

Définition, classification et épidémiologie du handicap

RAVAUD Jean-François

Directeur de Recherche INSERM

Directeur de l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap

CERMES, Campus CNRS

7 rue Guy Môquet, 94801 VILLEJUIF Cedex

Courriel : ravaud@vjf.cnrs.fr

Qu'est-ce que le handicap ? Quelles en sont les différentes formes ? Combien sont les personnes concernées ? Si la formulation de ces questions est simple, y répondre ne l'est pas et ces problèmes continuent de susciter de multiples interrogations pour les praticiens. Il faut dire que les débats conceptuels autour d'une définition du handicap ne sont pas stabilisés et alimentent toujours les réflexions tant du milieu académique que des professionnels et des associations de personnes handicapées. De leur côté, les classifications internationales du handicap ont fait l'objet d'une activité intense au sein de l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 30 ans et le handicap a tenu un rôle majeur dans l'évolution des taxinomies internationales dans le domaine de la santé. Enfin, les statistiques publiques de la plupart des pays occidentaux se sont aujourd'hui dotées d'enquêtes nationales qui mettent les questions d'incapacités, de perte d'autonomie au centre de leurs préoccupations et permettent une meilleure connaissance épidémiologique de la population handicapée. C'est à retracer ces grandes évolutions qu'est consacré cet article.

Qu'entend-on par handicap ?

Définir le handicap est une étape indispensable pour caractériser le phénomène pris en considération et mieux en comprendre la dynamique. Mais ce que l'on entend par handicap diffère selon que l'on évoque le langage profane, politique ou scientifique.

Un terme du langage courant

Le terme *handicap* est aujourd'hui le plus courant pour évoquer les anciennes notions d'infirmité, d'inaptitude, d'impotence, d'invalidité, et autres termes privatifs, évoquant la faiblesse, le manque, le déficit corporel, dont plusieurs sont tombées en désuétude.

De façon générale, il évoque l'idée de désavantage, de mise en infériorité. Ainsi, dans le domaine sportif, dans les courses à handicap, pour égaliser les chances des concurrents on impose à certains un avantage ou un désavantage de temps, de distance ou de poids.

D'origine anglaise, le terme est la contraction de l'expression "hand in cap", soit « la main dans le chapeau ». Au XVIIe s, cette expression désignait un modèle de jeu où les protagonistes s'échangeaient des objets et misaient dans un chapeau. Sous sa forme contractée, le mot est progressivement passé dans le domaine hippique, le glissement de sens s'expliquant par l'idée de jugement comparatif de la valeur (des objets puis des chevaux).

Introduit dans la langue française au début du XIXe s, il désigne dans le domaine des courses hippiques une "course dans laquelle on égalise les chances des concurrents en répartissant des désavantages proportionnés à la force des chevaux". L'usage du terme va progressivement s'étendre à d'autres sports.

Au sens figuré, le handicap évoque la gêne, le désavantage, l'infériorité que supporte une personne par rapport aux conditions normales d'action et d'existence. Cet usage figuré se développe au début du XXe s dans les œuvres littéraires (1).

Un usage qui s'est imposé dans les politiques médicosociales

Ce n'est que dans la deuxième moitié du XXe s que le terme apparaît dans le domaine médico-social en France. Son usage coïncide avec la naissance de la réadaptation, nouvelle forme de traitement social de l'infirmité (2).

Le terme nous est aujourd'hui tellement familier que l'on en oublierait à quel point cet usage est récent, puisqu'il ne remonte qu'à 50 ans.

Ainsi, la loi du 23 novembre 1957 intègre le mot pour la première fois dans un texte officiel avec l'expression *travailleur handicapé* : [Est considéré comme travailleur handicapé ...].

Si la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, constituant le socle de la politique française sur le handicap, marque d'une certaine manière le véritable acte fondateur de cette notion dans notre pays, elle ne contribuera pas à la définir, en confiant la tâche à des commissions départementales.

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 apporte la première définition légale avec l'article L. 114. [Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant]. Ce faisant elle s'inspire des nouvelles approches du handicap recommandées par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé).

Evolution des classifications internationales du handicap

L'émergence d'un intérêt accru pour les conséquences des problèmes de santé est à mettre en relation avec les transformations du paysage de la morbidité qu'ont connues les sociétés occidentales.

