Entre idéal d'égalité et constat d'iniquité : démêler l'écheveau conceptuel des relations entre handicap et inégalité

Pierre Debeaudrap(1), Myriam de Loenzien(1), Gervais Beninguisse(2)

(1) Institut de recherche pour le développement (IRD)
Centre Population et Développement (Ceped)
(2) Institut de formation et de recherches en démographie (IFORD), Cameroun

Résumé : Inégalité et handicap sont deux notions si étroitement liées l'une à l'autre que leur mise en relation nécessite paradoxalement un effort conceptuel qui à la fois les distingue et clarifie leurs liens. Dans le domaine des études de population, ce besoin se double de la nécessité d'opérationnaliser les concepts. Le handicap a progressivement été défini comme un processus socialement construit, ouvrant la voie à une analyse des inégalités et particulièrement des situations d'iniquité. Des relations de causalité réciproques entre handicap et inégalité ont été explorées, accordant une place centrale à la notion de participation sociale. Celle-ci se heurte à la variabilité de sa définition. Plusieurs modèles ont mis en évidence des mécanismes sociaux sous-jacents à ces relations, proposant de nouvelles perspectives comme l'a fait l'approche des capabilités. Ces réflexions toujours en cours témoignent du dynamisme de ce champ de recherche novateur que constituent les « disability studies ». Celui-ci, porteur d'un idéal d'égalité, jette une lumière spécifique sur la notion d'inégalité.

Mots-clés : handicap, inégalité, iniquité, concept, modèle, santé, participation sociale, structure, capabilité

Amartya Sen débute son ouvrage intitulé *Repenser l'inégalité* par l'énonciation de deux obstacles à l'idée d'égalité, « l'hétérogénéité fondamentale des êtres humains » et « la multiplicité des variables en fonction desquelles on peut évaluer l'égalité » (Sen, 2000). Le premier est parfaitement illustré par le handicap. Celui-ci pose la question de l'interprétation que l'on fait d'une différence. Défini par certains auteurs comme une « variation du système de développement humain » (Fougeyrollas, 2010) afin de le détacher des connotations sanitaires ou morales qui l'ont longtemps marqué, le handicap soulève des questions fondamentales sur la signification des variations du fonctionnement physique et mental pour le bien-être et l'accomplissement d'actes individuels, l'identité personnelle et sociale, la justice relative à l'allocation des ressources et la conception de l'environnement physique et social (Wasserman, 2001). Le deuxième point soulevé par Sen renvoie à l'angle sous lequel nous abordons le

handicap ici. Il suggère que la notion d'inégalité peut-être appréhendée de façon différente selon le contexte. Dans ce texte, nous nous intéresserons à ces deux dimensions. Nous les aborderons en lien avec les inégalités socio-économiques — la stratification sociale — et les inégalités sociales de la santé. Celles-ci font référence au lien entre une stratification sociale et des différences d'état de santé systématiques, socialement produites, et injustes [1]. Nous ne ferons pas de distinction entre inégalité et iniquité (Whitehead et Dahlgren, 2007).

Mettre en relation inégalités et handicap présente des difficultés dont nous essaierons dans ce chapitre de clarifier les enjeux. Nous explorerons aussi quelques outils conceptuels et méthodologiques permettant de formaliser cette relation. Pour cela, nous nous situons principalement dans le champ des études de population et nous ferons appel à la démographie, à l'épidémiologie et à la sociologie en adoptant une approche interdisciplinaire. Nous tenterons de comprendre la façon dont sont étudiées les inégalités en lien avec le handicap et ce qu'impliquent les demandes d'égalité de traitement et d'accès aux ressources. Nous ferons référence à des recherches réalisées principalement dans les pays à faible revenu, où la prévalence du handicap est la plus élevée (Mitra et Sambamoorthi, 2014 ; Hosseinpoor *et al.*, 2013).

Pour appréhender la relation entre inégalités et handicap, nous présenterons d'abord la proximité conceptuelle de ces notions et explorerons la façon dont la définition du handicap a évolué, d'une formulation centrée sur l'individu à la prise en compte d'un fait social contextualisé. Nous verrons que de nombreux travaux ont souligné les associations entre handicap et inégalités, établissant des relations de causalité réciproque entre les situations auxquelles renvoient ces concepts. La notion de participation sociale occupe une place centrale dans de nombreuses recherches sur le handicap. Cependant, son contenu s'avère variable et flou, ce qui en limite l'utilisation pratique ou opérationnelle. Des tentatives d'explication des liens entre handicap et inégalités de santé ont été développées à travers l'élaboration de modèles structurels dont nous verrons les principaux résultats, ainsi que les limites. Parmi les approches plus récentes, celle par les « capabilités », issue de la réflexion sur les inégalités, peut être mobilisée pour clarifier le lien entre handicap et inégalités, mais son application reste restreinte en raison de la difficulté à opérationnaliser les concepts. Le recours à de nouvelles approches, tant dans le domaine de la démographie avec la prise en compte d'une dimension longitudinale que dans celle du handicap, pourrait permettre de proposer de nouveaux éléments de réponse.

Ce chapitre [2] ne prétend pas à l'exhaustivité. À travers ce travail, nous espérons mettre en évidence quelques approches montrant la façon dont les liens entre handicap et inégalités ont été formalisés. En suscitant quelques réflexions sur l'apport des études sur le handicap à l'étude des inégalités sociales de santé, nous espérons ouvrir des perspectives de recherche.

1. Sur les modèles d'égalité, voir notamment Yap (2005).

2. Ce travail est en partie issu de la conduite de recherches en épidémiologie sociale concernant la vulnérabilité des personnes handicapées par rapport au VIH (programme de recherche HandiVIH – ANRS 12 302) et l'impact de l'exposition au VIH sur le développement et le fonctionnement physiologique chez les enfants (programme de recherche PediacamDev – ANRS 12 322).

1 Des champs conceptuels imbriqués et mouvants

Appréhender les liens entre les concepts d'inégalité et de handicap nécessite de prendre en compte les contextes dans lesquels ils se sont développés. Nous présentons ici l'évolution des réflexions menées dans le champ du handicap et le lien entre ces réflexions et la façon dont ont été abordées les inégalités.

1.1 Deux notions étroitement liées

Il est difficile de trouver un domaine plus en lien avec la notion d'inégalités que celui du handicap. Selon le dictionnaire de l'Académie française, le terme de *hand in cap* (main dans le chapeau) désigne étymologiquement la somme d'argent à verser en guise de compensation lors du versement d'une mise de moindre valeur dans le cadre d'un jeu. Il a été appliqué au domaine des courses de chevaux en Angleterre pour désigner la pénalisation infligée *a priori* à certains coureurs considérés comme meilleurs que leurs concurrents dans le but de favoriser l'égalité des chances.

