



Regarder, juger, soigner : enjeux de la compréhension du handicap dans les soins de santé.

Pr. Annick Comlain

Journée de la durabilité et de la santé – Faculté de médecine

Atelier de sensibilisation au handicap – 20 avril 2026

Laura



- ▶ Laura a 24 ans
- ▶ Elle est difficilement intelligible et s'exprime avec des phrases très simples
- ▶ Elle ne lit pas
- ▶ Elle ne calcule pas
- ▶ Elle fréquente une institution pour personnes adultes présentant un trouble du développement intellectuel
- ▶ Elle a un QI de 48 – Déficience intellectuelle modérée (OMS)
- ▶ Laura est trisomique 21





Pour la société, Laura est perçue comme **handicapée**, **différente** et **incapable** de prendre une décision pour elle-même et de s'assumer. Elle devra toujours être **accompagnée**, **aidée** et **assistée**.

Description objective ?

Description objective ... en apparence !

Laura



- ▶ Se rend tous les jours seule en transport en commun dans son institution
- ▶ Elle est passionnée d'art, de peinture et peint elle-même
- ▶ Elle expose dans une galerie d'art sur les hauteurs d'Athènes
- ▶ Elle communique en grec avec son papa et en français avec sa maman

En réalité, Laura sait ce qu'elle veut, quels sont ses besoins, ce qu'elle peut faire seule et elle peut décider pour elle-même → elle fait preuve d'**autodétermination**





Ce qui a changé entre ces deux descriptions, ce n'est pas la personne, ce sont ...

L'environnement

Les opportunités

Les attentes

Le devenir n'est pas contenu dans le diagnostic

La question à se poser



A quel moment transforme-t-on une personne
... en un diagnostic ?



Ce que nous venons de faire ...



- ▶ Réduire la valeur d'une personne à un diagnostic
- ▶ Projeter des limites et anticiper une trajectoire
- ▶ Considérer la différence comme un déficit



Lecture **validiste** définissant ce qui est considéré comme une vie « normale »
donc acceptable

- ▶ Nous centrer sur ce qui manque
- ▶ Nous baser sur une mesure socialement valorisée et culturellement biaisée : le QI
- ▶ Oublier les potentialités
- ▶ Adhérer à un biais de performance

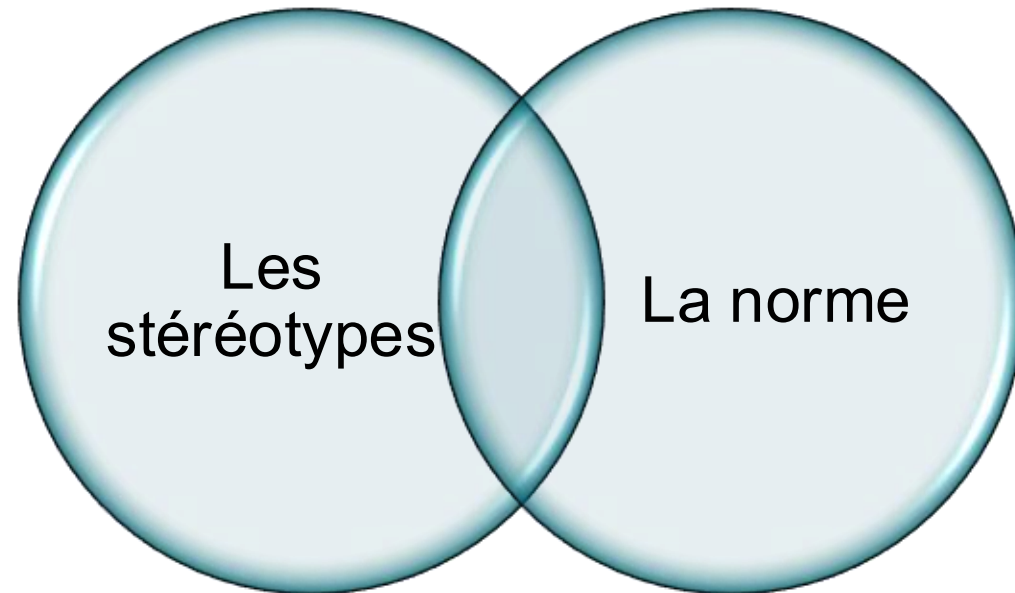


Lecture **capacitiste** basée sur des croyances négatives à l'égard des personnes avec des capacités différentes des personnes dites normales

Cette lecture est influencée par ...



