, ma tante, mon filleul et puis mes neveux mais mon frère, il ne vient pas trop souvent me voir et ils ont une autre façon de voir... en fait, je pense qu'il souffre quelque part de me voir comme ça, donc il se dit : "De ne pas venir, c'est peut-être mieux." Moi, je le laisserais mais je lui ai dit que j'ai souvent besoin de lui, qu'il vienne me voir, qu'il soit là mais il me dit qu'il est trop pris avec sa vie de famille [...]. Ça, c'est dur à entendre et maintenant, je commence à m'y faire, je commence à passer au-dessus de tout ça, parce que je me rendrais malade et c'est pas le but. »

Si l'entourage tend parfois à s'éloigner, les personnes touchées par un handicap ont également des difficultés à maintenir ou à nouer des liens. C'est d'avantage le cas pour les personnes touchées par la maladie psychique ou des déficiences cognitives. Leurs difficultés de communication, qui sont en partie en cause, peuvent de surcroît les empêcher d'exprimer leur ressenti sur ces questions. Les témoignages recueillis auprès des personnes malentendantes se concentrent, quant à eux, sur la souffrance occasionnée par les obstacles constants pour se comprendre au quotidien.

Au final, lassés de chercher à s'adapter sans que leur interlocuteur en fasse autant, ou parce qu'elles s'épuisent à cacher leur déficience, des personnes touchées par un handicap peuvent être amenées à se mettre en retrait. Elles peuvent également fuir l'image négative renvoyée par autrui ou anticiper la gêne qu'elles pourraient occasionner. Plus loin, elles-mêmes ainsi que leurs proches finissent parfois par normaliser le repli sur soi et la mise à distance des autres.



Marilou, 52 ans, malentendante depuis la naissance :

– « On dit qu'il y a 30 % en gros de gens malentendants qui sont déprimés, donc qui prennent des anxiolytiques parce qu'il y a un mal-être, ils ne se sentent pas compris, etc. Donc c'est vrai qu'il y a peut-être des psychologues qui les aident, il y a aussi des psychiatres, parce qu'il y a des gens qui tombent dans l'alcoolisme... On se console, voilà... En plus, il y a beaucoup de personnes, même au sein des familles : "C'est pas la peine de lui parler, elle ne comprend pas", "elle n'entendra pas, elle ne comprendra pas". Vous voyez, cette image négative de la personne qui va faire des gaffes. Moi, j'ai toujours été considérée aussi comme ça, je mettais toujours les pieds dans la sauce tomate, je posais la question à côté, ou on comprend à l'envers. [...] Quand on fait une bêtise, on a un peu honte, on se sent coupable de quelque chose, alors qu'en fait c'est quand même dû à la surdité. On a toujours l'impression que l'image de l'autre sur nous est mauvaise, donc notre image à nous est mauvaise aussi. »

Mohammed, 36 ans, atteint de sclérose en plaques :

– « Est-ce que vous avez pu continuer à voir vos amis ?
– C'est moi qui ai arrêté pour pas les déranger, je ne veux pas les déranger. [...]
– Donc vous vivez un peu en reclus.
– En autarcie. »

Janine, 70 ans, malentendante depuis une dizaine d'années :

– « Et puis bon... on veut laisser les autres vivre normalement, parce qu'on se dit : après il y aura cette phobie qu'ils ont de nous qui va s'agrandir encore... »

La mère d'un homme de 57 ans, victime d'un AVC qui rend sa marche et sa parole difficiles indique :

– «*Je pense que cela lui ferait du bien de voir d'autres personnes, à mon avis. [...] Les gens sont bien gentils, ils demandent des nouvelles mais ils se lassent, il faut les comprendre.* »

Enfin, le sentiment d'isolement semble plus important pour les personnes vivant seules, ne travaillant pas⁴, ou encore pour celles ayant besoin de recourir à un tiers pour des actes élémentaires de la vie quotidienne. Dans l'enquête Handicap Santé Ménage (9), les mises à l'écart déclarées sont plus importantes quand il s'agit de handicaps sensoriels et l'accès au travail est plus restreint pour elles ainsi que pour les personnes touchées par des déficiences cognitives.

Le manque d'attention, le regard négatif et stigmatisant porté sur les personnes, l'intolérance face à la différence se répercutent sur l'accès à l'emploi, aux activités culturelles, de loisirs, etc. L'accessibilité au sens large (également au logement, aux aides techniques, à la ville, aux bâtiments, etc.) est aussi en cause dans les solitudes subies et les possibilités d'une vie sociale épanouissante.

Changer le regard social, développer des liens

Les attentes concernant la relation à l'autre se formulent donc en termes de

compréhension, de communication, d'écoute, d'empathie, d'ouverture à la différence, de reconnaissance mais aussi d'autonomie dans les prises de décision.