Cette étroite relation entre handicap et inégalité a été réaffirmée en 2006 dans la Convention des Nations Unies sur les Droits des personnes handicapées [3] (United Nations, 2006), qui matérialise la reconnaissance la plus récente et la plus complète des droits des personnes en situation de handicap à travers la prise en compte de leurs droits civils, culturels, politiques, sociaux et économiques (World Health Organization et World Bank, 2011). Cette Convention définit le handicap comme l'ensemble « des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à [la] participation pleine et effective à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (United Nations, 2006). C'est la définition que nous retiendrons dans ce chapitre. La convention cherche à « remédier au profond désavantage social que connaissent les personnes handicapées ». Elle considère qu'il faut favoriser « leur participation, sur la base de l'égalité des chances, à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle » (*ibid.*).

1.2 De l'individu au processus social

L'étude de l'évolution historique du concept de handicap éclaire les relations du handicap avec la problématique des inégalités. Le handicap a d'abord été considéré comme un attribut individuel se rapportant principalement à l'état de santé, avant que soit pris en compte le contexte social plus global dans lequel vit la personne en situation de handicap. L'évolution des « modèles explicatifs des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne » sur lesquels reposent les études sur le handicap témoigne de ce changement de perspective (Fougeyrollas, 2010).

Pendant longtemps, l'approche qui a prévalu pour comprendre le handicap a été celle du modèle médical qui le considère avant tout comme la conséquence d'une pathologie « extériorisée » (Altman, 2001). Dans cette approche, l'attention se porte sur

3. L'expression « personne en situation de handicap » permet de signifier l'importance de l'interaction de la personne avec son environnement dans la définition du handicap. Le terme de « personne handicapée » présente l'inconvénient de réduire le handicap à une caractéristique individuelle. Cependant, il est couramment utilisé et a le mérite de permettre une formulation lexicale plus simple. Aussi, ces deux expressions sont-elles utilisées avec des sens équivalents dans ce texte.

l'individu qu'il faut « réparer » ou « rééduquer » pour qu'il participe pleinement à la société, et l'environnement social est considéré comme neutre. Ainsi, en épidémiologie, ont émergé à la fin des années 1990 un certain nombre d'indicateurs tels que les « années de vie corrigées de l'incapacité » (AVCI) pour mesurer l'impact d'une maladie et de ses conséquences en termes de déficience ou d'incapacités associées [4] (Murray, 1994). Les considérations sur l'équité ou la justice sociale n'ont pas réellement de place dans cette approche.

Progressivement, postérieurement à l'élaboration du modèle médical et suivant une vision opposée, le handicap a été analysé comme le résultat d'un processus socialement construit. Dans les années 1980, une véritable révolution conceptuelle a été opérée au travers du modèle social du handicap (Oliver, 1993, 2009). Celui-ci établit une distinction claire entre, d'une part, l'incapacité comme résultat d'un problème médical ou de déficiences, d'autre part le handicap, qui désigne le traitement social et le contrôle exercé par la société sur les individus (Altman, 2001). Le handicap est en effet caractérisé par la présence de barrières économiques, sociales, physiques et culturelles qui empêchent la pleine participation sociale des personnes ayant des incapacités. Il résulte d'une discrimination exercée par l'environnement social et culturel (Lollar et Crews, 2003). Dans ce modèle, les inégalités vécues par les personnes handicapées sont vues comme l'expression d'une oppression sociale et d'exclusions plutôt que comme les conséquences d'incapacités individuelles (Watson, 2004).

Une des forces du modèle social a été de pousser à une action politique de lutte contre les barrières sociales rendues responsables du handicap (Watson, 2004 ; Watson et Shakespeare, 2001). Cependant, en mettant à distance la dimension corporelle et physiologique, ce modèle a paradoxalement empêché la compréhension globale du handicap. Pour répondre à ces objections, les auteurs ont énoncé la nécessité d'intégrer désormais la dimension corporelle et les facteurs d'environnement social à la définition du handicap, de dépasser la simple dichotomie entre personnes handicapées et personnes non handicapées pour prendre en compte la variabilité des situations (Shakespeare et Watson, 1996 ; Watson et Shakespeare, 2001). Ainsi, les approches conceptuelles du handicap ont cherché plus récemment à intégrer les modèles médical et social en plaçant l'accent sur l'interaction entre l'individu handicapé et son environnement social handicapant, inscrivant ainsi la question du handicap dans une perspective plus générale sur les inégalités (Watson, 2004).

La « personne en situation de handicap » apparaît comme désavantagée non seulement en raison de difficultés corporelles fonctionnelles individuelles, mais aussi, et surtout, à cause d'une société inadaptée et, par conséquent, incapable de répondre à ses besoins.

1.3 Modèles englobants du handicap

Parmi les modèles les plus englobants du handicap (Altman, 2001), nous en décrirons deux, correspondant aux plus connus : le modèle biopsychosocial développé sous la conduite de l'OMS appelé Classification internationale du fonctionnement, du handi-

4. Une déficience renvoie à la perte d'une fonction ou structure physique, sensorielle, psychique ou intellectuelle située au niveau de l'individu, tandis que l'incapacité concerne la réduction ou la perte de la capacité à accomplir une activité (Altman, 2001).

cap et de la santé (CIF) (World Health Organization, 2011) et le modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

Le modèle de la CIF constitue une référence mondiale pour la définition du handicap, dont il identifie trois composantes en interaction : les structures et fonctions corporelles (par exemple, le fait d'être atteint d'une paralysie ou d'être aveugle), les limitations d'activité (telle que manger ou marcher) et les restrictions à la participation sociale qui renvoient aux problèmes rencontrés lorsque l'on s'implique dans une activité sociale (par exemple, la discrimination ou un problème de transport) (World Health Organization, 2011). Ces trois domaines entretiennent également des relations avec les conditions de santé ainsi qu'avec les facteurs environnementaux et personnels, qui agissent comme des facilitateurs ou des obstacles. En plus d'essayer d'intégrer les différentes conceptions du handicap, ce modèle a pour ambition de fournir un langage commun dans lequel la complexité de la situation de handicap peut être saisie, classifiée, communiquée et comparée. Cette approche est essentielle pour l'étude du lien entre handicap et inégalités.

Le modèle du PPH est assez proche de celui de la CIF. Dans sa dernière version, il intègre trois grandes composantes (Fougeyrollas, 2010), dont deux sont en interaction l'une avec l'autre : les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Les premiers incluent les systèmes organiques (correspondant aux structures corporelles de la CIF), les facteurs identitaires et les aptitudes (correspondant aux capacités et incapacités). Les deuxièmes peuvent poser des obstacles ou au contraire agir comme des facilitateurs aux niveaux micro individuel, méso communautaire et macro sociétal. De l'interaction entre ces deux composantes résulte la troisième composante, constituée par les habitudes de vie. Celle-ci comprend les activités courantes et les rôles sociaux, et correspond à la composante « participation sociale » dans le modèle de la CIF. Ce modèle adopte donc une perspective systémique qui met en évidence la « construction interactive des êtres sociaux » et propose une conceptualisation plus claire que dans la CIF des liens entre les trois composantes du handicap (*ibid.*).