Un intérêt croissant pour les conséquences des problèmes de santé

Conséquence indirecte des transitions épidémiologique et démographique, la Classification Internationale des Maladies (CIM), née à la fin du XIX^{ème} siècle et le modèle biomédical traditionnel qui la sous-tend, d'orientation essentiellement étiologique, s'avèrent 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. Avec le modèle médical curatif, l'issue est le décès ou la guérison. La CIM prend d'ailleurs ses racines dans ce qui était au départ une nomenclature des causes de décès (Tableau 1).

Mais il apparaît de plus en plus nécessaire de pouvoir saisir les conséquences des maladies chroniques comme des accidents et autres maladies à distance de leur phase aiguë. Il s'avère nécessaire d'utiliser un langage commun international pour décrire ces conséquences, et c'est la demande que fait l'OMS à Philip Wood rhumatologue anglais dans les années 1975.

Wood et la CIDIH (1980)

Suite aux travaux pionniers 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) uniquement dans sa traduction française (3), 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 (Figure 1). Trois nomenclatures correspondant à ces notions sont publiées avec une arborescence de type

CIM. Le handicap y est ici défini comme le désavantage social résultant des déficiences et incapacités présentées par une personne.

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 (4). Mais dès la publication de cette classification, ce mouvement a émis plusieurs critiques : les facteurs environnementaux étaient peu pris en compte, la terminologie restait négative, et surtout elle restait sous-tendue par une relation linéaire de cause à effet entre déficiences et désavantages, expliquant l'expérience sociale négative des personnes uniquement par leurs attributs personnels, sans tenir compte des facteurs contextuels. Elle continuait en cela à perpétuer un modèle médical individuel cantonnant les possibilités d'intervention au niveau de la personne en négligeant toute perspective de changement de l'environnement.

A la recherche d'un modèle interactif : la CIF (2001)

Un *modèle social* est proposé qui refuse, quant à lui, d'expliquer le handicap par les caractéristiques d'un individu, mais plutôt par l'ensemble des barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes concernées. Devant ces deux approches qui paraissent irréductibles, l'OMS recherche un compromis. Les québécois ont, de leur côté, développé un premier modèle interactif qui tente de concilier les deux approches (5). Une révision de la CIDIH, qui avait un statut expérimental, est mise en œuvre. Le processus de révision de cette première classification, mené par l'OMS, s'étalera sur plusieurs années, et la 54^{ème} Assemblée Mondiale de la Santé adopte en mai 2001, une nouvelle classification, la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap, et de la Santé) (6). 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 (Figure 2).

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 du domaine de la santé. Cette évolution concrétise l'importance que prennent les questions liées au handicap dans l'approche actuelle des questions de santé (7).

Vers une épidémiologie du handicap

Des orientations nouvelles pour l'épidémiologie

Ces évolutions conceptuelles invitent à un déplacement de regard de l'épidémiologie vers les limitations d'activités et les restrictions de participation liées à des déficiences. Une telle translation peut concerner les différentes formes de l'épidémiologie (descriptive, analytique, évaluative) traditionnellement centrées sur la description des problèmes de santé, les facteurs étiologiques et l'évaluation thérapeutique. Les orientations d'une épidémiologie du handicap visent

- à **décrire** les conséquences des déficiences sur les limitations d'activité, les conditions et la qualité de vie des personnes concernées, de leur entourage, ainsi que les différents facteurs personnels et environnementaux (milieu social, architecture, représentations sociales, etc...) qui facilitent ou font obstacle à la participation des individus et à la réalisation de leurs habitudes de vie ;

- à **analyser** les facteurs déterminants, tant personnels que sociaux et environnementaux, qui conduisent une déficience à se traduire ou non en limitation d'activité et en restriction de participation et à analyser leurs effets respectifs;

- à **évaluer** les méthodes réadaptatives, les dispositifs de prise en charge médico-sociale ou les mesures de santé publique visant à limiter le passage aux limitations d'activités et aux restrictions de participation;

De l'Enquête HID à l'Enquête Handicap-Santé

L'enquête ou plutôt les enquêtes HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance), ont été les premières enquêtes populationnelles représentatives de la situation française sur le handicap. Menées par l'INSEE entre 1998 et 2002¹ elles ont abordé pour la première fois les conséquences des problèmes de santé sur les capacités, aptitudes et performances des personnes, leur vie quotidienne et leur vie sociale. Elles s'intéressent à l'ensemble des dimensions du handicap, quelle que soit son origine (malformation congénitale, accident, maladie, vieillissement), la nature des déficiences (motrices, sensorielles, intellectuelles, etc.), les grands domaines de la vie sociale concernés (travail, scolarité, déplacements, vie quotidienne, ressources, etc...), les aides éventuelles qu'elles soient techniques, humaines ou adaptation de l'environnement.

