



HAL
open science

Leçon inaugurale de la chaire “ Participation sociale et situations de handicap ”

Jean-François Ravaud

► **To cite this version:**

Jean-François Ravaud. Leçon inaugurale de la chaire “ Participation sociale et situations de handicap ”. Jean-François Ravaud; Claude Martin; Florence Weber. Handicap et perte d'autonomie: des défis pour la recherche en sciences sociales, Presses de l'EHESP, pp.41-72, 2014, 10.3917/ehesp.rava.2014.01.0041 . hal-03607272

HAL Id: hal-03607272

<https://hal.science/hal-03607272>

Submitted on 21 Mar 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Chapitre 3

Leçon inaugurale de la chaire « Participation sociale et situations de handicap »

Jean-François Ravaud,
directeur de recherche INSERM, directeur de l'IFRH

Introduction

La chaire que m'a confiée l'EHESP avec le soutien de la CNSA, s'inscrit dans la continuité de travaux que je mène depuis bientôt 30 ans à l'INSERM en tant que chercheur sur le handicap, me situant résolument à l'interface entre santé publique et sciences sociales. Ces travaux sont menés dans le cadre de l'activité du CERMES3, unité mixte de recherche de l'INSERM, du CNRS, de l'EHESS et de l'université Paris-Descartes, laboratoire qui est lui-même une des composantes de l'IFRH, réseau national d'équipes de recherche sur le handicap que je dirige depuis 2003.

Cette chaire s'intitule « Participation sociale et situations de handicap ». « Participation sociale » est le terme désormais consacré par les organisations internationales et l'OMS, comme par la loi française, pour parler de la vie et de la place dans la société des personnes handicapées.

L'expression « situations de handicap » est, elle, de tradition française. C'est celle qui rend le mieux compte de l'idée d'interaction entre des limitations fonctionnelles et des obstacles environnementaux, qui est au cœur de la conceptualisation actuelle du handicap.

Vivre avec un handicap

Avant de rentrer dans le vif du sujet, je voudrais faire un petit flash-back personnel :

Il y a 30 ans, jeune médecin handicapé, je termine mon internat en psychiatrie. Je suis dans le bureau d'un des grands noms de la psychiatrie française pour décider de mon sujet de mémoire. Je commence alors à m'intéresser aux *disability studies*, je voudrais travailler sur les conditions de vie des personnes handicapées. Sa réponse est sans appel : « Ce n'est pas un bon sujet de recherche ». C'est donc par une étude des représentations sociales du handicap en milieu scolaire que je fais mes premiers pas dans la recherche et que j'intègre l'INSERM sur un poste d'accueil. Il ajoute qu'il faudrait que je me perfectionne en statistiques. Il avait raison, je me formerai donc à l'épidémiologie.

Mais plusieurs préoccupations traverseront mon parcours de recherche : comment vivent les personnes handicapées ? Quelle est leur place dans la société, et par-delà : comment peut-on mettre en place des politiques appropriées si on ne le sait pas ?

Franklin Roosevelt contracte la poliomyélite en 1921. C'est le seul président américain élu à quatre reprises entre 1933 et 1945. À la même époque, André Trannoy, président fondateur de l'Association des paralysés de France (APF), décrit son combat pour faire sortir les infirmes moteurs des asiles où ils croupissaient, lavés et nourris par des personnes qualifiées alors d'arriérées mentales (Trannoy, 1993). Entre ces deux situations extrêmes (voir figure 1), quelles sont les conditions de vie moyennes au niveau populationnel ?



Orphelinat en Roumanie,
chute de Ceaucescu (1989)



Ateliers protégés
de cordonnerie (1950)



Franklin Delano Roosevelt,
président des États-Unis (1941)

Figure 1. **La diversité des situations**, © DR

Derrière cette grande diversité des situations individuelles que je presentais et qu'il convient de décrire, quels facteurs explicatifs : l'état de santé, la nature des déficiences, leur origine, la situation économique des familles, l'éducation, l'environnement social, la capacité à faire face, ce que les Américains appellent le *coping* ? Bref, comment se combinent facteurs médicaux, psychologiques, sociaux ?

La création d'une chaire

La chaire « Participation sociale et situations de handicap » se propose de développer une animation scientifique dans trois directions complémentaires.

La première est l'étude des populations concernées. Elle vise ainsi à proposer une socio-épidémiologie des déficiences, incapacités et handicaps en population générale qui offre de nouveaux horizons pour l'épidémiologie. Il s'agit de partir du handicap comme construction sociale, de s'appuyer sur la nouvelle conceptualisation du handicap proposée par la CIF (OMS, 2001) et d'utiliser à cette fin les dernières enquêtes DREES-INSEE Handicap-Santé 2008-2009.

La seconde orientation portera sur l'expérience du handicap et de la perte d'autonomie avec un intérêt particulier pour le suivi longitudinal et l'étude des trajectoires de vie dans le long terme. Mais, si l'expérience du handicap est singulière, elle est aussi

collective, outre celle des familles et des aidants qu'ils soient formels ou informels, notre intérêt portera sur la place des usagers et les formes de mobilisation et d'action collective.

