

Organisation mondiale de la Santé
Bureau régional de l'Europe
Copenhague



Rapports et Etudes EURO 73

Les difficultés médicales et sociales des invalides

V. Kallio

*Directeur
Centre de Recherches et de Rééducation
de l'Institut d'Assurance sociale
Turku, Finlande*

Rapport fondé sur les discussions techniques
de la trente et unième session du Comité régional de l'Europe

ISBN 92 890 2239 6

© Organisation mondiale de la Santé 1984

Les publications de l'Organisation mondiale de la Santé bénéficient de la protection prévue par les dispositions du Protocole N° 2 de la Convention universelle pour la Protection du Droit d'Auteur. Pour toute reproduction ou traduction partielle ou intégrale, une autorisation doit être demandée au Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, 8 Scherfigsvej, DK-2100 Copenhague Ø, Danemark. Le Bureau régional sera toujours très heureux de recevoir des demandes à cet effet.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part du Secrétariat de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

Ce rapport exprime les vues de l'auteur et ne représente pas nécessairement les décisions ou la politique officiellement adoptées par l'Organisation mondiale de la Santé.

IMPRIME AU DANEMARK

SOMMAIRE

	<i>Page</i>
<i>Avant propos</i>	v
Concepts et définition	1
Le processus de l'invalidité	1
Prévention des invalidités	3
Rééducation	3
Les difficultés médicales et sociales des invalides	4
Données démographiques	4
L'invalides dans la société	8
Prévention des invalidités	9
La rééducation des invalides	12
Prothèses, appareils et matériels	16
Les grands handicapés	16
Les priorités de la recherche	17
Problèmes particuliers de l'invalidité et de la rééducation dans la Région européenne	18
Principales conclusions de deux réunions organisées par les Nations Unies en Europe durant l'Année internationale des personnes handicapées	19
Le symposium de la Commission économique des Nations Unies pour l'Europe	19
La troisième réunion du Comité consultatif des Nations Unies pour l'Année internationale des personnes handicapées	20
Analyses et commentaires des représentants nationaux	22
Résumé	24
Bibliographie	26
Annexe 1 Vocabulaire de la maladie et de ses conséquences ...	28
Annexe 2 Résolution EUR/RC31/R13 adoptée à la trente et unième session du Comité régional de l'Europe, Berlin, 15-19 septembre 1981	36

AVANT-PROPOS

L'augmentation considérable des dépenses de santé que tous les pays de la Région européenne ont connue ces vingt-cinq dernières années a surtout servi au développement des thérapeutiques hospitalières. L'évolution de la situation économique conduit aujourd'hui la plupart des pays à tenter de freiner cette croissance, qui commence à dépasser celle des ressources nationales. Il leur faut pour cela arrêter de nouvelles priorités, en accordant une place privilégiée au renforcement substantiel des services de soins primaires extra-hospitaliers, et de faire le maximum pour améliorer l'état de santé de chacun, pour prévenir les maladies et les invalidités, ainsi que pour rééduquer les handicapés. Cette action doit contribuer beaucoup au succès de la stratégie de la santé pour tous en l'an 2000, que le Comité régional a adoptée à sa trentième session en 1980, après un long débat.

Ces dix dernières années, l'Assemblée générale des Nations Unies s'est efforcée de trouver des solutions aux problèmes posés par les invalidités. En 1975, la Déclaration des droits des personnes handicapées est venue s'ajouter à la Déclaration des droits du déficient mental, adoptée en 1971. En 1976, l'Assemblée a décidé que 1981 serait l'Année internationale des personnes handicapées, considérant qu'il fallait informer la communauté internationale de la situation intolérable dont souffraient plus de 450 millions de handicapés dans le monde. La résolution 34/154, adoptée par l'Assemblée générale en décembre 1979, précise que : «L'Année internationale des personnes handicapées devrait promouvoir la réalisation du droit des personnes handicapées à participer pleinement à la vie sociale et au développement de la communauté dans laquelle elles vivent, et les aider à jouir de conditions de vie comparables à celles de leurs concitoyens». La préparation de l'Année internationale a spécialement mis l'accent sur une question qui, jusque-là, n'avait guère retenu l'attention : celle de la prévention des invalidités.

Le Siège de l'OMS et ses bureaux régionaux ont inscrit à leur ordre du jour la question de la rééducation et celle de la prévention des invalidités. En 1976, l'Assemblée mondiale de la Santé a étudié cette question en s'appuyant

sur le document A29/24 (1976), intitulé «Prévention de l'incapacité et réadaptation». Pour donner suite aux nouvelles décisions de la Vingt-Cinquième Assemblée mondiale de la Santé, l'OMS a publié en 1979 un manuel de formation des handicapés dans leur cadre social, qu'elle a ensuite révisé en 1980 (1). Bien que ce manuel s'adresse surtout aux pays en développement, certaines de ses parties intéressent aussi l'Europe. La deuxième contribution importante de l'OMS s'intitule «International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps» (Classification internationale des Infirmités, Invalidités et Handicaps), publiée en 1980 à titre expérimental (2). Enfin, un Comité d'experts réuni par l'OMS a récemment analysé dans son rapport les problèmes de la prévention des invalidités et de la rééducation, ainsi que les stratégies à adopter pour essayer de les résoudre (3).

Sur le plan régional, le Comité européen avait déjà tenu des Discussions techniques sur ce sujet et adressé des recommandations aux gouvernements lors de sa session tenue à Malte en 1971. Les nouveaux programmes pour la prévention des accidents et pour les soins aux personnes âgées ont considérablement élargi la dimension des études du Bureau régional dans ce domaine, de même d'ailleurs que ses programmes antérieurs consacrés à la santé et aux accidents de l'enfance, aux maladies cardio-vasculaires et aux soins psychiatriques. Toutefois, il manque toujours un dispositif qui permette de coordonner les programmes sociaux communautaires avec ceux d'autres organismes des Nations Unies qui s'occupent de ces problèmes. Le programme régional déjà adopté pour 1984-1989 propose une série de travaux spéciaux sur la prévention des invalidités et la rééducation, qui reprendrait un certain nombre d'éléments des divers autres programmes en cours. A l'occasion de ce programme, il serait possible de développer les contacts avec d'autres organisations et instituts nationaux et d'en tirer parti.

Les Discussions techniques de Berlin constituent une contribution du Bureau régional à l'Année internationale des personnes handicapées, qui a beaucoup intéressé les Etats Membres aux problèmes de l'invalidité. Il faut espérer que ces discussions techniques et la résolution EUR/RC31/R13, adoptée à la trente et unième session du Comité régional, déboucheront sur un programme de plus grande envergure encore, consacré à la prévention des invalidités et à la rééducation, et qu'elles permettront de trouver très prochainement des solutions à ces problèmes.

La société prend visiblement de plus en plus conscience des besoins des handicapés et semble prête à accroître ses efforts de rééducation et de prévention des invalidités, comme en témoignent les recommandations d'un groupe de scientifiques, de médecins, d'administrateurs de la santé et d'hommes politiques, réuni vers la fin de l'Année internationale des personnes handicapées par le Département britannique de la Santé et de la Sécurité sociale à Leeds Castle sous la présidence de Lord Home of the Hirsal, ancien premier ministre. Dans sa recommandation finale, ce groupe a déclaré :

« ... un programme d'action destiné à prévenir les invalidités s'inscrit dans le prolongement logique et indispensable de l'Année internationale des personnes handicapées. Il préserverait les générations à venir des invalidités qu'il est aujourd'hui possible d'éviter, et apporterait une contribution tout à fait appropriée, efficace et durable à la santé et au bonheur de l'humanité ».

Leo A. Kaprio
*Directeur régional
de l'OMS pour l'Europe*

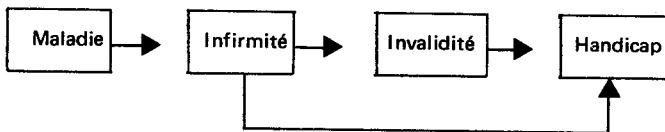
CONCEPTS ET DEFINITIONS

Les concepts utilisés dans les débats sur l'invalidité sont souvent obscurs et mal définis, ce qui provoque des malentendus et des difficultés lorsqu'on cherche à résoudre les problèmes des invalides. Conformément à la résolution WHA29.35 de la Vingt-Neuvième Assemblée mondiale de la Santé, l'OMS a publié, à titre expérimental, un manuel de classification des conséquences de la maladie (1). L'Annexe 1 du présent rapport propose, en s'appuyant sur cette publication, une analyse et des exemples plus détaillés des concepts et définitions du processus d'invalidité.

Le processus de l'invalidité

La figure 1 explicite le concept de «conséquences de la maladie». Toutefois, comme il est précisé dans l'*International classification of impairments, disabilities and handicaps* (Classification internationale des infirmités, invalidités et handicaps) (2), la situation est plus complexe que ne le fait apparaître ce graphique. Celui-ci a cependant le grand avantage de montrer la séquence dans laquelle peut se situer la solution des problèmes, l'intervention sur tel ou tel élément pouvant modifier ceux qui lui font suite.

Fig. 1. Le concept des conséquences de la maladie et de la prévention des invalidités



La Classification internationale mentionnée ci-dessus donne de l'infirmité (*impairment*), de l'invalidité (*disability*) et du handicap (*handicap*) les définitions suivantes :

Infirmité. Dans le domaine de la santé, on entend par infirmité toute perte ou anomalie d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique.

Invalidité. Dans le domaine de la santé, on entend par invalidité toute diminution ou absence, due à une infirmité, de la capacité d'exercer une activité de la manière ou dans les limites jugées normales lorsqu'il s'agit d'un être humain.

Handicap. Dans le domaine de la santé, on entend par handicap la diminution des aptitudes d'un sujet, due à une infirmité ou une invalidité, qui l'empêche, en totalité ou en partie, de s'acquitter de son rôle normal dans la société (compte tenu de son âge, de son sexe et des facteurs socio-culturels de son environnement).

Les infirmités et les invalidités peuvent être visibles ou invisibles, temporaires ou permanentes, progressives ou régressives.

L'exemple suivant permettra de mieux saisir l'emploi de ces termes : un patient souffrant d'hypertension (maladie) est frappé d'hémorragie cérébrale (infirmité) qui provoque une hémiplegie droite entraînant des difficultés à marcher, écrire et parler (invalidité). Si le patient ne se rétablit pas suffisamment pour reprendre son travail ou mener une vie indépendante, son incapacité sera considérée comme un handicap. Le tableau 1 présente un exemple plus général de l'application de ces concepts.