Menées auprès de deux échantillons représentatifs réunissant plus de 30 000 personnes (16 945 personnes pour HID-Ménages, 14 611 pour HID-Institutions), elles avaient pour objectif de fournir des données de cadrage aux nombreuses données statistiques d'origine administrative (8). Elles ont couvert l'ensemble de la population quel que soit son âge et son lieu de vie (domicile ou établissement). Elles rendent possible une meilleure connaissance des populations concernées sans éviter la complexité des questions de définition et permettent de croiser plusieurs points de vue en utilisant différentes méthodes de délimitation de la (des) population(s) handicapée(s) : par les incapacités, les restrictions d'activité, les besoins d'aide, l'auto-désignation ou encore la reconnaissance sociale comme personne handicapée (9).

Il est difficile de synthétiser la somme considérable de résultats nouveaux apportés . On a pu dénombrer pour la première fois, à titre d'exemple, 370 000 utilisateurs de fauteuil roulant en

¹ On trouvera l'intégralité de la documentation sur les méthodes, les questionnaires, les publications relatives aux enquêtes HID sur le site web de l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap [<http://ifr-handicap.inserm.fr/voirhid.html>].

1999 en France, dont 43 % vivent en institution On trouvera dans les tableaux 2 et 3 quelques données de référence couvrant les grandes catégories de déficience et une comparaison des prévalences obtenues à partir de différents types d'approche (9-10).

Après cette première enquête qui a fait faire un saut considérable aux connaissances épidémiologiques en matière de handicap, il a été décidé de fusionner l'Enquête décennale sur la Santé et de l'Enquête HID. La nouvelle Enquête Handicap-Santé conduite par l'INSEE et la DREES pour la première fois en 2008-2009 et devrait désormais être reproduite tous les 5 ans et permettre d'apprécier les tendances évolutives.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Ravaud J-F, Ville I. Handicap. In: Andrieu B, editor. Le Dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales. Paris: CNRS Editions; 2006. p. 221-222.
2. Stiker H-J. Corps infirmes et sociétés. Paris: Dunod; 1997.
3. OMS. CIH, Classification Internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. Vanves: CTNERHI-INSERM; 1988.
4. Ravaud J-F. Vers un modèle social du handicap: l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In: de Riedmatten R, editor. Une nouvelle approche de la différence: comment repenser le "handicap". Editions Médecine et Hygiène, Collection "Cahiers médico-sociaux"; 2001. p. 55-68.
5. Ravaud J-F, Fougeyrollas P. Le concept de Handicap et les classifications internationales: la convergence progressive des positions franco-québécoises. Santé, Société et Solidarité 2005;2:13-27.
6. OMS. CIF, Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la Santé. Genève: OMS; 2001.
7. Ville I, Ravaud J-F. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique. Cahiers français 2005;324:20-26.
8. Ravaud J-F, Mormiche P. Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales. Comprendre 2003;4:87-106.
9. Ravaud J-F, Letourmy A, Ville I. Les méthodes de délimitation de la population handicapée: l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé. Population-F 2002;57(3):541-566.
10. Ville I, Ravaud J-F, editors. Personnes handicapées et situations de handicap. Paris: La Documentation Française, Problèmes politiques et sociaux n°892; 2003.

RESUME

Qu'est-ce que le handicap ? Quelles en sont les différentes formes ? Combien sont les personnes concernées ? Cet article fait le point sur les principales avancées conceptuelles et classificatoires ainsi que sur les nouvelles enquêtes nationales sur le handicap. Définir le handicap suscite des débats intenses. Terme du langage courant issu du turf, son usage s'est imposé dans le domaine médico-social depuis 50 ans. La loi de 2005 lui apporte depuis peu une définition légale s'inspirant des recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé. Depuis 30 ans, suite aux travaux de Wood, les classifications internationales du handicap ont fait l'objet d'une activité importante au sein de l'OMS marquant un intérêt croissant pour les conséquences des problèmes de santé. Après la CIDIH en 1980, l'OMS a évolué vers un modèle interactif avec la CIF en 2001. Enfin, les questions de handicap ouvrent à des orientations nouvelles pour l'épidémiologie. En France, les Enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendance et demain l'Enquête Handicap-Santé de l'INSEE mettent les questions d'incapacités, de perte d'autonomie au centre de leurs préoccupations et permettent une meilleure connaissance épidémiologique des multiples visages de la population handicapée.