2 Appréhender les multiples influences réciproques

Deux types de problématiques relatives au lien entre handicap et inégalité sont présents dans les études de population, selon que l'on s'intéresse aux inégalités générées par une situation de handicap ou, à l'inverse, au handicap généré par des inégalités, ces deux sens du lien de causalité pouvant se renforcer mutuellement. Avant de développer ces deux problématiques, nous examinerons le handicap étudié comme une inégalité en soi que l'on cherche à mesurer.

2.1 Mesure du handicap : une opération complexe

La mesure du handicap pose de nombreuses difficultés en raison notamment de l'hétérogénéité des types et degrés de déficiences et limitations d'activités ainsi que de la dimension socialement construite du handicap (Fujiura et Rutkowski-Kmitta, 2001).

Les principales initiatives menées pour améliorer les statistiques sur le handicap dans les pays à faible revenu comprennent les recommandations de la division statistique

des Nations Unies, qui a établi une base de données sur le handicap et les questions standard du Washington Group depuis 2001, questions progressivement incluses dans les grandes enquêtes et dans les recensements nationaux (Eide et Loeb, 2005). Ces statistiques permettent d'estimer indirectement la fréquence du handicap en mesurant celle de limitations d'activités fondamentales, et de préciser les inégalités associées aux niveaux collectif, communautaire, mais aussi individuel. Leur utilisation croissante dans les recensements nationaux et grandes enquêtes permet de disposer d'une vue d'ensemble de la distribution et de l'ampleur des principales limitations fonctionnelles (concernant principalement la vision, l'audition, la marche, les capacités mentales et l'aptitude à communiquer) et d'activité (notamment prendre soin de soi).

2.2 Le handicap, phénomène très répandu, mais inégalement réparti

L'OMS estime que 15 % des personnes de plus de 15 ans et 5 % des enfants de 0 à 14 ans vivent avec une forme de handicap (World Health Organization et World Bank, 2011). Ces proportions croissent en raison de l'allongement de l'espérance de vie et de l'amélioration générale des conditions de santé (Crews, 2011 ; GBD 2016 DALYs et HALE Collaborators, 2017). De plus, comme l'indique le modèle de la transition épidémiologique et sanitaire, la baisse de la mortalité et les changements de mode de vie s'accompagnent d'une augmentation de la part des maladies chroniques et dégénératives ainsi que des accidents parmi les causes de morbidité, au détriment des maladies infectieuses. Ainsi, les maladies chroniques et dégénératives sont devenues la principale cause de handicap tandis que les accidents en constituent un facteur important, notamment dans les pays à ressources limitées (Murray *et al.*, 2015).

Les études indiquent que le handicap touche plus spécifiquement les personnes âgées en raison de l'augmentation des risques de maladies chroniques et de blessures avec l'âge (World Health Organization et World Bank, 2011). Parmi les adultes de plus de 45 ans, la prévalence du handicap est plus élevée dans les pays à faible revenu que dans ceux à haut revenu, et chez les femmes que chez les hommes (*ibid.*). Ainsi, la distribution du handicap constitue un marqueur d'inégalités selon le niveau socio-économique et selon le genre des individus.

2.3 Intersection entre handicap et inégalités

Le handicap peut être une source d'inégalités. Une déficience, une limitation d'activité ou la prise en charge d'une personne avec une incapacité peut comporter des coûts élevés en termes de dépenses financières, d'opportunités non concrétisées, de temps consacré (Emerson *et al.*, 2012 ; World Health Organization et World Bank, 2011). La situation des personnes handicapées peut aussi être marquée par des inégalités. Par exemple, plusieurs études ont montré le désavantage que subissent des personnes atteintes d'une déficience mentale ou intellectuelle en matière d'accès à l'emploi par rapport à celles qui ont une déficience sensorielle ou physique (World Health Organization et World Bank, 2011).

Inversement, certaines inégalités peuvent générer des incapacités, *via* notamment des problèmes de santé. Par exemple, les enfants atteints de problèmes de santé sont davantage susceptibles de développer un handicap lorsqu'ils vivent dans un contexte de

pauvreté. Les inégalités de revenu peuvent favoriser la survenue de problèmes de santé mentale (Berghs *et al.*, 2016). Ainsi, pour la Commission de l'Organisation mondiale de la Santé sur les déterminants sociaux de la santé, les inégalités socio-économiques constituent un déterminant majeur des inégalités de santé et, par conséquent, de handicap (World Health Organization et World Bank, 2011).

Dans le cadre des *critical disability studies,* dont la conceptualisation est assez proche du modèle social, le handicap a été analysé comme une situation intégrée à d'autres formes d'oppression sociale. Handicap et inégalités sont susceptibles d'agir en synergie au sein d'un système où ils se renforcent mutuellement, donnant lieu à une pauvreté « installée ». Plusieurs auteurs ont proposé des cadres conceptuels qui mettent en avant la dynamique cyclique ou le processus en spirale pour caractériser l'aggravation des inégalités liée au handicap et l'augmentation des problèmes de handicap consécutifs à des inégalités (Berghs *et al.*, 2016). Ces modèles font toujours l'objet de débats, étant donné la complexité des relations entre handicap, santé et pauvreté liée en partie au caractère multidimensionnel de ces concepts (Groce *et al.*, 2011 ; Albert *et al.*, 2015 ; Yeo, 2001).

Enfin, les inégalités concernant les personnes en situation de handicap se répercutent sur leurs aidants, souvent des femmes comme le montrent les études dans des contextes socio-démographiques variés (Cordier, 2014 ; Mitra et Sambamoorthi, 2014). Cela génère des phénomènes de « dépendance secondaire » (Damamme *et al.*, 2016) et d'inégalités par ricochet.

2.4 Un indicateur central : la participation sociale

Comme nous l'avons vu, la notion de « participation sociale » se situe au cœur de la définition conceptuelle du handicap. Néanmoins, l'opérationnalisation de cette notion sous forme d'indicateur permettant des mesures empiriques nécessite quelques précautions en raison de son caractère multidimensionnel qui se traduit par l'existence de différentes définitions selon les contextes (Dijkers, Whiteneck et El-Jaroudi, 2000 ; Whiteneck et Dijkers, 2009).

Dans une revue des outils d'évaluation de la participation sociale basés sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé réalisée en 2009, Noonan *et al.* ont identifié onze instruments mesurant des aspects très divers de la participation sociale (Noonan *et al.*, 2009). Deux dimensions semblent se dégager des différents travaux disponibles (Larivière, 2008) : l'activité ou l'action dans laquelle s'ancrent la participation sociale et la relation à l'autre. Ainsi, trois interprétations non exclusives de la participation sociale peuvent être distinguées.

La première l'assimile à la réalisation d'activités plus ou moins complexes de la vie quotidienne (World Health Organization, 2011). C'est en particulier l'approche adoptée par la CIF. Elle laisse à l'utilisateur le soin de définir si chaque situation renvoie à une limitation d'activité ou à une restriction de participation sociale selon le contexte.

