Vieillissement, dépendance, handicap : du bon usage des concepts

Le choix des termes pour qualifier l'état d'une personne en situation de handicap n'est pas neutre. Il oriente le débat et définit par conséquent l'approche politique et le type d'aides qui seront adoptées.

Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde
Albert Camus

Alain Colvez
Directeur
de recherche
Inserm U 500

Que de confusions ! Que de glissements dans le langage pour parler du handicap, de la dépendance, du vieillissement, de la vieillesse ou des personnes âgées ! En dépit de près de trente années de débats, de travaux conceptuels, d'affinement des classifications, d'élaboration d'indicateurs, de glossaires de toutes sortes, le langage utilisé pour parler de ces enjeux majeurs reste toujours aussi peu rigoureux ; même en milieu professionnel. Ce syncrétisme généralisé entraîne des difficultés de communication majeures puisqu'il arrive qu'un même mot ait un sens différent pour chaque interlocuteur. Mais surtout il empêche d'établir le vrai débat constructif, celui qui serait focalisé sur le seul objectif qui vaille : « réduire le handicap », quelle qu'en soit l'origine, et à n'importe quel âge.

Le handicap, quel handicap ?

Il y a plus de vingt ans, au niveau international, on avait décidé que le terme handicap serait désormais synonyme de « désavantage » [4]. Il était acté que ce terme ne désignerait plus une catégorie de personnes mais leur situation de désavantage par rapport aux contraintes de leur environnement physique et social. Alors, pourquoi ces « handicapés physiques », ces « handicapées mentaux », ces « handicapés visuels », ces « handicapés auditifs », ces « handicapés psychiques » ? Comment parler de la réduction du handicap de ces personnes si le terme « handicap » les désigne elles-mêmes ? C'est aussi peu pertinent que si l'on faisait des gens qui souffrent une catégorie sociale en soi.

Car la principale avancée de la nouvelle conceptualisation du *handicap*, proposée dès les années soixante-dix/quatre-vingt, est d'avoir rompu avec l'équivalence que l'on faisait entre une « infirmité » stabilisée et souvent irréversible (qu'on propose maintenant de nommer *déficience*) et ses conséquences dans la vie sociale qui sont, elles, modulables, par les interventions au niveau individuel (aides techniques, aides humaines) et au niveau collectif (action sur l'environnement). Depuis ce moment, le handicap n'est plus un état fixe, mais une situation éminemment variable selon les conditions environnementales. La situation de handicap n'est pas obligatoirement définitive puisqu'on peut toujours œuvrer à l'améliorer, même si la déficience est irréversible.

Dans cette acception du terme handicap on ne peut ni souscrire aux positions visant à interdire le terme « handicap » — qu'on rencontre plutôt à l'étranger —, ni accepter l'usage immodéré des termes « handicapés physiques », « handicapés mentaux » en place de déficience, qu'on observe en France. Il ne s'agit pas d'une

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 69.

soumission au « politiquement correct », mais au contraire de bien poser les débats publics. Le mauvais usage de ces termes revient en effet, sous couvert de négligence conceptuelle, à ne toujours pas distinguer ce qui est stabilisé (la lésion, le manque, la perte fonctionnelle) de ce qui est l'objet des efforts à consentir : la réduction du handicap des personnes dans la vie quotidienne.

Comment repérer les personnes qui sont dans des situations de handicap ?

