

Chapitre 7 Item 19 – Santé des populations

- I. Notion de vie sans handicap
 - II. Le handicap dans le monde
 - III. Principales données épidémiologiques et médico-économiques chez l'adulte et chez l'enfant en France
 - IV. Particularités épidémiologiques du handicap de l'enfant en France
-
-

Objectifs pédagogiques

Préciser les principales données épidémiologiques et médico-économiques des grandes causes de handicap chez l'adulte et chez l'enfant, définir la notion de vie sans incapacité.

I Notion de vie sans handicap

Le handicap fait partie de la condition humaine – pratiquement tout le monde, à un moment ou l'autre de la vie, aura une déficience temporaire ou permanente et ceux qui parviendront à un âge avancé connaîtront des difficultés fonctionnelles croissantes. Le handicap est complexe et les interventions pour en surmonter les inconvénients sont multiples et générales, variant avec le contexte.

La **Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)**, prise comme cadre conceptuel de cet item, définit le handicap comme un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation (*cf.* chapitre 13) ; il renvoie aux aspects négatifs de l'interaction entre un individu atteint d'un problème de santé et les facteurs personnels et environnementaux (comme les attitudes négatives, l'inaccessibilité des transports et des bâtiments publics, et des soutiens sociaux limités).

Le handicap étant multifactoriel et dépendant des pays où se trouvent les populations étudiées, cette synthèse comporte deux parties : la première est assez généraliste et traite du handicap dans le monde, la seconde est plus précise et porte sur la population française (adultes et enfants).

II Le handicap dans le monde

Le rapport mondial sur le handicap a été commandé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2011, il s'appuie sur une évaluation épidémiologique précise du handicap dans le monde.

A Prévalence

On estime que plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap, sous une forme ou une autre, soit environ 15 % de la population mondiale (sur la base des estimations démographiques pour 2010). Ce chiffre est plus élevé que l'estimation antérieure de l'OMS, qui date des années

1970 et évoquait une proportion aux alentours de 10 %. Selon l'**enquête sur la santé dans le monde**, environ 785 millions (15,6 %) de personnes âgées de 15 ans et plus vivent avec un handicap, tandis qu'à partir de l'évaluation de la **charge mondiale du handicap**, un chiffre aux alentours de 975 millions (19,4 %) est avancé. L'**enquête sur la santé dans le monde** estime que 110 millions de personnes (2,2 %) ont de très grandes difficultés fonctionnelles, tandis que l'évaluation de la **charge mondiale du handicap** indique 190 millions de personnes (3,8 %) ayant un « handicap sévère » – équivalant à des déficiences provoquées par des problèmes de santé comme la quadriplégie, la dépression sévère ou la cécité. Pour la **charge mondiale de morbidité**, on mesure aussi le handicap chez les enfants (0–14 ans), et on estime qu'il concerne 95 millions d'enfants (5,1 %), dont 13 millions (0,7 %) ayant un « handicap sévère ». Dans les prochaines années, le handicap deviendra une préoccupation encore plus grande du fait de l'augmentation de sa prévalence, qui s'explique par le vieillissement des populations et le risque plus élevé de handicap chez les personnes âgées, mais aussi par l'accroissement mondial des problèmes de santé chroniques comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, le cancer et les troubles de la santé mentale.

Ainsi, dans les pays où l'espérance de vie est de plus de 70 ans, chaque individu passera en moyenne 8 ans ou 11,5 % de sa vie à vivre avec un handicap.

B Espérance de vie et espérance de vie sans handicap

Dans la littérature internationale, l'impact des maladies et leurs poids en termes de handicap sont souvent exprimés sous la forme d'un indice composite appelé DALY (*disability adjusted life years* = années de vie ajustées sur l'incapacité) ou YLD (*years lived with disability* = années de vie avec une incapacité).