Tableau 1. Application des concepts d'infirmité, d'invalidité et de handicap

Infirmité	Invalidité	Handicap
Expression verbale Oùie Vision	Alalie Surdité Cécité	Orientation
Système de relation	Incapacité de s'habiller, s'alimenter, marcher	Dépendance physique, immobilisation
Psychisme	Anomalie du comportement	Difficultés de socialisation

Prévention des invalidités

L'idée de lier prévention des invalidités et rééducation des invalides repose sur le fait bien connu qu'une fois apparues les conséquences de la maladie (infirmité, invalidité, handicap), il est souvent impossible, même en recourant à une rééducation optimale, de rétablir la fonction ou la capacité perdues. Aussi, la prévention des invalidités, chaque fois qu'elle est possible et à n'importe quel stade du processus, constitue-t-elle la méthode de prédilection pour réduire au minimum l'impact du problème dans la société.

Selon un Comité d'experts de l'OMS (3), la prévention des invalidités comprend toutes les mesures préventives visant à :

- réduire l'incidence des infirmités (prévention primaire);
- limiter ou faire régresser l'invalidité due à l'infirmité (prévention secondaire);
- empêcher l'invalidité d'évoluer en handicap (prévention tertiaire).

L'expression «prévention des invalidités» englobe toutes les mesures à prendre aux trois stades de la prévention décrits ci-après. On peut la définir succinctement comme suit :

- interventions directes auprès des patients : traitements, conseils, prothèses, soins médicaux, rééducation, etc.;
- interventions auprès de l'entourage immédiat : famille et entourage social (afin de modifier les réactions et le comportement des employeurs et du public envers les invalides),
- interventions dans le dessein général de réduire les risques courus par la société.

La prévention des invalidités ne se limite pas à une action de santé. Elle comprend aussi toutes sortes d'interventions, sur le plan social et législatif comme sur celui de la formation professionnelle, de l'éducation, etc. Seule la conjugaison de toutes ces interventions garantira les meilleurs résultats.

Rééducation

On a proposé de nombreuses définitions de la rééducation, correspondant à l'évolution du concept d'invalidité en général et des objectifs de la rééducation en particulier. Le Comité d'experts de l'OMS (3) s'est entendu sur une définition adaptée au concept actuel :

«La rééducation comprend toutes les mesures destinées à réduire l'impact des invalidités et des handicaps et à permettre aux invalides et aux handicapés de s'intégrer dans la société.

La rééducation a pour but non seulement d'enseigner aux invalides et aux handicapés à s'adapter à leur environnement, mais aussi de faciliter leur intégration sociale moyennant une action sur leur environnement immédiat et sur le corps social dans son ensemble.

Les invalides et les handicapés eux-mêmes, leur famille et leur entourage social doivent eux aussi contribuer à planifier la rééducation et y participer.»

LES DIFFICULTES MEDICALES ET SOCIALES DES INVALIDES

Données démographiques

La prévalence, l'incidence et les causes des infirmités, invalidités et handicaps varient selon l'âge, la qualité des prestations de santé, celle de la prévention des invalidités, et les conditions économiques et sociales. Le lecteur trouvera ci-après des indications sur les principales causes d'invalidité chez les sujets de trois groupes d'âges (enfants et adolescents, adultes, personnes âgées), qui proviennent d'un certain nombre de pays européens. La collecte d'informations sur les infirmités n'étant pas normalisée, il n'est pas question de procéder à des comparaisons internationales.

Enfants et adolescents

Il a été calculé que le nombre d'enfants et d'adolescents dans le monde avait augmenté de 30% entre 1965 et 1980 (4) sous l'effet de la poussée démographique dans le tiers monde. En 1965, on recensait en Europe 109,5 millions d'enfants et d'adolescents de 5 à 18 ans et, selon les projections de l'époque, ce nombre aurait dû atteindre 118,6 millions en 1980, soit une croissance de 8,3%.

Prévalence et incidence des invalidités. Selon une étude réalisée récemment en Finlande, 5,3% des enfants entre 0 et 15 ans souffraient dans ce pays de maladies chroniques (T. Peltonen et al., communication personnelle, 1978). Les maladies et malformations congénitales venaient en tête, suivies des allergies et des maladies des organes sensoriels.

Les maladies chroniques entraînent souvent une infirmité qui peut conduire à une invalidité ou un handicap. Toutefois, si les allergies, notamment l'asthme pulmonaire, sont assez répandues parmi les enfants, elles n'entraînent de handicaps permanents — une incapacité de travailler par exemple — que chez environ 2% à 3% des adolescents. Par contre, il arrive

souvent que les malformations congénitales et les accidents débouchent plus tard sur un handicap irréversible.

On peut détecter dès la naissance de nombreuses causes de handicap déjà présentes. La réussite des traitements durant l'enfance augmente les chances de survie, et donc le nombre des enfants souffrant d'invalidités graves.

Le Bureau régional a présenté des données sur la fréquence, au Royaume-Uni, de certaines causes de handicaps de l'enfance (5). Par millier d'enfants, les handicaps mentaux étaient le plus répandus (25 - 30 pour 1000), suivis de la perte partielle de la vision bilatérale (29 pour 1000), de l'asthme (23 pour 1000), et de la perte d'acuité auditive bilatérale (20 pour 1000). En outre, 6,4 enfants sur 1000 souffraient d'épilepsie sans complications, 5 sur 1000 d'anomalies cardiaques congénitales et 4,6 sur 1000 de paralysie cérébrale.

Selon un groupe de travail de l'OMS (6), 4% à 7% des nouveau-nés vivants présentent une ou plusieurs anomalies plus ou moins graves, décelables à la naissance ou dans la première enfance; 0,5% sont atteints d'anomalies chromosomiques et 0,3% à 0,5% de troubles métaboliques d'origine génétique. On sait qu'environ 3% d'enfants souffrent de déficiences du système nerveux central : épilepsie, paralysie cérébrale, hydrocéphalie, arriération mentale et lésions cérébrales mineures, par exemple.

Adultes

Prévalence et incidence des invalidités. Selon l'Enquête sur les ménages du Royaume-Uni, les causes principales d'infirmité physique chez les adultes étaient les maladies des os et des organes locomoteurs, suivies de loin par les affections de l'appareil circulatoire, du système nerveux central (attaques cérébrales, maladie de Parkinson), des voies respiratoires et des organes sensoriels (7).

Diverses sources, et notamment les statistiques des pensions d'invalidité servies dans les pays européens, indiquent que les handicaps professionnels sont dus principalement aux troubles mentaux, aux affections cardio-vasculaires et à celles des organes locomoteurs. Il ressort des statistiques de l'Institut finlandais d'Assurance sociale (8) que la proportion des invalides pensionnés, dans la population d'âge actif, s'établissait dans ce pays à 7,9% en 1979 et 7,7% en 1980. Les principaux motifs de l'octroi de pensions d'invalidité y ont été, en 1980, les troubles mentaux (29,8%), les maladies de l'appareil de relation (23,9%) et les maladies cardio-vasculaires (22,3%).

Le lecteur trouvera au tableau 2 les pourcentages de personnes qui se sont déclarées totalement inaptes à travailler à l'occasion d'une récente enquête démographique réalisée en Finlande (Institut d'Assurance sociale, résultats non publiés).

On compterait, en Suède, sur une population de 8,3 millions d'habitants, environ 500 000 adultes de 16 à 64 ans qui souffrent d'une diminution

de leurs capacités physiques, et dont quelque 100 000 éprouveraient des difficultés à mener une vie normale (9).

Tableau 2. Pourcentage de personnes se déclarant totalement inaptes à travailler

	Groupes d'âges (en années)			
	30 - 39	40 - 49	50 - 59	60 - 64
Hommes	2,1	7,4	21,2	37,8
Femmes	1,8	3,2	11,1	15,7

Chaque année, 135 000 à 140 000 personnes sont victimes d'un accident du travail qui débouche dans environ 3000 cas sur une invalidité permanente, et dans à peu près 200 cas sur un handicap grave (9).

Quelque 16 000 personnes sont hospitalisées chaque année à la suite d'accidents de la circulation et environ 50% d'entre elles gardent encore des séquelles de ces accidents cinq ans plus tard (9).

Les personnes âgées

Modification de la pyramide des âges d'ici l'an 2000. Selon les projections démographiques de l'Organisation des Nations Unies, la proportion des 60 ans ou plus va augmenter ces vingt prochaines années dans la plupart des pays européens. D'ici l'an 2000, ce groupe constituerait en moyenne 18,2% de la population, soit de 7,8% en Turquie à 22,6% en République fédérale d'Allemagne. La ventilation par sexe donne une moyenne générale de 16,1% pour les hommes (de 7,4% en Turquie à 20,6% au Luxembourg) et de 20,4% pour les femmes (de 8,2% en Turquie à 25,6% en République fédérale d'Allemagne). Dans certains pays, comme l'Albanie, l'Islande et la Turquie, le nombre des plus de 60 ans devrait doubler, tandis que l'ONU ne prévoit aucune augmentation en Autriche, République fédérale d'Allemagne et Suède. C'est dans le groupe des personnes âgées de 85 à 90 ans que l'on devrait enregistrer les taux d'accroissement les plus élevés.

Prévalence et incidence des invalidités. D'après les calculs fondés sur les résultats de l'Enquête sur les ménages du Royaume-Uni (7), la prévalence de certains états invalidants parmi les personnes vivant à leur domicile était la suivante, pour 10 000 habitants :

Attaques cérébrales	25
Cécité	20
Cécité partielle	40
Surdité	5
Surdité partielle	70
Handicaps multiples (à partir de 75 ans)	200

La plupart des victimes d'attaques, malvoyants ou malentendants sont des personnes âgées.

Selon cette même étude, près des deux tiers des quelque 234 personnes sur 10 000 qui souffrent de graves handicaps physiques ou sensoriels avaient plus de 65 ans. Le nombre des sujets souffrant d'incapacités augmentait ensuite beaucoup avec l'âge, et près du tiers de tous les sujets de 75 ans ou plus vivant à leur domicile souffraient d'une infirmité assez grave pour mériter d'être signalée. En raison de cette relation entre l'infirmité et l'âge, et de leur espérance de vie plus longue, il n'est pas surprenant que les femmes, dont beaucoup sont veuves et vivent seules, constituent près des deux tiers des handicapés.

L'étude récente d'un échantillon représentatif de la population finlandaise (Institut d'Assurance sociale, résultats non publiés) a montré qu'environ un tiers des hommes et un cinquième des femmes de plus de 65 ans s'estimaient totalement incapables de fournir un travail physique.

Environ un quart des hommes et un tiers des femmes jugeaient très difficile de monter plusieurs étages. Environ deux cinquièmes des hommes et plus de femmes encore considéraient au moins comme «assez difficile» de parcourir 500 mètres à pied. Les deux cinquièmes des hommes et environ la moitié des femmes trouvaient les lourdes tâches ménagères très difficiles ou impossibles. Plus d'une personne âgée interrogée sur 10 considéraient comme un handicap notable les pertes sérieuses de mémoire et les graves difficultés de concentration.