La deuxième interprétation fait référence à l'identité sociale et au bien-être à travers la relation aux autres, qui peut se dérouler dans le cadre de groupes formels (clubs sportifs, groupes politiques, religieux) ou informels (amis, voisins, famille) (Larivière,

2008). Cette approche de la participation sociale repose sur l'étude du réseau social. Il est toutefois important de préciser que ce dernier décrit des liens entre individus, tandis que la participation sociale traduit l'expression de ces liens sociaux dans la vie réelle, c'est-à-dire sous forme d'activités conjointes. On peut également inclure dans cette approche de la participation sociale la possibilité d'accomplir des rôles sociaux (Thomas, 2007). Cependant, si la notion de rôle paraît séduisante pour définir la participation sociale, son utilisation pratique est limitée par les nombreuses interprétations possibles de ce concept (Biddle, 1986) et la difficulté pratique de déterminer une liste de rôles sociaux attendus dans un contexte donné.

Enfin, la troisième interprétation met l'accent sur l'autonomie, la liberté de choix et la capacité d'agir (*agency*, généralement traduite par « agentivité ») dans les activités de la vie quotidienne (Hebert *et al.*, 1988). Elle est présente notamment dans le domaine de la réhabilitation, qui regroupe les opérations visant la restauration des patients dans leurs aptitudes physiques, mentales et sociales (Williams, 2001).

Pour certains auteurs, la participation sociale est une composante du capital social, ce dernier étant plus large dans la mesure où il comporte d'autres dimensions telles que réciprocité et confiance (Greiner *et al.*, 2004 ; Lindström, 2006). Mais les définitions données ci-dessus suggèrent aussi que capital social et participation sociale peuvent être deux concepts complémentaires et distincts, le premier désignant les ressources potentielles émergeant d'un environnement social [5] et le second s'intéressant à la façon dont les relations sociales sont mises réellement en jeu dans les situations de la vie quotidienne. De ce point de vue, l'approche du handicap par la participation sociale approfondit la réflexion déjà très riche autour du capital social (Portes, 2010 ; Szreter et Woolcock, 2004). Ainsi, l'approche du capital social, initialement proposée par le sociologue Pierre Bourdieu (1986) fournit un cadre à celle du modèle social du handicap, dans la mesure où il s'agit de comprendre comment un groupe (les personnes handicapées) se trouve exclu de l'accès aux ressources liées à sa communauté par un autre groupe (les personnes non handicapées). L'existence d'interactions sociales associées à des normes de réciprocité a été mise en avant comme étant un élément indispensable pour le développement d'une responsabilité collective, ce qui est particulièrement important pour la prise en compte du handicap d'un point de vue sociétal (Ballet *et al.*, 2007).

3 Perspectives sur le handicap offertes par d'autres approches de l'inégalité

Le même mouvement que pour le handicap a été observé dans d'autres approches théoriques des inégalités : progressivement la réflexion est passée d'une approche initialement centrée sur les caractéristiques individuelles (revenus, niveau d'éducation, etc.) à une vision plus structurale considérant l'environnement social dans son en-

5. Fondé sur l'idée qu'il existe des ressources liées aux relations sociales, disponibles pour les individus au travers de leurs connexions avec la communauté (Portes, 2010), le capital social reste l'objet de débats entre les partisans d'une approche sociostructurale dans laquelle les ressources sont considérées comme une caractéristique collective (Coleman, 1992) et ceux d'une approche centrée sur l'individu et son réseau social (Lin, 1995 ; Portes, 2010).

semble, et ceci s'est avéré être particulièrement important pour mieux comprendre l'apparition d'inégalités dans différents domaines.

3.1 Trois théories fondamentales

Trois théories ont été importantes pour l'étude des déterminants sociaux de la santé et pourraient s'avérer fécondes pour l'étude des liens entre handicap et inégalité. La première tente d'expliquer comment le handicap est source d'inégalité. Les deux autres, non mutuellement exclusives, s'intéressent à la relation inverse.

La théorie de la sélection sociale postule que ce sont les différences d'état de santé qui génèrent des différences socio-économiques. En d'autres termes, les individus en meilleure santé ont un niveau socio-économique plus élevé tandis que les autres accumulent les désavantages au cours de leur vie (Bartley et Plewis, 1997 ; Manor *et al.*, 2003 ; West, 1991). Pour le handicap, cette approche revient à explorer la manière dont les incapacités influencent la position socio-économique. Il s'agit probablement de la dimension du handicap la plus étudiée (Brault, 2012 ; Emerson. *et al.*, 2012 ; Emerson *et al.*, 2015 ; Groce *et al.*, 2011 ; Hosseinpoor *et al.*, 2013 ; Melchior *et al.*, 2006 ; World Health Organization et World Bank, 2011). Cependant, alors que la théorie de la sélection sociale a reçu une grande attention pour la compréhension des inégalités de santé, elle s'est finalement révélée relativement secondaire dans l'explication de l'association entre ces dernières et les inégalités socio-économiques (Blane *et al.*, 1993). Par contre, en stimulant l'étude des liens entre position socio-économique et santé, elle a contribué à montrer l'importance d'adopter une perspective portant sur les trajectoires de vie (Asthana et Halliday, 2006 ; Kuh *et al.*, 2004).

De nombreux travaux ont montré l'importance des facteurs socio-économiques dans la genèse des inégalités de santé (Marmot et Wilkinson, 2005 ; Marmot *et al.*, 1998). Les travaux qui se réfèrent à l'approche psychosociale mettent l'accent sur la perception négative qu'ont les individus de leur propre statut au sein de sociétés inégalitaires. Les personnes de milieux plus défavorisés ont moins de sécurité au travail, plus de stress et moins de soutien social. L'ensemble de ces expériences affecte négativement leur santé (Hemingway et Marmot, 1999 ; Wilkinson, 1996). Un mécanisme similaire a été décrit dans le domaine du handicap (*disablism*), selon lequel les croyances à l'égard des personnes handicapées et les expériences négatives qu'elles vivent contribuent à les opprimer, exclure et désavantager (Emerson *et al.*, 2012 ; Thomas, 1997). Cependant, l'effet de ces facteurs psychosociaux sur les incapacités a jusqu'à présent été peu examiné.

La dernière approche, la production sociale de la santé qui relève d'une économie politique de la santé, met l'accent sur les facteurs socio-économiques et institutionnels de la santé. Dite aussi (néo-) matérialiste, elle considère que les différences de ressources financières aussi bien que le manque d'investissement dans un certain nombre de services ou d'infrastructures publics sont responsables de différences d'état de santé des populations (Kaplan *et al.*, 1996 ; Lynch *et al.*, 1998). Pour le handicap, cette perspective est celle du modèle social qui s'intéresse avant tout à la façon dont les facteurs structurels impactent la participation sociale. Mais ces facteurs structurels

agissent aussi sur les autres dimensions du fonctionnement (déficiences et limitations d'activité) et cet aspect a été beaucoup moins étudié (Thomas, 2004).

3.2 Renverser la perspective : l'approche par les « capabilités »

Le concept de « capabilités » [6] développé par Amartya Sen et repris depuis par de nombreux auteurs (Nussbaum, 2008 ; Sen, 2000) présente une perspective différente pour l'étude des liens entre handicap et inégalités. Les travaux dans ce domaine sont toujours en cours d'élaboration.