Enfin, étudier la participation sociale des personnes handicapées nécessite une meilleure connaissance de la population handicapée et de ses conditions de vie, mais aussi une meilleure appréhension de l'évolution des catégories, des pratiques sociales et médico-sociales et des politiques publiques dans le domaine, qui sont intersectorielles et débordent largement le cadre de la santé et de l'action sociale. C'est ce que l'on peut appeler le « traitement social » du handicap, qui est lui-même indissociable de l'expérience des personnes. Plusieurs questions très actuelles permettent de renouveler cette approche, comme les questions éthiques posées par la sélection des naissances ou la fin de vie ou encore les enjeux technologiques des nouveaux instruments d'hybridation et de technologisation des corps (prothèses, aides techniques).

Pour cette présentation, et par souci de complémentarité avec les deux autres présentations, j'ai choisi de centrer mon propos sur le premier axe, la *socio-épidémiologie du handicap* et les approches quantitatives.

Un contexte en forte évolution

Repères historiques

Tout d'abord, quelques repères historiques.

Quand on s'intéresse à l'évolution des taxinomies internationales dans le champ de la santé, en suivant les travaux de l'OMS, on voit qu'elles s'enracinent dans ce qui était au départ une nomenclature des *causes de décès* (1893).

Ce n'est que 50 ans après que cette nomenclature, à sa 6^e révision, devient la *classification internationale des maladies* (1948). Et, si le préambule de la constitution de l'Organisation mondiale de la santé en 1946 stipule bien que la santé n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité et la définit comme un « état de complet bien-être physique, mental et social », ce sont les débats conceptuels sur le handicap des 30 dernières années qui vont progressivement faire du fonctionnement humain et du handicap des notions clés pour décrire la santé.

Suite aux travaux de Wood, la classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (CIDIH) est proposée en 1980 comme manuel de classification des conséquences des maladies, traduite en français par « classification internationale des handicaps » (CIH) (OMS, 1988).

C'est avec la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) en 2001, qui devient alors une des classifications centrales

de l’OMS, que le terme « santé » apparaît pour la première fois dans l’intitulé. *Décès, maladies, handicaps, santé...* Quatre termes pour ce rappel historique condensé de façon très schématique qui illustrent bien l’évolution des préoccupations et l’importance que prennent les questions liées au handicap dans l’approche actuelle des problèmes de santé.

Évolutions conceptuelles

En arrière-plan de ces classifications, ce sont des évolutions conceptuelles majeures que l’on peut repérer.

Dans le modèle biomédical traditionnel qui sous-tendait la CIM, une étiologie entraîne une pathologie qui se traduit par des manifestations. Un slogan le caractérisait : « Une cause, une maladie, un traitement ». Ce modèle curatif, 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.

Avec les évolutions épidémiologiques et démographiques, le paysage de la morbidité se transforme. Il devient alors nécessaire de pouvoir rendre compte de l’état fonctionnel et de saisir les conséquences des maladies et accidents. Le modèle sur lequel repose la CIH en 1980 peut être qualifié de réadaptatif. Il distingue alors trois plans d’expérience :

– un problème de santé se traduit au *niveau corporel* par des *déficiences* ;

- au *niveau individuel*, la personne a des *incapacités* pour accomplir une activité ;
- au *niveau sociétal*, elle se trouve désavantagée par rapport aux autres, c'est le *handicap*.

Malgré ses avancées, ce modèle présente des lacunes, mises en avant par le mouvement handicapé, comme sa linéarité et l'absence des facteurs environnementaux.

Après plus de 20 ans de débats s'impose le modèle de la CIF. On peut le qualifier de modèle *interactif* dans le sens où le handicap est maintenant considéré comme une interaction dynamique entre l'état de santé et les facteurs contextuels (facteurs environnementaux et personnels). C'est cette interaction qui détermine le niveau et le degré de « participation » de la personne dans son milieu.

Les pathologies « principales »

Une des conséquences pour la santé publique de la prise en compte de cet intérêt pour la santé fonctionnelle est qu'elle bouscule la hiérarchie classique entre les pathologies (Ville, Ravaud, 2005).

Parallèlement à l'étude des causes de décès, l'OMS généralise maintenant l'utilisation des DALYs (*disability adjusted life years*) pour mesurer en un indicateur unique la charge de morbidité. Cet indicateur combine taux de mortalité et données sur les incapacités en ajustant les années de vie vécues sur l'incapacité.

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

Part des décès		Part des DALYs (années de vie corrigées de l'incapacité)	
Cardiopathies ischémiques	24,2	Cardiopathies ischémiques	11,1
Pathologies cérébrovasculaires	14,4	Pathologies cérébrovasculaires	6,3
Cancers trachée, bronches et poumon	3,9	Troubles dépressifs unipolaires	5,6
<i>Cancers colon et rectum</i>	2,5	Troubles consommation d'alcool	3,3
<i>Infections voies respiratoires inférieures</i>	2,5	Perte d'audition acquise à l'âge adulte	2,6
<i>Bronchopneumopathie chronique obstructive</i>	2,5	Accidents de la circulation	2,4
Cirrhose du foie	1,9	Cancers trachée, bronches et poumon	2,2
<i>Cardiopathie hypertensive</i>	1,9	Ostéoarthrose	2,1
<i>Cancer du sein</i>	1,7	Cirrhose du foie	2,0
<i>Diabète sucré</i>	1,6	Blessures auto-infligées	2,0

Source : CERMES3, IFRH, d'après les données *Principales causes de charge de morbidité en Europe*, OMS, 2004, Europe.

