

Santé et société

Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique

Avec les profondes évolutions touchant l'épidémiologie – priorité données aux maladies chroniques sur les maladies infectieuses – et la démographie – vieillissement de la population –, les problèmes de santé ont été de plus en plus posés en termes de réadaptation. Ce qu'attestent les deux classifications relatives aux conséquences des maladies établies par l'OMS dans les années 70 et en 2001.

Mais, de l'une à l'autre, Jean-François Ravaud et Isabelle Ville expliquent qu'on est passé d'un modèle individuel et médical à un autre, social, où le handicap ne renvoie plus aux caractéristiques d'un individu mais aux obstacles s'opposant à sa pleine participation sociale.

Ils insistent sur la distinction entre les pathologies à mortalité élevée et celles productrices d'incapacités, et ils montrent enfin comment les personnes handicapées s'organisent en minorité active, les situations de handicap ayant une dimension politique et pas seulement médicale.

C. F.

L'approche en termes de handicap, notion hybride à l'articulation du médical et du social, constitue une nouvelle façon de penser les rapports entre santé et société. Plaçant au centre de ses préoccupations les questions d'incapacités fonctionnelles ou de restrictions d'activité, elle rompt avec les approches

biomédicales traditionnelles en jetant un éclairage sur les conséquences des problèmes de santé plutôt que sur leurs causes.

En outre, la dimension sociale du handicap fait l'objet d'une approche politique renouvelée de son traitement par la société. La question du handicap se retrouve donc sur l'agenda politique dans le double contexte de la loi d'orientation en santé publique et de la révision de la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées, socle de la politique sociale française sur le handicap.

Le propos de cet article vise à analyser d'une part les raisons de la place nouvelle prise par l'approche en termes d'incapacités et de situations de handicap pour aborder l'état de santé des populations et d'autre part les enjeux pour les politiques publiques et les pratiques sociales.

L'émergence d'un intérêt pour les conséquences des problèmes de santé

On l'oublie parfois, mais le terme « handicap » est d'usage récent. Il apparaît dans le vocabulaire médico-social en France dans la seconde moitié du XX^e siècle. Cet usage coïncide avec la naissance de la réadaptation, nouvelle forme de traitement social de l'infirmité qui vise à replacer les mutilés de guerre, les accidentés du travail, puis de manière indifférenciée, toute personne présentant une déficience, dans les rouages de la vie ordinaire (Stiker, 1997).

Cette évolution marque un changement de paradigme. La question du handicap a profondément interpellé la médecine. Elle a par exemple motivé le développement d'une médecine de **réadaptation** dont les objectifs se distinguent assez radicalement des objectifs traditionnels de **guérison**.

Un paysage de la morbidité profondément modifié

Deux grandes transitions ont en fait marqué le siècle dernier dans les pays occidentaux. D'une part, ce que l'on appelle la **transition épidémiologique** qui, avec l'amélioration des systèmes de soins de santé et l'apparition des antibiotiques, voit la priorité des soins de santé passer des maladies infectieuses aiguës aux maladies chroniques (non transmissibles). D'autre part, la **transition démographique**, combinaison d'une baisse de la natalité, d'une baisse de la mortalité et d'une augmentation de l'espérance de vie entraînant un vieillissement de la population. La santé publique va progressivement se donner pour objectif non plus seulement de lutter pour sauver la vie, mais aussi d'améliorer le bien-être et la qualité de cette vie. L'augmentation de l'espérance de vie amène d'ailleurs des interrogations sur la qualité des

années de vie gagnées (avec ou sans incapacités) (Robine et coll, 2000). Cette transformation des sociétés contemporaines s'accompagne d'une évolution des réflexions conceptuelles, des politiques et des pratiques sociales sur le handicap.

Du modèle médical curatif au modèle réadaptatif

Dans le modèle biomédical que l'on peut qualifier de curatif, une **étiologie** entraîne une **pathologie** qui se traduit par des **manifestations**. Un slogan le caractérise : « une cause, une maladie, un traitement ». Ce modèle, où la recherche d'un agent pathogène et sa suppression permet la disparition des manifestations de la maladie, a eu ses heures de gloire lorsque dominaient les maladies infectieuses. Mais il ne permet pas de rendre compte des séquelles parfois très importantes laissées par certaines maladies malgré leur guérison (comme la poliomyélite), pas plus que de l'amélioration des manifestations de maladies d'étiologie encore inconnue (dans le domaine des maladies mentales par exemple). Il apparaît alors nécessaire de pouvoir saisir les conséquences des maladies chroniques, comme des accidents et autres maladies, à distance de leur phase aiguë.