Issu d'une réflexion sur la justice sociale, le concept de capabilité désigne l'ensemble des modes de fonctionnement humain potentiellement accessibles à une personne, qu'elle les exerce ou non (Sen, 2000). Au centre de cette approche se trouve la notion de liberté de choix [7] qu'a un individu de mener le type de vie qu'il a des raisons de valoriser (*ibid.*) et le concept de « fonctionnement [8] », qui désigne les activités réalisées ou les états atteints. Fondée sur la remise en cause de l'hypothèse d'un lien direct entre revenu économique et niveau de bien-être qui est au centre de l'approche utilitariste, l'approche par les capabilités se concentre sur les possibilités pour un individu d'accomplir des activités ou d'atteindre des positions sociales. Elle met ainsi en œuvre un modèle d'analyse des inégalités applicable au handicap. Sen, pour sa part, considère celui-ci comme une composante parmi d'autres de la fonction d'utilisation des ressources disponibles (au même titre que d'autres caractéristiques telles que le sexe, l'âge ou d'autres) (*ibid.*). La perspective est donc inversée par rapport à celle du modèle social : le handicap n'est plus défini comme une restriction des chances en raison de la présence de déficiences et d'incapacités, mais comme un élément contribuant à produire une situation vécue, au même titre que les autres caractéristiques.

Mitra a approfondi cette approche en proposant de définir, à partir du concept de capabilité, le handicap comme l'interaction entre les caractéristiques individuelles (déficience, âge, sexe), les biens disponibles et les facteurs environnementaux conduisant à une réduction des capabilités (Mitra, 2006). Une tentative de reformulation inspirée des modèles proposés séparément par Mitra (2006), Morris (2009), Trani *et al.* (2011) et Welch Saleeby (2007) énonce trois composantes distinctes : 1) les capacités de l'individu, qui se rapportent aux incapacités et limitations fonctionnelles considérées hors de tout contexte ; 2) les capabilités, qui désignent l'ensemble des opportunités offertes par les capacités en fonction des caractéristiques de l'environnement et de l'individu ; 3) les fonctionnements, qui correspondent à la réalisation d'une des opportunités incluses dans les capabilités à la suite d'un processus de choix, lui-même plus ou moins déterminé par des facteurs environnementaux et personnels. À travers une étude conduite en Afghanistan, l'application de l'approche des capabilités a permis d'en montrer la faisabilité et le potentiel (Dubois et Trani, 2009 ; Trani *et al.*,

6. Le terme de capabilité est une traduction du terme « *capability* » qui réunit deux notions proches. La première désigne la capacité au sens du pouvoir, de la compétence (*capacity*). La deuxième désigne la capacité au sens de l'aptitude, du talent (*ability*).

7. La notion de choix et de subjectivité des acteurs est peu présente dans le modèle de la CIF.

8. Nous attirons l'attention sur le fait que le terme de « fonctionnement » utilisé dans la théorie des capabilités est différent de celui utilisé dans la CIF. En effet, alors que ce terme se rapporte aux fonctions organiques, aux activités et à la participation sociale dans la CIF, il désigne « toutes les façons d'être et d'agir des individus » dans la théorie des capabilités, prenant une acception très large (Sen, 2000 ; World Health Organization, 2011).

2011). Une autre étude a permis de montrer comment les capabilités permettent une appréhension synthétique de multiples déterminants sociaux de la santé qui conduit à l'identification d'influences exercées par les relations socio-économiques des individus sur leur état de santé, expliquant en partie les inégalités de santé observées (Hall *et al.*, 2013).

L'approche des capabilités permet d'aborder la problématique des inégalités en privilégiant les possibilités qui s'offrent aux individus et les choix qu'ils font. Cela aboutit à une appréhension plus complète de la notion de situation de bien-être (Trani *et al.*, 2011). Cependant, si l'apport conceptuel des capabilités est particulièrement intéressant, son utilisation demeure en pratique complexe. Elle se heurte à la difficulté de mesurer l'ensemble des fonctionnements possibles pour un individu et de traduire le concept de choix en termes opérationnels.

3.3 Nouvelles perspectives

Plus récemment, des tentatives ont été réalisées pour intégrer les différentes dimensions biologiques, sociales, comportementales et temporelles de l'articulation entre environnement socio-économique et santé. Ces approches ouvrent des perspectives pour la réflexion sur les liens entre handicap et inégalités.

Un premier modèle est celui de Diderichsen (World Health Organization, 2010). Cet auteur identifie trois mécanismes expliquant les inégalités de santé. Le premier est le contexte social qui attribue à chacun une place dans la société et crée la stratification sociale. Le deuxième, généré par la stratification sociale, réside dans les différences d'exposition aux risques sanitaires, de vulnérabilité à l'égard des conditions de santé et d'accès aux ressources matérielles disponibles. Le troisième, également créé par la stratification sociale, concerne les différences relatives à la gravité des conséquences sanitaires (*ibid.*). Les personnes en situation de handicap font généralement partie des groupes désavantagés, avec des gradations possibles selon les types et degrés de déficience ou de limitation d'activité. Elles sont également plus exposées (ou vulnérables) à des problèmes de santé.

En revanche, l'effet conjoint de la stratification sociale et du handicap sur les conséquences des problèmes de santé a été peu étudié jusqu'à présent. Les mécanismes à l'origine des inégalités de santé supposent l'exercice d'un pouvoir qui s'exprime par une domination des groupes favorisés par des législations et des initiatives en faveur des groupes défavorisés. Ainsi, identifier la formation des inégalités de santé suppose de s'intéresser au processus social qui met en jeu à la fois l'agentivité des personnes défavorisées et la responsabilité de l'État (*ibid.*).

L'OMS a proposé un cadre conceptuel intégrant ces différentes approches théoriques et conceptuelles (*ibid.*). Les facteurs intermédiaires qui exercent un impact sur les iniquités en matière de santé regroupent les circonstances matérielles, les facteurs biologiques et comportementaux, les facteurs psychosociaux avec lesquels le système de santé est en interaction. Les déterminants structurels qui agissent en amont comportent, d'une part, les positions socio-économiques, relations de genre, de classes sociales, entre groupes ethniques, l'éducation, l'activité, le revenu, le capital social, et d'autre part le contexte socio-économique et politique plus large. Reprendre de

façon exhaustive l'ensemble des éléments de ce modèle des déterminants sociaux des inégalités de santé sortirait du cadre de cette revue. Toutefois, ce modèle pourrait constituer un cadre conceptuel intéressant pour analyser la façon dont les facteurs socio-économiques, en interaction avec les incapacités, influencent les restrictions de participation sociale ou les limitations d'activité.