Ce que vous avez vu en première lecture ... ce sont les stéréotypes en action et le biais de ce que nous concevons comme la norme !



Discrimination



La norme

- ▶ Ensemble de caractéristiques décrivant un objet, un être.
- ▶ Tout ce qui est dans la norme est considéré comme *normal*
- ▶ Tout ce qui en sort est *anormal*



Ces termes peuvent ou non impliquer un jugement de valeur

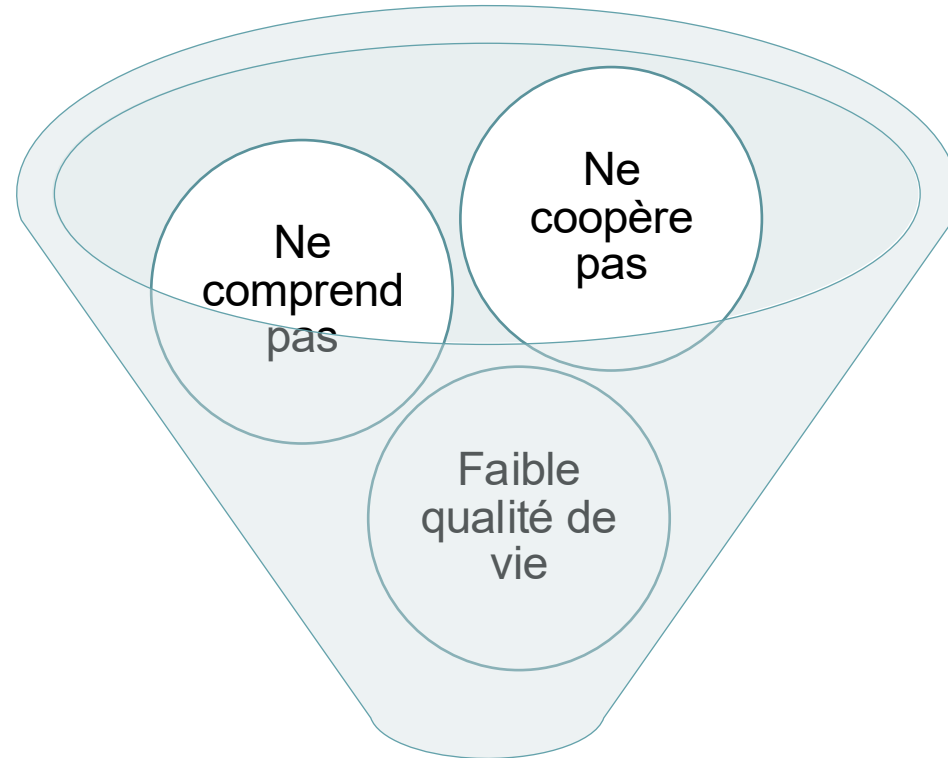
Les stéréotypes

- ▶ Associations automatiques
- ▶ Simplification du réel
- ▶ Economie cognitive



Réducteurs et potentiellement dangereux

Ces biais de perception agissent en amont du raisonnement



influencent

- L'écoute