Ceci implique de se concentrer sur les « soins » plutôt que sur la « guérison », et sur les conséquences plutôt que sur les maladies. L'enjeu devient d'améliorer la qualité de vie des personnes qui souffrent de problèmes de santé chroniques. Comment vivre avec sa pathologie, comment améliorer ses conditions de vie, comment préserver ses activités ?

Il est nécessaire d'utiliser un langage commun international pour décrire ces conséquences, et c'est la demande que fait l'OMS (Organisation mondiale de la santé) à Philip Wood, rhumatologue anglais, dans les années 75.

L'évolution des taxinomies internationales de l'OMS : de la CIH à la CIF

Dans le domaine de la santé, les classifications internationales suivent depuis un siècle ces évolutions (cf. encadré). On voit clairement, face à ces quelques jalons historiques, comment la classification des maladies prend ses racines dans ce qui était au départ une nomenclature des causes de décès. Si le préambule de la constitution de l'OMS en 1946 stipule bien que la santé n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité, ce sont les débats conceptuels sur le handicap ayant marqué ces vingt dernières années qui font progressivement du fonctionnement humain et du handicap des notions essentielles pour décrire la Santé qui n'apparaît qu'en 2001 dans l'intitulé même d'une classification.

Quelques jalons historiques

1893. Nomenclature internationale des causes de décès.

1948. 6^{ème} révision CIM (Classification internationale des maladies).

Définition de la santé comme « état de complet bien-être physique, mental et social » (constitution de l'OMS).

1980. CIDIH : Classification internationale des déficiences, incapacités, **handicaps**, *Manuel de classification des conséquences des maladies*, traduction française CIH (1988).

2001. CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la **santé**.

Les travaux pionniers de Wood

C'est au milieu des années 70, que le contexte international laisse entrevoir une préoccupation croissante pour les questions de handicap et que s'amorce un tournant dans la façon de concevoir la mesure de l'état de santé des populations. Les trois dernières décennies ont été de ce point de vue marquées par l'adoption d'un système classificatoire qui a fait l'objet de débats particulièrement fournis. Conséquence indirecte des transitions épidémiologique et démographique qu'ont connues les pays occidentaux, la Classification internationale des maladies (CIM), née à la fin du XIX^e siècle, et le modèle biomédical traditionnel qui la sous-tend, d'orientation essentiellement étiologique, se sont avérés insuffisants pour rendre compte de l'**état fonctionnel** des individus et des populations consécutivement à un problème de santé. La morbidité traditionnelle n'informe à ce titre pas suffisamment sur la sévérité d'un état de santé.

Face à ces interrogations, suite aux travaux de Philip Wood, l'OMS déjà en charge de la CIM décide d'élaborer un manuel des **conséquences des maladies**. Approuvée par l'Assemblée mondiale de la santé en 1975, la CIDIH (Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps) a été publiée en 1980 par l'OMS. Intitulée CIH (Classification internationale des handicaps) dans la traduction française (OMS, 1988), elle distingue trois niveaux, ou trois plans d'expérience du handicap : celui des déficiences ou niveau lésionnel, celui des incapacités ou niveau fonctionnel et un niveau social celui du désavantage social. Trois nomenclatures correspondant à ces notions sont publiées avec une arborescence de type CIM. Le handicap y est défini comme le désavantage social résultant des déficiences et incapacités présentées par une personne.

Le handicap comme interaction entre des incapacités et des obstacles environnementaux

La prise en considération des conséquences sociales des problèmes de santé répondait à la demande de plus en plus pressante du mouvement international de personnes handicapées en train de se constituer (Ravaud, 2001). Mais dès la publication de cette classification, ce mouvement a émis plusieurs critiques : les facteurs environnementaux n'étaient pas pris en compte, la terminologie était très négative, et surtout elle restait sous-tendue par une relation linéaire de cause à effet entre les déficiences et les désavantages, expliquant l'expérience sociale négative des personnes par leurs attributs personnels, sans tenir compte des facteurs contextuels. Elle continuait en cela à perpétuer un modèle individuel et médical qui cantonne les possibilités d'intervention au niveau de la personne en négligeant la question du changement social.