Un autre exemple de développement de nouvelles perspectives est celui du modèle écosocial de Krieger, qui a pour objectif d'identifier les déterminants des configurations d'inégalités sociales de santé. Il met l'accent sur l'étude de l'incorporation biologique (*embodiment*) des influences du monde matériel et social. Celle-ci doit tenir compte de l'histoire sociale et individuelle, car le processus d'incorporation se déroule sous l'influence de l'organisation sociétale ainsi que des contraintes et possibilités biologiques individuelles et collectives. L'auteure insiste sur la nécessité de prendre en compte l'interaction cumulative entre l'exposition, la susceptibilité et la résistance qui s'expriment dans ce processus. Chacun de ces facteurs est conceptualisé à différents niveaux individuels et collectifs, et selon différentes temporalités. Dans ce cadre, l'« agentivité » et la « traçabilité » des phénomènes, mais aussi de leur analyse scientifique sont primordiales car elles témoignent de la façon dont cette incorporation s'est déroulée et a été restituée. Pour être saisies, cette agentivité et cette traçabilité doivent être mises en relation avec les institutions et les individus qui ont participé à leur formation et leur développement. Cette approche offre ainsi un mode de compréhension des configurations des problèmes de santé, de handicap et de bien-être considérés comme l'expression de relations sociales (Krieger, 2001). Le schéma écosocial se situe dans une perspective d'étude du cycle de vie (World Health Organization, 2010).

L'importance de la prise en compte de la dimension longitudinale du handicap a été soulignée relativement tôt (Pope, 1984). De même, en stimulant l'étude des liens entre position socio-économique et santé, l'approche de la sélection spatiale a contribué à montrer l'importance d'adopter une perspective portant sur les trajectoires de vie (Asthana et Halliday, 2006 ; Kuh *et al.*, 2004). Cependant, très peu de recherches empruntent cette perspective particulièrement intéressante pour comprendre la construction du handicap au cours du temps et la façon dont il influe sur les interactions des individus avec leur environnement social. Une exception notable est cependant constituée par les travaux de Priestley (2001), qui mettent l'accent sur la diversité des expériences de situation de handicap et de leur inscription dans le déroulement d'une vie humaine.

Conclusion : l'inégalité au prisme du handicap

Si le handicap peut être conçu comme une forme d'inégalité, il entretient également des liens multiples et étroits avec des inégalités d'autre nature (de santé, socio-économiques). Non seulement les concepts théoriques sous-jacents sont proches, mais ces phénomènes et les approches convergentes développées pour les analyser s'influencent mutuellement. Dans le cadre des études de population sur le handicap, la notion d'inégalité renvoie d'abord à une mesure réalisée par des méthodes statistiques. Celles-ci permettent d'établir un double constat. D'une part, la répartition

des personnes directement ou indirectement concernées par le handicap est inégale selon les régions, les classes sociales, les caractéristiques socio-démographiques, les contextes économiques et politiques. D'autre part, ces inégalités de situation de handicap génèrent des inégalités de santé et, inversement, les inégalités de santé peuvent être source d'inégalités en matière de handicap. Ces inégalités sont observées entre personnes en situation de handicap et personnes qui ne le sont pas, mais également entre personnes en situation de handicap selon le type de déficience ou de limitation d'activité pris en compte. Les relations causales entre handicap et inégalités sont interprétées au moyen d'approches structuralistes permettant de mettre en correspondance les dimensions individuelles et collectives des phénomènes.

Une autre dimension des inégalités revêt un caractère plus normatif et subjectif. Il s'agit de l'idéal d'égalité qui marque les législations de façon croissante. Celui-ci vise à la reconnaissance d'une différence entre individus selon leur situation de handicap, sans qu'il en résulte des pratiques inéquitables ou injustes tout en assurant une intégration de chacun dans la structure socio-économique (Rioux, 1994). Dans un contexte conceptuel où la dimension sociale du handicap est primordiale, cet idéal d'égalité est considéré comme pouvant être atteint au moyen d'une mobilisation sociale. Ainsi, les situations d'inégalité sont interprétées avant tout comme des situations d'iniquité. Cette double dimension d'une aspiration à l'égalité et d'un constat d'iniquité est caractéristique des relations entre handicap et inégalités. Le paradoxe de cette relation très étroite réside dans le fait qu'il n'est pas sûr que la notion d'inégalité résiste à la tentative de « démêler l'écheveau » des multiples relations entre ces deux phénomènes. Car la conception du handicap comme un processus socialement construit met en avant la problématique de l'iniquité.

Les interrogations sur les interventions visant à remédier à ces iniquités permettent de se poser la question de la possibilité de dissocier handicap et inégalités. L'élaboration d'interventions destinées à réduire les inégalités de santé liées au handicap est difficile en raison de la prise en compte de la dimension collective du handicap et des inégalités ainsi que du caractère systémique de leurs relations de réciprocité.

Aussi de nombreux débats demeurent-ils quant à la façon la plus efficace d'atteindre l'objectif d'égalité des chances dans une optique de droits humains (Bickenbach, 2001). L'un d'eux concerne l'efficacité de mesures légales coercitives de lutte contre les discriminations au moyen d'avantages octroyés aux personnes en situation de handicap afin de faciliter leur accès aux ressources. Une telle politique s'est avérée efficace, mais elle tend à maintenir les personnes en situation de handicap dans un groupe minoritaire, vulnérable, protégé par les autres (Berghs *et al.*, 2016). De plus, elle ne bénéficie pas de façon équilibrée à tous les individus en situation de handicap (Bickenbach, 2001). Or, la revendication qui consiste à pouvoir bénéficier des mêmes opportunités que les autres personnes est souvent opposée à l'assistance, notamment celle de l'État Providence, refusée par les promoteurs de l'égalité (World Health Organization et World Bank, 2011). Une autre solution consiste à développer des mesures de justice redistributive. Elle a donné des résultats peu satisfaisants en raison de l'hétérogénéité des besoins et des difficultés à ajuster les ressources aux besoins réels. L'approche retenue par plusieurs auteurs consiste donc à considérer le handicap comme un phénomène

dont la signification est en perpétuelle négociation. De façon croissante, les auteurs plaident pour la conception du handicap non pas comme une aberration, mais comme une dimension essentielle de la condition humaine et un type de variation de la vie de chacun (Bickenbach, 2001).

Plus largement, la promotion de l'égalité des chances prônée dans le cadre du handicap conduit à une réorganisation profonde de la société dans tous ses aspects, non seulement matériels, économiques, institutionnels, mais aussi politiques et socio-culturels. En ce sens, l'analyse du handicap offre une grille spécifique d'appréhension de l'ensemble d'une société.

Références

Albert J.R., Mori S., Reyes C., Tabuga A.D. et Yamagata T. (2015), « Income Disparity among Persons with Disabilities, Assessed by Education and Sex : Accentuated Gender Difference Found in Metro Manila, the Philippines », *The Developing Economies*, vol. 53, n° 4, p. 289-302.

Altman B.M. (2001), « Disability definitions, models, classification schemes and applications », *in Handbook of disability studies*, Sage, Thousand Oaks, Calif, Albrecht G.L., K.D. Steelman et M. Bury (dir.), p. 97-122.

Asthana S. et Halliday J. (2006), *What works in tackling health inequalities ? Pathways, policies and practice through the lifecourse*, The Policy Press, Bristol.

Ballet J., Dubois J. et Mahieu F.R. (2007), « Responsibility for Each Other's Freedom : Agency as the Source of Collective Capability », *Journal of Human Development*, vol. 8, n° 2, p. 185-201.