L'incidence de l'infarctus aigu du myocarde atteignait 24 pour 1000 par an chez les hommes de 65 à 69 ans, et augmentait avec l'âge pour s'élever jusqu'à 62 pour 1000 par an chez les hommes de 80 à 84 ans (10). L'incidence correspondante était de 12 pour 1000 parmi les femmes de 60 à 64 ans et atteignait un maximum de 28 pour 1000 chez les 85 - 89 ans. Il existait un lien évident entre l'âge et la mortalité dans les 12 mois. La mortalité totale dans les 12 mois, y compris les décès avant l'arrivée à l'hôpital, était forte : 77% parmi les hommes et 76% parmi les femmes. Ces chiffres sont peut-être considérablement plus élevés que ceux d'autres pays européens.

L'infarctus débouche souvent, chez les survivants, sur une invalidité ou un handicap moteur dus à des douleurs thoraciques ou des dyspnées, mais beaucoup de victimes peuvent néanmoins, le plus souvent, mener une vie relativement autonome.

L'incidence annuelle estimées des attaques serait voisine de 9 sur 1000 parmi les sujets de 65 à 74 ans, de 20 sur 1000 de 75 à 84 ans, et de 40 sur 1000

à partir de 85 ans (11). La survie moyenne dure de trois à quatre ans. Comme les victimes d'attaques souffrent souvent d'infirmités associées, par exemple des troubles sensoriels, des défaillances cardiaques ou une ostéo-arthrose, le handicap est souvent considérable à moins que l'on ne prenne les mesures de rééducation qui conviennent.

L'invalidé dans la société

Les difficultés de l'invalidité tiennent d'une part au type et à l'étendue des limitations fonctionnelles qui en résultent, d'autre part aux réactions de la société et à son organisation.

Les limitations fonctionnelles résultent essentiellement d'incapacités locomotrices, sensorielles ou mentales, souvent compliquées par d'autres incapacités et qui débouchent alors sur des invalidités ou handicaps graves d'étiologie multiple.

Néanmoins, les difficultés auxquelles se trouvent confrontés les invalides ont souvent bien plus encore pour origine les attitudes négatives profondément ancrées dans la société. Il n'est pas rare que ces attitudes empêchent l'infirme de devenir membre à part entière de la société qui leur refuse les droits qu'elle concède aux personnes valides. Bien que les réactions à l'égard des invalides et des handicapés aient évolué dans un sens positif ces dernières années, des préjugés subsistent concernant la scolarisation, l'activité professionnelle, le mariage, l'occupation des loisirs, les voyages, etc. Il est rare que les invalides aient la possibilité de participer pleinement aux décisions qui touchent leur rôle dans la société.

Si le sujet est capable de compenser son invalidité, il sera souvent en mesure de la surmonter ou, du moins, d'en réduire l'impact. Cela dépendra de nombreux facteurs, par exemple (6) :

- l'existence et l'acceptabilité de plusieurs comportements possibles;
- les moyens personnels de l'invalidé, qui lui sont nécessaires pour adopter d'autres comportements;
- la capacité psychologique d'adaptation de l'invalidé;
- l'adaptabilité et la compassion du milieu social où il vit.

Certaines difficultés de l'invalidité étant liées à l'âge, nous traiterons donc maintenant de quelques-uns des problèmes particuliers aux enfants et aux personnes âgées.

Les enfants

Certaines difficultés tiennent directement aux contraintes qui empêchent l'enfant de jouir de contacts normaux avec ses semblables et de se livrer à telles ou telles activités sociales et éducatives propres à son âge. Les réactions

des parents à l'égard de l'enfant invalide figurent au nombre des principaux déterminants de l'adaptation future de l'enfant dans la société. Ces réactions sont conditionnées par de nombreux facteurs, par exemple la personnalité des père et mère, leurs contacts précédents avec l'invalidité, et la gravité de celle de l'enfant. Des réactions irréalistes et malvenues peuvent les amener à protéger exagérément l'enfant et à lui créer des problèmes affectifs, comme la dépendance et l'immaturation, qui tendent à s'aggraver avec le temps à moins que l'on ne prenne les mesures voulues pour y remédier.

Souvent, autrefois, l'enfant invalide n'avait tantôt pas le droit, tantôt pas la possibilité, de fréquenter l'école, ce qui provoquait chez lui de nombreuses réactions fâcheuses, et créait par la suite un handicap professionnel. La vie scolaire occupe une place prédominante dans l'enfance, et il faut donc considérer une scolarisation, si possible dans un établissement normal, comme l'un des droits fondamentaux de l'enfant invalide.

Les personnes âgées

Les personnes âgées acceptent souvent la plupart de leurs invalidités comme un corollaire normal du vieillissement. Cependant, elles éprouvent souvent des sentiments d'insécurité et de dépression qui peuvent, dans la plupart des cas, s'expliquer par une incapacité à communiquer ou à se déplacer, qui conduit à leur aliénation sociale. La vieillesse, surtout quand s'y ajoute une infirmité ou un handicap, s'accompagne souvent d'un stress social créé par la diminution du revenu et la perte de statut, par les difficultés dans les rapports entre la personne âgée et sa famille, et par les contraintes imposées par l'architecture des bâtiments et l'environnement. Ce stress peut aggraver les conséquences des infirmités et des invalidités, et notamment les difficultés psychiques.

Prévention des invalidités

Prévention primaire

La prévention primaire doit être une préoccupation essentielle à tous les âges. Elle constitue la meilleure stratégie pour réduire l'impact de l'invalidité. Toutes les mesures de santé publique bénéfiques à la santé en général ont alors leur importance, mais il faudra quand même élaborer et prendre des dispositions particulières, par exemple :

- prévenir les accidents au foyer, sur la route et au travail;
- réduire les risques de l'environnement;
- réduire les stress psychosociaux et autres risques qui menacent la santé mentale;
- prévenir les maladies chroniques telles que les cardiopathies coronariennes, les maladies cérébrovasculaires et l'hypertension;

- traiter comme il convient les affections chroniques pour prévenir les infirmités ou en réduire l'incidence.

Comme les maladies chroniques mettent des dizaines d'années à se transformer en des états cliniques qui conduisent tôt ou tard à des infirmités, des invalidités ou des handicaps, la prévention doit commencer dès le plus jeune âge pour donner à l'enfant des habitudes de vie saines.

Le cas des enfants. Dans la Région européenne, les causes principales d'invalidité que l'on observe dans les pays en développement, comme la malnutrition, les maladies transmissibles ou l'insuffisance des soins périnataux, sont rarement à l'origine d'une invalidité permanente. Par contre, il faut considérer d'autres facteurs si l'on veut prévenir les invalidités de l'enfance. Il convient ainsi de prêter une attention particulière aux mesures suivantes :

- conseils génétiques;
- vaccination contre la rubéole des adolescentes non immunes;
- renforcement de la structure familiale, protection de la collectivité et motivation des enfants;
- prévention des accidents au foyer et à l'école et des accidents de la circulation, notamment par l'éducation,
- prévention de l'abus de médicaments et d'alcool;
- traitement efficace des infections aiguës pour prévenir l'apparition de séquelles chroniques;
- vaccination.

Le cas des adultes. Il faut, non seulement prévenir les risques professionnels, mais aussi mettre au point et normaliser des méthodes de mesure de tous les facteurs de l'environnement et de leurs effets sur le bien-être des travailleurs. Il faudrait mettre en place dans tous les lieux de travail des services de médecine bien conçus et omnivalents. Un groupe de travail de l'OMS a récemment étudié la question (12).

Le cas des personnes âgées. Même si la vieillesse est un phénomène inéluctable, il convient d'élaborer les moyens de prévenir ou atténuer les difficultés sociales ou médicales qu'elle entraîne.

Il faut surtout enseigner à chacun comment affronter dans les meilleures conditions les problèmes du vieillissement. Il faut absolument aussi faire adopter une vision positive de l'âge avancé et conserver aux personnes âgées la plus grande autonomie possible (13).

Les problèmes de santé mentale qui, on l'a vu, découlent souvent du stress social lié à la vieillesse, peuvent souvent se résoudre grâce à des mesures conçues pour remédier à l'isolement social et aux autres inconvénients sociaux de l'âge avancé. Les centres de jour spéciaux, qui offrent aux personnes

âgées diverses activités de loisirs, des cours, une physiothérapie, de la lecture, etc., se sont révélés utiles à cet effet. L'un d'eux, le centre Sonja Henie-Onstad, en Norvège, est un foyer dont les prestations s'adressent à la fois à ses pensionnaires et aux personnes âgées du voisinage.

La prévention des accidents mérite elle aussi une attention particulière chez les personnes âgées, souvent sujettes à des vertiges et à des pertes d'équilibre qui peuvent entraîner des fractures du bassin ou d'autres traumatismes conduisant à des invalidités ou des handicaps.

Prévention secondaire

Il importe de dépister les infirmités aussitôt que possible afin d'empêcher qu'elles ne se transforment en invalidités qui entraveraient l'exercice d'activités normales. Dans un rapport récent, un groupe de travail de l'OMS a analysé en profondeur les méthodes utilisables pour dépister à temps les handicaps chez les enfants (6). Beaucoup de principes proposés par lui s'appliquent aussi aux adultes et aux personnes âgées.

Il faut se limiter au dépistage, aussi simple et flexible que possible, des états identifiables et pour lesquels existe un traitement approprié. Il convient de n'instituer aucun programme de dépistage sans en considérer les retombées psychologiques et il faut encourager les services de santé primaires à adopter des méthodes de dépistage qui fassent appel au concours de la famille et des proches.

Prévention tertiaire

La prévention tertiaire a pour but d'empêcher les invalidités de se transformer en handicaps, c'est-à-dire d'avoir des conséquences qui interdiraient partiellement ou totalement à l'individu de remplir son rôle normal dans la société. En général, cette prévention prend la forme d'une rééducation des invalides. Il importe néanmoins d'en souligner le caractère préventif, car elle fait une certaine place à des mesures destinées à empêcher de nombreux invalides qui éprouvent des difficultés à se déplacer de devenir des handicapés moteurs, par exemple la construction de logements et de bâtiments publics d'accès facile. Il convient aussi de prêter particulièrement attention à la suppression des obstacles architecturaux existants, et peut-être faudra-t-il adopter une législation qui encourage la construction de bâtiments d'accès facile.

On peut prévenir ou diminuer les handicaps en transformant les réactions négatives de la société envers les invalides.

Il importe d'éviter l'hospitalisation des invalides grâce à des mesures du type de celles décrites dans une publication récente de l'OMS (14).