Un autre paradigme, celui du **modèle social**, s'est développé à l'initiative du mouvement de personnes handicapées qui refuse, quant à lui, d'expliquer le handicap par les caractéristiques d'un individu, mais insiste plutôt sur l'ensemble des barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes concernées (Ravaud, 1999).

Le processus de révision, mené par l'OMS, de cette première classification qui avait un statut expérimental, s'est achevé récemment. La 54^{ème} Assemblée mondiale de la santé a adopté en mai 2001, une nouvelle classification, la **CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé)** (OMS, 2001). Dans une perspective universaliste, le handicap y est désormais défini comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux. De façon intéressante, l'OMS a fait passer cette nouvelle classification d'un statut de classification « connexe » à un statut de classification « centrale » au sein de la famille internationale des classifications de l'OMS. Cette évolution concrétise l'importance que prennent les questions liées au handicap dans l'approche actuelle des questions de santé.

Pathologies à mortalité élevée et pathologies productrices d'incapacités : une distinction nécessaire

La prise en compte de ces réflexions conceptuelles dans la mesure des états de santé bouscule les priorités traditionnelles de la santé publique.

Le rapport sur la santé dans le monde de l'OMS incite les politiques de santé publique à s'organiser pour faire face non seulement aux maladies et aux décès prématurés mais aussi aux incapacités. Cet objectif ne

peut être atteint qu'en respectant un équilibre entre prévention primaire, secondaire et ultérieure.

Pour intégrer la dimension qualitative de la vie vécue, les années de vie corrigées de l'incapacité (DALYs : Disability Adjusted Life Years) ont été utilisées par l'OMS pour mesurer en un indicateur unique la charge de morbidité. Cette mesure synthétique peut être considérée comme une année en bonne santé perdue. Elle combine les années de vie perdues du fait d'un décès prématuré et celles considérées comme perdues du fait d'une incapacité.

L'OMS considère que chaque année 500 millions d'années de vie en bonne santé sont perdues à cause des incapacités associées à des pathologies et que ce seraient plus de la moitié des années de vie perdues à cause des décès prématurés (OMS, 2002).

Les pathologies « principales » : une hiérarchie bousculée

La comparaison du classement des dix pathologies les plus importantes, suivant la part qu'elles prennent dans les décès ou dans les années de vie en bonne santé perdues, n'aboutit pas du tout à la même liste (tableau 1). Certes, les pathologies têtes de liste en matière de mortalité apparaissent aussi pourvoyeuses d'incapacités. En revanche, la dépression qui se trouve, d'après les données de l'OMS, être la première maladie invalidante dans les pays occidentaux n'apparaît pas dans la liste précédente, pas plus que les démences, les troubles de la consommation d'alcool, la surdité acquise à l'âge adulte ou l'arthrose. On peut donc dire que ce changement d'indicateur révèle des pathologies considérées comme de second plan par une approche en termes de mortalité.

La comparaison des chapitres de la CIM en fonction de leur poids sur la mortalité ou les DALYs (mais aussi les taux d'hospitalisations ou la morbidité déclarée) montre que la hiérarchie des pathologies qui en découle n'est pas du tout la même.

Maladies mortelles, maladies handicapantes

Pour dire les choses autrement, certaines pathologies ont clairement plus d'impact sur les décès que sur les incapacités (figure 2). Ce sont en particulier les maladies cardiovasculaires (que ce soient les cardiopathies ischémiques ou les pathologies cérébrovasculaires), les tumeurs malignes et maladies infectieuses.

D'autres maladies, en revanche, ont un impact beaucoup plus important sur les incapacités, notamment les affections neuropsychiatriques au premier rang desquelles la dépression, les démences, les affections musculo-squelettiques (arthrose), les maladies des organes des sens, en particulier la surdité, et enfin les traumatismes comme les accidents de la route.