Bartley M. et Plewis I. (1997), « Does Health-Selective Mobility Account for Socioeconomic Differences in Health ? Evidence from England and Wales, 1971 to 1991 », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 38, n° 4, p. 376.

Berghs M., Atkin K., Graham H., Hatton C. et Thomas C. (2016), « Implications for public health research of models and theories of disability : a scoping study and evidence synthesis », *Public Health Research*, vol. 4, n° 8, p. 1-166.

Bickenbach J.E. (2001), « Disability human rights, law, and policy », *in Handbook of disability studies*, Thousand Oaks, CA, Sage, p. 565-584.

Biddle B.J. (1986), « Recent developments in role theory », *Annual review of sociology*, vol. 12, n° 1, p. 67–92.

Blane D., Smith G.D. et Bartley M. (1993), « Social selection : what does it contribute to social class differences in health ? », *Sociology of Health & Illness*, vol. 15, n° 1, p. 1–15.

Bourdieu P. (1986), « The forms of capital », *Cultural theory : An anthology*, Cambridge, MA : Harvard University Press, p. 81–93.

Brault (2012), « Americans With Disabilities : 2010 », http ://www.census.gov/prod/2012pubs/p70-131.pdf (consulté le 8/02/2017).

Coleman J.S. (1992), « The problematics of social theory : Four reviews of foundations of social theory », *Theory and Society*, vol. 21, n° 2, p. 263-283.

Cordier S. (2014), « Caring for people with intellectual disabilities in poor rural communities in Cambodia : experience from ADD International », *Gender & Development*, vol. 22, n° 3, p. 549-561.

Crews, J.E. (dir.) (2011), « Aging, disability, and public health », *in Public health perspectives on disability : epidemiology to ethics and beyond*, New York, NY, Springer, p. 163-183.

Damamme A., Fillion E. et Winance M. (2016), « At the crossroads of care and disability : historical variations and international perspectives », *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, vol. 10, n° 1, p. 1-4.

Dijkers M.P.J.M., Whiteneck G. et El-Jaroudi R. (2000), « Measures of social outcomes in disability research », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 81, p. S63-S80.

Dubois J.-L. et Trani J.-F. (2009), « Extending the capability paradigm to address the complexity of disability », *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, vol. 3, n° 3, p. 192-218.

Eide A.H. et Loeb M.E. (2005), « Data and statistics on disability in developing countries », Disability Knowledge and Research Programme.

Emerson E. B., Vick B.R., Graham H., Hatton G., Llewellyn G., Madden R., Rechel B. et Robertson J. (2012), « Disablement and health », *in Routledge handbook of disability studies*, Routledge, London New York, NY, Nick Watson A.R., Carol Thomas (dir.) (Routledge handbooks), p. 253-270.

Emerson E., Vick B., Rechel B., Muñoz-Baell I., Sørensen J. et Färm I. (2015), « Health Inequalities and People with Disabilities in Europe : Background Paper 5 for the Social Exclusion, Disadvantage, Vulnerability and Health Inequalities task group supporting the Marmot region review of social determinants of health and the health divide in the EURO region », Unpublished.

Fougeyrollas P., Noreau L., Bergeron H., Cloutier R., Dion S.A. et St-Michel G. (1998), « Social consequences of long term impairments and disabilities : conceptual approach and assessment of handicap », *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale De Recherches De Readaptation*, vol. 21, n° 2, p. 127-141.

Fougeyrollas P. (2010), *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*,Laval, Presses de l'université de Laval.

Fujiura G.T. et Rutkowski-Kmitta V. (2001), « Counting disability », *in Handbook of Disability Studies*, 2455 Teller Road, Thousand Oaks California 91320 United States, SAGE Publications, Inc., p. 69-96.

GBD 2016 DALYs et HALE Collaborators (2017), « Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 333 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990–2016 : a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016 », *The Lancet*, vol. 390, n° 10100, p. 1260-1344.

Greiner K.A., Li C., Kawachi I., Hunt D.C. et Ahluwalia J.S. (2004), « The relationships of social participation and community ratings to health and health behaviors in areas with high and low population density », *Social Science & Medicine*, vol. 59, n° 11, p. 2303-2312.

Groce N., Kembhavi G., Wirz S., Lang R., Trani J.-F. et Kett M. (2011), « Poverty and disability – a critical review of th e literature in Low and Middle – Income Countries », *Working Paper Series* n° 16, UCL, Leonard Cheshire Disability.

Hall P.A., Taylor R.C.R. et Barnes L. (2013), « A capabilities approach to population health and public policy-making », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, vol. 61, p. S177-S183.

Hebert R., Carrier R. et Bilodeau A. (1988), « The Functional Autonomy Measurement System (SMAF) : description and validation of an instrument for the measurement of handicaps », *Age and Ageing*, vol. 17, n° 5, p. 293-302.

Hemingway H. et Marmot M. (1999), « Psychosocial factors in the aetiology and prognosis of coronary heart disease : systematic review of prospective cohort studies », *BMJ : British Medical Journal*, vol. 318, n° 7196, p. 1460-1467.

Hosseinpoor A.R., Stewart Williams J.A., Gautam J., Posarac A., Officer A., Verdes E., Kostanjsek N. et Chatterji S. (2013), « Socioeconomic inequality in disability among adults : a multicountry study using the World Health Survey », *American journal of public health*, vol. 103, n° 7, p. 1278–1286.

Kaplan G.A., Pamuk E.R., Lynch J.W., Cohen R.D. et Balfour J.L. (1996), « Inequality in income and mortality in the United States : analysis of mortality and potential pathways », *Bmj*, vol. 312, n° 7037, p. 999–1003.

Krieger N. (2001), « Theories for social epidemiology in the 21st century : an ecosocial perspective », *International Journal of Epidemiology*, vol. 30, n° 4, p. 668-677.

Kuh, D., Ben Shlomo, Y. et Ezra, S. (dir.) (2004), *A Life Course Approach to Chronic Disease Epidemiology*, Oxford University Press.

Larivière N. (2008), « Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs », *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 75, n° 2, p. 114–127.

Lin N. (1995), « Les ressources sociales : une théorie du capital social », *Revue française de sociologie*, p. 685–704.

Lindström M. (2006), « Psychosocial work conditions, social participation and social capital : A causal pathway investigated in a longitudinal study », *Social Science & Medicine*, vol. 62, n° 2, p. 280-291.

Lollar D.J. et Crews J.E. (2003), « Redefining the Role of Public Health in Disability », *Annual Review of Public Health*, vol. 24, n° 1, p. 195-208.

Lynch J.W., Kaplan G.A., Pamuk E.R., Cohen R.D., Heck K.E., Balfour J.L. et Yen I.H. (1998), « Income inequality and mortality in metropolitan areas of the United States. », *American Journal of Public Health*, vol. 88, n° 7, p. 1074–1080.

Manor O., Matthews S. et Power C. (2003), « Health selection : the role of inter- and intra-generational mobility on social inequalities in health », *Social Science & Medicine*, vol. 57, n° 11, p. 2217-2227.