Pour certains, valoriser une personne en l'écoutant et en l'aidant à exploiter ses ressources afin qu'elle se sente comprise, estimée – ce qui, *in fine* contribuera à donner un sens à son existence – est prioritaire si l'on s'intéresse à la santé, même si d'autres aspects, notamment économiques ou d'accès à la prévention et aux soins, ne sont pas à négliger. Des espaces de sociabilité sont également à développer, tels que des lieux de convivialité entre pairs visant à stimuler les personnes et leur permettre un soutien moral.

Une évolution des perceptions et des connaissances de la population générale, mais aussi de l'entourage des personnes à l'égard des différents types de handicap et du vieillissement, contribuerait à lutter contre la stigmatisation. L'ensemble de la population pourrait être sensibilisé à la spécificité des handicaps, aux droits des personnes, aux attitudes à adopter. Une attention particulière pourrait être portée sur des handicaps moins connus liés aux troubles psychiques ou à la surdité, du fait de leur moindre visibilité. Cheminer vers une reconnaissance sociétale du handicap est un levier indispensable pour favoriser la partici-

pation sociale, tout comme l'est l'amélioration de l'accès à l'emploi, au logement, à l'information, etc.

«*Il est important de signaler [...] qu'il y a beaucoup de choses faites pour l'autonomie de la personne, et qu'une personne handicapée visuelle a les capacités de faire beaucoup de choses. Ce serait important pour l'emploi, la réinsertion* » (Corinne, malvoyante).

Audrey Sitbon

Chargée d'études et de recherches,
Direction des affaires scientifiques, Inpes.

1. L'étude a été pilotée par Audrey Sitbon, qui a été aidée pour la réalisation des entretiens et l'analyse par Sophie Dalle-Nazébi, Pierre Dufour et Sonia Rioux.

2. Le poids de la configuration des liens sociaux sur la santé de la population est étudié depuis longtemps, notamment à partir d'outils statistiques. É. Durkheim (3) identifie à la fin du XIX^e siècle deux « facteurs sociaux » qui permettent de comprendre les variations du taux de certains suicides, à savoir l'intégration sociale et la régulation. La première consiste à participer à une vie commune fournissant aux individus des objectifs qui les transcendent. La régulation s'appuie sur des règles procurant des repères et dictant les conduites. Par ailleurs, l'épidémiologie sociale, depuis les années 1970, met en avant l'effet de l'environnement social sur la santé. Cf. par exemple P. Chauvin et I. Parizot (4).

3. E. Goffman (8) a décrit le phénomène de stigmatisation comme un processus discréditant une personne en lui assignant un « attribut » disqualifiant.

4. À la différence de ce que décrivent C. Victor et al. (10).

► Références bibliographiques

(1) FNG, ReVESS, UMR 6578 CNRS, RHISAA (Recherche qualitative exploratoire handicaps – incapacités – santé et aide pour l'autonomie), rapport de recherche 2009-2010, convention INPES/CNSA, octobre 2010.

En ligne : www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol_I.pdf ; www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol_II.pdf

(2) Sitbon A. Déficience visuelle et rapport à la santé : quelles spécificités ? *Évolutions*, n° 24, septembre 2010 : 6 p.

En ligne : www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1315.pdf

(3) Durkheim É. *Le suicide. Études de sociologie*. Paris : Puf, coll. Quadrige (1897), rééd. 2007 : 512 p.

(4) Chauvin P, Parizot I. dir *Vulnérabilités sociales, santé et recours aux soins dans les quartiers défavorisés franciliens*. Paris : Les éditions de la Div, coll. Études et recherches, 2007 : 126 p.

En ligne : http://www.ville.gouv.fr/IMG/pdf/vulnerabilites-sociales-sante-soins_cle2bf861.pdf

(5) Zbinden É. Discrimination et stigmatisation des handicapés : leur impact sur les différentes sphères de la vie. *Handicap et Politique*, 2004, n°4 : p. 14-17.

En ligne : <http://archiv.agile.ch/index.php?id=337>

(6) Settelen D. Les addictions répondent-elles toutes à la même souffrance ? *Gérontologie et société*, 2003, n° 105 : p. 11-19.

(7) Hennion A., Guichet F, Paterson F. *Le handicap au quotidien. La personne, les proches, les soi-*

gnants : sept récits d'expérience à domicile. Paris : HAS/CSI, 2009.

(8) Goffman E. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de Minuit, coll. Le sens commun, 1975 : 176 p.

(9) Bouvier G., Niel X. Les discriminations liées au handicap et à la santé. *Insee Première*, n° 1308, juillet 2010 : 4 p.

En ligne : <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1308/ip1308.pdf>

(10) Victor C., Bond J., Bowling A., Scambler S. *Loneliness, social isolation and living alone in later life*. Growing Older Program, Full report : ESRC, 2003.

En ligne : <http://www.growingolder.group.shef.ac.uk/ChristinaVictor.htm>