Légende : les pathologies en italique *gras* sont spécifiques de la liste « décès », celles en style *gras* sont spécifiques de la liste DALYs, celles en style normal sont communes aux deux listes.

Quand on compare le classement des dix principales pathologies suivant la part qu'elles prennent dans les décès ou dans les années de vie en incapacité, la liste n'est pas la même (voir tableau 1). Pour l'Europe, les deux têtes de liste en matière de mortalité sont aussi les plus gros pourvoyeurs d'incapacités. En revanche, six des principales maladies

invalidantes (en gras) n'apparaissent pas dans la liste précédente comme la dépression, les troubles de la consommation d'alcool, la surdité acquise, les accidents de la route ou l'arthrose.

Ce changement d'indicateur révèle des pathologies considérées de second plan par les approches classiques en termes de mortalité, comme les affections neuropsychiatriques ou musculo-squelettiques et des organes des sens. Maladies mortelles et maladies invalidantes ne sont pas les mêmes. Mais surtout les facteurs de risque traditionnels sur lesquels la santé publique concentre ses plus gros efforts sont beaucoup moins impliqués dans ces maladies, et les facteurs de risque des maladies invalidantes beaucoup moins bien connus.

Vers une socio-épidémiologie des handicaps

Le handicap pose un certain nombre de défis à l'épidémiologie et force est de reconnaître que l'épidémiologie et le handicap ont bien du mal à se rencontrer... L'épidémiologie se définit comme l'étude de la santé des populations. Des perspectives nouvelles pour l'approche des états de santé s'ouvrent avec la nouvelle conceptualisation du handicap de la CIF et les grandes enquêtes populationnelles comme les enquêtes Handicap-Santé conduites en 2008-2009 en France.

La CIF invite à déplacer le regard de la maladie vers les limitations d'activités et les restrictions

de participation. L'objet d'étude se déplace des causes vers les conséquences des états de santé ; les maladies, de variables à expliquer, deviennent variables explicatives. Une telle translation concerne les différents types d'épidémiologie (descriptive, analytique, évaluative) classiquement centrés sur la description des problèmes de santé, les facteurs étiologiques et l'évaluation thérapeutique et offre ainsi de nouveaux horizons pour l'épidémiologie.

Les orientations d'une épidémiologie du handicap peuvent ainsi viser :

– à *décrire* les déficiences, les limitations d'activité, les restrictions de participation et les différents facteurs personnels et environnementaux qui facilitent ou font obstacle à la participation sociale ;

– 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 ;

– à *évaluer* les méthodes réadaptatives et de compensation fonctionnelle – aides techniques et autres –, ou les dispositifs de prise en charge.

J'hésite pour cela à employer le terme d'*épidémiologie sociale*. La raison est que, comme le rappelle un rapport récent sur l'épidémiologie française (Flahault, Spira, 2011), ce terme se réfère traditionnellement à l'étude des déterminants sociaux de la santé, ce qui, somme toute, n'est qu'une variante de l'épidémiologie classique. Dans ce que je préfère

nommer ici socio-épidémiologie du handicap, il y a un double changement de perspective : comprendre la production des incapacités et des situations de handicap et non des maladies, s'intéresser aux conséquences des problèmes de santé et non à leurs causes.

Dans la suite de cette présentation, je vais donner quelques exemples concrets pour illustrer cette orientation.

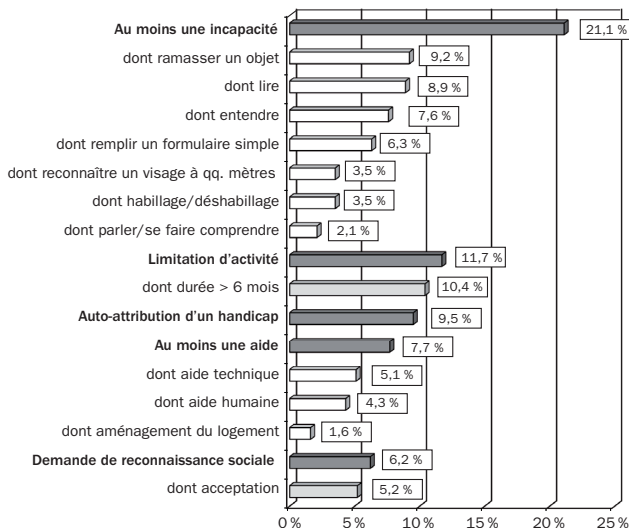
Observer une réalité multiforme

Le premier exemple concerne la démarche descriptive, domaine qui a été largement délaissé par l'épidémiologie à la démographie. Les difficultés de la description de cette réalité multiforme qu'est le handicap justifient qu'on s'attarde un peu sur la délicate estimation de la population concernée. Le choix opéré dans l'enquête Vie quotidienne et santé INSEE-DREES, enquête de filtrage de l'enquête Handicap-Santé réalisée auprès d'un échantillon représentatif ($n = 417\,000$ en 1999, $n = 238\,000$ en 2007), a été de multiplier les points de vue. On y retrouve donc *cinq types d'approches possibles du handicap* :

- par une sélection d'*incapacités fonctionnelles* comme les difficultés à lire, reconnaître un visage, remplir un formulaire simple, parler et se faire comprendre, entendre, ramasser un objet, s'habiller ;
- par les besoins d'*aide* : aide humaine, aide technique, aménagement du logement ;

- par la *restriction d'activité* (limitation depuis au moins 6 mois ou non, pour raison de santé) ;
- par la *déclaration d'un handicap* ;
- par sa *reconnaissance officielle* (demande, acceptation).