Les facteurs de risque spécifiques des incapacités sont moins bien étudiés et moins bien connus que ceux liés à la mortalité. Certains risques professionnels comme

1. Comparaison de la part prise par les principales pathologies sur la mortalité et l'incapacité dans les pays européens

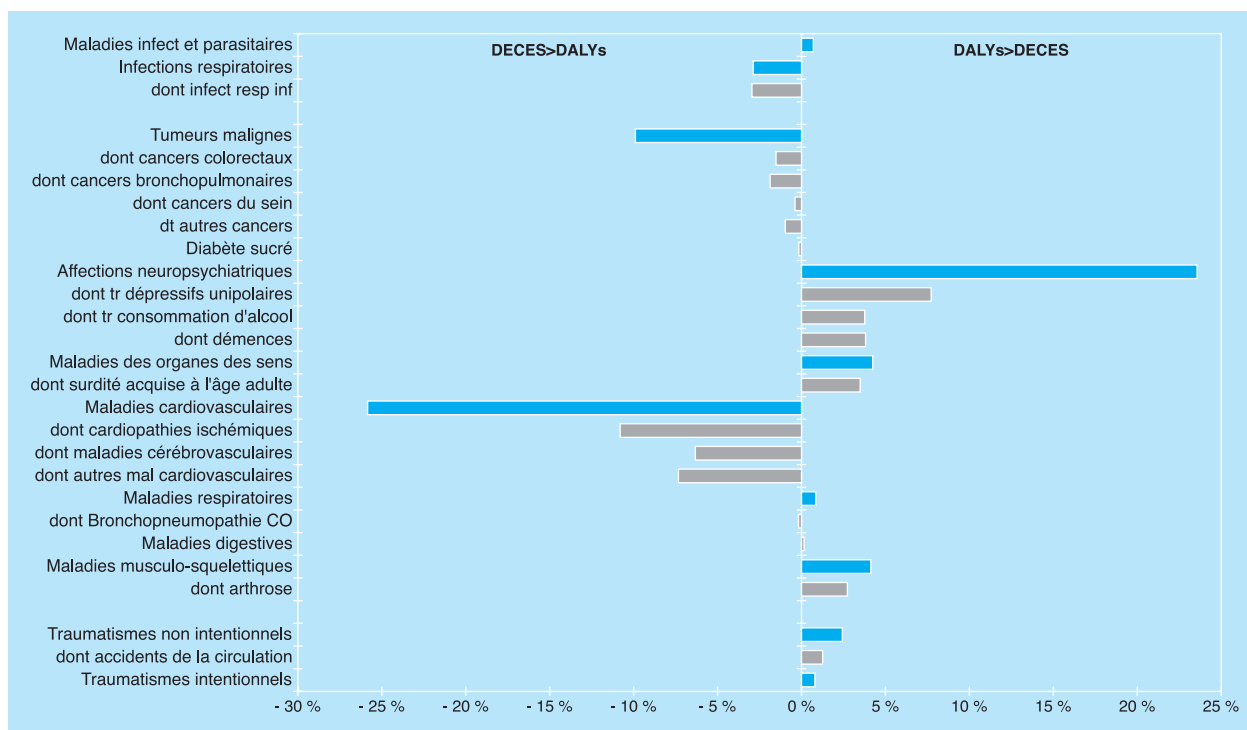
(en %)

Part des Décès		Part des DALYs (années de vie corrigées de l'incapacité)	
Cardiopathies ischémiques	18,1	Dépression unipolaire	7,7
Autres maladies cardiovasculaires	11,3	Cardiopathies ischémiques	7,3
Pathologie cérébrovasculaire	11,2	Démences	5,9
Cancers bronchopulmonaires	5,1	Pathologie cérébrovasculaire	4,9
Infections respiratoires	4,2	Trouble consommation d'alcool	4,0
Cancers colorectaux	3,5	Autres maladies cardiovasculaires	3,9
Autres cancers	3,5	Surdit�e acquise � l'�ge adulte	3,5
Bronchopneumopathie obstructive chronique	3,4	Bronchopneumopathie obstructive chronique	3,3
Cancers du sein	2,3	Cancers bronchopulmonaires	3,1
Diab�te sucr�	2,2	Arthrose	2,8

CERMES, IFR 25 ; Source : Charge de morbidit , OMS 2001, Europe occidentale.

L gende : les pathologies en italique gras sont sp cifiques de la liste « d c s », celles en style gras sont sp cifiques de la liste DALYs ; celles en style normal sont communes aux deux listes.