- L'examen
- La décision



Norme, stéréotypes et préjugés ⚠️ risque de discrimination

Distinguer selon des différences visibles

1. Etiqueter

2. Stéréotyper

Généraliser des défauts à partir d'une caractéristique

Le cycle de la discrimination

3. Séparer

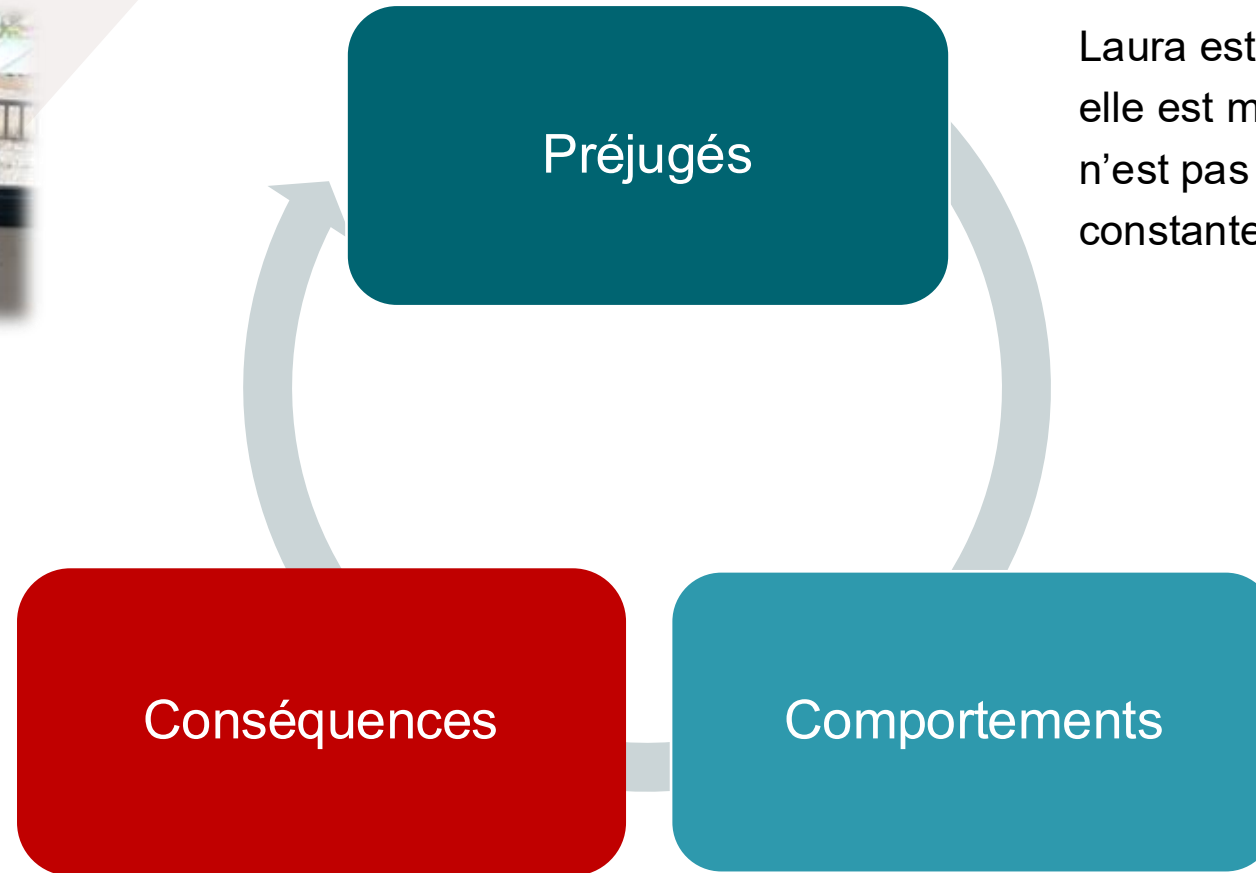
Différencier certaines personnes des autres

4. Discriminer

Priver une personne d'égalité et la traiter différemment aux yeux de la loi



Et si on revenait à la description initiale de Laura



Laura est handicapée, elle est dépendante, elle est moins intelligente, elle est isolée, elle n'est pas autonome, elle a besoin d'une aide constante