► Les prévalences rapportées des différentes approches : un ordre hiérarchique ?



Source : d'après les données de l'enquête INSEE HID-VQS 1999.

Figure 2. Prévalences rapportées des différentes approches du handicap chez les plus de 16 ans

La figure 2 présente, classées par ordre décroissant, les *prévalences du handicap selon ces différentes approches*. Du strict point de vue de l'importance relative des problèmes rapportés dans la population générale, une hiérarchie claire apparaît. Le fait d'avoir au moins une des incapacités arrive au premier rang avec 21 % de la population. La limitation d'activité apparaît en deuxième rang avec 11 % de la population. Arrive ensuite l'auto-attribution d'un handicap avec 9 %. Le fait de mentionner au moins une aide est un peu moins fréquent avec 7 %, l'aide mentionnée étant dans l'ordre d'importance : technique, humaine, puis aménagement du logement. Enfin la demande de reconnaissance sociale arrive au dernier rang avec 6 % de la population.

Cet ordre n'est pas surprenant, ces résultats sont tout à fait compatibles avec l'hypothèse d'un emboîtement de ces approches l'une dans l'autre, la reconnaissance sociale constituant le noyau dur, compris dans le sous-groupe de ceux mentionnant une aide, eux-mêmes inclus dans ceux qui se déclarent handicapés au sein de ceux qui font l'expérience d'une limitation d'activité. Dans la population-mère constituée par les personnes présentant des incapacités, il existerait des sous-populations liées entre elles par une relation d'inclusion, un peu comme des poupées russes.

► Une tentation : l'hypothèse d'inclusion

Cette hypothèse tentante n'est pas uniquement théorique. Elle n'est ni plus ni moins que la traduction

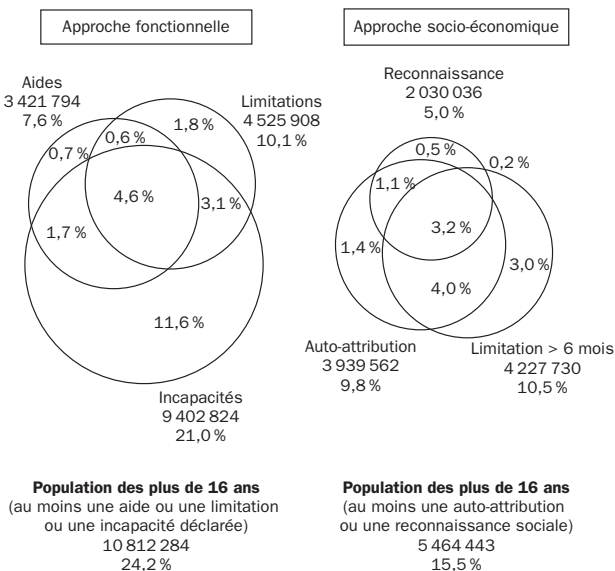
empirique du modèle conceptuel de la CIH où les différents plans d'expérience (déficiences, incapacités, restrictions d'activité) sont liés par un enchaînement causal. Il n'y aurait pas de restriction d'activité sans incapacité, pas d'incapacité sans déficience, etc.

► Le non-recouvrement des sous-populations

Nous avons étudié précisément l'articulation entre ces différentes approches du handicap, et nous avons pu constater que cette hypothèse ne se vérifie pas (Ravaud *et al.*, 2002). Les sous-populations concernées ne se recouvrent ni dans une approche fonctionnelle où l'on croise incapacités, besoins d'aide et limitations, ni dans une approche socio-économique où l'on compare limitation, auto-attribution et reconnaissance d'un handicap (voir figure 3).

Dans l'approche fonctionnelle, près d'une personne sur huit mentionne une limitation d'activité ou le recours à une aide sans déclarer d'incapacité. On peut mettre en cause la qualité de l'indicateur d'incapacités. Mais cette explication ne tient pas pour l'approche socio-économique où l'on observe de la même manière qu'un quart des personnes se considérant handicapées ne se déclarent pas limitées dans leurs activités et une personne sur sept bénéficie d'une reconnaissance officielle d'un handicap sans s'attribuer à elle-même de handicap.

Handicap et perte d'autonomie...



Source : d'après les données de l'enquête INSEE HID-VQS 1999.

Figure 3. **Recoupement entre les sous-populations**

L'intérêt de ces résultats n'est pas uniquement méthodologique. Ils montrent bien qu'il n'y a pas *une* mais *des* populations handicapées qui méritent d'être caractérisées finement. Que le handicap soit une construction sociale, ne veut pas dire qu'il faut renoncer à le décrire. Et il convient de s'attacher à comprendre tous les facteurs sociaux et culturels interférant avec chaque catégorie.