2.  carts entre la part attribuable aux d c s ou aux ann es de vie corrig es par les incapacit s des diff rents types de pathologie



CERMES, IFR 25 ; Source : Charge de morbidit , OMS 2001, Europe occidentale.

L gende :  cart entre la part attribuable   chaque pathologie dans la charge de morbidit  en termes de DALYs et dans la mortalit . Une valeur positive signifie que la proportion d'ann es de vie perdues en bonne sant  attribuable   la pathologie est sup rieure   celle des d c s attribuable   cette pathologie.   l'inverse une valeur n gative signifie que l'impact sur la mortalit  est sup rieur. Les barres en gras correspondent aux t tes de chapitres de la CIM, celles en blanc aux exemples.

le bruit ou des contraintes ergonomiques représentent un risque attribuable non négligeable en termes de DALYs (surdité, mal de dos) mais quasi nul en termes de mortalité.

Ces illustrations montrent les nouvelles orientations pour la santé publique que provoque l'approche de la santé en termes de handicap. Elles suggèrent aussi le développement d'une **épidémiologie sociale** qui propose à l'épidémiologie un renversement conceptuel en tentant de l'entraîner non plus uniquement vers les causes des états morbides (démarche étiologique), mais vers leurs conséquences sociales.

La situation de handicap : nouvelle approche politique de l'infirmité

Si l'enjeu pour la santé publique est d'importance, la nouvelle question du handicap impose aussi dans sa vision actuelle une nouvelle approche politique du rapport liant les personnes ayant des problèmes de santé à la société (Ville et Ravaud, 2003). Le handicap ne peut plus être envisagé uniquement sous son angle médical et relever de politiques d'assistance. En témoigne le titre même de la nouvelle loi destinée à renouveler la politique française dans le domaine : « Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Le handicap : question médicale et/ou politique

La comparaison entre modèle individuel et modèle social du handicap a permis de montrer les différences tant au niveau de la définition du problème que des solutions à envisager, des compétences à mobiliser et du rôle de la personne handicapée. En prenant le contre-pied des approches médicales traditionnelles et en définissant le handicap comme l'ensemble des obstacles à la participation sociale d'une personne ayant des incapacités, le modèle social a renouvelé de façon profonde la manière de penser le handicap. Il a aussi permis de mettre en exergue une alternative aux mesures individuelles à visée réadaptative avec la mise sur le devant de la scène des facteurs environnementaux et des mesures permettant de penser leur adaptation ou leur aménagement et les perspectives de changement social qui leur étaient sous-jacentes. Ces questions sont suffisamment importantes pour avoir contribué, sous la pression du mouvement international des personnes handicapées, à l'émergence d'un véritable champ disciplinaire dans les pays anglo-saxons, les *disability studies*, se démarquant des sciences de la réadaptation (Albrecht et coll, 2001).

Tentant de dépasser ce dualisme modèle individuel/modèle social, les approches définissant le handicap comme résultant de l'interaction entre la personne avec ses incapacités et les barrières environnementales

cherchent à réaliser une synthèse de ces différentes positions. En France, le débat politique actuel autour de l'expression « situation de handicap » ainsi que le rejet du substantif « handicapé » comme désignant une personne sont les manifestations actuelles les plus palpables de ces débats terminologiques.

La nouvelle place des usagers : « **Nothing about us without us** »

De façon concomitante, au plan international les personnes handicapées se sont organisées en minorité active. Leur mouvement s'enracine dans une histoire plus large, marquée en particulier par le mouvement *self-help*, le mouvement consumériste et le mouvement pour les droits civils américains (Barral, 2000). Ainsi, dans les années 70, emboîtant le pas à l'activisme antiraciste ou féministe, elles portent dans l'arène publique un certain nombre de revendications s'appuyant sur les Droits de l'Homme, le respect de la dignité humaine et plus particulièrement le droit à une « vie autonome » (*independent living movement*). Le mouvement se mondialise rapidement et naît en 1981 à Winnipeg, l'Organisation mondiale des personnes handicapées (*Disabled People's International*).