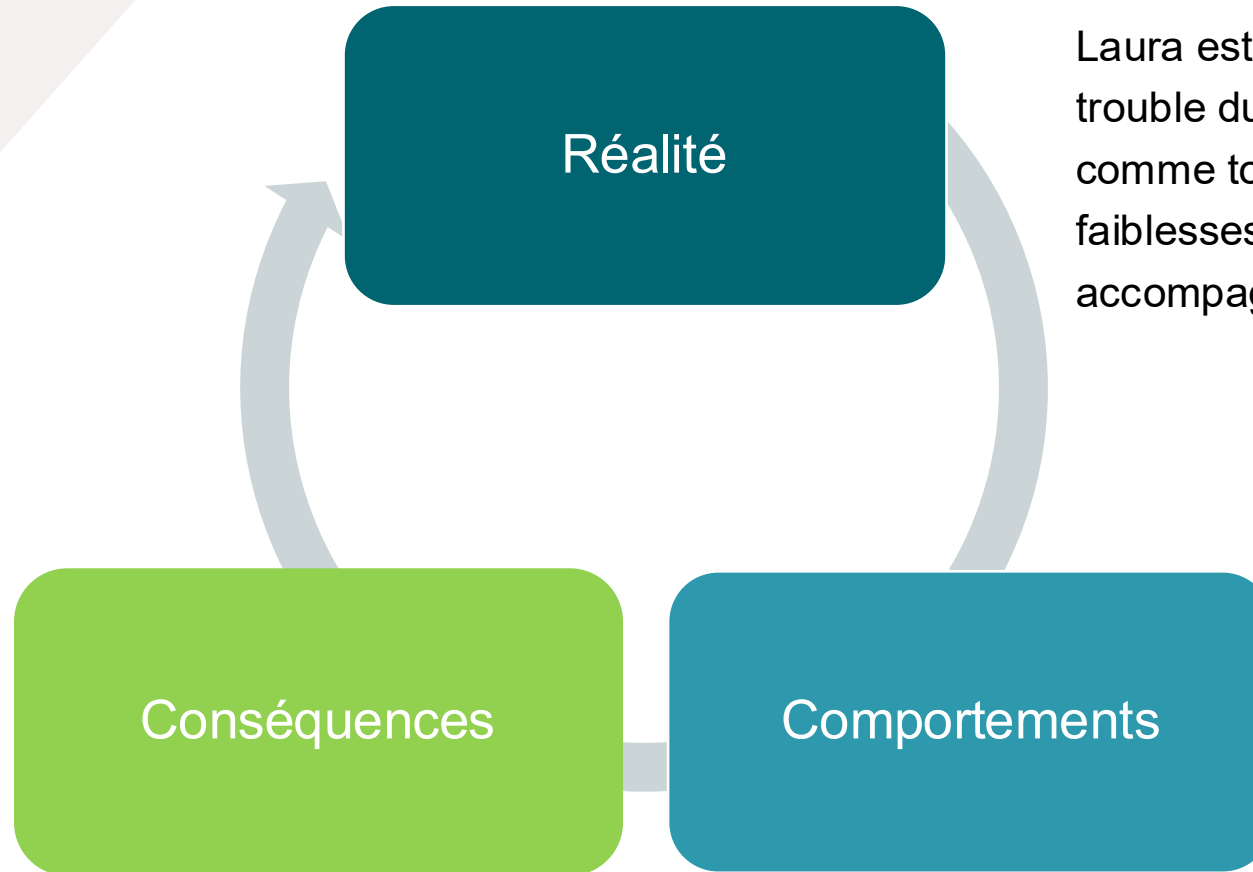
Conséquences

Comportements

Elle a une estime négative d'elle, elle a du mal à s'intégrer, elle évite le monde du travail, elle est discriminée, elle est moins autonome, elle se replie sur elle-même

On la materne, on la plaint, on ne s'adresse pas à elle directement, on évite de l'embaucher, on la regarde avec pitié, on évite de la regarder, etc.