La rééducation des invalides

Le grand public, et même les médecins, considèrent encore la rééducation comme une opération subtilement complexe, dont le but consiste à aider les invalides graves à surmonter leurs déficiences fonctionnelles dues à diverses infirmités telles que la cécité ou des difficultés de locomotion. Il est temps d'en élargir le champ pour l'étendre aux sujets qui souffrent d'invalidités inapparentes comme l'arriération mentale, d'autres problèmes psychiatriques, ainsi que les maladies et les douleurs chroniques.

Comme l'invalidité tient à de nombreuses causes diverses, il convient de prêter dûment attention à tous les facteurs en jeu, qu'ils soient d'ordre médical, social, psychologique, professionnel ou économique. Nombre de ces facteurs relèvent de la compétence des rééducateurs expérimentés appartenant aux services ambulatoires et, avec le temps, la famille ou les proches des handicapés pourront souvent les prendre eux-mêmes en charge.

Il importe de comprendre que la rééducation n'est pas un processus à sens unique, où le patient jouerait simplement le rôle d'objet, et qu'elle appelle la participation active de l'invalidé comme du thérapeute ou de l'équipe de rééducation.

La rééducation n'est pas seulement une adaptation de l'individu à son environnement; elle cherche aussi à modifier cet environnement afin qu'il réponde aux besoins des sujets dont les capacités se trouvent réduites à certains égards. Elle peut contribuer à produire les transformations sociales qui faciliteront la vie de tous les invalides.

Les besoins particuliers aux différents âges

Enfants et adolescents. La rééducation destinée à réduire au minimum les conséquences d'une invalidité ou d'un handicap chez l'enfant revêt une importance particulière, et le choix du moment où y recourir doit se faire en fonction des besoins de l'enfant invalide. Selon le cas, un diagnostic posé suffisamment tôt permet souvent de remédier à la maladie ou la malformation qui est à l'origine de l'infirmité. Un diagnostic médical et un bilan fonctionnel exacts ne suffisent pas : il faut également tenir dûment compte de facteurs sociaux tels que l'équilibre familial et les conditions d'environnement. L'angoisse des parents, souvent provoquée par la découverte d'une invalidité chez leur enfant, se répercute souvent sur le comportement de l'enfant lui-même et il faut en tenir compte dans les plans de rééducation. On n'insistera jamais assez sur la nécessité d'une éducation appropriée qui soit autant que possible intégrée dans le système scolaire normal.

La rééducation des adolescents atteints d'infirmités, d'invalidités ou de handicaps chroniques doit consacrer suffisamment de temps au bon choix d'un emploi et à la formation professionnelle. Si ces dispositions sont prises assez tôt et comme il convient, l'adolescent, même atteint d'invalidité grave,

pourra souvent exercer un emploi indépendant et valable, et par-là même s'intégrer de façon satisfaisante dans la société. D'un autre côté, dans la situation actuelle de certains pays européens où le chômage des jeunes prend d'importantes proportions, l'adolescent invalide risque d'éprouver de grandes difficultés à trouver un travail convenable. Quoi qu'il en soit, lorsqu'on se penche sur les problèmes des jeunes en général, il faut tenir compte en particulier de celui des adolescents invalides.

Adultes. La rééducation a pour finalité la réinsertion dans la société. La participation à la vie active est sans doute un but essentiel d'une personne en âge de travailler. Il faut donc prendre comme objectif premier la rééducation professionnelle et le placement du patient. Précisons bien cependant qu'il ne faut pas surestimer le travail en soi, ni trop le considérer comme l'objectif ultime de la rééducation, et qu'il est nécessaire de faire de la qualité de la vie un objectif important de la rééducation lorsque l'invalide ne peut reprendre une activité professionnelle.

Pour apprécier avec réalisme les qualifications du patient par rapport au marché du travail, il faudra souvent recourir à une équipe expérimentée, composée d'un médecin, d'un travailleur social et d'un psychologue et soutenue par une unité d'évaluation ergonomique. Le but à atteindre doit consister à placer autant que possible l'invalide dans un milieu de travail normal. A la longue, on s'est aperçu que la préparation des invalides à un emploi normal grâce au travail protégé ne donnait pas satisfaction. Un nouvel effort s'impose dans ce domaine.

Dans certains pays européens, les coopératives pour invalides qui emploient, à côté d'eux, un certain nombre de travailleurs valides pour exécuter les tâches dont ils sont incapables, ont obtenu des résultats positifs.

Personnes âgées. Alors que la rééducation des enfants et des adultes en âge de travailler a fait de grands progrès, on vient tout juste de s'attaquer à la tâche considérable que représente la rééducation des personnes âgées. Ce retard tient peut-être, entre autres, au pessimisme excessif dont font preuve, à l'égard du traitement, les intéressés eux-mêmes, leurs parents, amis et voisins, et malheureusement aussi les personnels de santé. Il a pourtant été démontré que la proportion des patients de gériatrie qui tirent profit de leur traitement et de leur rééducation, selon les contrôles effectués trois mois après leur sortie de l'hôpital, est presque aussi forte que celle des sujets plus jeunes soignés dans les hôpitaux généraux (15). Souvent, un tiers au moins des patients de gériatrie retrouvent, par la rééducation, un degré d'autonomie tel qu'ils peuvent ensuite vivre chez eux ou, du moins, dans une résidence du troisième âge (16).

Les principaux problèmes concernent la prise en charge du patient par lui-même, l'ajustement psychologique, le revenu, le logement, les transports et l'occupation des loisirs. Il faut souvent dresser un bilan fonctionnel

pour évaluer les besoins et les capacités des personnes âgées invalides ou handicapées. Pour ce bilan, il convient d'accorder une attention particulière à l'exactitude du diagnostic médical, aux activités quotidiennes, au besoin d'exercice physique et, en particulier, au contexte social et à l'environnement.

Hospitalisation ou soins ambulatoires

Naguère encore, on hospitalisait trop souvent les invalides. S'il est vrai qu'il faudra toujours des hôpitaux pour ceux qui sont gravement atteints, les hospitalisations abusives peuvent par contre compromettre l'intégration sociale des invalides en les isolant de leur environnement naturel, c'est-à-dire de leur foyer. S'il est indiqué de les soigner dans un établissement spécial ou à l'hôpital, leur séjour devra être aussi bref que possible afin de préserver leur autonomie.

Les hôpitaux de jour pour les personnes âgées jouent un grand rôle dans beaucoup de pays européens. Ils ont pour but d'augmenter l'autonomie des patients dans leurs activités quotidiennes et de les aider à vivre à leur domicile. Leur programme comporte les activités suivantes :

- la rééducation,
- la thérapie d'entretien,
- les conseils sociaux,
- un suivi et des soins médicaux.

La Grande-Bretagne comptait douze hôpitaux gériatriques de jour en 1960 et trois cents en 1979.

On peut prendre comme exemple de rééducation à domicile le cas de Birmingham (17). Les médecins de quartier ont eu accès à un service de kinésithérapie à domicile pour leurs patients âgés de 65 ans ou plus qui vivaient chez eux avec l'aide éventuelle de leur famille et qui ne pouvaient se déplacer jusqu'à l'hôpital. Cette méthode a plus souvent que l'ancienne satisfait les patients et les thérapeutes et, en outre, les soins individuels comme les séances de traitement ont coûté *bien moins cher* que les traitements à l'hôpital. Il a été recommandé d'offrir à chaque circonscription sanitaire ce type de prestation.

Le programme de la *Chest, Heart and Stroke Association* du Royaume-Uni (17) montre comment on peut utiliser les services de bénévoles pour la rééducation de victimes d'attaques : on met en contact les patients dysphasiques avec quatre ou cinq personnes dont chacune s'engage à leur rendre visite à leur domicile 1 heure par semaine. Chaque bénévole entretient le patient d'un sujet qui l'intéresse, qu'il s'agisse de jardinage, de cuisine, des affaires mondiales, ou des concours de pronostics sportifs.

On a mis au point ce programme après avoir constaté que les gens simples, peut-être par leur simplicité même, peuvent aider des patients

dysphasiques à se resocialiser et à se servir plus efficacement des capacités d'expression verbale qui leur restent. D'autres programmes similaires d'assistance bénévole mis à l'essai pour d'autres états chroniques méritent certainement qu'on s'y intéresse pour l'avenir.

Les services de santé primaires de la plupart des pays européens manquent de rééducateurs, ce qui les oblige à aiguiller sans nécessité les patients vers des établissements spécialisés. Comme on ne pourra pas augmenter le nombre de rééducateurs suffisamment pour couvrir tous les besoins prévus de rééducation ambulatoire, il faudra envisager d'instruire et de former à la rééducation le personnel existant des services de santé primaires, par exemple les infirmières non hospitalières. Comme les soins infirmiers comprennent déjà, par définition, de nombreuses activités qui relèvent aujourd'hui de thérapies hautement spécialisées, il convient d'étudier attentivement le rôle que pourraient jouer les infirmières en qualité de rééducateurs dans le cadre social normal.

Le manuel publié par l'OMS et intitulé *Training the disabled in the community (1)* mérite particulièrement d'être signalé, car il donne des indications sur la rééducation extra-hospitalière. Ce manuel expérimental, qui contient des modules de rééducation pour les personnes atteintes de divers types d'invalidités ou de handicaps, est surtout destiné aux pays en développement, mais il n'empêche que l'idée de base, selon laquelle il est possible de faire de grands progrès en enseignant aux invalides et à leur famille des techniques simples de rééducation, est valable pour tous les pays. Il faut donc développer la formule de la rééducation extra-hospitalière de la façon qui convient le mieux pour chaque pays et pour chaque société.

Implications économiques

La rééducation est souvent considérée, on l'a vu, comme une entreprise complexe qui coûte cher et qui profite seulement à un petit nombre d'invalides. Il faut pourtant bien dire que toute invalidité représente une charge à la fois économique et sociale pour la société — qu'il y existe ou non des services de rééducation — et que des programmes efficaces de rééducation et de soutien peuvent réduire cette charge (18).

La prévention de l'invalidité à tous les niveaux, comme le dépistage et le traitement précoces des incapacités, revêt de l'importance non seulement du point de vue humanitaire, mais aussi parce qu'elle réduit le coût des soins, notamment dans le cas des jeunes menacés de maladies chroniques qui n'empêchent souvent pas une longue survie.

Préférer le traitement ambulatoire aux soins en établissement et préconiser le recours aux services de santé primaires constituent de bons moyens de réduire le coût des invalidités, surtout si l'on considère l'augmentation du nombre des invalides d'âge avancé.

De nombreux chercheurs ont essayé d'analyser le rapport coût-avantages de la rééducation professionnelle. D'après certaines études récentes, ce rapport

paraît difficile à quantifier en unités économiques simples. La réadaptation à la vie de tous les jours est peut-être plus productive que la réinsertion professionnelle (19).