Ce n'est pas simple, mais des propositions avaient également été faites. Il était convenu que, pour juger d'une situation de handicap, on considérerait un petit nombre de dimensions relatives aux « rôles sociaux de base[1] » que chaque être humain doit assumer, quel que soit son contexte social. Les six dimensions qui avaient été retenues pour juger du handicap des personnes sont les suivantes : la *mobilité physique* (occupation de l'espace), l'*indépendance physique* pour les actes élémentaires de la vie courante, les *occupations* (activités à caractère social), l'*intégration sociale*, la *suffisance économique*, l'*orientation dans le temps et dans l'espace*. Toute personne ne remplissant pas l'un de ces rôles doit être considérée en situation de handicap et, à ce titre, peut justifier de l'intervention du système de protection sociale pour réduire son handicap. Pour y parvenir on doit alors envisager une gamme d'interventions qui sont, dans l'ordre : 1. la correction de la déficience ; 2. si cela n'est pas possible, la limitation de l'incapacité, par la rééducation et la réhabilitation ; puis 3. l'abaissement des barrières environnementales et les aides techniques ; et, quand ces mesures n'ont pas été suffisantes pour assurer une autonomie correcte, 4. des aides humaines. La compensation comprend donc deux aspects qu'il ne faut pas confondre : l'investissement qui vise à *réduire le handicap* qui, dans notre pays, relève logiquement de la solidarité universelle, et la *compensation financière d'un préjudice* causé par une autre personne ou un groupe, qui relève de la réparation, dans le cadre d'une démarche individuelle et le plus souvent dans un cadre juridique.

Approche en négatif par le « handicap » ou approche en positif par la « participation sociale » ?

Cela constituait l'une des grandes discussions [26] lors de la révision de la « Classification internationale des déficiences — incapacité — handicap » (CIDIH) qui a abouti à la nouvelle « Classification internationale du fonctionnement et de la santé » (CIF) [3]. Handicap et participation sociale sont bien les deux bouts d'un même *continuum* qui s'étend de l'extrême désavantage à la vie satisfaisante, épanouie, heureuse et socialement valorisante.

Convenons que, pour tous les aspects de la santé, les approches positives sont bien plus agréables au langage que les approches négatives. Toutefois, le praticien de santé publique, que je suis, se méfie de toute notion sans limite supérieure (comme par exemple le « bien-être », la santé, « la qualité de vie »). Le responsable de la redistribution sociale doit s'en méfier encore plus. Quant à l'assureur, il les fuit. Jamais il ne consentira à vous « assurer » pour vous garantir une situation idéalisée comme le bonheur ou l'épanouissement social. Sortir du handicap et vouloir la participation sociale est un objectif souhaitable et ceux qui le revendiquent ont raison. Toutefois, soyons prudents car la participation sociale optimale est impossible à définir. Beaucoup en rêveraient et la revendiqueraient aussi, mais aucun assureur (public ou privé) ne s'engagera sur un tel objectif. Engager les plus fragiles dans cette voie est-ce bien leur rendre service ? Cette démarche fait peu de cas des besoins de protection, ne l'oublions pas. Dans un contexte de protection sociale des plus faibles et de redistribution sociale pour les plus fragiles, je préfère, pour ma part, l'ambition réaliste de travailler à faire sortir les personnes du handicap plutôt que leur promettre la participation sociale optimale. On me reprochera d'empêcher de rêver, mais pour les personnes en situation de handicap, je préfère travailler à favoriser leurs déplacements dans la cité, à promouvoir leur intégration sociale et permettre leur suffisance économique plutôt qu'à leur promettre la participation sociale optimale que je ne sais pas définir. Je crains en effet que, dans un contexte où l'on prône l'autonomie comme principe directeur de toute action, où chacun doit avoir « la capacité à se gouverner soi-même », la solidarité envers les plus désavantagés ne finisse par en faire les frais. Méfiance.

Unicité du domaine du handicap et catégorisation des problèmes

Unicité : les états chroniques handicapants stabilisés

C'est la notion de *maladies et états chroniques handicapants*[2] qui unifie l'ensemble du domaine que nous considérons. Aujourd'hui, en France comme dans les autres pays industrialisés, les pathologies aiguës ne sont plus au premier plan des motifs de recours aux soins ; les affections durables et les états chroniques tiennent une place sans cesse croissante. C'est ce qui constitue la « transition épidémiologique » [51]. Plus que le « changement de structure par âge de la population »[3], c'est cette « transition épidémiologique » qui perturbe le plus fortement notre système de soins essentiellement configuré pour répondre aux maladies aiguës. En effet, contrairement aux maladies aiguës, dont l'issue se situe

1. « Rôles de survie ».