Et si on considérait Laura comme personne avant de la juger ?



Laura est en situation de handicap, elle a un trouble du développement intellectuel mais comme tout le monde, elle a des forces et des faiblesses, elle a seulement besoin d'un accompagnement dans certaines situations

Elle a une estime positive d'elle-même, elle peut s'intégrer, elle se donne dans sa passion, elle est autonome, elle a des relations sociales → elle est moins discriminée

On la voit comme une personne à part entière, on lui adresse directement la parole, on lui donne une chance de trouver sa place dans la société car ... elle en a une.



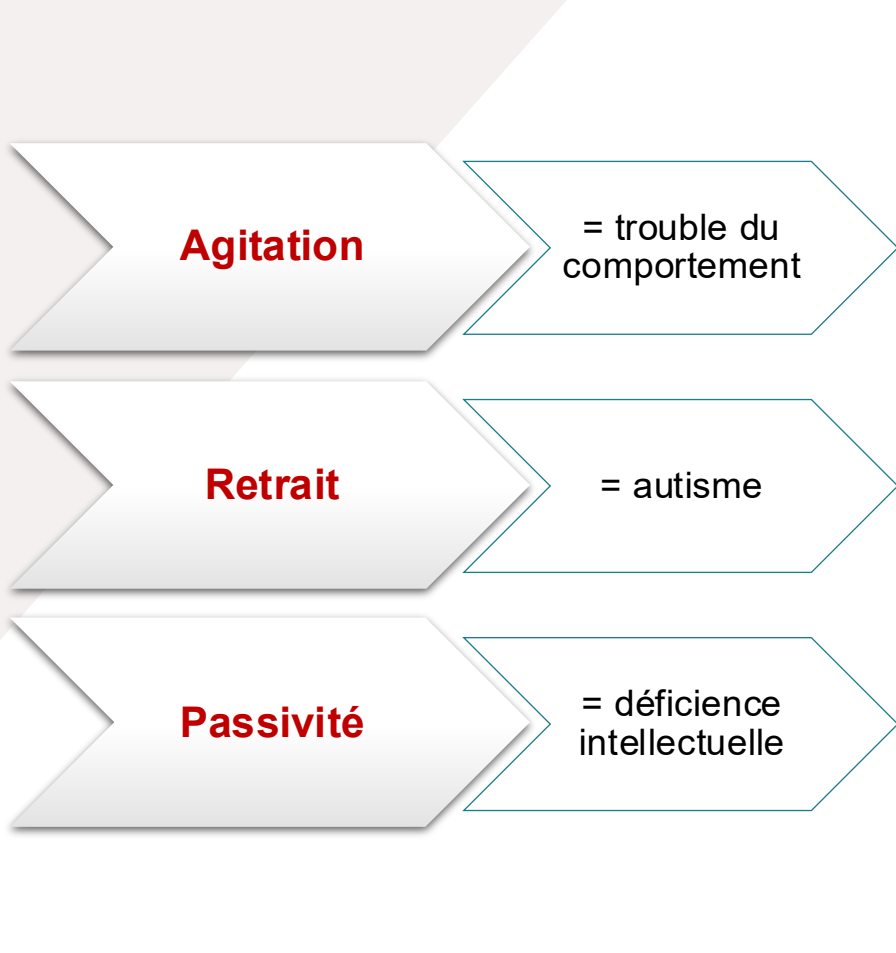
Et dans le domaine des soins de santé ?