Les utilisateurs de fauteuil roulant

Autre exemple où il n'y a cette fois pas ces problèmes de définition, avec les utilisateurs de fauteuil roulant. Cela peut surprendre, mais on avait aucune connaissance sur l'usage du fauteuil roulant en France avant les enquêtes HID. Grâce à HID, on a pu faire trois choses (Vignier *et al.*, 2008) :

- estimer la prévalence nationale des usagers : 360 000 en France soit 62/10 000, et là, première surprise : les comparaisons internationales nous montrent avec la même méthodologie un effectif de 1,2 million en Grande-Bretagne. De tels écarts ne peuvent pas s'expliquer par des différences d'état de santé ou démographiques ;

- ensuite, décrire les caractéristiques des utilisateurs : avec un âge moyen de 63 ans à domicile, de 79 ans en institution et une proportion de 64 % de femmes, c'est l'image du jeune homme paraplégique comme stéréotype de l'utilisateur-type qui vole en éclat ;

- enfin, mettre en évidence des facteurs liés à l'usage du fauteuil roulant. Notons ainsi l'importance des pluridéficiences, le fait que 43 % des utilisateurs vivent en institution et qu'une personne sur deux vivant à domicile est confinée dans son logement.

Ces premiers résultats incitent à des travaux complémentaires en particulier à une analyse sociologique des usages du fauteuil roulant.

► Évolution en 10 ans

Qu'en est-il 10 ans après ? La nouvelle enquête Handicap-Santé confirme l'augmentation exponentielle connue par d'autres pays (Ville *et al.*, 2011). En France, on compte près de 600 000 utilisateurs aujourd'hui soit environ 1 % de la population. Cela représente une augmentation moyenne de 65 %, encore plus à domicile. En institution, la proportion d'utilisateurs passe de 24 % à 37 % des pensionnaires. La répartition domicile/institutions s'établit désormais à 60 %/40% (voir tableau 2).

Tableau 2. Évolution sur 10 ans de la prévalence de l'utilisation du fauteuil roulant en France métropolitaine

	HID 1998-1999	Handicap-Santé 2008-2009	Évolution
Domicile			
Population de référence	57,4 M	60,6 M	
Estimation			
Effectifs FR	205 000	359 000	+ 75 %
Prévalence	35	59	
Institutions			
Population de référence	660 000	632 000	
Estimation			
Effectifs FR	155 500	235 000	+ 51 %
Prévalence	27	38	
Total			
Population de référence	58,1 M	61,2 M	+ 5 %
Estimation			
Effectifs FR	360 500	594 000	+ 65 %
Prévalence	62	97	

Source : d'après les données des enquêtes HID 1998-1999 et Handicap-Santé 2008-2009.

Ces évolutions, comme les écarts internationaux, ne sont pas réductibles à des variations démographiques. L'usage social du fauteuil roulant nécessite des études comparatives qui abordent :

- les pratiques professionnelles de prescription ;
- le poids des contraintes des logements et de l'environnement sur son utilisation ;
- les représentations sociales du fauteuil et les résistances à son usage ;
- les aspects économiques : production, distribution, remboursement.

Le choix de cet exemple d'une aide technique parmi les plus usuelles, vise à évoquer la tendance à considérer son utilisation comme indissociablement liée à l'état de santé d'un individu (ce que suggère aussi l'expression « être cloué dans un fauteuil »), sans essayer d'en comprendre tous les ressorts sociaux.

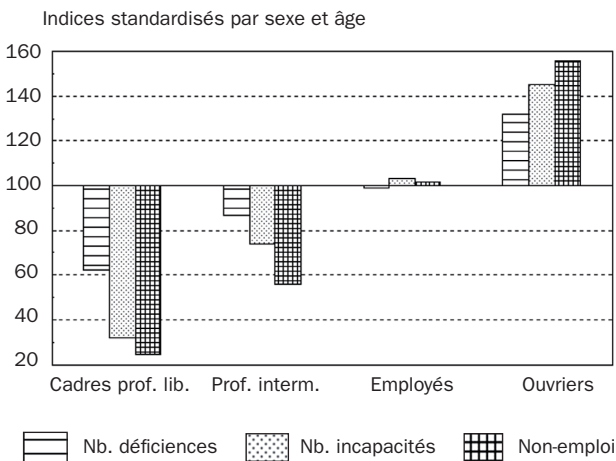
Comprendre les inégalités sociales

Poursuivons notre illustration pour l'épidémiologie analytique, avec l'exemple du lien entre handicap et inégalités sociales.

► De la déficience aux désavantages

La figure 4 montre la distribution sociale des déficiences, des incapacités et du non-emploi pour raisons de santé, après élimination des effets dus aux écarts de sexe et d'âge et en se limitant aux salariés.

Handicap et perte d'autonomie...



Source : d'après les données de l'enquête INSEE HID 1999.

Figure 4. **Distribution sociale des déficiences, des incapacités et du non-emploi pour raison de santé**

Cette figure comporte ainsi un item représentatif de chacun des trois grands plans d'expérience de Wood :

- le nombre moyen de déficiences (déclarées spontanément ou rattrapées en cours d'interview) ;
- le nombre moyen d'incapacités (réponses positives aux 50 questions d'incapacité de HID) ;
- le « non-emploi pour raison liée à la santé ou à un handicap » qui enregistre la situation d'inactivité ou de perte d'emploi liée à un problème de santé.