Les YLD correspondent au nombre moyen d'années vécues avec une incapacité (pondérée en fonction des maladies) dans les conditions de mortalité et de santé du moment. Son complément, l'espérance de vie sans incapacité, correspond au nombre moyen d'années vécues sans incapacité, la somme des deux étant égale à l'espérance de vie. De nombreux calculs sur les tendances de l'espérance de vie sans incapacité ont déjà été publiés pour la France ou pour l'Europe, en particulier ces dernières années. Les points forts de ces études sont d'avoir montré que les tendances varient selon les indicateurs d'incapacité utilisés, en particulier entre les indicateurs portant sur les limitations fonctionnelles et les indicateurs portant sur les restrictions d'activité. Ces études ont généralement montré que les années de vie supplémentaires vécues par les femmes étaient le plus souvent des années vécues avec un certain niveau d'incapacité et que, par conséquent, la proportion de l'espérance de vie sans incapacité au sein de l'espérance de vie était plus faible chez ces dernières que chez les hommes. Ces études ont aussi montré une grande variété de résultats entre les États de l'Union européenne. Des travaux récents ont montré, par la combinaison de plusieurs enquêtes, que la France avait vraisemblablement connu une compression de l'incapacité dans les années 1980, suivie d'une période d'équilibre dynamique entre l'augmentation de l'espérance de vie et l'augmentation de l'espérance de vie sans incapacité dans les années 1990, pour connaître dans les années 2000 une certaine forme d'expansion de l'incapacité, en particulier chez les femmes et avant l'âge de 65 ans.

Le DALY est une mesure de plus en plus utilisée en santé publique, notamment pour l'évaluation des systèmes de soins. Cette mesure a le mérite de prendre en compte la mortalité et l'impact fonctionnel des maladies. Par exemple, une femme de 45 ans dont l'espérance de vie standard est de 82,5 ans, meurt à l'âge de 50 ans dans les suites d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Elle aura 32,5 années de vie perdues. Si de surcroît, lors de son AVC à l'âge de 45 ans, elle a une cécité corticale, on ajoute 5 années d'invalidité (avec un coefficient de pondération « cécité » de 0,33), ce qui donne $0,33 \times 5 = 1,65$ année de vie avec un handicap (l'équivalent du YLD). Au

total, cela équivaut à 34,15 DALY. Cette mesure a été retenue par l'OMS parmi ses cinq axes et outils d'évaluation des systèmes de santé pour mesurer le « niveau de santé général » d'une population. Le calcul du DALY permet, par exemple, de se rendre compte qu'en Europe, en 2014, les maladies psychiatriques représentaient la troisième cause d'années de vie en bonne santé perdues (10,9 % des DALY) derrière les maladies cardiovasculaires (26,6 %) et les cancers (15,4 %), alors qu'elles étaient pourtant associées à une bien plus faible mortalité les rendant beaucoup moins visibles que ces derniers.

C Pathologie à l'origine d'un handicap dans le monde

L'origine des principales pathologies en cause est dépendante de l'environnement et des politiques de santé des pays. Ainsi dans les pays en voie de développement, ce sont les pathologies infectieuses et infantiles qui sont les principales causes de diminution des DALY. Dans les pays développés, ce sont des pathologies dues au vieillissement, et en particulier les pathologies cardio-neuro-vasculaires qui sont le plus souvent à l'origine d'une situation de handicap (tableau 7.1).

Finalement plus que les maladies elles-mêmes, les facteurs personnels et environnementaux sont souvent à l'origine des situations de handicap.

Tableau 7.1

Pathologies et handicap dans le monde, impact en termes de DALY

Pays en voie de développement			Pays développés		
Pathologies	DALY (million/an)	% du total des DALY	Pathologies	DALY (million/an)	% du total des DALY
Infections périnatales	89,07	6,4 %	Cardiopathies ischémiques	12,39	8,3 %
Infections respiratoires	83,61	6,0 %	Pathologies cérébrovasculaires	9,35	6,3 %
Cardiopathie ischémique	71,88	5,3 %	Pathologies dépressives unipolaires	8,41	5,6 %
Sida	70,80	5,1 %	Alzheimer et autres démences	7,47	5,0 %
Pathologies cérébrovasculaires	62,67	4,5 %	Cancers bronchopulmonaires	5,40	3,6 %
Diarrhée	58,70	4,2 %	Déficience auditive	5,39	3,6 %

Pathologies dépressives unipolaires	43,43	3,1 %	BPCO	5,28	3,5 %
Malaria	39,96	2,9 %	Diabète	4,19	2,8 %
Tuberculose	35,87	2,6 %	Alcoolisme chronique	4,17	2,8 %
BPCO	33,45	2,4 %	Pathologies ostéo-articulaires	3,79	2,5 %

BPCO : bronchopneumopathie chronique obstructive ; DALY : *disability adjusted life years*.