Cette manière de voir peut

- influencer directement nos pratiques
- structurer nos décisions cliniques



Diagnostic → biais d'attribution



- ▶ Symptômes attribués au handicap
- ▶ Moindre exploration différentielle
- ▶ Recours tardif aux examens complémentaires

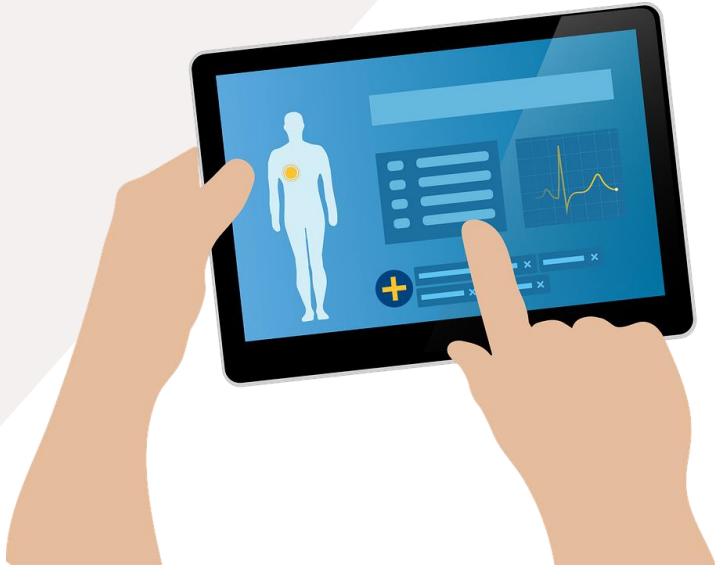


Diagnostic overshadowing

Sur-attribution comportementale
Sous-diagnostic de pathologies somatiques



Diagnostic → effet sur la trajectoire de soins



- ▶ Retard de prise en charge
- ▶ Aggravation des pathologies / des douleurs
- ▶ Perte de chances



Diagnostic overshadowing

Le biais modifie le parcours de soins



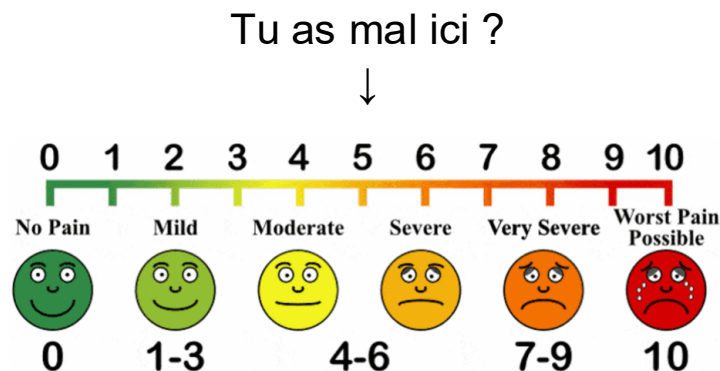
Les préjugés et stéréotypes → fréquentes erreurs de communication

Hétéro-évaluation de la douleur

Tu as mal ici ?
↓
Non il n'a pas mal

VS

Auto-évaluation de la douleur



- ▶ S'adresser exclusivement à l'accompagnant
- ▶ Utiliser un langage trop complexe ou réduire excessivement l'information
- ▶ Ne pas vérifier la compréhension de la personne



Données cliniques incomplètes
Mauvaise compréhension du problème

Asymétrie relationnelle



Comportements

Infantilisation
Surprotection
Sous-estimation des capacités

Conséquences

Patient passif
Faible engagement dans l'interaction
Alliance thérapeutique fragile

Impact sur le consentement

Compréhension supposée
↓
Consentement non éclairé
↓
Autonomie non respectée
Décision non partagée