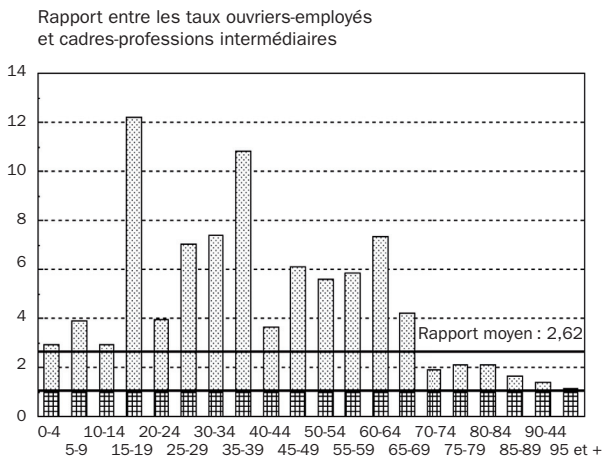
Le résultat est particulièrement spectaculaire. Tout d'abord on retrouve un gradient social régulier de même sens pour chacun des niveaux du processus de production du handicap, mais avec une ampleur fort différente. Les écarts entre milieux socioprofessionnels sont importants dès les déficiences (avec un rapport de 2,1 entre ouvriers et cadres), se creusent pour les incapacités (avec un rapport de 4,5), et plus encore pour les désavantages (avec un rapport de 6,4 pour le non-emploi). On constate ainsi un processus cumulatif avec une amplification progressive des inégalités en allant du niveau lésionnel au niveau fonctionnel, puis au niveau social (Ravaud, Mormiche, 2003).

Mais, pour éclairantes qu'elles soient, ces données transversales ne permettent pas d'identifier le lien causal et de savoir si les situations sociales défavorisées sont à l'origine du handicap ou si ce sont les handicaps qui sont à l'origine de ces disparités sociales.

► L'institutionnalisation selon le milieu social

Parmi les domaines majeurs ayant un impact sur la participation sociale, il est très intéressant de s'arrêter sur l'institutionnalisation en fonction du milieu social (voir figure 5). On pourrait penser que, concernant les handicaps les plus sévères, les différences sociales sont moins prégnantes. Par ailleurs, l'entrée en institution est-elle subie ou choisie ?

Handicap et perte d'autonomie...



Source : d'après les données des enquêtes INSEE HID 1998-1999.

Figure 5. **Taux d'institutionnalisation selon le milieu social**

Quand on examine les taux d'institutionnalisation par tranches d'âge, les différences sociales sont considérables. Le rapport obtenu entre le taux concernant l'ensemble des ouvriers et employés et celui de l'ensemble des cadres et professions intermédiaires est en moyenne de 2,6 (trait noir) avec des variations importantes selon les âges. C'est pour les personnes handicapées adultes que les écarts s'avèrent les plus marqués, le rapport étant quasi constamment supérieur à 4 de 15 à 69 ans inclus. Est-ce un simple reflet d'inégalités sociales de santé et d'une prévalence du handicap plus importante en milieu ouvrier

ou une illustration d'inégalités dans les pratiques d'institutionnalisation ?

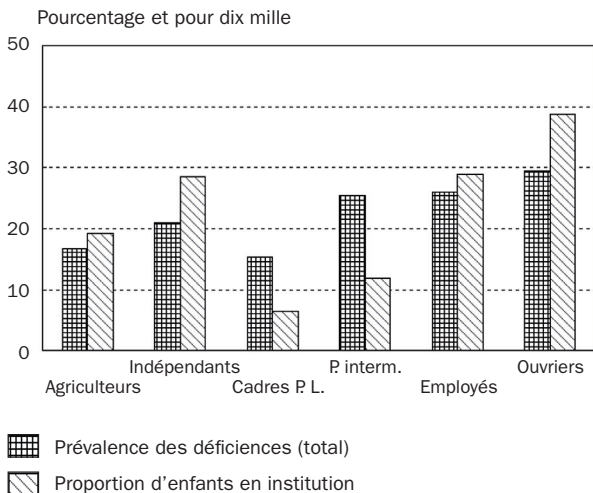
Les écarts étaient plus faibles pour la prévalence des déficiences. Il semble bien se confirmer, sur ce domaine particulier de l'institutionnalisation, que la réponse sociale pourrait aussi être très inégale selon le milieu social (Mormiche, Boissonnat, 2003).

► Éclairer le sens de la liaison

Attardons-nous sur les établissements pour enfants handicapés (voir figure 6). Le cas des enfants et adolescents est particulièrement intéressant pour éclairer le sens de la liaison handicap-inégalités, car il introduit des éléments de temporalité permettant d'éclairer le sens de la causalité. En effet, leur milieu social – en fait celui de leurs parents – précède incontestablement leur naissance, leur état de santé et leurs éventuelles déficiences et handicaps. Or, le premier résultat concernant le handicap des enfants que fournit l'enquête HID-Institutions, est impressionnant : la proportion d'enfants ou adolescents hébergés dans des établissements pour enfants handicapés est 7 fois plus importante dans le milieu ouvrier que dans les familles de cadres et professions intellectuelles supérieures (Mormiche, Boissonnat, 2003).