2. Meilleure appellation que « maladies chroniques invalidantes »

3. On ne devrait plus employer le terme connoté négativement de « vieillissement de la population » car le changement de structure par âge ne correspond pas à la définition de « vieillissement » (phénomène lié au temps, délétère, universel, touchant les organismes et aboutissant à une perte d'adaptabilité aux contraintes de leur environnement).

au terme de quelques jours ou quelques semaines, les pathologies d'évolution lente s'inscrivent dans la durée ; elles ne doivent pas seulement être soignées, elles doivent être gérées ; et cette gestion se fait au long cours, dans la vie quotidienne des personnes. Ces maladies connaissent des variations dans leurs conséquences qui peuvent prendre autant d'importance que les interventions médicales visant l'étiologie. Enfin, les résultats obtenus s'évaluent moins en termes de guérison de la maladie (en « tout ou rien ») qu'à travers la réduction des conséquences sur la vie du sujet : la minimisation du handicap. Ces états n'en sont pas moins des états de santé, au sens large du terme, puisqu'ils impliquent des composantes physiques, psychologiques et sociales.

Y a-t-il lieu de faire une approche du handicap par catégories ?

Sûrement ; mais selon quelles catégories ? Des catégories de déficience ? Des catégories d'âge ? Pour une catégorisation des situations de handicap, la meilleure approche est sûrement de se guider sur les contraintes techniques qui président aux interventions. D'une façon générale, les techniques d'exploration et de correction des déficiences ne sont pas fondamentalement différentes en fonction de l'âge. La déficience est également plus importante à considérer que l'âge pour les aides techniques. L'abaissement des barrières environnementales, l'accessibilité de la cité n'ont pas plus de spécificité d'âge. Reste le « projet de vie » qui est parfois avancé pour justifier une approche différente du « secteur handicap » et du « secteur dépendance » des personnes âgées. Mais peut-on admettre que les personnes handicapées auraient des « projets de vie » tandis que les personnes âgées n'en auraient pas ? Le « projet de vie » varie en fonction de l'âge, c'est une évidence, mais tout gérontologue milite pour que, jusqu'en phase terminale, en soins palliatifs même, on prenne en compte le « projet de vie » de la personne, qui est sans doute alors de l'aider à organiser une dernière rencontre avec les personnes qui lui sont chères (« cérémonie des adieux »). Il paraît donc que les spécificités techniques en relation avec les déficiences peuvent justifier la distinction de différentes catégories dans la prise en compte du handicap dans le cadre de la protection sociale.

Quant à la revendication de certaines catégories de personnes présentant des types particuliers de déficiences (déficients moteurs, auditifs ou visuels), de se déterminer en « communautés particulières », en groupes d'intérêts spécifiques, sur un modèle plutôt anglo-saxon, pour mieux gérer leurs revendications, en lien par exemple avec la « non-discrimination » et ainsi d'influer davantage dans la vie politique en terme de « lobbying », il s'agit d'une évolution de société. On peut discuter de cette option, qui est en sensible contradiction avec nos principes de solidarité universelle, mais même pour ce débat il est indispensable d'utiliser correctement les mots tels que déficience, incapacité, handicap, participation sociale avec leurs bonnes définitions.

Quant aux catégories d'âge, elles ne restent que des facilités administratives dont les inconvénients se perçoivent particulièrement bien aux âges charnières (20 ans, 60 ans) [29].

Handicap, dépendance, personnes âgées, vieillissement

Pas plus qu'on ne doit ignorer que les personnes ayant des déficiences depuis leur jeunesse vieillissent — comme les autres —, on ne peut admettre qu'après 60 ans, en France, les personnes ne puissent pas connaître « le handicap », mais seulement « la dépendance ». Dans la conception du handicap que nous avons adoptée depuis 1980 et confirmée depuis, la « dépendance d'un tiers pour les actes élémentaires de la vie courante » est l'une des dimensions choisies pour juger d'une situation de handicap. Qu'en France, cette dimension soit privilégiée pour juger du handicap des personnes de plus de 60 ans, pourquoi pas ? Mais que la dépendance soit la seule description de la situation d'une personne âgée, sûrement pas ! Nous sommes en présence de phénomènes aux conséquences multidimensionnelles et le bilan de toutes les dimensions est nécessaire, et cela à n'importe quel âge.