III Principales données épidémiologiques et médico-économiques chez l'adulte et chez l'enfant en France

A Généralités

Connaître l'état de santé de la population française, ainsi que les possibilités d'activités et d'intégration sociale a été possible grâce à la réalisation d'enquêtes dirigées par l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) en collaboration avec la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM), l'Institut de veille sanitaire (InVS) et l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH). L'enquête Handicap-santé ou HS (2008-2009) a ainsi succédé aux enquêtes décennales Santé (2003) et Handicaps-incapacités-dépendance ou HID (1998). Avec l'enquête HS, pour la première fois les thèmes de la santé et du handicap sont associés.

Si l'exploitation de l'enquête HS est encore en cours, celle de l'enquête HID a permis d'obtenir de solides informations que nous reprenons largement ici.

L'enquête HID estime à environ 23 millions le nombre de personnes concernées par le handicap en France. Il ressort de l'enquête HS, chez les hommes ou chez les femmes, qu'une personne sur dix indique être fortement limitée depuis au moins 6 mois dans les activités quotidiennes en raison d'un problème de santé. Jusqu'à 40 ans, seules 5 % des personnes interrogées se déclarent fortement limitées. Dans la deuxième moitié de la vie active, de 40 à 65 ans, cette proportion double, mais reste faible. En revanche, à partir de 65 ans, elle s'accroît nettement, chez les hommes comme chez les femmes : une personne sur quatre à 75 ans se déclare fortement limitée dans ses activités quotidiennes. Se considérer en mauvaise santé va généralement de pair avec le fait de déclarer un problème de santé chronique. Parmi les personnes qui ne se considèrent ni en bonne ni en très bonne santé, 80 % des femmes et 82 % des hommes déclarent une maladie ou un problème de santé chronique ou durable, ce qui peut recouvrir des pathologies très diverses (asthme, séquelle permanente d'accident, diabète, cancer...).

B Déficience

Près de 40 % des personnes vivant en domicile ordinaire déclarent vivre avec une déficience, qu'elle soit physique, sensorielle, intellectuelle ou mentale. Cependant, toutes les déficiences ne présentent pas un handicap : seule une minorité entraîne une limitation d'activité.

Les origines les plus fréquentes des déficiences sont les maladies (environ un quart de la population handicapée souffre d'une déficience due à une maladie), les problèmes socio-

familiaux (13 %) et la vieillesse (11 %). Les déficiences dues aux maladies augmentent régulièrement avec l'âge et subissent une forte hausse entre 50 et 60 ans (passant de 28 % à 52 %). L'origine accidentelle du handicap des personnes jeunes est finalement assez rare puisqu'ils sont moins de 1 % jusqu'à 20 ans.

Bien qu'il soit à ce jour impossible de l'affirmer, l'AVC, les démences, les pathologies de l'appareil locomoteur (arthrose, lombalgie chronique...) et certaines pathologies évolutives telles que les maladies endocriniennes ou les cancers semblent être les principales pathologies entraînant des déficiences invalidantes.

De manière générale, les déficiences qui affectent le plus la population sont les déficiences motrices et intellectuelles (16 %) et les déficiences dites viscérales ou métaboliques (15 %).

Dans l'ensemble, les femmes sont plus touchées que les hommes.

On remarque que les courbes de prévalence des déficiences ont toutes le même profil à savoir qu'elles augmentent avec l'âge et particulièrement à partir de 50 ans (tableau 7.2).

Tableau 7.2

Déficience et restriction d'activité par tranches d'âge

	Limitation physique absolue	Limitation cognitive grave	Restriction pour les activités simples de vie quotidienne	Restriction pour les activités instrumentales de vie quotidienne
20-39 ans	2,0 %	7,9 %	0,4 %	1,7 %
40-59 ans	6,8 %	9,0 %	0,5 %	3,5 %
60-79 ans	17,8 %	11,0 %	1,9 %	11,9 %
80 ans et plus	51,6 %	26,2 %	11,9 %	44,1 %
Total (20 ans et plus)	10,2 %	10 %	1,4 %	7,1 %

On constate dans l'enquête HID qu'exception faite pour les déficiences liées au langage, les problèmes sensoriels se développent nettement avec l'âge. En particulier les déficiences auditives qui croissent extrêmement vite avec l'âge (21 % des personnes de 60 ans et 65 % des personnes de 90 ans se déclarent atteintes d'une déficience auditive).