À l'origine de ces écarts, on trouve naturellement des fréquences de déficiences inégales, mais on remarque, si on se concentre sur les salariés, que les écarts sociaux sont très supérieurs en matière

d'institutionnalisation (rapport de 1 à 7 entre enfants ouvriers et cadres) à ce qu'ils sont en matière de déficiences (rapport de 1 à 2).



Source : d'après les données des enquêtes INSEE HID 1998-1999.

Figure 6. **Déficiences et entrée en institution selon l'origine sociale des enfants**

L'apport de l'expérimentation en milieu social naturel

Je ne voudrais pas terminer ce panorama sans évoquer la méthode expérimentale avec l'essai randomisé considéré comme l'étalon de la démarche d'épidémiologie évaluative.

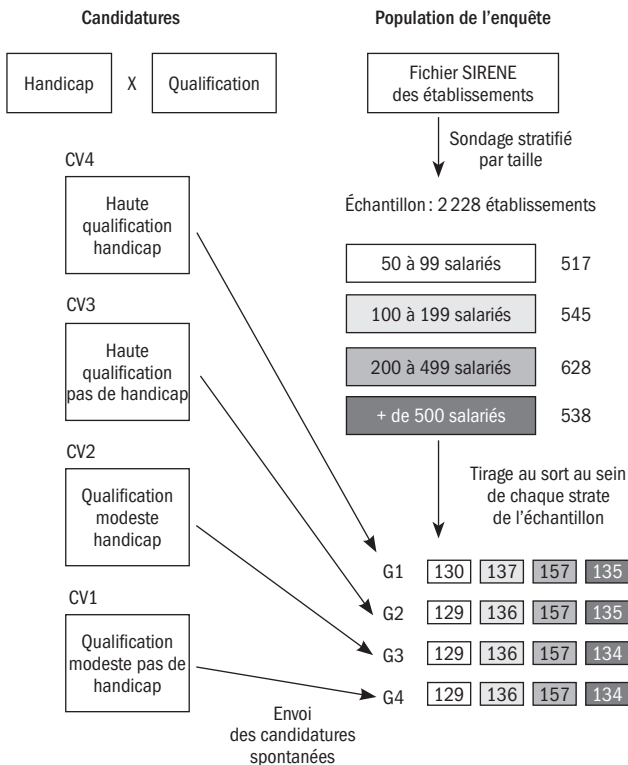
Les données sur le chômage des personnes handicapées incitent à tester l'hypothèse d'une discrimination à l'embauche à l'égard de demandeurs d'emploi handicapés. Mais ce n'est pas chose simple. Voici le plan expérimental que j'avais utilisé pour le faire (voir figure 7). Il est très classique en épidémiologie, il l'est beaucoup moins en sociologie du travail.

La population d'étude est constituée d'un échantillon représentatif de 2 228 entreprises, stratifié selon leur taille.

C'est une expérimentation randomisée basée sur des candidatures spontanées. Des candidatures fictives ne différaient que sur une seule chose : la création de la mention ou non d'un handicap, avec deux types de CV correspondant soit à une qualification modeste soit à une haute qualification. Chaque entreprise reçoit une de ces candidatures après tirage au sort. Le critère de jugement est la proposition d'entretien.

Les résultats sont significatifs, même avec une haute qualification les candidatures handicapées ont 1,7 fois moins de chances d'avoir une suite positive et 3,2 fois moins de chances avec une qualification modeste que leurs homologues valides (strictement identiques par ailleurs). Le risque relatif augmente avec la taille de l'entreprise.

Handicap et perte d'autonomie...



Source: Ravaud et al., 1995.

Figure 7. **Plan expérimental auprès des entreprises**

Cette expérimentation démontre donc la persistance de comportements discriminatoires, l'effet

de facteurs de confusion souvent évoqués, comme la faible qualification des demandeurs d'emploi ou la rareté des candidatures, mis en avant pour expliquer les difficultés de recrutement des entreprises étant ici neutralisé (Ravaud *et al.*, 1992).

Après ce tour d'horizon rapide des apports d'une socio-épidémiologie du handicap, je voudrais terminer par quelques réflexions sur la production de données statistiques.

Le nécessaire développement de données statistiques

Les données statistiques : quels objectifs ?

La participation sociale des personnes handicapées n'est pas encore un domaine très documenté. Pour répondre à la question fréquente « des données statistiques pour quoi faire ? », je voudrais distinguer trois orientations :

- la première est de *décrire* la participation sociale des personnes ayant des déficiences. Il faut appréhender les restrictions de participation de façon plus systématique, en termes de sévérité et de domaines couverts, et de distribution dans le temps et l'espace ;
- la seconde est de *comprendre* ces restrictions de participation. Il faut pour cela identifier les facteurs déterminants des restrictions observées, proposer une interprétation des processus en cause et avancer vers une démarche explicative ;

– la troisième orientation, c'est d'*évaluer* les interventions et les dispositifs qui visent à les réduire que ce soient l'ensemble des pratiques réadaptatives et médico-sociales, les politiques sociales concernées et les mesures règlementaires de tous ordres susceptibles d'avoir un impact.