SUMMARY

Definition, Classification and Epidemiology of Disability

How can we define disability and handicap? What are their different forms? What are the figures for the persons concerned? This paper reviews the key conceptual advances and classification developments as well as new French nationwide surveys on disability. Any attempt at defining what is handicap gives rise to heated debates. This layman word initially originating from the turf language has been prevailing in the medico-social field for the last fifty years. The French 2005 Law on disability has now provided a legal definition inspired by the recommendations of the World Health Organization (WHO). For thirty years, following the pioneering work of Wood, international classifications of disability have been an important activity within the WHO, thus revealing a growing interest for the consequences of health conditions. Following the ICIDH in 1980, WHO has moved towards an interactive model with ICF in 2001. Finally, disability issues open to new directions for epidemiology. In France, the investigations of the INSEE (National Institute on Statistics and Economic Studies), the HID Survey “Disabilities–Impairments–Dependence”, and tomorrow’s “Disability-Health” Survey, bring issues of disabilities and loss of autonomy at the core of their concerns and allow for a better epidemiologic knowledge of the many faces of the disabled population.

Ce qui est nouveau

- La CIF Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé a été adoptée par l'Assemblée Mondiale de la Santé en 2001. Avec la CIM (Classification Internationale des Maladies) elle constitue désormais la base de la Famille Internationale des Classifications de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé).
- L'Enquête Handicap-Santé conduite par la DREES et l'INSEE en 2008-2009 succède aux enquêtes HID « Handicaps, Incapacités, Dépendance » 1998-2001, premières et seules enquêtes nationales représentatives conduites sur le sujet en France à ce jour.
- Pour en savoir plus sur les enquêtes « Handicap » de l'Insee
Site Web de l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap
<http://ifr-handicap.inserm.fr>

Pour la pratique

- Etre attentif à l'évolution du langage. Utiliser le terme handicapé comme adjectif et non comme substantif. Ne pas dire les handicapés, mais les personnes handicapées ou en situation de handicap
- Le handicap se définit aujourd'hui de façon interactive : il résulte de l'interaction entre les déficiences et de la personne et les obstacles de l'environnement. Avoir une démarche globale qui n'oublie la lutte contre tous les formes d'obstacles possibles (architecture, attitudes, etc...)
- Si 40 % de la population française présente une déficience, 21,1% ont au moins une incapacité, 11,7 % sont limités dans leurs activités, 9,5 % se considèrent handicapées, 6,2% mentionnent un type d'aide quelconque et 5,2 % sont reconnus socialement comme handicapés
- L'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap des personnes handicapées se révèle un vrai problème de santé publique. L'accessibilité des cabinets médicaux et paramédicaux aux différents types de handicap est un enjeu majeur.
- On dénombre 370 000 utilisateurs de fauteuil roulant en 1999 en France, dont 43 % vivent en institution

Tableaux

Tableau 1 : **Quelques jalons historiques (7)**

- 1893 Nomenclature internationale des CAUSES DE DÉCÈS
- 1948 6ème révision CIM (Classification Internationale des MALADIES)
Définition de la santé « 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 SANTE

Tableau 2 - Prévalences déclarées des différentes approches du handicap chez les personnes de plus de 16 ans vivant à domicile (n = 284 888) (9)

TYPE D'APPROCHE	Effectifs observés	ESTIMATION France entière	
		Effectifs	Prévalence (%)
Au moins une incapacité	58 912	9 558 555	21,1
<i>dont ramasser un objet</i>	25 865	4 176 751	9,2
<i>dont lire</i>	24 988	4 032 315	8,9
<i>dont entendre</i>	20 998	3 426 966	7,6
<i>dont remplir un formulaire simple</i>	17 503	2 825 325	6,3
<i>dont reconnaître un visage à qq mètres</i>	9 636	1 580 515	3,5
<i>dont habillage/déshabillage</i>	9 757	1 572 486	3,5
<i>dont parler/se faire comprendre</i>	5 678	942 974	2,1
Limitation d'activité	31 962	5 144 580	11,7
<i>dont durée > 6 mois</i>	28 468	4 566 990	10,4
Auto-attribution d'un handicap	25 023	4 018 536	9,5
Au moins une aide	21 340	3 452 358	7,7
<i>dont aide technique</i>	13 830	2 254 171	5,1
<i>dont aide humaine</i>	12 061	1 947 221	4,3
<i>dont aménagement du logement</i>	4 552	723 564	1,6
Demande de reconnaissance sociale	15 911	2 512 330	6,2
<i>dont acceptation</i>	13 280	2 093 414	5,2