Marmot M.G., Fuhrer R., Ettner S.L., Marks N.F., Bumpass L.L. et Ryff C.D. (1998), « Contribution of Psychosocial Factors to Socioeconomic Differences in Health », *The Milbank Quarterly*, vol. 76, n° 3, p. 403-448.

Marmot, M. et Wilkinson, R. (dir.) (2005), *Social Determinants of Health*, Oxford University Press.

Melchior M., Lert F., Martin M. et Ville I. (2006), « Socioeconomic position in childhood and in adulthood and functional limitations in midlife : Data from a nationally-representative survey of French men and women », *Social Science & Medicine*, vol. 63, n° 11, p. 2813-2824.

Mitra S. (2006), « The capability approach and disability », *Journal of disability policy studies*, vol. 16, n° 4, p. 236–247.

Mitra S. et Sambamoorthi U. (2014), « Disability prevalence among adults : estimates for 54 countries and progress toward a global estimate », *Disability and Rehabilitation*, vol. 36, n° 11, p. 940-947.

Morris C. (2009), « Measuring participation in childhood disability : how does the capability approach improve our understanding ? », *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 51, n° 2, p. 92-94.

Murray C.J. (1994), « Quantifying the burden of disease : the technical basis for disability-adjusted life years. », *Bulletin of the World health Organization*, vol. 72, n° 3, p. 429.

Murray C.J., Barber R.M., Foreman K.J., Ozgoren A.A., Abd-Allah F., et others (2015), « Global, regional, and national disability-adjusted life years (DALYs) for 306 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 188 countries, 1990–2013 : quantifying the epidemiological transition », *The Lancet*, vol. 386, n° 10009, p. 2145–2191.

Noonan V.K., Kopec J.A., Noreau L., Singer J. et Dvorak M.F. (2009), « A review of participation instruments based on the International Classification of Functioning, Disability and Health », *Disability and Rehabilitation*, vol. 31, n° 23, p. 1883-1901.

Nussbaum M.C. (2008), *Women and human development : the capabilities approach*, 13. print, Cambridge, Cambridge Univ. Press (The John Robert Seeley lectures).

Oliver M. (1993), *Social work : disabled people and disabling environments*, London, Kingsley.

Oliver M. (2009), *Understanding disability : from theory to practice*, 2nd ed, Basingstoke, Hampshire [England] ; New York, Palgrave Macmillan.

Pope C.R. (1984), « Disability and health status : The importance of longitudinal studies », *Social Science & Medicine*, vol. 19, n° 6, p. 589–593.

Portes A. (2010), « Social capital », *in Economic Sociology : a Systematic Inquiry*, Princeton, NJ, Princeton university Press, p. 27-47.

Priestley, M. (dir.) (2001), *Disability and the life course : global perspectives*, Cambridge (England) ; New York, Cambridge University Press.

Rioux M.H. (1994), « Towards a Concept of Equality of Well-Being : Overcoming the Social and Legal Construction of Inequality », *The Canadian Journal of Law and Jurisprudence*, vol. 7, n° 01, p. 127-147.

Sen A. (2000), *Repenser l'inégalité*, Seuil, Paris (Points).

Shakespeare T. et Watson N. (1996), « The body line controversy : a new direction for Disability Studies ? », Hull Disability Studies Seminar, http ://disability-studies.leeds.ac.uk/archiveuk/Shakespeare/The%20body%20line%20controversy.pdf.

Szreter S. et Woolcock M. (2004), « Health by association ? Social capital, social theory, and the political economy of public health », *International Journal of Epidemiology*, vol. 33, n° 4, p. 650-667.

Thomas C. (1997), « The baby and the bath water : disabled women and motherhood in social context », *Sociology of Health & Illness*, vol. 19, n° 5, p. 622–643.

Thomas C. (2004), « Developing the social relational in the social model of disability : A theoretical agenda », *in Implementing the Social Model of Disability : Theory and Research*, The Disability Press, Leeds, Colin Barnes and Geof Mercer, p. 32-47.

Thomas C. (2007), *Sociologies of disability and illness : contested ideas in disability studies and medical sociology*, New York, Palgrave Macmillan, 24 p.

Trani J.-F., Bakhshi P., Bellanca N., Biggeri M. et Marchetta F. (2011), « Disabilities through the Capability Approach lens : Implications for public policies », *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, vol. 5, n° 3, p. 143-157.

United Nations (2006), « UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities », New York, United Nations, http ://heinonline.org/hol-cgi-bin/getpdf.cgi ?handle=hein.journals/eurjhlb14 ion=31.

Wasserman D. (2001), « Philosophical issues in the definition and social response to disability », *in Handbook of disability studies*, Sage, Thousand Oaks, Calif, Albrecht G.L., Seelman K.D. et Bury M. (dir.), p. 219-251.

Watson, N. et Shakespeare, T. (dir.) (2001), « The social model of disability : An outdated ideology ? », *in Exploring theories and expanding methodologies : where we are and where we need to go*, JAI Press, 1st ed, Amsterdam ; New York, Barnartt S.N. et B.M. Altman (dir.) (Research in social science and disability).

Watson N. (2004), « The dialectics of disability : A social model for the 21st century ? », *in Implementing the Social Model of Disability : Theory and Research*, The Disability Press, Leeds, p. 101-117.

Welch Saleeby P. (2007), « Applications of a Capability Approach to Disability and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in Social Work Practice », *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, vol. 6, n° 1-2, p. 217-232.

West P. (1991), « Rethinking the health selection explanation for health inequalities », *Social Science & Medicine (1982)*, vol. 32, n° 4, p. 373-384.

Whitehead M. et Dahlgren G. (2007), *Concepts and principles for tackling social inequities in health :*, Copenhagen, Denmark, WHO Regional Office for Europe.

Whiteneck G. et Dijkers M.P. (2009), « Difficult to Measure Constructs : Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 90, n° 11, p. S22-S35.

Wilkinson R.G. (1996), *Unhealthy societies : the afflictions of inequality*, London ; New York, Routledge.

Williams G. (2001), « Theorizing Disability », *in Handbook of Disability Studies*, Sage Publications, Thousand Oaks, London, New Delhi, Albrecht G.L., Seelman K.D. et Bury M., p. 123-144.

World Health Organization (2010), *A conceptual framework for action on the social determinants of health : debates, policy & practice, case studies.* Geneva, World Health Organization, http ://apps.who.int /iris/bitstream/10665/44489/1/9789241500852eng.pdf

World Health Organization (dir.) (2011), *International classification of functioning, disability and health : ICF*, Geneva, World Health Organization.

World Health Organization et World Bank (dir.) (2011), *World report on disability*, Geneva, World Health Organization.

Yap P.-J. (2005), « Four Models of Equality », *Loyola Marymount University and Loyola Law School Review*, vol. 27, n° 1, p. 63-100.

Yeo R. (2001), « Chronic Poverty and Disability », n° Background Paper Number 4, Somerset, Chronic Poverty Research Centre, http ://www.chronicpoverty.org/uploads/publication*files/WP04* Yeo.pdf.