Comment aborder ces questions ? Le type de données concernées est large, mais les données de participation souvent très parcellaires. Il faut souvent mobiliser enquêtes administratives et enquêtes en population générale qui sont irremplaçables, avec clairement un avant et un après-HID, c'est pourquoi la pérennité des enquêtes Handicap-Santé est un enjeu considérable. Enfin les enquêtes de recherche *ad hoc* restent indispensables par exemple pour les suivis de cohortes, voire pour les méthodes expérimentales.

Une incitation internationale

Les exemples étrangers montrent clairement que les données émergent parallèlement avec l'intérêt de la société pour le sujet.

Une incitation internationale sur la production de données s'exerce désormais par la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU qui a été ouverte à la signature des États en mars 2007. À ce jour, elle a été signée par 153 pays et 110 pays l'ont ratifiée, dont la France en février 2010. La Convention se veut un instrument des droits

de l'homme avec une dimension sociale explicite. Parmi ses principes directeurs, on retrouve la participation et l'intégration pleines et effectives à la société, l'égalité des chances, la non-discrimination...

L'article 31 de la convention, qui n'est pas le plus connu, s'intitule « Statistiques et collecte des données ». Il stipule que les États Parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris les données statistiques et résultats de recherche qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la Convention.

La Convention accentue donc clairement la nécessité de recueillir des données pour :

- *évaluer* la façon dont les États Parties s'acquittent des obligations qui leur incombent ;
- *identifier et lever* les obstacles que rencontrent les personnes handicapées dans l'exercice de leurs droits.

Conclusion

La participation sociale des personnes handicapées est au cœur des préoccupations de tous les acteurs. Mais les travaux de recherche permettant d'améliorer les connaissances, la compréhension des mécanismes en jeu, les possibilités d'évaluation dans ce domaine manquent en France. C'est pourquoi l'objectif que s'est donné la chaire « Participation sociale et situations de handicap » est d'accroître les efforts de recherches interdisciplinaires dans cette direction.

Une telle démarche nécessite la possibilité de conjuguer données de santé, données fonctionnelles et données sociales. Je voudrais donc insister sur la recommandation faite par l'ONFRIH dans son rapport 2011 : assurer le développement et la disponibilité pour la recherche des données de la statistique publique (ONFRIH, 2011), avec une mention très spéciale pour l'avenir des enquêtes Handicap-Santé qui doivent être considérées comme une Très Grande Infrastructure de recherche (TGIR) à préserver, avec deux objectifs : suivre les évolutions et permettre des comparaisons internationales.

Enfin, un dernier mot pour ouvrir sur l'avenir, avec l'importante question de l'accessibilité. J'ai surtout abordé dans ce tour d'horizon l'importance de données sociales couplées avec des données de santé, je conclurai par la nécessité de développer aussi des données environnementales aux côtés des données populationnelles, pour pouvoir construire des indicateurs d'accessibilité. Je pense ici au concept de réceptivité proposé par David Gray (Stark *et al.*, 2007).

Références

- Flahault A., Spira A., *Situation et perspectives de développement de l'épidémiologie en France en 2011*, rapport à l'OPECST, 2011
- Mormiche P., Boissonnat V., « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête Handicaps, Incapacités, Dépendance », *Revue française des affaires sociales*, 2003, 57 (1-2) : 267-285.

- OMS, *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM, 1988 (version anglaise : WHO, 1980, 1993).
- OMS, CIF, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève, OMS, 2001.
- ONFRIH, *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*, rapport à la ministre des solidarités et de la cohésion sociale. Synthèse et préconisations, Annexes: États des lieux 2008, 2009 et 2010, Paris, La Documentation française, collection des rapports officiels, 2011.
- 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.
- Ravaud J.-F., Madiot B., Ville I., « Discrimination towards disabled people seeking employment », *Soc Sci Med*, 1992, 35 (8) : 951-958.
- Ravaud J.-F., Mormiche P., « Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales », *Comprendre*, 2003, 4 : 87-106.
- Ravaud J.-F., Ville I., Jolivet A., « Le chômage des personnes handicapées : l'apport d'une explication en termes de discrimination à l'embauche », *Arch mal prof*, 1995, 56 (6) : 445-456.
- Stark S., Hollingsworth H.H., Morgan K.A., Gray D.B., *Development of a measure of receptivity of the physical environment. Disabil Rehabil*, 30 janvier 2007, 29 (2) : 123-37.
- Trannoy A., *Risquer l'impossible : la longue marche des immobiles*, Athanor, 1993.

- Vignier N., Ravaud J.-F., Winance M., Lepoutre F.-X., Ville I., « Demographics of wheelchair users in France: Results of national community-based handicaps-incapacités-dépendance surveys », *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2008, 40 (3) : 231-239.
- Ville I., Ravaud J.-F., « Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *Cahiers français*, 2005, 324 : 20-26.
- Ville I., Ravaud J.-F., Mahut D., « Les utilisateurs de fauteuil roulant en France », in Lepoutre F.-X. (dir.), *Le fauteuil roulant manuel : choix et réglages. Une approche pluridisciplinaire*, Montpellier, Sauramps médical, 2011, 59-68.
- World Health Organization, *The global burden of disease : 2004 Update*, Genève, 2008