Les déficiences d'origine motrice, intellectuelle, mentale ou métabolique apparaissent dès le plus jeune âge et se développent plus tôt dans la vie adulte que les déficiences sensorielles. Par exemple, les déficiences motrices des enfants ou des adolescents sont rares (respectivement 1 % et 3 %), mais ces déficiences se développent rapidement dès la trentaine (13 %) pour atteindre un tiers des sexagénaires et 69 % des nonagénaires.

Les déficiences viscérales ou métaboliques apparaissent dès les premières années (6 % des enfants), se maintiennent entre 6 et 10 % jusqu'à 50 ans et augmentent après 50 ans assez régulièrement.

En ce qui concerne les déficiences intellectuelles ou mentales, les difficultés touchent les personnes dès le plus jeune âge (10 % des enfants et 15 % des adolescents), augmentent ensuite

modérément en fréquence (18 % des sexagénaires), pour finalement toucher pratiquement une personne sur deux de 90 ans.

De manière générale, on peut constater que les jeunes souffrent plutôt de monodéficiences, et les sujets âgés de pluridéficiences.

C Limitation d'activités

Les déficiences peuvent entraîner des limitations d'activités (anciennement appelées des incapacités), c'est-à-dire des difficultés à accomplir certains actes de la vie quotidienne. L'incapacité à réaliser des activités liées à l'effort (comme celles liées aux déplacements lointains) est celle la plus souvent rapportée au sein de la population française.

En termes de prévalence, les incapacités à réaliser seul les activités de vie quotidienne se distribuent de la manière suivante :

- 2,11 % de la population est en difficulté pour faire sa toilette, 1,75 % pour s'habiller et se déshabiller, 0,34 % pour manger et boire un repas prêt ;
- 0,79 % de la population rapporte une incontinence urinaire ou fécale.

Concernant les activités motrices, 5 % de la population rapporte des difficultés pour sortir seul de son domicile et 1,8 % pour monter ou descendre un étage.

Globalement, plus les personnes vieillissent plus les difficultés pour réaliser les activités simples de la vie quotidienne apparaissent ([tableau 7.2](#)).

D Aides techniques

Dans l'ensemble de la population, les aides techniques les plus fréquemment employées sont celles utilisées pour le déplacement (3,7 % de la population) : 3,3 % de la population interrogée utilise une canne ou des béquilles pour se déplacer et 0,7 % se sert d'un fauteuil roulant (manuel ou électrique). Ces moyens sont plutôt utilisés par les personnes de plus de 60 ans. La moitié des utilisateurs de ces fauteuils a 80 ans ou plus.

E Restrictions de participation

Le fait d'avoir une déficience handicapante entraîne, au-delà des restrictions d'activité pour les actes simples de vie quotidienne, des difficultés de participation à la vie sociale. Cela impacte directement la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

L'enquête HID a permis d'obtenir quelques données sur les restrictions de participation des personnes handicapées.

Il en ressort que 25 % des personnes déclarant au moins une déficience ne partent presque jamais ou jamais en vacances (contre 11,6 % dans la population française ne déclarant pas de déficience), 25 % ne vont jamais voir de spectacle (contre 13 %) et 66 % ne font pas de sport (contre 51 %).

Concernant l'insertion professionnelle des personnes de moins de 60 ans, là aussi, celles qui déclarent un handicap ont un taux d'emploi nettement diminué comparé au reste de la population. Ainsi, en 2009, il y avait 322 300 travailleurs handicapés travaillant en milieu ordinaire de travail, ils étaient majoritairement sur des emplois de type ouvrier, et deux fois plus souvent en CDI à temps partiel que le reste de la population.

Les demandeurs d'emploi ayant une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé représentent 6 % de la totalité des demandeurs d'emploi et sont majoritairement des chômeurs de longue durée (de plus d'un an). Le taux de chômage des personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap s'établit à 22 %, soit plus du double de celui atteint pour l'ensemble des personnes de 15 à 64 ans.

F Données médico-économiques

Les prestations de protection sociale liées au handicap représentaient 6,6 % de l'ensemble des prestations sociales en 2007. Entre 1990 et 2007, elles sont passées de 17,8 à 36,1 milliards d'euros. Les pensions d'invalidité (y compris militaires) demeuraient le principal poste de dépenses : 26,1 % du total. Entre 2000 et 2007, leur croissance a été soutenue par l'augmentation du nombre de bénéficiaires, liée au vieillissement de la population active. Les régimes de sécurité sociale versaient la majorité des prestations liées au handicap (fig. 7.1).