Source : Analyses statistiques IFRH – CERMES

Données : INSEE, Enquête HID-VQS 1999

Tableau 3 (10) Images approximatives à titre indicatif (Fichier Excel joint)

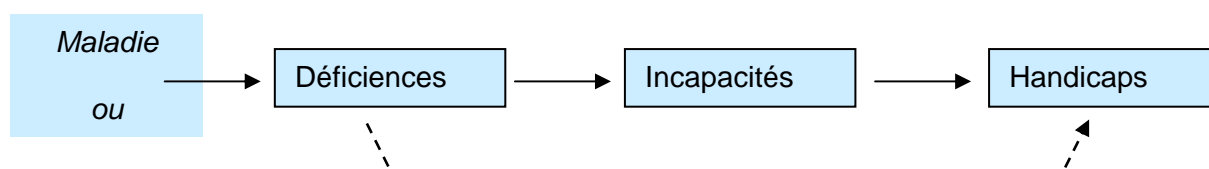
QuickTime™ et un
décompresseur TIFF (Uncompressed)
sont requis pour visionner cette image.

QuickTime™ et un
décompresseur TIFF (Uncompressed)
sont requis pour visionner cette image.

QuickTime™ et un
décompresseur TIFF (Uncompressed)
sont requis pour visionner cette image.

Figure 1

Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (OMS, 1980)



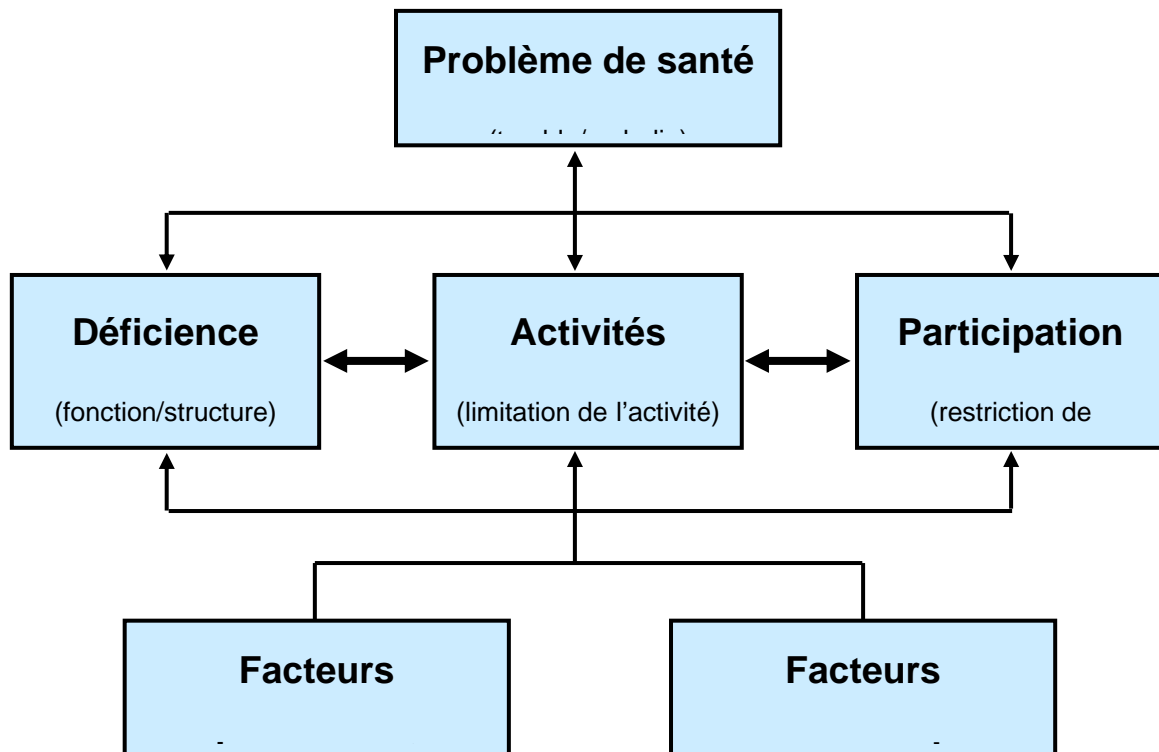
La **déficience** correspond à toute perte, malformation, anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique.

L'**incapacité** correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.

Le **handicap** est le désavantage social pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe, des facteurs sociaux et culturels.

FIGURE 2

Interaction des concepts – Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)



Dans le contexte de la santé...

Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques). Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes. Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Une **activité** désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. Les limitations d'activités désignent les difficultés qu'une personne rencontre dans l'exécution d'activités.

La **participation** désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.