La nouvelle place des usagers est une transformation majeure qui marque l'évolution actuelle du système de santé. Elle révèle un conflit d'expertise. Au savoir scientifique des professionnels, les personnes qui se considèrent désormais comme des utilisateurs du système de santé ou des politiques sociales opposent le savoir que leur procure l'expérience de leur maladie ou de leur handicap. Affirmant que leur expertise sur les questions liées à leurs conditions de vie a autant de valeur que celle des professionnels, elles refusent d'être maintenues dans un statut d'assistés ou que l'on décide pour elles sans elles. Elles imposent le slogan « rien sur nous sans nous » (Albrecht et coll, 2001).

C'est en Grande-Bretagne que sont proposées les premières ébauches d'un modèle social du handicap qui avance la notion d'environnement et plus généralement de société handicapante (Oliver, 1990). Aux États-Unis la notion d'*universal design* (conception universelle) est développée dans le domaine de l'accessibilité pour évoquer le concept d'accès pour tous, sans barrières, qui s'applique aussi bien à l'urbanisme qu'à l'Internet.

Ces évolutions touchant les aspects théoriques et conceptuels d'un côté, l'organisation des personnes handicapées en mouvement d'usagers, de l'autre, contribuent à des avancées significatives pour les politiques sociales, en termes de recommandations et de législations. Le déplacement sémantique de l'infirmité, inhérente à l'individu, au handicap, fonction de l'environnement, confère une place aux personnes, leur permet de rompre avec les pratiques de mises à l'écart ou d'assistance qui sont des formes d'exclusion *dans* la société (Ravaud et Stiker, 2000), de participer aux débats publics et de jouer un rôle d'experts dans les instances représentatives.

Conclusion

L'approche en termes de handicap a profondément transformé la façon d'aborder les questions de santé. En déplaçant la perspective des causes vers les conséquences des états de santé, le handicap constitue un nouvel enjeu de santé publique. Réduire les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité entraînées par les problèmes de santé, favoriser l'accès aux moyens de compensation fonctionnelle en termes d'aides techniques, d'aides humaines et d'aménagement de l'environnement sont de nouveaux défis pour la santé publique. Mettre en place un système d'informations statistiques susceptible de permettre l'évaluation des actions publiques devient une nécessité pour évaluer les actions de santé publique. De tels objectifs de santé publique doivent s'articuler avec les

grands axes d'une politique sociale du handicap garante des droits, de la citoyenneté et de la participation sociale des personnes au travers de la mise en place des moyens de compensation, de l'identification et de l'élimination des obstacles à l'intégration par des mesures concernant l'accessibilité de la Cité. ■

Jean-François Ravaud,
directeur de recherche INSERM ;

Isabelle Ville,
chargée de recherche INSERM
Centre de Recherche Médecine, Sciences,
Santé et Société

CERMES (INSERM U.502, CNRS UMR 8559,
EHESS)
Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap
(IFR 25)

Pour en savoir plus

Albrecht G.I., Ravaud J.-F., Stiker H.-J. (2001), « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et Santé*, 19(4), pp. 43-73.

Albrecht G.I., Seelman K.D., Bury M. (eds) (2001), *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks (Californie, EU), Londres (GB), Sage Publications.

Barral C. (2000), « ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers », *Prévenir*, n°39, pp. 185-190.

Oliver M. (1990), *The politics of disablement*, Londres, The Macmillan Press.

OMS :

- (1988), *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM, (version anglaise WHO 1980) ;

- (2001), *CIF Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*, Genève, OMS ;

- (2002), *Rapport sur la santé dans le monde 2002*, OMS, Genève.

Ravaud J.-F., Stiker H.-J. (2000), « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2^{ème} partie : Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap - revue de Sciences humaines et sociales*, 87, pp.1-17.

Ravaud J.-F. :

- (1999), « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, n°81, pp. 64-75.

- (2001), « Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées », in *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le handicap*, Genève, Éditions Médecine et Hygiène, Coll. « Cahiers médico-sociaux », pp. 55-68.

Robine J.-M., Romieu I., Cambois E. (2000), « Les indicateurs d'espérance de santé avec ou sans handicap », *Prévenir*, n°39, pp. 15-21.

Stiker H.-J. (1997), *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, (première édition Paris, Aubier, 1982).

Ville I., Ravaud J.-F. (éds) (2003), « Personnes handicapées et situations de handicap », *Problèmes politiques et sociaux*, Paris, La Documentation française, septembre, n°892.