Cela veut dire non qu'il faille renoncer à toute rééducation professionnelle dans les cas où elle est indiquée, mais simplement que, les ressources disponibles pour la rééducation étant limitées, il faut les affecter de sorte qu'elles profitent au plus grand nombre possible d'invalides.

Prothèses, appareils et matériels

Pour rendre les invalides aussi autonomes que possible, il convient de leur fournir diverses prothèses et divers appareils à utiliser pour les soins personnels, pour se déplacer, pour faire le ménage, pour communiquer et pour occuper leurs loisirs (20).

Il en existe aujourd'hui un grand nombre, qui vont des simples cannes ou béquilles aux appareils les plus complexes. Il faut cependant bien connaître le sujet et ses besoins avant de lui fournir ces appareils, en tenant compte de sa personnalité, de sa motivation et de son intelligence. Il convient d'apprendre au patient, si possible, comment se servir au mieux des moyens qu'on lui offre.

On donnera la préférence aux appareils et équipements d'apparence discrète et ordinaire, car les invalides et leur famille jugeront sans doute plus facile de s'en accommoder, et l'on cherche justement à leur rendre la vie aussi normale que possible.

Il faut souligner que l'effort personnel est fondamental dans la rééducation et qu'il convient de l'encourager autant que possible. Si, grâce aux prothèses et autres appareils, les patients peuvent garder leur dignité et ne pas se dévaloriser à leurs propres yeux, ils seront souvent en mesure de résister à l'effet débilisant d'une protection excessive et de l'isolement.

Selon le pays, les infirmes peuvent disposer plus ou moins de ces prothèses et appareils. Les techniques de la rééducation facilitent énormément l'intégration sociale des invalides et atténuent donc les conséquences à la fois sociales et économiques des invalidités et des handicaps. Il faudrait donc mettre au point, dans chaque pays, un système souple qui permette de faire attribuer à ceux qui en ont besoin, si possible par les services de soins primaires, au moins les prothèses, et parfois certains appareils.

Les grands handicapés

Parmi les causes principales des invalidités ou handicaps graves figurent les incapacités congénitales (paralysies cérébrales, dystrophies musculaires, arriérations mentales, par exemple) et les incapacités acquises (amputations, cardiopathies, hémiplegies, maladies mentales, sclérose en plaques, affections de la moelle épinière). Les handicaps graves proviennent souvent d'invalidités multiples.

Selon les statistiques de santé du Département américain de la Santé et des Services sociaux, la proportion d'utilisateurs de fauteuils roulants aux Etats-Unis s'élevait aux environs de 3 pour 1000 en 1977. Le tableau 3 montre la distribution par groupes d'âges.

Tableau 3. Utilisateurs de fauteuils roulants aux Etats-Unis, par groupes d'âges

Age (années)	Nombre d'utilisateurs de fauteuils roulants par millier d'habitants
Moins de 45 ans	1,1
moins de 15 ans	0,9
15 à 44 ans	1,2
45 à 64 ans	3,4
65 ans ou plus	15,0
65 à 74 ans	10,6
75 ans ou plus	22,9

Il s'agit là des résultats d'enquêtes au domicile d'invalides gravement atteints, mais non hospitalisés. Ces chiffres, à ce que l'on sait, correspondent à ceux de nombreux pays européens.

Les priorités de la recherche

L'idée actuelle de confier la prévention des invalidités et de la rééducation des invalides aux services de santé primaires signifie aussi qu'il faut préférer les soins extra-hospitaliers aux soins en établissements, et elle offre donc de larges perspectives à la recherche sur les services de santé. Comme l'a proposé le Comité d'experts de l'OMS (3), il faut donner une haute priorité aux études et recherches sur les mesures à prendre. Il convient de déterminer avec soin la place du bénévolat et de l'effort personnel dans la rééducation, de même que le rôle de la famille dans le dépistage des invalidités et dans la rééducation.

Les réactions du public face aux invalides et aux invalidités en général, et les moyens de les influencer dans un sens favorable, justifient la réalisation de travaux de recherche sur les facteurs sociologiques et les comportements.

PROBLEMES PARTICULIERS DE L'INVALIDITE ET DE LA REEDUCATION DANS LA REGION EUROPEENNE

Les problèmes généraux de l'invalidité et de la rééducation se retrouvent partout dans le monde. En Europe, un grand nombre d'entre eux découlent de la multiplicité des langues, des cultures et des problèmes économiques. Certains pays très développés ont créé des services exemplaires à l'intention des handicapés, alors qu'ailleurs ces services restent encore embryonnaires et la situation ressemble à un certain point à celle qui règne dans les pays en développement.

Les prestations de santé, et notamment la rééducation des invalides, sont également organisées de façons diverses. Il se pratique dans certains pays une médecine socialisée relevant de l'Etat, tandis que, dans d'autres, la médecine privée prédomine encore.

Le chômage lui aussi n'existe pratiquement pas dans certains pays, tandis qu'il atteint des niveaux élevés ailleurs.

Ces différences influent déjà et continueront encore à influencer sensiblement sur l'évolution des structures de la rééducation dans chaque pays. Il faut donc les avoir présentes à l'esprit pour définir les objectifs fondamentaux du développement de la rééducation en Europe.

Un problème essentiel consiste à savoir comment développer les services de rééducation et comment résoudre les difficultés posées par les invalidités et handicaps dans les pays industrialisés hautement développés. Les décisions prises dans ces pays serviront sans doute d'orientations aux pays moins développés et méritent donc une étude attentive.

Il y aurait lieu également d'amener le niveau des prestations de rééducation des pays européens moins avancés jusqu'à celui des pays hautement industrialisés de la Région européenne. Il faut aussi envisager d'aider les pays en développement extérieurs à la Région à constituer leurs services de rééducation.

Les habitants des pays européens disposent en général de prestations médicales d'accès facile, sauf en matière de rééducation. Pour rendre possible quelque progrès que ce soit dans ce domaine, il faut trouver des moyens de stimuler l'intérêt du corps médical pour la médecine rééducative et pour la rééducation en général.

Les programmes de médecine rééducative varient beaucoup d'un pays à l'autre. Il faut donc entreprendre l'étude concertée du contenu à donner à cette branche de la médecine et des moyens d'uniformiser l'éducation. Il n'existe pas non plus d'instruction ni de formation universitaire ou avancée à la rééducation. L'instruction et la formation des étudiants en médecine à la rééducation doit, et il faut bien insister là-dessus, retenir davantage notre attention. Il convient non seulement de les orienter comme l'est déjà l'enseignement de la médecine traditionnelle, mais aussi de tenir dûment compte

du concept moderne de rééducation globale. L'instruction du personnel paramédical doit s'inspirer de la même philosophie.

Cette réorientation revêtira une grande utilité pour l'évolution de la rééducation extra-hospitalière et encouragera l'esprit d'équipe qui compte tant pour la rééducation globale.

Les prestations à l'intention des invalides ne suffiront jamais au regard des besoins, en raison du manque de coordination entre les organismes et institutions qui s'occupent de rééducation en général, et plus particulièrement des problèmes des handicapés. Il serait très profitable de coordonner et organiser comme il convient les efforts destinés à améliorer les prestations aux invalides et aux handicapés.

Les invalidités et les infirmités diffèrent quelque peu en Europe de celles que l'on rencontre dans les pays en développement. Les maladies transmissibles qui mènent à des infirmités permanentes telles que la cécité ont pratiquement disparu d'Europe. Par contre, les problèmes de rééducation liés à l'accroissement de la population d'âge avancé y sont plus communs que dans les pays en développement. Les personnes âgées souffrent souvent d'invalidités telles que, pour les maintenir fonctionnellement actives et bien intégrées dans la société, il faut absolument les rééduquer.

On a négligé le problème des douleurs chroniques, en particulier celles qui concernent l'appareil locomoteur. Des études montrent que la majorité de la population adulte souffre de douleurs chroniques qui nuisent à leur capacité de travail et entraînent de sérieuses pertes économiques dans tous les pays.

Il ne faut plus, comme on le fait d'habitude, considérer le handicap comme un état stable. Presque tous les handicaps se compensent pendant un certain temps, mais ensuite ils s'aggravent, avec l'âge par exemple. Une étude récente de poliomyélitiques invalides a prouvé que leur capacité de travail diminuait énormément après 40 ans. Il ne serait pas mauvais d'envisager dans la pratique d'empêcher la décompensation d'un handicap de se transformer avec l'âge en une lente dégradation des capacités.

**PRINCIPALES CONCLUSIONS DE DEUX REUNIONS
ORGANISEES PAR LES NATIONS UNIES EN EUROPE
DURANT
L'ANNEE INTERNATIONALE DES PERSONNES HANDICAPEES**

Le symposium de la Commission économique des Nations Unies pour l'Europe

La Commission économique des Nations Unies pour l'Europe a organisé en Finlande une réunion européenne à laquelle ont également assisté des représentants d'organisations du Canada et des Etats-Unis. Environ 50% des participants, membres d'organismes d'aide aux handicapés, étaient eux-mêmes

des handicapés. Le débat a porté essentiellement sur les observations faites à l'occasion de l'Année internationale des personnes handicapées et sur les dispositions à prendre à plus longue échéance pour améliorer la situation. Parmi les principaux problèmes traités lors du symposium figurait l'intégration des handicapés dans la société. Les participants ont souligné trois points importants :

- l'influence de l'organisation, de l'administration et de la structure des services sur l'intégration des handicapés;
- la possibilité, pour la Région européenne, de venir en aide aux pays en développement;
- les divers aspects de la prévention des invalidités et la réinsertion sociale.

Les participants ont conclu, d'une manière générale, que tous les pays devaient adopter une politique conçue pour encourager la réintégration des handicapés dans la société. Il faut rendre les prestations accessibles à tous et organiser la rééducation sur les lieux mêmes où vivent les handicapés. En ce qui concerne l'aide aux pays en développement, les participants ont souligné la nécessité d'exploiter les possibilités locales de rééducation en tenant compte de la structure politique et économique de chaque pays. Pour intégrer les handicapés dans la société, il convient de réduire les contraintes imposées par l'architecture des bâtiments, tant sur les lieux de travail qu'au foyer, et de donner aux handicapés la possibilité de développer leur personnalité et leurs aptitudes individuelles.

Il y aurait lieu de créer un organisme chargé d'instruire la population en général afin d'éviter la ségrégation des handicapés.

De l'avis général, l'Année internationale des personnes handicapées a eu des effets très positifs : des initiatives locales ont été prises dans tous les pays participants et tous ont eu le sentiment qu'il serait bon de poursuivre la tâche entreprise.