Possibles biais de décision



Comportements

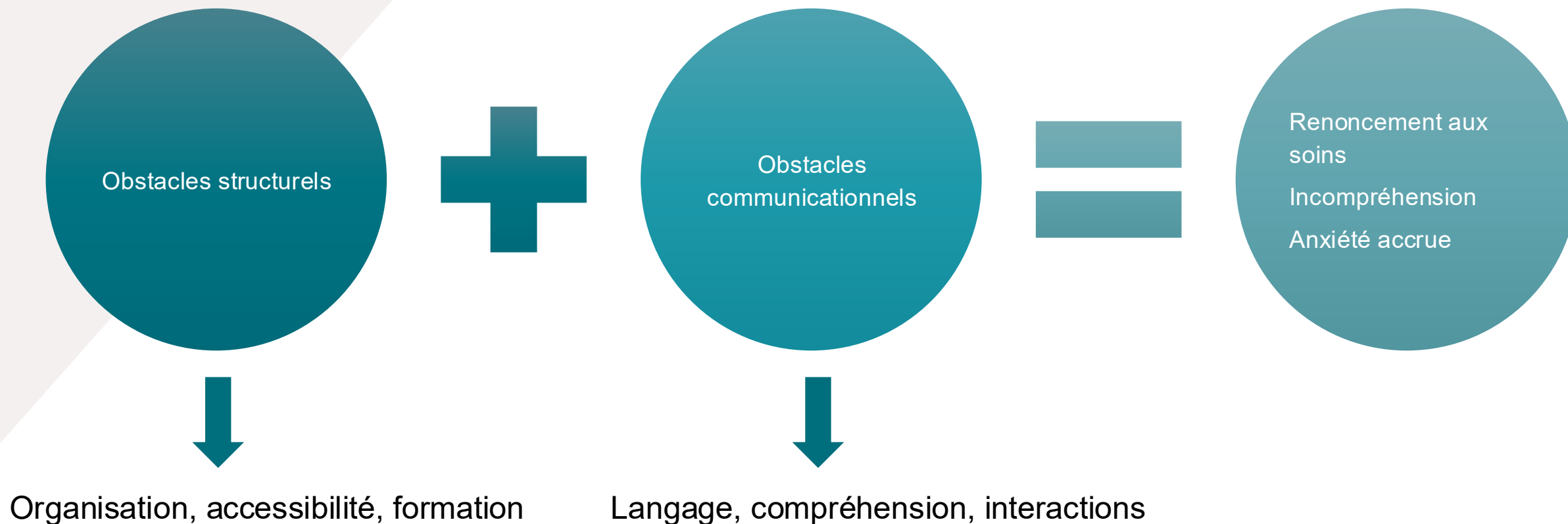
Projection d'une faible qualité de vie
Limitation implicite des traitements
Moindre recours aux soins spécialisés

Conséquences

Dépistage non proposé
Traitements lourds évités
Orientation par défaut vers des soins
« simples »



Accessibilité des soins



Ces obstacles ne sont pas neutres : ils sont en partie le produit d'une organisation du soin pensée pour des patients « standards » autrement dit ... dans un cadre validiste.



Des leviers concrets

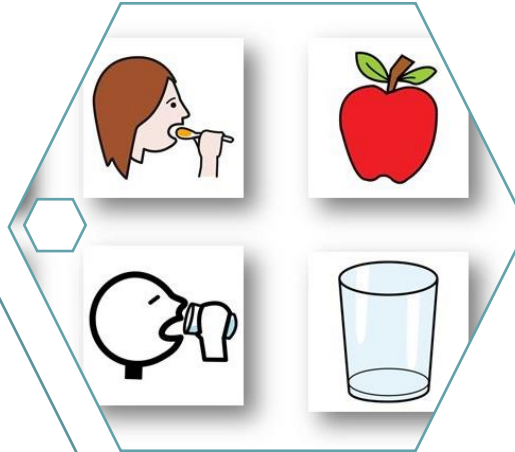
Changer le regard et adapter l'environnement
contribuent à améliorer la qualité du soin