Fig. 7.1

Répartition de la charge du coût du handicap en France.

IV Particularités épidémiologiques du handicap de l'enfant en France

Bien que les enquêtes précédemment citées incluent le plus souvent les personnes âgées de moins de 18 ans, il semble important de préciser dans une rubrique spécifique la particularité du handicap chez l'enfant. En effet, dans ces enquêtes en population générale, la prévalence du handicap chez l'enfant étant faible, il est souvent mal évalué, voire sous-estimé. En France, quelques travaux ont été réalisés pour le préciser. Ils reposent à la fois sur des registres de population et des enquêtes transversales ainsi que des suivis prospectifs à long terme de cohortes, caractérisés par la survenue d'un événement périnatal, qui permettent de préciser le devenir en termes de handicap de ces enfants.

En population générale, les malformations congénitales touchent 2 à 3 % des naissances vivantes ; une part minoritaire de ces enfants (environ 20 %) seront porteurs d'une déficience sévère (soit moins de 1 % de la totalité des naissances). En extrapolant ce résultat à la France, on peut considérer que ce sont 7000 enfants par génération qui présenteront au moins une déficience sévère, soit environ 140 000 enfants âgés de 0 à 20 ans, en supposant une mortalité nulle ou très faible avant 20 ans.

Le taux de prévalence du handicap sévère dans la huitième année de vie est estimé entre 6,2 et 6,6 pour 1000 enfants. La prévalence de la paralysie cérébrale serait de 2 pour 1000, des déficiences motrices hors paralysie cérébrale de 1 pour 1000, de la trisomie 21 de 1 pour 1000, des déficiences intellectuelles sévères (hors trisomie 21) de 2,2 pour 1000. Les déficiences visuelles ou auditives sévères toucheraient quant à elles entre 0,5 et 0,8 enfant pour 1000. La paralysie cérébrale (PC) est le handicap moteur le plus fréquent de l'enfant. Une étude européenne, SPARCLE, a permis de mieux caractériser cette population d'enfants. Les principales déficiences rapportées pour les enfants atteints de PC sont : la présence de douleurs (71 %), les difficultés motrices (69 %), les déficiences intellectuelles (53 %) et les difficultés de communication (43 %). On peut noter que 20 % de ces enfants ont eu une crise d'épilepsie au moins dans l'année écoulée.

En moyenne, les enfants atteints de PC capables de s'exprimer rapportaient une qualité de vie (QdV) similaire à celle d'enfants en population générale. Les déficiences expliqueraient une part importante de la variation des scores de QdV ; la douleur était toujours associée à une dégradation de la QdV. La concordance entre les réponses des enfants et des parents d'une part, des parents et des professionnels d'autre part, était faible, soulignant des différences de perspectives.

Pour en savoir plus

Cambois E, Blachier A, Robine JM. Aging and health in France : an unexpected expansion of disability in mid-adulthood over recent years. Eur J Public Health 2013 ; 23(4) : 575–81.

Goillot C, Mormoche P. Enquête handicaps-incapacités-dépendance en institution en 1998 : résultats détaillés. INSEE 2001 ; Vol. 83 : .

Montaut A. Santé et recours aux soins des femmes et des hommes. Premiers résultats de l'enquête. Handicap Drees 2008 ; 1–8.

Murray CJL, Vos T, Lozano R, Naghavi M, Flaxman AD, et al. Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990–2010 : a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. Lancet 2013 ; 380(9859) : 2197–223.

Numéro thématique – Handicaps de l'enfant. Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire. 4 mai 2010 173–200. n° 16–17.

Robine J, Cambois E. Estimation de l'espérance de vie sans incapacité en France en 2015 et évolution depuis 2004 : impact de la diminution de l'espérance de vie en 2015. BEH 2017 ; 294–300.



Bourgeois A, Caicedo E, Duée M, Lebourg N, Levrey P, Yanat-Irfane A, et al. Les comptes de la protection sociale en 2008.

<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Drees/SerieStatistiques/2010/147/seriestat147-3.pdf>

Mormiche P. Le handicap se conjugue au pluriel. Insee Première 2000 ; 742.

<http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/557/1/ip742.pdf>



OMS. Rapport mondial sur le handicap.

http://www.who.int/entity/disabilities/world_report/2011/accessible_fr.pdf