La troisième réunion du Comité consultatif des Nations Unies pour l'Année internationale des personnes handicapées

Les participants à cette réunion, tenue à Vienne en août 1981, ont rédigé un projet de programme mondial d'action à long terme concernant les handicapés, projet que doivent discuter les pays membres, les institutions spécialisées des Nations Unies et les organisations non gouvernementales intéressées. Le programme comprend trois grandes composantes : la rééducation, la prévention et l'égalisation des chances. La rééducation y est définie comme un processus limité dans le temps, qui vise à permettre à un infirme d'atteindre au meilleur état fonctionnel possible des points de vue physique, mental et

social, c'est-à-dire de lui fournir les moyens de changer sa vie. La rééducation peut comporter des mesures destinées à compenser la perte de fonctions ou les contraintes fonctionnelles, grâce à des moyens techniques par exemple, ainsi que des mesures destinées à faciliter l'adaptation ou la réadaptation à la société.

La rééducation conjugue en général deux ou plusieurs types de prestations :

- un dépistage et un diagnostic précoces;
- des soins et un traitement médicaux;
- des thérapies assurées, par exemple, par des kinésithérapeutes, des psychologues, etc.;
- une formation à l'autonomie, c'est-à-dire à la communication avec autrui, à la mobilité et à l'apprentissage des tâches de tous les jours, avec des dispositions spéciales pour les malentendants, les malvoyants et les déficients mentaux;
- la fourniture de prothèses et d'autres moyens techniques;
- une éducation spécialisée;
- une orientation et une formation professionnelles ainsi que la fourniture d'un emploi;
- des conseils et une aide sur le plan social, etc.;
- un suivi.

Il convient de coordonner la rééducation avec les prestations de santé et autres prestations nécessaires, et l'assurer dans un environnement naturel avec le soutien des services de soins ambulatoires, et non pas dans de grands établissements. Il faudra, s'il en est besoin, organiser les établissements spécialisés de telle manière qu'ils assurent l'intégration rapide et durable de l'invalide dans la société.

Le programme définit l'égalisation des chances comme offrant à tous l'accès à l'infrastructure sociale générale que constituent, par exemple, l'environnement matériel, le logement, les transports, les services sociaux et de santé, les possibilités d'éducation et de travail, la vie culturelle et sociale, y compris les sports et les divertissements, etc. Les invalides ne pourront y participer pleinement, et atteindre ainsi à une qualité de vie égale à celle des autres, que lorsqu'on aura supprimé tous les obstacles qui s'y opposent.

ANALYSES ET COMMENTAIRES DES REPRESENTANTS NATIONAUX

Les représentants des pays participants ont largement défendu l'idée fondamentale de lier la rééducation des invalides à la prévention des invalidités. Ils ont bien accueilli l'élargissement de la définition de l'invalidité, qui couvre désormais aussi les handicaps inapparents. Elle donne une nouvelle dimension considérable à la rééducation, mais elle pose en même temps de nouveaux problèmes.

Il faut accorder une plus grande attention à la prévention des invalidités, stratégie primordiale, et la mettre en pratique le plus tôt possible. Les participants ont estimé que les stress étaient l'une des causes majeures d'infirmité et d'invalidité dans les pays occidentaux. Or, l'éducation pourrait aider à combattre les stress, puisque certaines études ont prouvé que les personnes non informées y étaient très sujettes. Comme le sport est, dans de nombreux pays, l'une des principales formes d'occupation des loisirs, il faut dûment veiller à prévenir les accidents sportifs.

Les personnes âgées posent un vaste problème qui prendra encore plus d'importance dans l'avenir. Avec l'âge, la solitude est l'une des principales causes d'infirmité psychologique, qui conduit elle-même à des invalidités de comportement et à des handicaps sociaux. Il faut réapprendre à la société et aux familles à s'occuper de personnes âgées, afin que celles-ci ne soient pas victimes de la solitude et de toutes ses séquelles. Ce problème est presque inconnu dans les pays où existe encore la famille élargie, et l'Occident gagnerait sans doute à s'inspirer de leur expérience. L'une des tâches les plus urgentes est d'essayer de changer l'attitude des individus de toutes les générations vis-à-vis des personnes âgées. Le grand public n'a pas toujours une idée exacte du nombre de ces personnes; il surestime l'effectif de celles qui ont besoin de soins hospitaliers, ce qui suscite des réactions négatives. Pour être efficace, toute action collective réclame un effort prolongé.

Si l'on veut comprendre de nombreux problèmes du vieillissement, il faut écouter les personnes âgées elles-mêmes et essayer de découvrir ce qu'il y a lieu de faire à leur avis. Comme les prestations pour les invalides ne suffisent jamais au regard des besoins, il faut imaginer ce que les personnes âgées elles-mêmes peuvent faire pour leurs semblables. D'une recherche en commun naîtront peut-être certaines solutions.

En ce qui concerne la rééducation, de nombreux participants ont souligné l'importance des services de soins primaires. La rééducation ne peut jamais être obligatoire, et doit être acceptée de plein gré. Il faudra, en cas de besoin, créer des établissements spéciaux à proximité de la résidence des invalides, surtout s'il s'agit d'enfants, et ne pas prolonger indûment les hospitalisations. Cette démarche favorisera l'intégration sociale. Les établissements de soins devront faire appel au concours des parents et des

proches de l'invalidé. L'intégration sociale et professionnelle doit se faire au fur et à mesure du succès du traitement.

Certains pays étudient scientifiquement les résultats de la rééducation des victimes de maladies cardio-vasculaires. Environ 70% des survivants à un infarctus aigu du myocarde s'intègrent aujourd'hui totalement dans le monde du travail, alors que la proportion ne dépassait pas 30% il y a sept ou huit ans.

L'intégration, dans la société, des invalides qui souffrent de difficultés psychologiques et d'infirmités physiques graves peut se faire par le biais de l'ergothérapie, de formes particulières de travail facile à salaire complet, et d'ateliers protégés. Le lieu de travail doit, dans la mesure du possible, se situer au voisinage du domicile. Il faut confronter avec des situations pratiques les théories sur la manière de développer les services de rééducation, pour savoir si nous pourrions répondre aux besoins des invalides et des handicapés. L'Année internationale des personnes handicapées a largement contribué à l'affirmation des droits des invalides.

C'est seulement après la deuxième guerre mondiale que la rééducation a pris, dans plusieurs pays, la forme d'une action concertée et bien planifiée. On a admis alors qu'elle faisait partie intégrante du traitement, principe malheureusement oublié souvent par la suite. Il y a lieu de souligner aussi qu'il ne faut pas traiter seulement l'organe atteint, mais le malade tout entier. Le patient nourrit de nombreuses craintes au sujet de la conservation de son emploi, de ses activités de loisirs, de ses relations avec les membres de sa famille, de son statut social, de son autonomie, etc. En plus des soins médicaux, il a donc besoin d'aide pour résoudre un certain nombre de difficultés sociales et personnelles. La rééducation globale vise à lui apporter une aide dans ces domaines. Le travail en équipe revêt souvent une grande utilité si l'on veut incorporer la rééducation dans les prestations des services existants. Il importe au premier chef de former les équipes à leurs nouvelles tâches. Le résultat final de la rééducation ne dépend pas de la gravité de l'invalidité morphologique, ni du degré de compensation, mais de la personnalité du patient.

Dans certains pays, des organismes spécialisés déterminent la gravité du handicap et ses raisons, et indiquent quelle sorte de travail peut encore exécuter l'invalidé. Ces mêmes organismes s'efforcent de contribuer à la rééducation du handicapé et à son intégration dans son environnement.

Quant au suivi des Discussions techniques, les représentants nationaux ont posé trois questions :

- Que doivent faire les autorités responsables de la santé en Europe pour prévenir les invalidités et assurer la rééducation des invalides ?
- Les infirmités, invalidités et handicaps obligeant tous les pays à se poser toujours plus de questions, il nous faut agir aujourd'hui plus

que jamais. Divers organismes et diverses institutions doivent participer à ce travail. Que doivent faire, en particulier, le Bureau régional et le Comité régional ?

- De quels moyens dispose le Bureau régional pour obtenir des résultats dans la Région européenne ? Avons-nous assez de ressources et, une fois conscients de besoins, serons-nous prêts à faire davantage ? Est-il possible et réaliste de faire davantage et de quoi avons-nous besoin pour tirer certaines conclusions concrètes du débat ?

Le lecteur trouvera, en partie du moins, la réponse à ces questions dans la résolution sur les problèmes médicaux et sociaux des invalides, adoptée par le Comité régional (EUR/RC31/R13) et qui figure à l'Annexe 2.

RESUME

La prévention des invalidités et la rééducation des invalides constituent d'importants moyens de mettre en œuvre la stratégie de la santé pour tous en l'an 2000. L'Année internationale des personnes handicapées a offert une excellente occasion de faire connaître cette stratégie.

Il serait bon d'utiliser le plus souvent possible les concepts exposés dans la publication qui s'intitule *International classification of impairments, disabilities, and handicaps*.

Selon certaines enquêtes démographiques et autres informations, le nombre des personnes atteintes d'incapacités diverses est extrêmement élevé dans de nombreux pays de la Région européenne, où il représente au moins 10% de la population.

Les problèmes médicaux et sociaux des invalides diffèrent beaucoup selon l'âge. Les enfants, dont les handicaps sont dus le plus souvent à des malformations ou à des troubles congénitaux, et parfois à des maladies chroniques, éprouvent généralement des difficultés de socialisation. Chez les adultes, les difficultés résultent le plus souvent d'accidents ou de maladies de l'appareil circulatoire ou du système locomoteur; si elles gênent les victimes sur le plan professionnel, elles ne les empêchent souvent pas, néanmoins, de mener une existence à peu près autonome. Chez les personnes âgées, les problèmes ont la plupart du temps pour origine des handicaps multiples, y compris la dépendance physique et les handicaps moteurs dus aux maladies chroniques.

En Europe, ces difficultés médicales et sociales varient beaucoup d'un pays à l'autre en raison des différences linguistiques, culturelles et économiques.

Dans certains pays, les services de rééducation sont très développés, mais, dans d'autres, ils restent embryonnaires, de sorte que la situation est comparable là, dans une certaine mesure, à celle des pays en développement.

Les grands invalides ont des besoins particuliers que les services de rééducation doivent déterminer avec précision et satisfaire aussi bien que possible.

Les problèmes sociaux sont souvent les facteurs déterminants des handicaps qui résultent d'infirmités ou d'invalidités.

Comme certaines conceptions architecturales empêchent encore de nombreux infirmes de s'intégrer dans la société, il convient de travailler à de nouvelles conceptions des immeubles et d'encourager ce travail par des mesures législatives appropriées.