Faciliter la communication



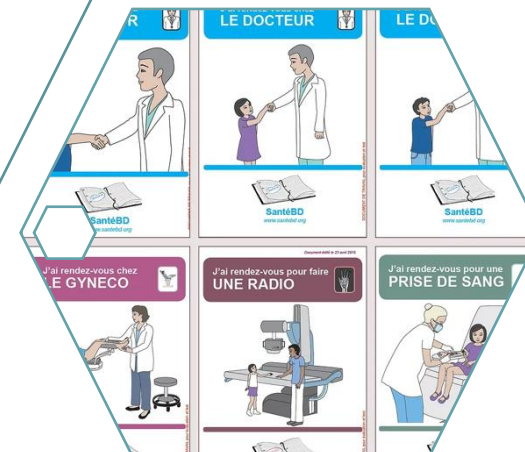
<https://www.falc.be>

Communication
alternative/augmentée



BD santé

Facile à lire et à
comprendre



<https://santebd.org>

Former pour transformer les pratiques



Pourquoi ?

- formation initiale insuffisante sur le handicap
- hétérogénéité des pratiques
- manque d'outils concrets



Conséquences

- reproduction des biais
- adaptations inégales
- qualité de soins variable

Former à quoi ?

- Compréhension du handicap
- Identification des biais (stéréotypes, validisme)
- Communication adaptée
- Evaluation du consentement
- Utilisation d'outils (FALC, CAA, BD santé, etc.)

Former qui ?

- Médecins
- Infirmier·es
- Kinés, logos, pharmacien·nes
- Personnel administratif
- Accueil



Le problème n'est pas la différence.

Le problème est ce que nous en faisons. Et en tant que professionnels de la santé, ce que nous en faisons ... ce sont des décisions.

Merci

Références bibliographiques



Campbell, F. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Springer.

Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. Routledge.

Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889-895.

Iezzoni, L. I. (2011). Eliminating health and health care disparities among the growing population of people with disabilities. *Health affairs*, 30(10), 1947-1954.

Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Ressler, J., Bolcic-Jankovic, D., Agaronnik, N. D., Donelan, K., ... & Campbell, E. G. (2021). Physicians' Perceptions Of People With Disability And Their Health Care: Study reports the results of a survey of physicians' perceptions of people with disability. *Health Affairs*, 40(2), 297-306.

Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 12(1), 70-82

Lazris, A., Roth, A., & James, J. (2023). Diagnostic overshadowing: when cognitive biases can harm patients. *American Family Physician*, 108(3), 292-294.

Mandras, I. C., Comsa, A. L., & Manea, M. M. (2025). The hidden dangers of diagnostic overshadowing in psychiatric patients: a case study. *European Psychiatry*, 68(S1), S743-S744.

Primerano, A. (2022). L'émergence des concepts de "capacitisme" et de "validisme" dans l'espace francophone. Entre monde universitaire et monde militant. *Alter. European Journal of Disability Research*, (16-2), 43-58

Raiter, A., Merbler, A., Burkitt, C. C., Symons, F. J., & Oberlander, T. F. (2022). Pain in individuals with intellectual disabilities. *Clinical pain management: a practical guide*, 439-449.



Reiss, S., Levitan, G. W., & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency, 86*(6), 567–574.

Shefer, G., Henderson, C., Howard, L. M., Murray, J., & Thornicroft, G. (2014). Diagnostic overshadowing and other challenges involved in the diagnostic process of patients with mental illness who present in emergency departments with physical symptoms—a qualitative study. *PloS one, 9*(11), e111682.

Street Jr, R. L., Makoul, G., Arora, N. K., & Epstein, R. M. (2009). How does communication heal? Pathways linking clinician–patient communication to health outcomes. *Patient education and counseling, 74*(3), 295-301.

Tuffrey-Wijne, I., Lam, C. K. K., Marsden, D., Conway, B., Harris, C., Jeffrey, D., ... & Stapelberg, D. (2020). Developing a training course to teach research skills to people with learning disabilities: “It gives us a voice. We CAN be researchers!”. *British Journal of Learning Disabilities, 48*(4), 301-314.