Le terme vieillissement donne également lieu à des glissements sémantiques fréquents. Le vieillissement ne surgit pas soudain à partir d'un certain âge ; c'est un processus lié au temps entraînant une perte d'adaptabilité. De cette perte d'adaptabilité peut résulter un état de désavantage (handicap) et l'âge ne modifie en rien cette situation : les personnes qui ont une déficience des structures physiques ou des fonctions intellectuelles ont un degré de handicap variable selon l'importance de la déficience, l'étendue des compensations qu'elles ont acquises, et en fonction des obstacles et des exigences de la vie sociale. La définition du handicap reste la même.

Le médical, le social et le médico-social à la française

Tous les états de santé ont une composante médicale et une composante sociale. La composante sociale peut sembler moins marquée pour la prise en compte des affections aiguës où l'on fait, légitimement, primer les composantes médicales biologiques ; quoique le financement des soins, la gestion des arrêts de travail, les indemnités journalières relèvent bien d'une composante « sociale » loin d'être négligeable.

La gestion des états chroniques handicapants mobilise une composante sociale forte, mais la dimension médicale et biologique reste nécessaire. Dans ce domaine des compétences médicales et des compétences sociales doivent intervenir conjointement, mais cela ne signifie pas une compétence technique spécifique « médico-sociale » qui pourrait soit s'autonomiser, soit être gérée par le secteur social (un secteur médico-social, branche

du social), soit être un simple complément au secteur sanitaire.

La transition épidémiologique impose de gérer les états chroniques handicapants stabilisés, ou lentement évolutifs, avec des logiques différentes de celles des affections aiguës, mais il serait déraisonnable qu'une compétition entre sanitaire, social et médico-social disperse les efforts au lieu de les fédérer.

Le financement de l'aide aux personnes âgées ayant besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne par le Fonds d'aide sociale et par le Fonds d'action sociale des caisses de retraites, suite au rapport Laroque, a contribué à reléguer la prise en compte des problèmes des personnes âgées dans une vue strictement sociale. D'autre part, le financement des actions en faveur des personnes handicapées a évolué vers un confinement administratif dans un secteur dit « médico-social » qui l'a progressivement éloigné du secteur médical. Cette évolution ne résulte que de l'histoire de notre protection sociale qui, lors de la structuration de la sécurité sociale, en 1945, avant la prise de conscience de la transition épidémiologique[4], avait en quelque sorte « oublié » les états chroniques handicapants stabilisés. Aujourd'hui, la distinction, très prégnante dans toute l'organisation de notre système de santé, entre sanitaire, social et médico-social brouille la perception des problèmes plus qu'elle ne la clarifie. Il serait sûrement plus pertinent de structurer le système de santé autour de trois secteurs d'intervention relatifs aux affections aiguës, aux affections chroniques (stabilisées mais non invalidantes) et aux états chroniques handicapants stabilisés (ou lentement évolutifs) que de continuer à distinguer artificiellement ce qui relèverait du secteur sanitaire, du secteur social et d'un secteur dit « médico-social », mais de plus en plus branche spéciale du social, sans bonne articulation avec le secteur médical.

Conclusion

Les questions de terminologie sont moins secondaires qu'on le pense parfois et l'on devrait porter davantage d'attention à ces aspects. De mauvais termes peuvent gêner sur le long terme l'adaptation à des situations nouvelles. La terminologie relative aux états chroniques handicapants est une excellente démonstration des difficultés et des retards d'adaptation de notre système de santé que l'imprécision du langage peut engendrer.

4. Dont on a seulement commencé à prendre conscience dans les années soixante/soixante-dix.