Si la société accepte mieux désormais ses infirmes et ses handicapés, il reste encore beaucoup à faire, surtout en ce qui concerne les handicaps inapparents, troubles psychiatriques par exemple.

Il est souvent possible de prévenir les infirmités, les invalidités et les handicaps. C'est pourquoi tous les pays devraient, au premier chef, s'employer à prévenir les invalidités par tous les moyens, qu'ils relèvent des autorités de la santé ou d'autres secteurs.

Il faut cesser de considérer le handicap comme un état stable. Il serait peut-être bon de chercher comment prévenir la décompensation d'un handicap pour l'empêcher de s'aggraver avec l'âge.

Les médecins sont peu enclins à se spécialiser dans les maladies chroniques. Il semble que le corps médical continue de s'intéresser aux «maladies qui tuent» plutôt qu'aux «maladies invalidantes». Il convient donc d'inscrire les problèmes des invalidités au programme d'études des futurs médecins et autres personnels de santé.

La législation de la plupart des pays européens contient des dispositions qui s'appliquent spécialement aux invalides, mais il faut veiller davantage à y mettre l'accent sur la prévention des invalidités.

La rééducation doit, dans la mesure du possible, se pratiquer au niveau des services de santé primaires et s'étendre à tous les groupes de population. Ces services doivent assurer des soins ambulatoires, se doter de systèmes appropriés de surveillance et d'aiguillage des patients et adopter une démarche multidisciplinaire, si importante pour la rééducation globale.

Il faut faciliter par tous les moyens, et notamment par les travaux de recherche sur les services de santé, la prestation et l'organisation des soins destinés à prévenir les invalidités et à assurer la rééducation des patients.

Il ne faut rien négliger pour permettre aux handicapés de participer pleinement et en toute équité aux activités sociales. Chaque pays doit adopter une politique d'intégration des handicapés dans la société. L'égalisation des chances, c'est-à-dire la suppression des obstacles qui empêchent la pleine participation des handicapés à la vie sociale, doit leur permettre de jouir d'une qualité de vie égale à celle de leur entourage.

L'Année internationale des personnes handicapées a beaucoup contribué à faire comprendre qu'il fallait respecter les droits des handicapés.

En ce qui concerne la suite à donner aux Discussions techniques, les participants ont posé des questions sur le rôle des autorités de santé en Europe en général, et sur celui de l'OMS en particulier, ainsi que sur le point de savoir si les ressources de l'Organisation permettront ou non d'atteindre les buts fixés. On trouvera partiellement la réponse à ces questions dans la résolution EUR/RC31/R13, adoptée par le Comité régional.

REFERENCES

1. **Helander, E. et al.** *Training the disabled in the community*. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 1980.
2. *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 1980.
3. OMS, Série de Rapports techniques, N° 668, 1981 (*Disability prevention and rehabilitation* : rapport du Comité OMS d'experts pour la prévention des invalidités et la rééducation).
4. **Holt, K.S.** The handicapped child. In : Mattingly, S., ed. *Rehabilitation today*. Londres, Update Books, 1977, pp. 89 - 97.
5. *L'enfant et l'adolescent dans la société* : rapport sur une conférence de l'OMS. Copenhague, OMS, Bureau régional de l'Europe, 1979 (Rapports et Etudes EURO, N° 3).
6. *Détection précoce des handicaps chez les enfants* : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague, OMS, Bureau régional de l'Europe, 1981 (Rapports et Etudes EURO, N° 30).
7. **Warren, M.D.** The need for rehabilitation. In : Mattingly, S., ed. *Rehabilitation today*. Londres, Update Books, 1977.
8. **Institut finlandais d'Assurance sociale.** Development of the number of recipients of invalidity pension and their share of population by county and local government district category, 1975 - 79. *Statistical yearbook of the Social Insurance Institution*, 1979 (Series T1 : 15).
9. **Höök, O.** Rehabilitation medicine in Sweden. *International rehabilitation medicine*, 1 : 208 - 212 (1979).
10. **Konu, V.** Myocardial infarction in the elderly. *Acta medica Scandinavica*, Suppl. 604 (1977).
11. **Sahs, A.L. et al.** *Stroke : cause, prevention, treatment and rehabilitation*. Londres, Castle House Publications, 1979.
12. *Santé et bien-être sur les lieux de travail* : rapport sur la réunion d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague, OMS, Bureau régional de l'Europe, 1981 (Rapports et Etudes EURO, N° 31).

13. *Réadaptation dans les soins de longue durée et de gériatrie* : rapport sur la réunion d'un groupe de travail. Copenhague, OMS, Bureau régional de l'Europe, 1974 (document EURO 4803).
14. *La gérontopsychiatrie dans la collectivité*. Copenhague, OMS, Bureau régional de l'Europe, 1981 (La santé publique en Europe, N° 10).
15. **Exton-Smith, A.N.** Rehabilitation of the elderly. *In* : Mattingly, S., ed. *Rehabilitation today*. Londres, Update Books, 1977, pp. 103 -107.
16. **Gadomski, M. & Raichura, B.** Rehabilitation in der Geriatrie. *Die Rehabilitation*, **19** (1) : 20 - 23 (1980).
17. **Isaacs, B.** Some innovations in rehabilitation services for the elderly. *In* : Kenedi, R.M. et al., ed. *Disability. Proceedings of a Seminar on Rehabilitation of the Disabled*. Londres, Macmillan Press, 1979.
18. **Hammerman, S. & Maikowski, S., ed.** *The economics of disability – international perspectives*. New York, Rehabilitation International, 1981.
19. **Taylor, D.G.** The economics of rehabilitation. *In* : Kenedi, R.M. et al., ed. *Disability. Proceedings of a Seminar on Rehabilitation of the Disabled*. Londres, Macmillan Press, 1979, pp. 87-100.
20. **Nichols, P.J.R. & Williams, E.** Aids and appliances. *In* : Mattingly, S., ed. *Rehabilitation today*. Londres, Update Books, 1977.

VOCABULAIRE DE LA MALADIE ET DE SES CONSEQUENCES^a

Le vocabulaire relatif à l'invalidité et aux autres conséquences de la maladie reste confus. Les difficultés proviennent de l'absence de schéma ou d'ensemble cohérent de concepts, et du fait que les personnes concernées par les incapacités consécutives à la maladie ne se sont pas mises d'accord sur des définitions communes et dépourvues d'ambiguïté des termes qui composent ce vocabulaire.

L'OMS a pris deux initiatives pour remédier à la situation. D'une part, elle a approuvé en principe un ensemble structuré de concepts, aujourd'hui publié dans l'ouvrage intitulé *International classification of impairments, disabilities and handicaps* – ICIDH (Classification internationale des infirmités, invalidités et handicaps) (1); cette classification est reproduite sous une forme abrégée dans d'autres ouvrages (2, 3). D'autre part, l'OMS s'est mise d'accord avec un certain nombre d'institutions internationales, telles que l'Organisation internationale du Travail et l'Association internationale de la Sécurité sociale, sur l'utilisation des termes les plus importants; les définitions de ces termes recommandés, extraits de l'ICIDH, figurent ci-dessous.

Le présent vocabulaire a été conçu, à l'origine, comme un appendice à l'ICIDH.

Termes recommandés

Ces termes sont extraits de l'ICIDH.

Invalidité

Toute diminution ou absence, due à une *infirmité*, de la capacité d'exercer une activité de la manière ou dans les limites jugées normales lorsqu'il s'agit d'un être humain.

Note : (i) une invalidité peut être temporaire ou permanente, réversible ou irréversible, progressive ou régressive; (ii) une invalidité peut, mais pas nécessairement, se transformer en *handicap*.

^a Adapté de Wood, P.H.N. *International rehabilitation medicine*, 2 : 86 - 92 (1980), avec l'aimable autorisation des éditions EULAR, Bâle.

Incapacité (définition non officielle)

Descripteur collectif désignant indifféremment une *infirmité*, une *invalidité* ou un *handicap*.

[Au sens strict du terme, l'*incapacité* désigne l'état d'une personne dont la capacité est diminuée ou qui est atteinte d'une *invalidité* (de façon à faire la distinction entre l'affection et l'état de la personne qui en est atteinte); bien que la similitude entre les deux termes puisse prêter à confusion, il n'a pas été possible jusqu'ici de trouver une meilleure solution.]

Handicap

Diminution des aptitudes d'un sujet, due à une *infirmité* ou une *invalidité* qui l'empêche, en totalité ou en partie, de s'acquitter de son rôle normal dans la société (compte tenu de son âge, de son sexe et des facteurs socio-culturels de son environnement).

Note : L'exemple suivant permettra de mieux saisir les différences de signification entre les termes d'*infirmité*, d'*invalidité* et de *handicap*. La perte de la dernière phalange du médius gauche est une *infirmité*. Elle peut inhiber une ou plusieurs activités normales, et causer ainsi une *invalidité*. Cependant, pour la plupart des individus, elle n'entraînera pas d'*incapacité* fâcheuse, mais elle le fera pour un violoniste de concert et constituera donc, pour lui, un *handicap*.

[Le *handicap* est une *infirmité* ou une *invalidité* vue sous l'angle social; il représente donc les conséquences – culturelles, sociales, économiques et d'environnement – qui découlent, pour un individu, de la présence, chez lui, d'une *infirmité* ou d'une *invalidité*; le *handicap* se caractérise par une disparité entre la performance ou l'état de l'individu et ce que lui-même et le groupe dont il fait partie attendent de lui.]

Infirmité

Toute perte ou anomalie d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique.

Note : (i) Ce terme a une signification plus large que celui d'*affection*, car il englobe les amputations ou affaiblissements de capacités – la perte d'une jambe, par exemple, est une *infirmité* et non une *affection*; (ii) une *infirmité* peut être temporaire ou permanente.

Termes privilégiés

Ces termes proviennent du premier projet d'un glossaire de l'OMS, mais cela n'implique en aucune manière que l'OMS en approuve le choix ou la définition. Nous avons suivi ici les mêmes conventions que pour la présentation des termes recommandés.

Prévention des invalidités

Actes médicaux préventifs visant expressément à prévenir les *invalidités* et les *handicaps* ou à les mitiger s'ils existent déjà.

Note : La prévention des invalidités se pratique à trois niveaux :

prévention primaire : toutes les mesures destinées à prévenir l'*infirmité* initiale;

prévention secondaire : toutes les mesures destinées à prévenir l'*invalidité* lorsqu'une *infirmité* existe ou est probable;

prévention tertiaire : toutes les mesures destinées à atténuer une *invalidité* déjà existante et à empêcher qu'elle ne se transforme en un *handicap*, ou destinée à réduire son effet handicapant.

Maladie

Tout processus pathologique comportant une série caractéristique et identifiable de symptômes.

Note : Cf. *affection* et *infirmité*. [Le terme de *maladie*, qui désigne un état de l'organisme, ou encore d'une partie ou d'un organe du corps, est abstrait, par opposition aux termes de *manifestation* et d'*infirmité*, qui reflètent le résultat de l'interaction entre la maladie et l'organisme.]

Affection

Tout processus morbide ou anomalie fonctionnelle.

Note : Ce terme a une acception plus large que celui de *maladie*, mais moins large que celui d'*infirmité*.

Facteur psycho-social (en matière de santé)

Terme général qui désigne n'importe lequel des divers phénomènes qui influent sur l'*état de santé* d'un individu ou rendent plus difficiles la prestation ou l'acceptation des soins de santé, et qui résultent de comportements, de perceptions, de connaissances ou d'attitudes individuelles ou collectives.

Rééducation

Mise en œuvre combinée et coordonnée de mesures médicales, sociales, pédagogiques et professionnelles, visant à restituer à l'individu, par une formation ou un recyclage, une capacité fonctionnelle aussi grande que possible.

Note : (i) La *rééducation* et la *prévention tertiaire* se recouvrent en grande partie; (ii) la *rééducation* ne se limite pas aux personnes atteintes d'une incapacité physique, mais s'applique à une vaste gamme de problèmes de santé, y compris les troubles psychiatriques fonctionnels et les problèmes créés par la pharmacodépendance ou l'arriération mentale; (iii) il existe différents types de *rééducation* et le terme peut, par conséquent, s'accompagner de divers adjectifs, par exemple rééducation médicale, rééducation sociale, rééducation professionnelle; (iv) le terme de *rééducation* n'est pas synonyme de l'expression «soins aux invalides» (qui désigne les soins prolongés, dispensés le plus souvent en établissement et dont ont besoin les personnes qui souffrent d'une invalidité grave et irréversible).

Etat de santé

Etat général d'un individu, d'un groupe ou d'une population, leur permettant de s'acquitter normalement de leur fonction, tant du point de vue physique que mental, par référence à des critères agréés.

Autres termes

De nombreux autres termes, sur l'utilisation desquels les organismes internationaux ne sont pas encore tombés d'accord, sont pourtant d'un emploi fréquent. Les définitions que nous proposons contribueront, il faut l'espérer, à en éclaircir et préciser l'usage; la plupart d'entre elles proviennent du *Grand Larousse Encyclopédique* (première édition, 1962).

Anomalie

Déviations du type commun ou naturel. [Terme utilisé particulièrement au sujet des infirmités congénitales.]

Comportement

Manière d'agir. [Type d'*invalidité* — en psychologie, ce terme peut désigner une réaction individuelle, la réponse fonctionnelle à un stimulus (c'est-à-dire une *infirmité*), mais, dans un contexte sociologique, il s'applique à la conduite envers autrui et il marque l'importance de la réciprocité entre personnalité et ordre social; dans cette dernière acception, il s'emploie dans le contexte de la libre *réduction de l'activité*.]

Congénital

Présent à la naissance. [Ce terme n'implique pas en soi que le caractère est héréditaire ou génétique, même si une *infirmité* congénitale peut être

héréditaire, génétique, ou les deux à la fois; à noter qu'un *handicap* ne peut être *congénital* – seules l'*infirmité* et parfois l'*invalidité* peuvent être présentes à la naissance, l'inaptitude paraissant plus tard, au fur et à mesure que l'enfant entre en contact avec son milieu humain.]

Déficiência

Absence de quelque chose d'indispensable à l'intégrité physique ou mentale. [Ce terme implique d'ordinaire que cette absence est d'origine *congénitale*.]

Déformation

Modification de l'aspect d'une partie du corps. [Terme souvent employé comme synonyme de *malformation*, mais qui ne devrait désigner en réalité qu'une altération d'une partie *déjà formée* du corps; à noter qu'il n'implique pas nécessairement de limitation fonctionnelle.]

Difformité

Déformation de la silhouette ou de l'aspect de l'individu. [Type particulier d'*infirmité* pouvant altérer ou compromettre les relations sociales du fait de l'aversion qu'il suscite.]

Limitation fonctionnelle

Insuffisance du fonctionnement d'un système ou d'un mécanisme anatomique ou physiologique.

Malaise

Sensation de l'individu qui souffre d'une maladie ou d'une *affection* quelconque. [Ce terme, qui dénote que le sujet a conscience d'être malade est plus abstrait que celui de *manifestation*, qui désigne seulement la présence de symptômes; il implique le sentiment de gêne et d'inconfort lié à la *maladie*, ainsi que la réaction psychologique à sa présence, c'est-à-dire ce qu'on appelle le «comportement égotant», bien que, le plus souvent, l'expression «se sentir mal» signifie dans le langage courant «être malade».]

Malformation

Anomalie survenant au moment de la formation d'une partie du corps. [Ce terme, qui désigne un type d'*infirmité*, implique en règle générale que l'anomalie est visible, même si elle n'apparaît que lors d'une opération ou d'une radiographie.]

Manifestation

Signe ou symptôme qui révèle la présence d'une *maladie*. [Ce terme s'applique à un état que l'on ne peut normalement distinguer de sa cause dans la Classification internationale des Maladies, par exemple la néphropathie ou la cataracte affectant les diabétiques, ou encore l'arthrite chez la victime de la goutte.]

Pathologie (dans le contexte du modèle médical de la maladie)

Processus morbide qui se développe en réaction à une étiologie. [Concerne en grande partie la nature des maladies et les altérations qu'elle provoque dans le corps.]

Réduction (de l'activité)

Perte ou diminution, imputable à une *infirmité*, de la capacité d'exercer des activités complexes et coordonnées que le corps permet habituellement. [Ce terme, qui correspond au caractère essentiel de l'*invalidité*, s'applique à la perte de la capacité de se déplacer ou de se laver, de se conduire normalement, ou d'exécuter toutes les autres activités complexes familières au corps humain en bon état.]

Etat morbide

Etat résultant du malaise ou de la *maladie*. [Y compris le comportement du sujet malade envers autrui.]

Termes ambigus ou imprécis

Mieux vaut, en règle générale, ne pas utiliser dans un contexte technique les termes ci-après; cependant, comme ils sont d'un emploi fréquent, nous nous sommes efforcés d'en préciser le sens.

Aberration

Déviation par rapport à la normale. [Terme moins précis qu'*anomalie* et à n'utiliser par conséquent que dans le langage de tous les jours.]

Infirmes moteur

Personne privée, totalement ou en partie, de l'utilisation de ses jambes. [Implique habituellement qu'il s'agit d'une *invalidité* grave.]

Défaut

Absence de quelque chose d'indispensable à l'intégrité physique ou mentale. [Terme moins précis que *déficience* et à n'utiliser par conséquent que dans le langage de tous les jours.]

Incapacité

Impossibilité d'accomplir tel ou tel acte. [Pratiquement synonyme d'*invalidité*, mais on préférera ce dernier terme; cependant, le terme d'*incapacité* est utilisé dans certains contextes avec une connotation bien précise — ainsi, dans certains pays, l'expression «incapacité de travail pour cause de maladie» désigne un *handicap* professionnel de relativement courte durée pouvant aller par exemple jusqu'à six mois.]

Débilité

Faiblesse physique ou *invalidité* résultant d'une *infirmité* ou d'une *affection*. [Surtout utilisé aujourd'hui en relation avec la *sénilité* ou dans le contexte mental, avec une connotation péjorative.]

Handicap mental

Développement incomplet de l'intellect. [Ce terme est un euphémisme pour arriération mentale (synonyme de «déficience mentale»); on peut appliquer à juste titre l'adjectif «mental» à une *infirmité*, il qualifie parfois une *invalidité*, mais mieux vaut ne pas l'accoupler au terme *handicap* — les sujets souffrant d'incapacités psychiques sont victimes d'inaptitudes de degrés très divers et ces incapacités ne se traduisent pas nécessairement par une inaptitude.]

Handicap physique

[Terme utilisé fréquemment dans le langage courant pour désigner des infirmités autres que celles qui affectent les organes sensoriels ou le psychisme, mais qui pose des problèmes analogues à ceux signalés ci-dessus au sujet du *handicap mental*; cependant, l'expression d'«incapacité physique» peut à la rigueur convenir en l'occurrence.]

BIBLIOGRAPHIE

1. *International classification of impairments, disabilities and handicaps — a manual of classification relating to the consequences of disease.* Genève, Organisation mondiale de la Santé, 1980

2. **Wood, P.H.N. & Badley, E.M.** Setting disablement in perspective. *International rehabilitation medicine*, **1** : 32 - 37 (1978).
3. **Wood, P.H.N.** Appreciating the consequences of disease : the international classification of impairments, disabilities, and handicaps. *Chronique de l'OMS*, **34** : 376 - 380 (1980).

Annexe 2

**RESOLUTION EUR/RC31/R13,
ADOPTÉE A LA TRENTE ET UNIÈME SESSION
DU COMITÉ RÉGIONAL DE L'EUROPE
BERLIN, 15-19 SEPTEMBRE 1981**

Le Comité régional,

Ayant examiné la résolution WHA34.30 – Collaboration avec le système des Nations Unies – Année internationale des personnes handicapées, 1981 : activités de coopération de l'OMS dans le cadre du système des Nations Unies pour la prévention de l'invalidité et la réadaptation;

Prenant note du document EUR/RC31/Tech.Disc./1 : les problèmes médico-sociaux des personnes handicapées;

1. **REMERCIE** le Directeur régional du travail accompli en liaison avec l'Année internationale des personnes handicapées, 1981 ;
2. **PRIE** le Groupe consultatif sur le développement du programme de rechercher les moyens d'accroître la coopération avec d'autres organisations pour faire en sorte qu'il soit donné suite à l'Année internationale des personnes handicapées et que des activités adéquates soient mises sur pied pendant la période biennale 1982-1983;
3. **PRIE** instamment les Etats Membres de réexaminer les prestations offertes actuellement en matière de réadaptation aux fins d'améliorer les services mis à la disposition des personnes handicapées et d'encourager la réalisation d'études et de recherches conçues pour faciliter la participation des personnes handicapées à la vie quotidienne;
4. **APPROUVE** la proposition visant à inclure un programme de prévention de l'invalidité et de réadaptation dans le septième programme général de travail, compte tenu de la discussion sur ce sujet pendant la présente session ;
5. **RECOMMANDE** que l'OMS continue de collaborer avec les Etats Membres et d'autres organisations à l'examen des prestations offertes en matière de réadaptation et des réalisations des Etats Membres dans le cadre de l'Année internationale des personnes handicapées;
6. **PRIE** le Directeur régional de tenir le Comité régional informé des progrès réalisés dans ce domaine.